

TRABAJO FIN DE GRADO

VOLUNTADES ANTICIPADAS: CONTEXTO LEGAL, USO Y
COMPETENCIAS PROFESIONALES

GRADO EN ENFERMERÍA

Estudiante: Álvaro Gómez Gómez

Directora: Dra. Esperanza Rayón Valpuesta

Universidad Pública de Navarra. 4º Curso.

Pamplona, mayo de 2018

RESUMEN	ABSTRACT	LABURPENA
<p>Las Voluntades Anticipadas, directrices previas o testamento vital, es un documento que sirve para poder decidir sobre el tratamiento y cuidados en situaciones en las que no se puede expresar por sí mismo qué se desea hacer, como situaciones de coma. Este documento está legalizado en España desde hace más de 15 años, y cada comunidad autónoma regula su procedimiento, no habiendo uniformidad en la forma de realizarlos. A su vez, a pesar de estar vigente este derecho desde hace tanto tiempo, en España todavía el uso de este documento es minoritario, salvo por colectivos concretos, ligados generalmente a confesiones religiosas. Así mismo, el envejecimiento poblacional, el aumento de enfermedades crónicas y la importancia que se le da a la calidad de vida, suponen un reto para el sistema sanitario, que el documento de voluntades anticipadas debería ser una pieza. Los profesionales sanitarios, por su parte, mantienen actitudes positivas frente a estos documentos, aunque se observa una falta de conocimientos por su parte.</p>	<p>The living wills, advanced directives, is a document that is used to decide on treatment or care when we can not speak or give our approval, situations like coma. This document exists legally for more than 15 years in Spain, and every autonomous community preserves its own peculiarity for perform it, although there is national law about it. Nonetheless, the use of this document is still minor, except for particular collectives, linked to religious confessions. Likewise, the population aging and the rise of neurodegenerative diseases, like Alzheimer's disease, is a challenge to deal for maintaining the autonomy of these persons and the advance directives should be a key to deal with that issue. Professionals, meanwhile, maintain positive attitudes toward living wills, even though a lack of knowledge had been observed.</p>	<p>Aurretiazko Borondateen Dokumentua (ABD), hitz egin ezin denean, adibidez koma egoeran, tratamenduaz eta zaintzaz erabakitzeko dokumentu bat da. Espainian, dokumentu hori egiteko eskubidea duela 15 urte erregulatu zen, eta autonomia-erkidego guztiek badute bere erregulazioa, beraz ezberdintasunak aurkitzen dira komunitatez komunitate. Estatu mailan, oraindik, dokumentu horren erabilera gutxiengoa da, kolektibo jakin batzuk salbu, orokorrean erlijio bati ligatuta. Era berean, biztanleriaren zahartzea, gaixotasun kronikoen areagotzea, eta bizi-kalitateari ematen zaion inportantzia, erronka da osasun sistemarako, eta aurretiazko borondateen dokumentua inportantzia nabarmena izan beharko luke. Profesionalek, euren partez, jarrera baikorra mantentzen dute, nahiz eta ezagutza falta izan.</p>
<p>PALABRAS CLAVE</p>	<p>KEYWORDS</p>	<p>HITZ GAKOAK</p>
<p>Voluntades anticipadas, directrices previas, legislación, competencia profesional, utilización.</p>	<p>Living wills, advance care directives, legislation, professional aptitude, utilization.</p>	<p>Aurretiazko Borondateen Dokumentua, Aurretiazko testamentua, legea, gaitasun profesionala, erabilera.</p>

Número de palabras: 11.907 palabras.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. OBJETIVOS.....	3
2.1. Objetivo principal.....	3
2.2. Objetivos secundarios.....	3
3. MATERIAL Y MÉTODOS.....	4
4. RESULTADOS.....	10
4.1. Legislación.....	10
4.1.1. Legislación a nivel nacional.....	10
4.1.2. Legislación en Navarra.....	13
4.1.3. Legislación en las restantes comunidades autónomas.....	15
4.2. Contexto sociodemográfico.....	27
4.3. Utilización de los DVA en España.....	30
4.4. Competencias profesionales sobre los DVA en España.....	34
5. DISCUSIÓN.....	36
6. CONCLUSIONES.....	39
7. PROPUESTA TEÓRICA.....	40
8. AGRADECIMIENTOS.....	44
9. BIBLIOGRAFÍA.....	45
10. ANEXOS.....	49
10.1. Anexo I. Búsqueda bibliográfica.....	49
10.2. Anexo II. Ficha de Análisis de los DVA.....	55
10.3. Anexo III. Cuestionario de conocimiento profesional.....	57
10.4. Anexo IV. Cuestionario para pacientes.....	63
10.5. Anexo V. Normativa jurisprudencial.....	65

1. INTRODUCCIÓN

Las voluntades anticipadas, testamento vital o biológico, directrices anticipadas o instrucciones previas son según se definió en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre: ^{L1}

«Un documento escrito por el que un ciudadano manifiesta anticipadamente su voluntad con el objeto de que se cumpla en el momento que no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, o una vez fallecido, sobre el destino de su cuerpo y sus órganos» (Art. 11.1)

En otras palabras, son un documento en el que expresar de forma escrita y previa a una actuación médica, unos deseos sobre el tratamiento y cuidados que se quieren seguir, si llegada la hora de necesitar ese tratamiento o cuidados no se pueden expresar dada la condición de salud. Por ejemplo, una persona puede expresar su voluntad de no reanimación para que cuando se dé el caso no sea reanimado.

Este trabajo se centrará en analizar la situación de las Voluntades Anticipadas, tanto a nivel legislativo, uso por parte de los ciudadanos como las competencias de los profesionales sanitarios. Se desarrollará más los puntos que traten de Navarra. Durante este trabajo aparecerán indistintamente diferentes sinónimos de Voluntades Anticipadas (DVA), como Directrices Previas, Instrucciones Previas o Voluntades Vitales Anticipadas. De todos modos, preferentemente se usará el término Voluntades Anticipadas, aunque las demás denominaciones se pueden encontrar en la diversa bibliografía o leyes promulgadas, ya que en Navarra la ley las denomina Documento de Voluntades Anticipadas y el registro oficial que se creó lo hace con este nombre.

Las causas que han hecho que los Documentos de Voluntades Anticipadas sean una realidad hoy en día son varias. La principal es la Ley de Autonomía y el cambio de modelo sanitario que se está viviendo las últimas décadas. Por otro lado, están los avances en la medicina, que han permitido una mayor esperanza de vida en enfermedades que, hasta no hace poco, tenían un final trágico.

Históricamente, tras los horrores vividos en la Segunda Guerra Mundial en materia de experimentación con los Procesos de Núremberg se puso en manifiesto la necesidad de crear una serie de principios sobre la experimentación, lo que dio lugar al Código de Núremberg. El código se publicó el 20 de agosto de 1947 y está compuesto por diez

normas o directivas claras que imponen un límite claro a la experimentación en humanos.¹

Más adelante, por parte de la Asociación Médica Mundial, en junio de 1964 se publicó la Declaración de Helsinki. La principal diferencia es que se desarrollaron los diez puntos del Código de Núremberg y se añadió la Declaración de Ginebra, que es una actualización del juramento hipocrático. La principal diferencia más trascendental para la experimentación es que se disminuyó la exigencia del consentimiento informado, permitiendo así que familiares, allegados o representantes legales puedan también dar su consentimiento si el paciente no puede.¹

Las Voluntades Anticipadas, nacen de este avance en la autonomía de los pacientes y la capacidad de estos de poder tomar decisiones, sin tener que dejar en manos del profesional sanitario, a los familiares o allegados la decisión sobre qué cuidados y tratamientos recibir, o no, en el caso de que esa persona no se encuentre en una circunstancia con capacidad para comunicarse o decidir. Este documento no sirve para exigir un tratamiento, sino que debe ser una guía que ayude a los profesionales sanitarios a decidir qué camino tomar con el paciente, para saber así cuáles son sus expectativas y poder dar siempre la mejor calidad de cuidados.

El primer documento de Voluntades Anticipadas es creado en Estados Unidos por parte de Luis Kutner en 1967. El objetivo de este documento era la no aplicación de tratamiento en caso de enfermedad. Nueve años más tarde, por primera vez, se legalizó en el estado de California.² Posteriormente, este documento ha sido empleado en más países hasta ser una realidad hoy en día.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo principal

-Analizar el uso de los Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA) en España desde la regulación de este derecho con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información clínica.

2.2. Objetivos secundarios

-Describir la evolución de las diferentes leyes y decretos promulgados a nivel estatal sobre los DVA.

-Comparar la situación legal de los DVA en las diferentes comunidades autónomas del país.

-Identificar las competencias de los profesionales sanitarios sobre los DVA en España.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

La elaboración del Trabajo de Fin de Grado (TFG) supone una revisión bibliográfica mediante una búsqueda y evaluación crítica de la bibliografía existente en diferentes bases de datos sobre el tema que se va a tratar en el TFG.

El trabajo se ha desarrollado siguiendo el siguiente cronograma resumido.



Figura 1: Cronograma resumido del trabajo realizado. Elaboración propia.

La búsqueda bibliográfica se ha centrado en diferentes bases de datos como Pubmed, Cochrane, Scopus, CINHALL y Dialnet.

También se han utilizado motores de búsqueda como Sirius o Google Académico; junto con búsquedas en Boletín Oficial del Estado (BOE) y los boletines o diarios respectivos a las diferentes comunidades autónomas del estado.

En el Anexo I se detallarán las búsquedas realizadas, precisando las palabras utilizadas y los resultados obtenidos junto con otras preferencias como años de publicación, junto a criterios de exclusión/inclusión.

En términos generales, se ha excluido la bibliografía previa al año 2000, ya que todavía no se había desarrollado el derecho a las Voluntades Anticipadas de forma. A su vez, la situación de los DVA, al ser algo relativamente novedoso, varía cada año, por lo que una bibliografía más reciente se ha considerado lo más adecuado.

A su vez, se han utilizado diferente tipo de documentos, como documentos legales, artículos de revista científicas, datos socio-demográficos, tesis doctorales, libros y diccionarios.

Los idiomas empleados en la búsqueda han sido exclusivamente el inglés y el castellano, realizando una marcada preferencia hacia artículos en castellano y producidos en España por ser el objetivo del trabajo, aunque no se ha desestimado la bibliografía o información de otros países que se ha considerado útil y pertinente.

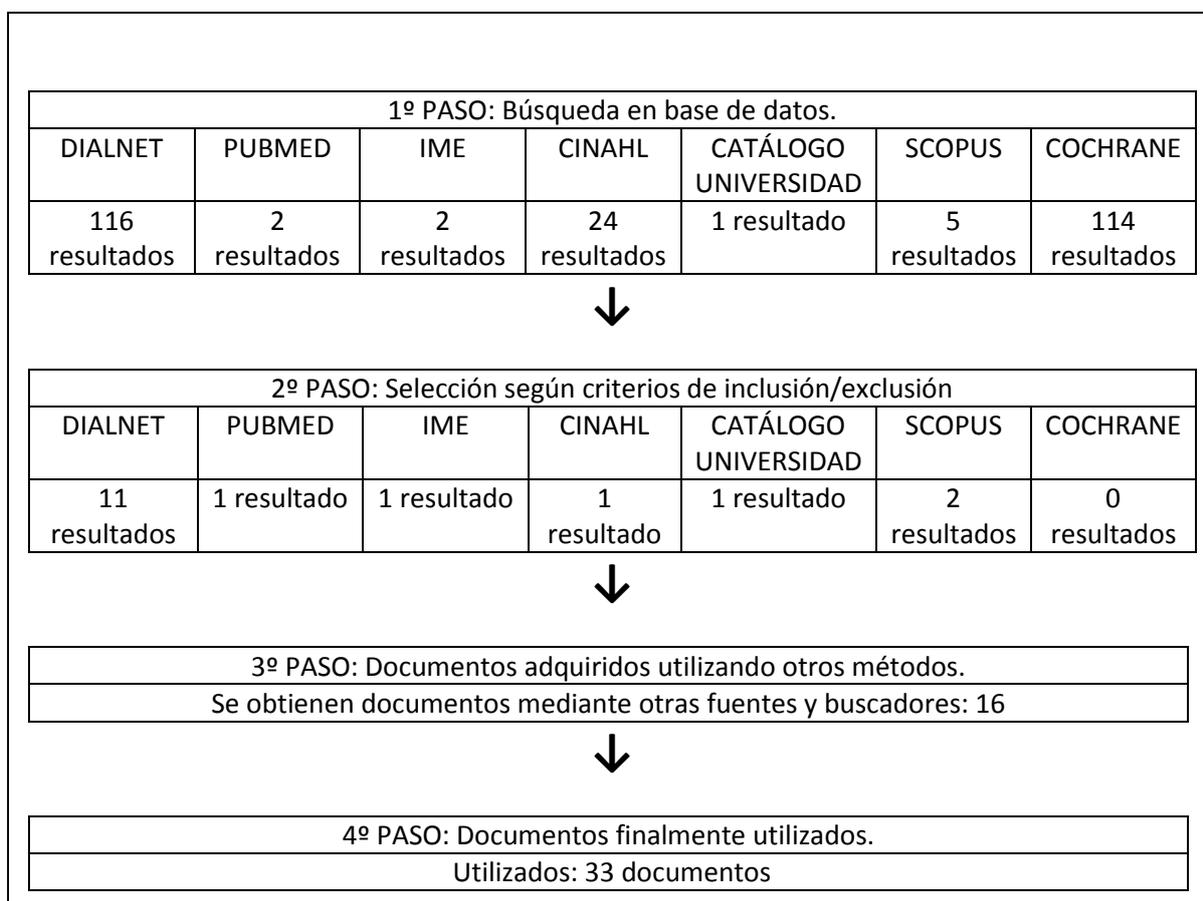


Figura 2: Diagrama de bases de datos. Elaboración propia.

Este trabajo ha sido referenciado utilizando el Estilo Vancouver. Las citas jurídicas se diferencian por la letra «L» antes de su respectivo número. Las fuentes judiciales se encuentran citadas en su respectivo anexo judicial (Anexo V).

TABLA 1: Resumen de la bibliografía utilizada. Elaboración propia.

Autor, Título y País.	Base de datos/ Motor de búsqueda	Tipo de documento	Objetivo principal	Resultados
Palomo López, Redondo Mena. Legislación vigente y Ética en Investigación Clínica 2012. España	Dialnet	Artículo	Estudiar la evolución de la ética en Ciencias de la Salud	Datos referentes a la historia y legislación de las voluntades anticipadas
Carbonell Crespí. Los documentos de voluntades anticipadas: legislación estatal y autonómica. 2010. España	Biblioteca de Ciencias de la Salud	Libro	Identificar las voluntades anticipadas, su evolución e historia.	Datos referentes a la historia y legislación.
Ribeiro-Alves. La autonomía del paciente desde una perspectiva bioética. 2012. España	Dialnet	Artículo	Describir el avance en el derecho de Autonomía del paciente	Datos referentes a los cambios de modelos sanitarios.
Instituto Nacional de Estadística	Instituto Nacional de Estadística	Datos estadísticos	Recoger datos estadísticos de una fuente oficial.	Mortalidad proyectada en España, población por comunidades autónomas, discapacidad en España, pernoctaciones.
Registro Nacional de Instrucciones Previas	Registro Nacional de Instrucciones Previas	Datos estadísticos	Obtener datos oficiales sobre los documentos de voluntades anticipadas	Número de voluntades previas inscritas, edad, sexo, nacionalidad de los otorgantes.
Rao, JK., Anderson, LA., Lin, FC, Laux, JP. Completion of Advance Directives Among U.S. Consumers. 2014. Estados Unidos	US National Library of Medicine	Artículo	Disponer de datos sobre las voluntades anticipadas en Estados Unidos	Datos sobre las voluntades anticipadas en Estados Unidos.
Nebot, C., Ortega, B., Mira, J.J., Ortiz, L. Morir con dignidad. Estudio sobre	Dialnet	Artículo	Recabar información sobre los DVA.	Información sobre las Voluntades Anticipadas

voluntades anticipadas. 2010. España				
Biurrun Elizaga, M., González Herráiz, MT. Comunicación: Un año en el Registro Navarro de Voluntades Previas. 2005. España	Dialnet	Monografía	Recoger datos sobre los documentos de voluntades anticipadas inscritos en Navarra.	Información sobre el contenido de las voluntades anticipadas inscritas en Navarra.
De la Rubia Montero. El documento de Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía: análisis crítico y propuesta de mejora. 2015. España	Dialnet	Tesis doctoral	Obtener información sobre los DVA.	Situación de los DVA en Andalucía.
Aguilar-Sánchez, et al. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. 2017. España	Dialnet	Artículo	Recoger información sobre el conocimiento de los profesionales.	Estudio sobre las competencias profesionales.
Velasco-Sanz, T.R., Rayón Valpuesta, E. Instrucciones previas en cuidados intensivos. Competencias de los profesionales sanitarios. 2016. España	Préstamo	Artículo	Recabar información sobre conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios sobre los DVA.	Los profesionales sanitarios mantienen buena actitud, pero se observa una falta de conocimientos.
Toro Flores, R., Silva Mato, A., Piga River, A., Alfonso Galán, MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre instrucciones previas. 2013. España	Dialnet	Artículo	Recabar información sobre conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios sobre los DVA.	Los profesionales sanitarios mantienen buena actitud, pero se observa una falta de conocimientos.

Barandiaran Lasa, MT. Conocimientos y actitudes del profesional de enfermería de atención primaria de Guipúzcoa sobre las voluntades anticipadas. 2014. España	Dialnet/ Teseo	Tesis doctoral	Recabar información sobre conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios sobre los DVA.	Los profesionales sanitarios mantienen buena actitud.
Navarro Bravo et al. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. 2011. España	IME	Artículo	Obtener información sobre los DVA en profesionales y ciudadanos.	Los profesionales de AP son los adecuados para informar sobre los DVA.
Martínez, K. Los documentos de voluntades anticipadas. 2007. España.	Dialnet	Monografía	Recabar información y puntos de vista sobre los DVA.	Ideas sobre las voluntades anticipadas y sus implicaciones.
Otte, I.C., Elger, B., Jung, C., Bally, K.W. The utility of standardized directives: the general practitioners' perspective. 2016. Suiza.	Pubmed	Artículo	Conseguir información sobre las voluntades anticipadas.	Se obtiene información sobre la utilidad de los documentos en la comunicación.
Lorda, PS., et al. Conocimiento y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. 2008. España.	Dialnet	Artículo	Obtener información sobre conocimiento actitudes de los profesionales sanitarios.	Estudio sobre las competencias profesionales.
Schmidhuber, M., Haeupler, S., Marinova-Schmidt, V., Frewer, A., Kolominsky-Rabas, PL.	Scopus	Artículo	Disponer de información sobre las Voluntades Anticipadas en la demencia	Datos e información sobre las voluntades anticipadas en enfermedades tipo demencia.

Advance directives as support of autonomy for persons with dementia a pilot study among persons with dementia and their informal caregivers. 2017. Alemania				
Oczkowski, SJ., Chung, H., Hanvey, L., Mbuagbaw, L., You, JJ. Communication tools for end-of-life decision-making in ambulatory care settings: A systematic review and meta-analysis. 2016. Estados Unidos	Scopus	Artículo	Disponer de información sobre las Voluntades Anticipadas en la demencia.	Datos e información sobre las voluntades anticipadas en enfermedades tipo demencia.
Tjia, J., Dharmawardene, M., Jane, L. Advance Directives among Nursing Home Residents with Mild, moderate and Advanced Dementia. 2018. Estados Unidos	CINAHL	Artículo	Disponer de información sobre las Voluntades Anticipadas en la demencia.	Datos e información sobre las voluntades anticipadas en enfermedades tipo demencia.
Contreras Fernández, E. et al. Validación del cuestionario de conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas. 2017. España	Dialnet	Artículo	Obtención de cuestionario validado para profesionales.	Cuestionario validado para profesionales sanitarios.

4. RESULTADOS

Los resultados se dividen en cuatro puntos principales, que empiezan por un análisis de las leyes promulgadas tanto a nivel nacional como en las comunidades autónomas. A continuación, se obtuvieron datos interesantes sobre la demografía española. Seguidamente, se estudiarán los DVA de España y finalmente, se analizará su uso por parte de profesionales sanitarios y ciudadanos.

4.1. Legislación

El estudio de la parte legislativa es vital, ya que marca las directrices a seguir a la hora de elaborar las voluntades anticipadas, su contenido y aplicación de este. Primero, se revisarán las leyes a nivel nacional desde el comienzo de la Democracia, luego se analizarán las leyes promulgadas en Navarra sobre las voluntades anticipadas; y finalmente, se analizará de forma más general las leyes en las demás comunidades autónomas del Estado. Se realizará una comparación entre comunidades.

4.1.1. Legislación a nivel nacional.

Al igual que en otros países de nuestro entorno, las leyes en materia de Sanidad han ido avanzando, dando cada vez más importancia a la Autonomía del Paciente y llegando los últimos años al derecho de tener una muerte digna. Todo esto es un reflejo del cambio de modelo, empezando por un sistema paternalista en el que el médico era, por su condición, el encargado de decidir qué tratamiento realizar, sin dar a opción al enfermo o su familia a tomar la decisión de recibir el tratamiento o no. Poco a poco, esto ha ido cambiando, y la Autonomía del Paciente hoy en día es uno de los pilares fundamentales de la Sanidad en nuestro país, abandonando así ese modelo paternalista.³

Se estudiarán las diferentes leyes desde la democracia española sobre autonomía llegando hasta las voluntades anticipadas.

La primera ley en la que se habla de la autonomía del paciente es la Ley General de Sanidad, de 25 de abril 1986 ^{L2} y en su artículo nº 10 ya se contempla la libre elección de tratamiento y la negación a recibir tratamiento, salvo:

- a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.
- b) Cuando no se esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, la decisión la

tomarán familiares o allegados

c) Cuando la urgencia sea extrema y no permita esperas por poder causar lesiones irreversibles o muerte.

En esta ley todavía no se contemplan las Voluntades Anticipadas, y como dice en su excepción b) cuando el paciente no esté capacitado las decisiones las tomarán los familiares, aunque tal vez la persona haya tomado con anterioridad ciertas decisiones sobre su salud. Por esto, posteriormente en el documento promulgado tras el 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 o mejor conocido como Convenio de Oviedo, realizado el 1999 ya se empieza a contemplar las decisiones sobre salud expresadas anteriormente. En su artículo nº 9 del tratado dice así: ^{L3}

«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.»

Todavía los documentos de voluntades anticipadas no son una realidad, ya que no se obliga a la creación de un registro oficial ni obliga al personal sanitario a respetar estos documentos, solo promulga que los deseos deben ser tomados «en consideración».

Más adelante, el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica en su artículo nº 11 se habla por primera vez de las instrucciones previas y dice así: ^{L1}

«Artículo 11. Instrucciones previas.

1. 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 constar siempre por escrito.

3. 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. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

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 manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.»

Resumiendo, el documento de voluntades anticipadas debe de ser realizado solo por personas mayores de edad y con capacidad de obrar. Por otro lado, también marca que cada servicio de salud, cada comunidad, tiene que regular su procedimiento para registrar las voluntades anticipadas, y que estas se garanticen. También se indica que se creará el Registro Nacional, regulado posteriormente por un Real Decreto.

Por último, por el Real Decreto 124/2007, se crea un registro nacional de Voluntades Anticipadas que recoge todas las inscripciones de los registros autonómicos, como se indicó en el artículo 11.5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente.

En el artículo 4 de este Real Decreto determina quién puede acceder al Registro nacional, siendo los siguientes:

- a) Las personas otorgantes de las voluntades que estén inscritas en el Registro.

- b) Los representantes legales de los otorgantes
- c) Los responsables autorizados de los registros autonómicos
- d) Personas autorizadas por las autoridades sanitarias de las comunidades autónomas o del Ministerio de Sanidad.^{L4}

Desde la entrada en vigor de este Registro, los registros de las comunidades autónomas deben de enviar todas las inscripciones, así como una copia de las voluntades anticipadas, y cumplimentar la información mínima que se recoge en un Anexo del propio Real Decreto, en el que se recogen datos como: la comunidad autónoma, fecha, denominación del documento (Voluntad anticipada, expresión anticipada, declaración vital anticipada...), DNI, nombre, sexo, la forma de formalización (notario, testigos o ante la Administración), etc. Con este Real Decreto, también permite a las personas que vivan en comunidades autónomas que en el momento de creación de este Real Decreto no tuvieran regulado el derecho a las Voluntades Anticipadas puedan inscribirlas.

4.1.2. Legislación en Navarra

Las Voluntades Anticipadas en la Comunidad Foral están legisladas mediante la Ley Foral 11/2002.

Esta Ley no solo regula el derecho a las voluntades anticipadas, si no otros derechos relacionados todos con la Autonomía del paciente, como la información y toma de decisiones y el derecho a la Intimidad.

El tema de las Voluntades Anticipadas se recoge en el artículo 9 dentro de su capítulo IV. Respeto al derecho a la autonomía del paciente y a su voluntad expresada. En este artículo permite a las personas mayores de edad o menores emancipadas realizar el documento, y permite designar un solo representante que será el único interlocutor válido con el equipo sanitario, y marca dos formas de hacer efectivo el documento: Ante notario y ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos como mínimo no deben de tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.^{L5}

Para complementar esta ley se crea un Decreto Foral que da los pasos para registrar estos documentos, que son los siguientes:

- a) Solicitud de la persona otorgante. En él se adjuntará el documento de voluntades anticipadas escrito por el otorgante.
- b) Si se realizó ante notario, una copia autenticada del documento.
- c) Si se realizó ante notario, la copia original del documento de voluntades anticipadas junto con una copia compulsada de las identificaciones (DNI o pasaporte) del otorgante y los testigos implicados.

El documento para que sea válido y se pueda inscribir en el documento debe de contener necesariamente datos identificativos como el nombre, apellidos, número de DNI, teléfono. Si se realizó ante testigos, también se han de constar los de ellos; y en el caso de que se realizara ante notario, la identificación de este.

En el Registro de voluntades podrán acceder los otorgantes del documento inscrito, los representantes que consten en este documento, el representante legal del otorgante, el equipo sanitario que preste atención sanitaria al otorgante y toda persona que por su puesto de trabajo acceda al Registro.

Mediante este Decreto Foral se crea el Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra, que empieza su funcionamiento el 1 de agosto del 2003.^{L6}

Más adelante, se promulga la Ley Foral 17/2010, de 8 de Noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la comunidad foral de Navarra. Esta ley, de forma general, tiene como objetivo regular y promover el cumplimiento de los derechos y deberes en materia de salud. También regula y promueve el cumplimiento de los derechos y deberes de los profesionales que realizan su actividad en el SNS-Osasunbidea. Es una ley muy completa en la que se detalla los derechos de los ciudadanos respecto a la atención. En ella se detallan aspectos como el tiempo máximo de demora en la atención, las reclamaciones, y otros aspectos como la Historia Clínica, Consentimientos Informados, etc. En su Artículo 54 y 55, dentro del Título V. Derechos Relativos a la Autonomía de la Voluntad y del Capítulo II Voluntades Anticipadas, se vuelve a hablar y se matizan algunos puntos sobre las Voluntades Anticipadas. Una de las dos diferencias principales entre esta ley y la anterior es que en su artículo 54.1 marca que toda persona tiene derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias que puedan afectarle en el futuro.

La segunda diferencia importante se encuentra en su artículo nº 55, en el que permite la formalización ante el Funcionario del Registro, aumentando así en una posibilidad más las formas de formalización del documento. ^{L7}

Finalmente, la última ley en la que se habla sobre las voluntades anticipadas es la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Esta ley mantiene las voluntades anticipadas como un derecho de las personas en el proceso de muerte. En esta ley remarca el derecho a las Voluntades Anticipadas en las condiciones establecidas en la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, y que una vez efectuada la Declaración se incorporará dentro de la historia clínica tanto hospitalaria como de atención primaria de la persona. ^{L8}

4.1.3. Legislación en las restantes comunidades autónomas

Andalucía:

El derecho a las voluntades anticipadas se recoge y regula en su artículo nº 20 del Estatuto de Autonomía, con la Ley 5/2003, de Declaración de voluntad anticipada y finalmente, por la ley 2/2010 sobre Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el proceso de Muerte. Los requisitos para poder realizar una Voluntad Anticipada en esta comunidad son:

- a) Ser mayor de edad.
- b) Ser un menor legalmente emancipado.
- c) Incapacitado judicial en el que la resolución no lo determine expresamente.

Este documento solo puede ser registrado ante el funcionario del registro, no pudiéndose ser realizado ante notario o testigos y se debe registrar obligatoriamente en el registro para que se haga efectivo el derecho. Se pueden designar representantes que velen por el interés del paciente. ^{L9, L10}

Cabe señalar que, en esta comunidad es obligatorio el uso de un documento prefijado para el registro de las voluntades anticipadas, no valiendo un documento escrito de forma libre. A pesar de esto, es una de las comunidades que más facilidades deja a los ciudadanos para inscribir las voluntades, ya que se pueden otorgar con una incapacidad y siendo menor emancipado. También señalar que, dispone de una ley que regula la

muerte digna, en la que se menciona las voluntades vitales y su utilidad, como también la importancia que se le da a estos documentos. ^{L11}

Aragón:

El derecho a los documentos de voluntades anticipadas son regulados por la ley 6/2002, de Salud de Aragón, que más adelante sufre una modificación en lo relativo a las voluntades anticipadas. Los requisitos para poder otorgar las voluntades anticipadas son los siguientes:

- a) Incapacitados judicialmente salvo que la incapacitación judicial determine otra cosa.
- b) Ser mayor de edad.
- c) Ser menor emancipado.
- d) Ser menor con más de 14 años.

En esta comunidad se pueden designar representantes. La forma de registrar las voluntades anticipadas es:

- a) Ante notario.
- b) Ante dos testigos mayores de edad, con plena capacidad de obrar, de los cuales uno al menos no puede tener relación de parentesco hasta segundo grado ni estar vinculado patrimonialmente con el otorgante.
- c) Ante el funcionario habilitado a realizar esta tarea. ^{L12, L13}

Cabe añadir que, en esta comunidad es muy poco restrictiva a lo que concierne a las exigencias para otorgar estos documentos, ya que los propios menores mayores de 14 años e incapacitados judiciales pueden llegar a otorgar. En esta comunidad existe la ley de muerte digna, en la que en su artículo nº 9 se remarca el derecho a las voluntades anticipadas. ^{L14}

Asturias:

Las voluntades anticipadas en esta comunidad autónoma se regulan directamente con la ley estatal, ^{L1} no disponiendo de una propia ley autonómica que regule este derecho, aunque sí disponen de un decreto organización y funcionamiento del registro. ^{L15} Los requisitos para otorgar voluntades anticipadas es ser mayor de edad y con plena capacidad de obrar, no permitiendo excepciones. Solo se puede designar un representante. Se puede formalizar el documento de tres maneras:

- a) Ante el notario
- b) Ante tres testigos
- c) Ante el funcionario habilitado del registro.

En Asturias todavía no existe una Ley en vigor sobre la muerte digna, pero sí que existe un Proyecto de Ley, en la que en su artículo nº 10 se trata el derecho a las voluntades anticipadas. ^{L16}

Baleares: ^{L17, L18, L19, L20}

Estos documentos son regulados en esta comunidad con la ley de Salud de las islas. En su artículo nº 18 se marcan los requisitos y pasos a seguir para registrar este documento. Debe de ser una persona mayor de edad de forma libre y con capacidad suficiente para otorgarlas. En esta comunidad hay dos formas de registrar los documentos:

- a) Ante notario.
- b) Ante tres testigos mayores de edad con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no han de tener relación de parentesco hasta segundo grado ni estar vinculados patrimonialmente con el declarante. ^{L17}

Más adelante, con la entrada en vigor de la ley de voluntades anticipadas, se crean diferentes requisitos y formas de formalizar estos documentos. Se permite la declaración de estas voluntades a menores emancipados y a menores con 16 años cumplidos. También, se permite la formalización del documento ante el funcionario del registro, manteniéndose también las dos formas anteriores. Se permite designar representantes. Al igual que en Andalucía, se debe inscribir el documento en el registro para hacer efectivo el derecho. ^{L18}

Posteriormente, se crea el Decreto 58/2007 de 27 de abril, por el que se desarrolla la Ley de voluntades anticipadas y del registro de voluntades anticipadas de las Illes Balears. En este decreto se designan las funciones del registro, así como los procedimientos de inscripción. También se trata el derecho a la Objeción de conciencia por parte del personal sanitario. ^{L19}

Finalmente, este derecho es recogido por última vez en la ley de muerte digna, en su artículo nº 9. En esta ley no hay cambios respecto a la forma de otorgar o los requisitos,

solo remarca la obligatoriedad de seguir lo marcado por las voluntades anticipadas tanto por el personal sanitario como por los representantes asignados por el otorgante. ^{L20}

Canarias:

Las voluntades anticipadas en esta comunidad están reguladas también por la ley estatal, no disponiendo de una ley autonómica para ello. ^{L1} En cambio, sí disponen de un Decreto con el que regular el Registro y otros asuntos relativos a las voluntades anticipadas. Los requisitos para otorgar en esta comunidad son que solo las personas mayores de edad, de forma libre y con capacidad de obrar pueden hacer las voluntades anticipadas. Ni si quiera los menores emancipados pueden realizarlas hasta no cumplir la mayoría de edad. Se pueden designar tantos representantes como se quieran y hay tres formas de formalizar el documento:

a) Ante tres testigos que tienen que ser mayores de edad, con capacidad de obrar y no vinculadas con el otorgante por matrimonio, parentesco hasta segundo grado o afinidad o relación laboral, patrimonial o de servicios.

b) Ante el funcionario del Registro

c) Ante notario. ^{L21}

Más adelante, en su ley autonómica de muerte digna, en su artículo nº 9 se vuelve a recoger el derecho a las voluntades anticipadas, remarcando el papel del representante como velador de los intereses de su representado, debiendo de seguir siempre lo manifestado previamente. ^{L22}

Cantabria:

En esta comunidad, en su ley de Ordenación Sanitaria de Cantabria en su Artículo nº34 contempla la expresión de voluntades anticipadas. Esta ley permite que cualquier persona mayor de edad, de forma libre y con plena capacidad de obrar pueda otorgarlas formalizándose ante notario; o ante tres testigos de los cuales dos como mínimo no pueden tener relación de parentesco hasta segundo grado ni relación laboral, patrimonial o de servicio ni relación matrimonial o análoga; o ante los funcionarios habilitados. ^{L23}

Más adelante, con el decreto, se crea y regula el Registro de Voluntades Anticipadas de Cantabria. ^{L24} Finalmente, este último decreto es ligeramente modificado por un nuevo

decreto, en el que se produce un cambio de carácter administrativo en su artículo nº 3.5.^{L25}

Castilla la Mancha:

El derecho a las voluntades anticipadas está regulado en esta comunidad por una ley autonómica creada para tal efecto y un decreto con que la complementa y crea el registro autonómico de voluntades anticipadas.

Para realizar las voluntades anticipadas en esta comunidad hay que ser mayor de edad y tener plena capacidad de obrar. Se pueden designar representantes, y al igual que en muchas otras comunidades hay tres formas de formalizar el documento:

- a) Ante el funcionario del Registro.
- b) Ante un notario.
- c) Ante tres testigos mayores de edad con plena capacidad de obrar. Al menos dos de ellos no estarán vinculados con el otorgante por parentesco de hasta tercer grado de consanguinidad o afinidad, por matrimonio o por relación profesional o patrimonial.

En el artículo nº 8 se remarca que siempre prevalecerá lo escrito en el documento antes que cualquier decisión u opinión del representante cuando se dé el momento.^{L26, L27}

Castilla y León:

En su sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud, en su artículo nº 30 se recoge el derecho a las voluntades anticipadas. En él indica que las instrucciones solo las podrán realizar personas mayores con capacidad de obrar ante:

- a) Un notario
- b) Tres testigos mayores de edad y con plena capacidad para obrar, de los cuales dos como mínimo no pueden tener relación de parentesco hasta segundo grado ni estar vinculados por relación de patrimonio u otro vínculo obligatorio con el otorgante.
- c) Ante los funcionarios designados por la Consejería competente en materia de Sanidad.

En la ley también indica que la Junta de Castilla y León regulará las fórmulas de registro y el procedimiento para que se garantice el derecho.^{L28}

Más adelante, el derecho se regula con el decreto en el se crea y regula el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León. En este decreto también se da el derecho a poder designar representantes, con las mismas condiciones que otras comunidades. ^{L29}

Cataluña:

Las voluntades anticipadas en Cataluña son reguladas por la ley sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica. En su artículo nº 8, en el que se define y se ponen los requisitos para otorgar los documentos. El otorgante debe ser una persona mayor de edad y con capacidad de obrar, se puede designar un representante y se deben de formalizar de dos formas:

- a) Ante notario.
- b) Ante tres testigos mayores de edad con capacidad de obrar, de los cuales dos como mínimo no deben tener relación de parentesco hasta segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante. ^{L30}

Este derecho es regulado posteriormente por el Decreto 175/2002, con el que también se crea el Registro de Voluntades Anticipadas de Cataluña. ^{L31}

Extremadura:

En esta comunidad, este derecho es regulado por la ley de información sanitaria y autonomía del paciente, en su artículo nº 17. En este artículo indica que este documento tiene que ser emitido por una persona mayor de edad con capacidad legal de obrar, que puede designar un representante y que solo existen dos formas de formalizar los documentos:

- a) Ante notario
- b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar. Dos como mínimo no deben tener relación de parentesco hasta segundo grado ni estar vinculados por relación matrimonial o similar con el otorgante.

En el artículo nº 20 de esta Ley, también marca las obligaciones de los profesionales sanitarios las cuales a términos generales son:

- a) Aceptar y respetar los documentos, con los límites establecidos.
- b) Incorporarlos a la Historia Clínica.
- c) Respetar lo dispuesto en el documento.

d) Aconsejar a los pacientes la actualización del contenido.

e) Razonar en la Historia Clínica la decisión final que se adopte. ^{L32}

Posteriormente este derecho es regulado por el Decreto 311/2007, con el que se crea el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades. Se debe registrar el documento en el Registro para hacer efectivo el derecho. ^{L33}

Galicia:

El derecho a las voluntades anticipadas en esta comunidad es regulado a partir del artículo nº 5 de la que regula el consentimiento informado y la historia clínica de los pacientes. Este artículo se determina que las personas mayores de edad, libres y con capacidad de obrar pueden emitir las voluntades y determina dos formas para formalizarlas:

a) Ante notario.

b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos como mínimo no pueden tener relación de parentesco hasta segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

El artículo también determina que puede designarse un representante y que se creará un Registro Autonómico de Voluntades Anticipadas. ^{L34}

Posteriormente, entra en vigor la Ley 12/2013, de garantías de prestaciones sanitarias, en la que en su Capítulo V se vuelve a recoger este derecho. Con esta nueva ley se amplía con otra forma más la formalización de los documentos: mediante el funcionario del registro. También remarca que las voluntades deben de ser aceptadas y respetadas por el personal sanitario. ^{L35}

Posteriormente, en su ley autonómica de, de derechos y garantías de las personas enfermas terminales, en su artículo nº 8 se vuelve a recoger el derecho a emitir voluntades anticipadas conforme a lo establecido en las dos leyes anteriores, solo remarcando el derecho de poder emitir las voluntades anticipadas. ^{L36}

Este derecho es regulado por el Decreto 159/2014, en el que se pone en marcha el Registro, y se determinan la organización y funcionamiento de este. ^{L37}

La Rioja:

Esta comunidad autónoma dispone de una ley autonómica para regular solamente las voluntades anticipadas. En ella se marca que solo las personas mayores de edad (haber

cumplido los 18 años) no incapacitadas y que actúan libremente pueden otorgar estos documentos. Se pueden designar representantes, que al igual que el emisor del documento deben de haber cumplido 18 años y tener capacidad suficiente de obrar. Hay tres formas de formalizar los documentos:

a) Ante notario

b) Ante tres testigos que hayan cumplido 18 años, se encuentren con capacidad de obrar, y al menos dos testigos no pueden tener relación de parentesco hasta segundo grado, ni estar vinculados por matrimonio o análoga relación de afectividad ni mantener relación patrimonial.

c) Ante el funcionario del Registro.

Como curiosidad, en la ley presente ley remarca la opción de que las mujeres pueden indicar en su documento que este no sea aplicado si se está embarazada, aunque permita que dada esa situación sí se puede seguir lo escrito en las voluntades anticipadas. ^{L38}

Con el Decreto 30/2006, se regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja. ^{L39} En esta comunidad, existe una Orden que permite al personal de la administración el desplazamiento hacia hospitales o domicilios para que el emisor de una voluntad anticipada que no pueda desplazarse pueda hacer efectivo su derecho. ^{L40}

Madrid:

En esta comunidad también dispone de una ley autonómica creada expresamente para regular las voluntades previas y su registro autonómico. El requisito para emitir estas voluntades es ser mayor de edad, actuar libremente y no estar incapacitado judicialmente. Al igual que en muchas otras comunidades autónomas, hay tres formas de registrarlas:

a) Ante notario

b) Ante tres testigos mayores de edad y con capacidad de obrar, de los cuales dos como mínimo no pueden tener relación de parentesco hasta segundo grado ni estar vinculados por matrimonio o relación análoga de afectividad, relación laboral, patrimonial o de servicios u otro vínculo obligacional con el otorgante.

c) Ante los funcionarios de la Consejería de Sanidad y Consumo. ^{L41}

También existe un decreto que complementa la anterior ley. ^{L42} Así mismo, en la ley de muerte digna de esta comunidad, en el artículo nº 8, se vuelve a recoger el derecho a emitir voluntades anticipadas en las condiciones establecidas en la ley y el decreto anteriormente mencionados. ^{L43} Por otra parte, mediante una orden se establecen los modelos Oficiales de solicitud de las Instrucciones previas, y se tratan diferentes puntos como la revocación, sustitución y acceso al Registro de instrucciones previas. ^{L44}

Murcia:

Este derecho es regulado por la ley estatal y un decreto autonómico, no disponiendo de una ley autonómica sobre estos documentos, o al menos una ley en la que se trate en algún artículo. En esta comunidad autónoma las personas mayores de edad, con capacidad de obrar son las que pueden emitir el documento, y puede ser formalizado de tres formas:

- a) Ante notario.
- b) Ante el funcionario encargado del Registro.
- c) Ante tres testigos que han de ser mayores de edad con plena capacidad de obrar.

En esta comunidad se puede designar un representante. También se recoge el derecho a la objeción de conciencia por parte de los profesionales sanitarios, así como los diferentes procedimientos de inscripción y la creación del Registro. ^{L1, L45}

País Vasco:

Este derecho es legislado en esta comunidad por la Ley 7/2002, de 12 de diciembre. En ella se marcan los requisitos y las formas de formalizar los documentos en el País Vasco. Este documento puede ser emitido por cualquier persona mayor de edad que actúa libremente y no está incapacitada judicialmente, y se designan tres formas de formalizar los documentos:

- a) Ante notario.
- b) Ante el funcionario del registro.
- c) Ante tres testigos que deberán de ser mayores de edad, con plena capacidad de obrar y que no estén vinculadas con el otorgante por matrimonio o análogas, parentesco hasta segundo grado o afinidad o relación patrimonial alguna. ^{L46}

Este derecho es posteriormente regulado por el Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, decreto en el que da las instrucciones del funcionamiento y pone en marcha el Registro de Voluntades Anticipadas del País Vasco. ^{L47}

Finalmente, en la ley conocida como ley de muerte digna de esta comunidad, en el artículo nº 8 de esta ley se vuelve a recoger el derecho a otorgarlas en las condiciones establecidas por la ley anteriormente mencionada, manteniendo los mismos requisitos y formas de formalizar los documentos. ^{L48}

Valencia:

En Valencia el derecho a otorgar voluntades anticipadas es regulado por la Ley 1/2003 y el Decreto 168/2004 en su Capítulo II. Se determina que una persona mayor de edad, o menor emancipada, con capacidad legal suficiente para obrar, de forma libre puede otorgar estos documentos, y también podrá designar un representante. También marca tres formas de formalizarlos:

- a) Ante notario.
- b) Ante tres testigos mayores de edad con plena capacidad de obrar, de los cuales dos como mínimo no tendrán relación de parentesco hasta segundo grado ni vinculación patrimonial con el otorgante.
- c) Cualquier otro procedimiento que sea establecido legalmente. ^{L49, L50}

Esta Ley anteriormente citada, fue derogada desde la entrada en vigor de la Ley 10/2014 de Salud de la Comunitat Valenciana. Esta vez, el derecho es regulado en el artículo nº 45, aunque se mantiene el Decreto 168/2004 por lo que no hay cambios característicos que afecten a la regulación de este derecho, y los requisitos y formas de formalizar los documentos se mantienen. ^{L51}

Resumiendo, todas las comunidades autónomas regulan con un Decreto el derecho a las Voluntades Anticipadas y ponen en funcionamiento el Registro de sus comunidades tal y como indica la ley 41/2002. Aun así, muchas comunidades autónomas regulan este derecho mediante sus propias leyes y se observan diferencias en la forma de formalizar los documentos. La mayoría de ellos tienen tres formas de formalizarlas (ante testigos, ante el funcionario o ante notario), en la que la variación principal entre comunidades es la de los testigos en la que alguna es más restrictiva que otras en torno a quién puede ser testigo en esta comunidad. De todos modos, Andalucía no acepta el registro

mediante testigos, siendo el registro de los DVA más limitado, mientras que otras comunidades, como Asturias, no aceptan el registro ante funcionario. Otra variación importante es quién puede ser otorgante de estos documentos. En la mayoría de comunidades ha de ser una persona mayor de edad con plena capacidad de obrar, pero en algunas situaciones se contempla que sea un menor emancipado. Andalucía y Aragón son las comunidades menos restrictivas, permitiendo a los menores emancipados e incapacitados judiciales que en su resolución no exprese la negativa a realizarlos. Aragón incluso va más allá y permite realizarlos a partir de los 14 años.

Curiosamente, Andalucía aunque sea la menos restrictiva a la hora de permitir formalizarlos, es la más restrictiva en la forma de formalizarlos, permitiendo únicamente la formalización ante el funcionario del Registro. Otra restricción más en Andalucía, que es también compartida por Madrid, es la que concierne al documento, en esta comunidad se debe de formalizar el documento utilizando la plantilla otorgada por el Registro, no pudiendo utilizarse otro tipo de documento como en el resto de comunidades.

Otra diferencia notoria entre comunidades es referente a la representación. En algunas comunidades no pone límites al número de representantes mientras que en otras solo se permite que una persona represente. Igual que esa disparidad entre comunidades, ocurre también en lo que refiere a la inscripción en el registro oficial de cada comunidad; en Extremadura, Baleares y Andalucía se debe inscribir el documento para que este tenga validez.

TABLA 2: RESUMEN COMPARATIVO DE LAS DIFERENCIAS MÁS NOTABLES ENTRE COMUNIDADES AUTÓNOMAS.

Comunidad autónoma	Testigos para registrar el DVA	Formulario Obligatorio	Mayoría de edad para otorgarlos	Ley de muerte digna	Año de comienzo del Registro
ANDALUCÍA	No, solo ante funcionario	Sí	No	Sí, 2010	2004
ARAGÓN	Sí, opcional	No	No	Sí, 2011	2003
ASTURIAS	Sí, opcional	No	Sí	Proyecto	2008
BALEARES	Sí, opcional	No	No	Sí, 2015	2007
CANARIAS	Sí, opcional	No	Sí	Sí, 2015	2006
CANTABRIA	Sí, opcional	No	Sí	No	2005
CASTILLA LA MANCHA	Sí, opcional	No	Sí	No	2008
CASTILLA LEÓN	Sí, opcional	No	Sí	No	2006
CATALUÑA	Sí, opcional	No	Sí	No	2002
EXTREMADURA	Sí, opcional	No	Sí	No	2008
GALICIA	Sí, opcional	No	Sí	Sí, 2015	2008
LA RIOJA	Sí, opcional	No	Sí	No	2006
MADRID	Sí, opcional	Sí	Sí	Si, 2017	2006
MURCIA	Sí, opcional	No	Sí	No	2006
NAVARRA	Sí, opcional	No	Sí	Sí, 2011	2003
PAÍS VASCO	Sí, opcional	No	Sí	Sí, 2016	2003
VALENCIA	Sí, opcional	No	Sí	No.	2005

4.2. Contexto sociodemográfico

En los últimos años la población anciana ha aumentado drásticamente, llegando a una esperanza de vida en España de 80,4 años para los hombres y 85,9 años para las mujeres. Esto lejos de ser una situación temporal, se espera que aumente a 88,6 años en hombres y 91,6 en mujeres para el año 2065. ⁴

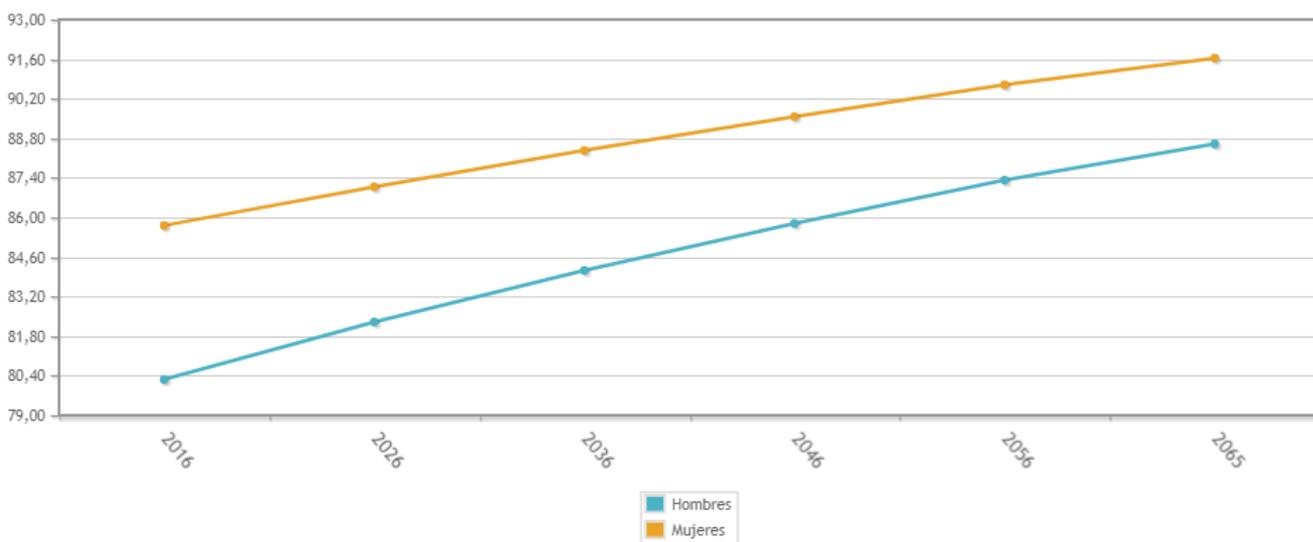


Figura 3: Proyección de la Esperanza de vida en España desde 2016 hasta 2065. Figura tomada de: Tablas de Mortalidad proyectadas 2016-2065. Hipótesis nacional de evolución demográfica 2016-2065. INE.

Este aumento de la esperanza de vida, sin duda, se trata de un dato positivo ya que indican una buena situación y calidad sanitaria. Como se puede apreciar en la Figura 3, la esperanza de vida en España, lejos de estancarse o retraerse, se espera que aumente de forma gradual, llegando a un aumento de más de 7 años en hombres y de 4 años en mujeres. Mientras, a día de hoy, podemos ver en la Figura 4 un cambio significativo de la población mayoritaria en Navarra, siendo hace tan solo 20 años, mayoritariamente en edades jóvenes, mientras que a día de hoy está en edades más avanzadas, siendo las franjas de edad más jóvenes un número menor. El envejecimiento y aumento de la esperanza de vida se puede ver reflejado, también, en el número de centenarios, siendo en Navarra en 1998 tan solo 36 personas, mientras que en el año 2017 fueron 255, un aumento de más del 700%. ⁵

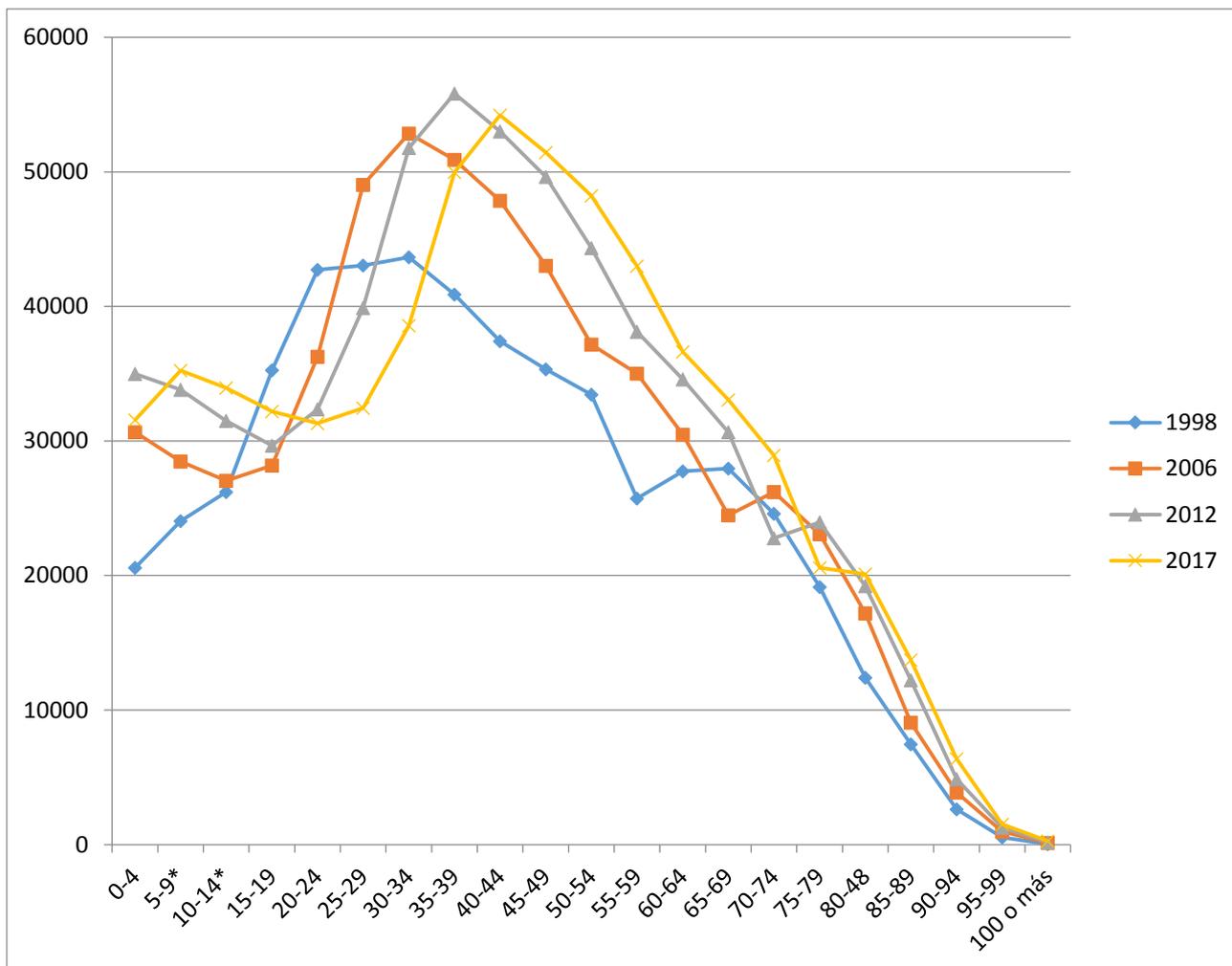


Figura 4: población por intervalo de edad en la comunidad foral de Navarra en los años 1998, 2006, 2012 y 2017. Figura elaborada a partir de datos tomados de: Población por comunidades y ciudades autónomas y sexo. Cifras oficiales de población resultantes de la revisión del Padrón municipal a 1 de enero. INE.

De todos modos, las edades avanzadas no solo conllevan un envejecimiento de la población y los consecuentes problemas sociales que ello trae, sino también un aumento en las enfermedades crónicas, una pérdida de calidad de vida y una pérdida en la autonomía. Especialmente, las enfermedades neurodegenerativas como las demencias, suponen un reto sanitario y legal, ya que producen una pérdida de autonomía progresiva en las personas mayores que conducen, a día de hoy, inevitablemente a la muerte, en muchos casos con una calidad de vida nula. Estas enfermedades son generalmente de naturaleza crónica y se caracterizan por un deterioro de la capacidad cognitiva, afectando así a la memoria, pensamiento, orientación, juicio, capacidad de aprendizaje, lenguaje, etc. ⁶ La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia en personas mayores. En España, las demencias (incluyendo el Alzheimer),

adectan en total a 7.84 personas por cada 1000 habitantes. En mujeres, este dato se incrementa, llegando a 10.77 casos por cada 1000 mujeres. En Navarra los números son todavía más preocupantes, llegando las cifras a 9.58 casos por 1000 habitantes, y en mujeres a 13.59 casos/ 1000 mujeres. El Alzheimer supone más del 50% de todas las demencias tanto a nivel nacional, como en Navarra. ⁷ Desde el 2004 hasta el 2010, en Europa, ha habido un aumento de más de 20 puntos por cada 100.000 habitantes en la tasa de muertos por Alzheimer, y en Prevalencia de demencias, España es el 3º país con mayor prevalencia de Europa, con 6.3%, solo por debajo de Italia y Francia con 6.6% y 6.5% respectivamente. ⁸

4.3. Utilización de los DVA en España

El número de voluntades anticipadas casi se ha duplicado desde la sincronización de los registros autonómicos ⁹, tal y como se puede observar en la Figura 5. Esto es un dato muy positivo, ya que indica que año tras año la utilización de estos documentos va en auge.

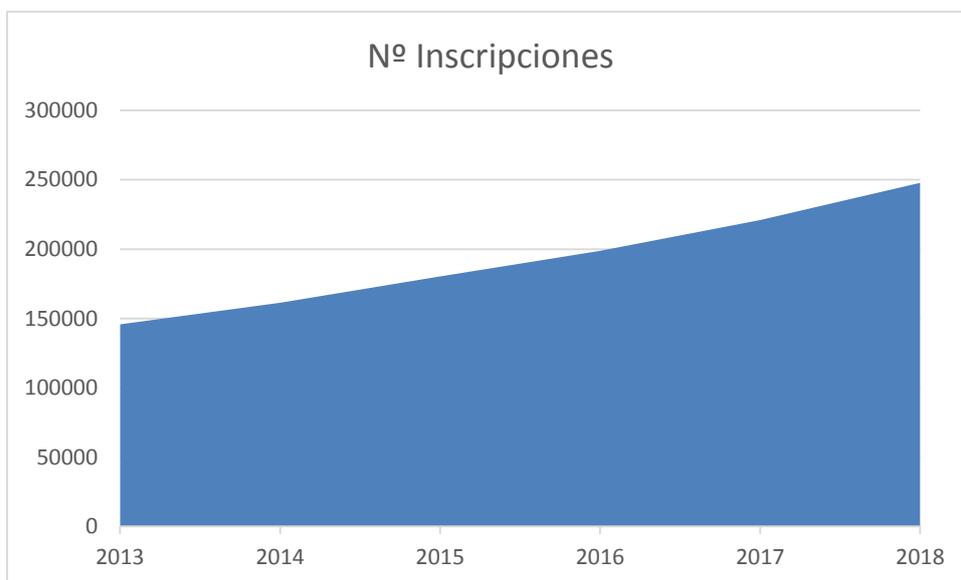


Figura 5: número de inscripciones de voluntades anticipadas registradas dentro del Registro Nacional de Instrucciones Previas por año desde el 2013 hasta enero del 2018. Figura elaborada a partir de datos de: Número de Inscripciones en el RNIP desde sincronización completa de los registros autonómicos. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Madrid, 2018.

Las mujeres, en todas las comunidades, son el grupo poblacional que más voluntades registra, llegando casi a una tasa de 2 mujeres por cada hombre. En Navarra, a Enero de 2018, concretamente, 3.455 mujeres tienen activas sus voluntades anticipadas, frente a 1.947 hombres, lo que da una tasa 1.7:1. En total, 5.402 personas tienen activo sus DVA, lo que da una tasa por cada 1000 habitantes de 8.40. Esta tasa es bastante superior a la media nacional, que se encuentra en 5.32/1000 habitantes, lo que convierte a Navarra en la cuarta comunidad con la tasa más alta del Estado, solo detrás de Cataluña con 9.60/1000 habitantes; País Vasco con 9.47/1000 habitantes; La Rioja con 8.48/1000 habitantes. La comunidad con la tasa más baja de DVA (excluyendo las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla) es Extremadura, con tan solo 1.63 DVA por 1000 habitantes.¹⁰

La Nacionalidad de los otorgantes de los DVA es mayoritariamente, como se espera, española, pero cabe destacar que el 8.74% de los otorgantes son extranjeros. La comunidad autónoma con el porcentaje más alto de extranjeros inscritos es Navarra, con un 35.5% de las voluntades emitidas por extranjeros. Otras comunidades con tasas altas de extranjeros inscritos es Canarias, con 26.8%, probablemente por la cantidad de turistas extranjeros que recibe anualmente o personas que viven ahí de forma permanente, sin estar nacionalizado en España. Baleares y Cataluña con 16% y 16.9% respectivamente, son las siguientes comunidades con más extranjeros inscritos.¹¹ El mayor número de extranjeros inscritos en estas comunidades, salvo en el caso de Navarra, se puede explicar por el gran número de visitantes extranjeros que acuden de vacaciones a estas comunidades. En Navarra, en cambio, este gran número no puede ser explicado por la gran cantidad de viajeros extranjeros que recibe, ya que es muy inferior a estas otras comunidades.¹²

El grupo de edad que, sin duda, más Voluntades Anticipadas inscribe es el grupo de edad determinado como mayor de 65 años. A nivel nacional las inscripciones de este grupo de edad suponen el 50% de todas las inscripciones, y las inscripciones van disminuyendo según disminuye la edad de estos grupos. Por esto, el grupo con menos inscripciones es el grupo de edad «menores de 18 años», con tan solo 60 inscripciones a nivel nacional. Este número tan pequeño se explica por el hecho de que en muy pocas comunidades autónomas se puede inscribir las voluntades siendo menor de edad. Por el otro lado, el gran número de inscripciones en la franja de edad mayor de 65, se puede explicar por el hecho de que, a más edad, más enfermedades, generalmente crónicas, se adquieren; y con ello, mayor preocupación por nuestra salud y nuestras decisiones sobre esta.^{13, 7}

El uso de los DVA está en auge, aunque todavía está lejos de las estadísticas de diferentes países más avanzados en esta materia, como Estados Unidos en los que se cree que aproximadamente entre un cuarto y un tercio de la población adulta tiene formalizado el documento,¹⁴ una cantidad muy superior al nivel español que es poco más del 0.5% de la población. Al igual que en España, se ha observado que la realización de estos documentos está relacionado con el nivel formativo, existiendo una correlación positiva entre Voluntades Anticipadas y nivel educativo. España, se han observado dos grupos de personas que formalizan los DVA: a) Personas enfermas que realizan el

documento centrándose exclusivamente en su proceso; y b) las personas que, aun no padeciendo una enfermedad, otorgan el documento. El segundo grupo de personas es el más mayoritario y sus documentos se centran en el rechazo de determinados tratamientos, y luego en la limitación del esfuerzo terapéutico.¹⁵

El segundo grupo, principalmente, está ligado a una confesión religiosa, siendo más de un 70% de los DVA en Valencia formalizados con un documento pre-redactado de carácter religioso. Diferentes grupos religiosos, como la Conferencia Episcopal o Testigos de Jehová disponen en sus páginas webs ayudas o documentos redactados para facilitar la otorgación de estos documentos por parte de sus adeptos.^{16, 17}

La mayoría de los otorgantes de los documentos los formalizan ante testigos (llegando prácticamente al 90% de las formalizaciones). Todos los otorgantes declararon su deseo de tener una muerte digna y prácticamente el total de los documentos (en torno a 99%) declararon su deseo de limitar el esfuerzo terapéutico y pidieron el uso de fármacos contra el dolor.¹⁵

En Navarra, a pesar de que la bibliografía y los estudios son limitados, en un estudio realizado tras el primer año de funcionamiento del Registro Navarro de Voluntades Anticipadas, reafirma, como en el estudio realizado en Valencia, el gran número de Voluntades registradas con fondo religioso. De 153 documentos registrados el primer año, 136 de ellos (el 89%) corresponde a documentos cuyos autores se declaran Testigos de Jehová y salvo en 1 caso, las demás voluntades van exclusivamente relacionadas al no tratamiento transfusional. El 11% restante, no mantenían un carácter religioso ni están relacionados con ninguna patología en concreto y su contenido es muy genérico (se abordan temas como el no encarnizamiento o tratamientos desproporcionados), que en una realidad a pie de cama, no habría grandes cambios en el tratamiento por parte de los profesionales sanitarios. Este primer año, la mayoría de las formalizaciones se hicieron mediante testigos (89% de las voluntades inscritas, cabe añadir que todavía no existía la modalidad de inscripción ante funcionario) y el 11% restante ante notario.¹⁸

En Andalucía se observó en las Voluntades Anticipadas entre 2004 a 2012, se observa un gran número de personas que rechazan la transfusión sanguínea (74.8% del total, frente a un 16.4% que sí aceptan y un 8.8 que no se pronuncian al respecto), por lo que,

al igual que en Navarra, el número de inscripciones con carácter religioso supone la parte mayoritaria.¹⁹

4.4. Competencias profesionales sobre los DVA en España

En general, los profesionales sanitarios mantienen una actitud muy positiva ante los DVA, aunque se ha demostrado que hay un déficit de conocimiento sobre cómo es el procedimiento de formalización y registro de los DVA.²⁰ Más de la mitad de los profesionales sanitarios preguntaron a la familia como forma de saber si un paciente tiene DVA inscritos, manteniendo como motivo de no consultar el Registro el «no disponer de clave para ingresar en la aplicación» (31.6%) seguido del «no saber cómo hacerlo» (27.8%) a pesar de que la gran mayoría eran conscientes del derecho de seguir las directrices anticipadas dadas por el paciente. Se ha observado que el personal de UCI frente al de Urgencias mantiene una mayor costumbre de consultar el registro, son más conscientes de la ley y el uso de las herramientas informáticas para la consulta de estos.¹⁵ Por otra parte, los profesionales de medicina de Atención Primaria mantienen una actitud positiva ante los DVA, aunque es necesaria todavía una formación sobre estos temas para mejorar las habilidades. Se ha observado en Madrid que un gran número de profesionales sanitarios, el 50.2% de los estudiados, opinan que las instrucciones previas no se respetan; a pesar de que más de un 85% de los profesionales de medicina y más de un 66% de enfermería afirman que las respetarían en una urgencia vital.²¹

A pesar de esta actitud positiva, los profesionales sanitarios no muestran conocimientos suficientes, según muestran diferentes estudios.^{21, 22, 23} Por otra parte, creen la consulta y los profesionales de Atención Primaria son los adecuados para tratar estos documentos aunque les preocupa la falta de tiempo para tratarlos.²⁴

La muerte en nuestro país todavía se considera un tema difícil de tratar, que lejos de abordarla, muchas veces se trata de evitarla. De todos modos, poco a poco se está abriendo la comunicación sobre estos temas y se trata la muerte como una realidad de la vida. Aun así, supone una situación dura, tanto para el profesional que habla sobre el tema como para el paciente.²⁵ En un estudio realizado en Suiza, pone en manifiesto la utilidad de hablar sobre las Voluntades Anticipadas como herramienta para comenzar una conversación sobre los deseos, miedos y necesidades de una persona ante su muerte. Por lo tanto, las voluntades Anticipadas no solo son una herramienta para dotar a los pacientes de su derecho de Autonomía, sino que también son una herramienta

crucial para los profesionales para saber qué camino tomar en relación al cuidado y tratamiento.²⁶

5. DISCUSIÓN

Los documentos de Voluntades Anticipadas son una herramienta utilizada en todo el mundo, y regulada por diferentes leyes en la mayoría de países. En España, en cambio, a pesar de llevar regulada más de 15 años, todavía su uso es incierto y crea cierta controversia dentro y fuera del ámbito sanitario.

Muchos profesionales sanitarios indican que estas instrucciones no se siguen y que finalmente se va a realizar lo que los familiares o el profesional médico asignado decida que va a ser lo más oportuno. Ciertamente es que, la ley prevé la situación en la que las instrucciones previas no se puedan seguir, por ejemplo, si el tratamiento indicado en las instrucciones previas no es el adecuado desde la praxis médica. De todos modos, siempre se debe anotar en Historia Clínica la razón por la cual no se ha seguido lo deseado por el paciente. Las instrucciones previas no están concebidas como documentos para exigir tratamientos, sino todo lo contrario. Están principalmente centradas en la no actuación para adelantar la muerte y el alivio del dolor. Las leyes también prevén la objeción de conciencia en los casos en los que los profesionales sanitarios se nieguen, pero siempre debería haber profesionales dispuestos a realizar lo deseado por el paciente, siempre que resulte oportuno.

La legislación, por su parte, ha avanzado y cada vez resulta más fácil el poder inscribir los documentos. Por ejemplo, Navarra en diciembre del 2017 permite realizarlos en los centros de Atención Primaria (AP), y en el País Vasco, muy recientemente, en mayo de 2018 se ha abierto esta posibilidad dado los buenos resultados en el proyecto piloto que se realizaba en Álava.²⁷ Atención Primaria juega un papel vital a la hora de desarrollar las voluntades anticipadas, ya que la accesibilidad a la sanidad mediante los centros de AP es la más sencilla, además de encontrarse en estos los profesionales sanitarios de más confianza, que por lo general siguen a los pacientes durante largos periodos de tiempo, a diferencia de la Atención Especializada, que no hay un seguimiento tan personalizado. Además, tanto por cercanía como por confianza, los centros de AP son adecuados para poder inscribir los documentos, sin perjuicio de las otras posibilidades. Estudios realizados por Lorda²⁸ et al demuestran una actitud más favorable por parte de atención primaria.

Las voluntades anticipadas deben de ser un eje fundamental a la hora de la toma de decisiones en situaciones de discapacidad mental adquirida, como las demencias. Este documento en esta situación no parece ser muy extendido, tal vez por el hecho de que se desconoce que se pueda incluir o por el miedo a que no pueda ser revocado en un futuro si se cambia de opinión.²⁹ Nadie, salvo uno mismo, sabe mejor cuál es la situación vital que una persona quiere recibir y que cuidados y tratamientos se quieren llevar a cabo. Sin duda, es difícil determinar sin saber lo que va a sobrevenir qué se quiere que se haga o no, pero con asesoramiento se puede tomar una decisión acertada. Por eso, la propuesta y el uso de las voluntades anticipadas, previa información al respecto, es una forma de preservar la autonomía y decidir qué tratamiento se quiere seguir, o qué muerte se quiere tener, siguiendo así la decisión personal sin delegar en familiares o sanitarios, que aunque no tomen una decisión a mala fe, tal vez no sea lo que uno quiere. Se ha observado que el uso de este documento, que puede utilizarse meramente como herramienta comunicativa en muchos casos, aumenta la concordancia entre atención deseada y la recibida.³⁰ En un estudio realizado en una residencia de Estados Unidos se observó una correlación positiva entre el avance de la demencia y el número de Voluntades Anticipadas.³¹

Por otra parte, en España las voluntades anticipadas están muy ligadas al uso por parte de testigos de Jehová. De todos modos, esta práctica no parece que sea muy útil, ya que aunque esté escrito, los profesionales sanitarios pueden siempre optar por presentar el conflicto ante el juzgado de guardia, si la situación se cree necesaria para salvar la vida. En España numerosos casos relacionados con las transfusiones sanguíneas en Testigos de Jehová han ocurrido, siendo necesaria la mediación de juzgados en diversos casos, sobre todo en los que atañe a menores, dada la complejidad que esto supone. Un ejemplo de esto es un famoso caso en el que el Tribunal Constitucional exculpó de homicidio a los padres por negarse a que su hijo recibiera una transfusión.¹⁵² En diversos casos, el juzgado ha optado por la decisión de recibir tratamiento en contra de la autonomía del paciente para garantizar la vida. Por otro lado, las voluntades inscritas por personas no ligadas a confesiones religiosas no parecen estar muy desarrolladas, ya que no pautan unos cuidados concretos, si no que se limitan a pedir el evitar un encarnizamiento.¹⁸

Según la evidencia obtenida, ^{20, 21, 22, 23} los profesionales sanitarios de forma prácticamente unánime creen que los DVA son una herramienta útil para ellos, ya que les orientan a la hora de tomar decisiones sobre los cuidados y el tratamiento, además de servir como herramienta para poder planear cuidados al final de la vida. No obstante, la falta de conocimientos supone un problema corregible, ya que son los que mejor pueden informar a los pacientes sobre este tema. Curiosamente, un gran número de ellos dudan sobre la eficacia de estos temas, a pesar de que la gran mayoría reconoce que seguiría lo dicho en esos documentos, tal y como establece la ley.

Las Voluntades Anticipadas, sin duda, suponen un gran instrumento para mantener la autonomía de las personas frente a situaciones en la que la comunicación no es posible. Sobre todo, su utilidad se multiplica en casos relacionados con el deterioro cognitivo progresivo, permitiendo decidir de forma escrita, tranquila y bien pensada qué tratamientos o muerte se quiere tener cuando ese deterioro sea tal que no se pueda tomar decisiones por uno mismo. En general, se observa una falta de conocimientos sobre la utilidad de las voluntades anticipadas aunque no hay estudios que cuantifiquen los conocimientos sobre las voluntades anticipadas en pacientes, algo que debería tener en cuenta para estimular el uso de estos documentos.

Por último, la gran variedad de denominaciones que se le hace al mismo documento puede llegar a confundir, ya que se puede llegar a pensar que se tratan de documentos diferentes con finalidades diferentes.

Además, las denominaciones «testamento», igual que autores como J.A. Carbonell, ¹ no las considero válidas ya que la definición de testamento según el Diccionario de la lengua española ³² es:

«Declaración que de su última voluntad hace alguien, disponiendo de bienes y asuntos que le atañen para después de su muerte» (1ª acep.)

Mientras, el objetivo de un Documento de Voluntades Anticipadas principalmente es dar instrucciones sobre los cuidados y procedimientos médicos a realizar mientras se está vivo, y no después de morir como se puede entender con el término «testamento», aunque también se puedan dar órdenes sobre qué hacer tras la muerte. ¹ Por eso, los sinónimos que contengan Testamento considero que deberían ser evitados.

6. CONCLUSIONES

1. El uso de los DVA en España todavía no está extendido, aunque se observa un aumento progresivo de las inscripciones, salvo dentro del colectivo religioso Testigos de Jehová, más ampliamente utilizado como herramienta para evitar la transfusión sanguínea.
2. La legislación promulgada sobre los DVA ha facilitado la inscripción de estas, mejorando su accesibilidad por parte de los profesionales sanitarios y salvaguardando el derecho de la decisión tomada.
3. Existen diferencias notables entre los requisitos y formas de inscribir las voluntades entre las diferentes comunidades autónomas.
4. Los profesionales sanitarios, aunque manifiestan actitudes positivas frente a los DVA, muestran un importante déficit de conocimientos y de competencia general sobre su uso.

7. PROPUESTA TEÓRICA

7.1. Introducción

Como anteriormente se ha descrito, en Navarra no se dispone de un estudio transversal sobre el uso de las voluntades anticipadas por parte de los ciudadanos y las competencias de los profesionales sanitarios sobre estas, para poder así localizar áreas de mejoras y proponer una intervención que la subsane, consiguiendo el uso esperado de estos documentos en el territorio navarro.

7.2. Objetivos

Objetivo principal:

Analizar la situación de los DVA en Navarra y proponer mejoras correspondientes al análisis.

Objetivos secundarios:

- Describir el contenido de los DVA inscritos en el Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra desde el año 2011 hasta el 2017.
- Examinar las competencias sobre los DVA de los profesionales sanitarios que ejercen en el Servicio Navarro de Salud.
- Identificar el conocimiento de los ciudadanos sobre su derecho a inscribir los DVA.

7.3. Metodología

Se realizará un estudio transversal y descriptivo de la situación de los Documentos de Voluntades Anticipadas inscritos en el Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra, las competencias de los profesionales sanitarios dentro del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea y el conocimiento de la población sobre su derecho a otorgar estos documentos. Para ello, se han elaborado tres documentos, una ficha para resumir de forma sencilla el contenido de cada documento, y dos cuestionarios.

7.4. Desarrollo

La investigación se desarrollará en tres fases bien marcadas, coincidentes con los objetivos marcados, y que se prevé que tenga una duración aproximada de 28 meses.

Primera fase

Esta primera fase se espera que tenga aproximadamente 8 meses, en la cual se analizará el contenido de los DVA inscritos durante el año 2011 hasta el año 2017. Lugar de investigación: el Registro Navarro de Voluntades Anticipadas. Sujetos de estudio: los documentos de Voluntades Anticipadas inscritos durante el año 2011 y 2017. Se recogerá una muestra representativa de 200 documentos por cada año, analizando un total de 1400 documentos, analizando 7 años de evolución. Material y métodos: el análisis de los Documentos se hará mediante una ficha de elaboración propia (Anexo II) en el que se marcará cada casilla según el contenido del mismo documento que se analiza. Esta ficha permite hacer un resumen del contenido de los DVA, que facilitará posteriormente el análisis estadístico de los datos.

Segunda fase

Esta segunda fase se espera que tenga una duración aproximada de 8 meses, en la cual se analizarán las competencias de los profesionales sanitarios sobre los DVA. Lugar de investigación: Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea.

Sujetos de estudio: profesionales sanitarios que ejerzan en el Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, que de forma voluntaria y anónima quieran cumplimentar el cuestionario. Se les ofrecerá a profesionales sanitarios como profesionales de Enfermería, de Medicina, Fisioterapia, etc, de diferentes unidades y centros de la Comunidad Foral de Navarra.

Atención Especializada: Urgencias generales del CHN (Pamplona), Urgencias del H. Reina Sofía (Tudela), UCI del CHN-A y B, UCI del Hospital Reina Sofía (Tudela), Unidad de Oncología, Medicina Interna, Geriátrica, Quirófanos centrales CHN-A y B y Hospitalización a domicilio.

De Atención Primaria: CS Rochapea, CS Villava, CS Ermitagaña, CS Alsasua, CS Elizondo, CS de Estella y CS Tudela Este.

Otros: Unidad de Paliativos (H. San Juan de Dios) y Residencia El Vergel.

Se han escogido las diferentes Unidades y Centros de Salud de forma que abarque toda la geografía Navarra, aunque puedan darse cambios si se precisara. Se espera un mínimo de participación por parte de 8 profesionales, y que abarque mínimo dos disciplinas por

cada Unidad de Atención Especializada y un mínimo de 2 profesionales de medicina y 2 profesionales de enfermería por cada Centro de Salud. Si esto no se diera, se puede valorar el aumentar el número de Unidades o Centros de Salud que abarca la propuesta inicialmente.

Material y métodos: Se utilizará un cuestionario validado por E. Contreras-Fernández et al.³³ (Anexo III) en el que se comprobará las competencias de los profesionales sanitarios, que posteriormente los resultados serán analizados estadísticamente.

Tercera fase

Esta tercera fase se espera que tenga una duración de un año, en la cual se analizará el conocimiento de los ciudadanos sobre su derecho a otorgar Voluntades Anticipadas.

Lugar de investigación: Urgencias generales del CHN (Pamplona).

Sujetos de estudio: todos los ciudadanos que cumplan los siguientes requisitos:

- a) Mayor de 75 años de edad, sin deterioro cognitivo y con capacidad de obrar, que libremente quiera participar en el estudio (previa aceptación y firma de consentimiento).
- b) Mayores de edad, con una edad no superior a los 75 años, con capacidad de obrar, que sufran una enfermedad de carácter terminal, o de difícil curación, crónica y que limite su calidad de vida y esperanza de vida, que libremente quiera participar en el estudio (previa aceptación y firma del consentimiento).
- c) Todo usuario mayor de edad que a criterio del investigador pueda ser susceptible de entrar en el estudio, y que libremente quiera participar en el estudio (previa aceptación y firma del consentimiento).
- d) Toda persona que muestre interés sobre los DVA y que libremente quiera participar en el estudio (previa aceptación y firma del consentimiento).

Criterios de exclusión del estudio:

- a) Toda persona que no cumpla los requisitos anteriormente descritos.
- b) Toda persona, que aun cumpliendo los requisitos anteriormente descritos, hayan inscrito previamente su DVA, dentro o fuera de la Comunidad Foral de Navarra.

c) Toda persona, que aun cumpliendo los requisitos anteriormente descritos, por barrera idiomática u otro tipo de limitación, no pueda ser susceptible de entender el cuestionario ni el consentimiento.

Material y métodos: se utilizará un cuestionario construido «ad hoc» que será previamente validado mediante panel de expertos y estudio piloto. Será propuesto para su cumplimentación a las personas participantes que cumpla los criterios anteriormente descritos. Es un cuestionario simple, que aporta información sobre cuántos ciudadanos conocen la existencia de los DVA, como de cuánto saben los ciudadanos.

7.5 Intervención

Tras la recogida de datos y su posterior análisis, se determinará qué intervención sería la más adecuada para llevar a cabo.

Según los datos obtenidos en la revisión bibliográfica llevada a cabo para este trabajo, referidos a la experiencia de otras Comunidades Autónomas, se prevé que la intervención tenga carácter formativo, y se diseñará en función de los resultados de los cuestionarios administrados, contando con el asesoramiento de diferentes expertos (profesionales y ciudadanos).

Si hay una falta de conocimientos y de competencia en general por parte de los profesionales sanitarios, se diseñará un programa de formación dirigido a estos.

Si la falta de conocimientos, en cambio, es de los pacientes que a priori son los más susceptibles a realizar estos documentos, se diseñará un plan de intervención en la comunidad para poder así dar a conocer los Documentos y poder hacer un uso más correcto y eficaces de ellos.

8. AGRADECIMIENTOS

Deseo expresar mi agradecimiento a la Universidad Pública de Navarra, más concretamente a los profesores de Grado en Enfermería, y en especial a la Profesora Esperanza Rayón por su ayuda durante estos años y durante este trabajo.

Doy gracias a los profesionales sanitarios que me han enseñado durante mis prácticas, tanto en Pamplona como en Vitoria.

Agradecer especialmente a mi familia y amigos por su apoyo y ayuda incondicional.

9. BIBLIOGRAFÍA

- 1- Palomo López, P., Redondo Mena, C. Legislación vigente y Ética en Investigación Clínica. Universidad de Extremadura. Rev Int Cienc Pod. 2012; 6 (2): 81-93
- 2- Carbonell Crespí, JA. Los documentos de voluntades anticipadas: legislación estatal y autonómica. 1ª ed. Valencia: Tirant lo Blanch; 2010.
- 3- Ribeiro-Alves, A. La autonomía del paciente desde una perspectiva bioética. Jour Or Res. 2012; 1 (2): 90-97
- 4- Tablas de Mortalidad proyectadas 2016-2065. Hipótesis nacionales de evolución demográfica 2016-2065. Instituto Nacional de Estadística. Madrid. 20-10-2016.
<http://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t20/p278/p04/e2/l0/&file=01002.px&L=0>
- 5- Población por comunidades y ciudades autónomas y sexo. Cifras oficiales de población resultantes de la revisión del Padrón municipal a 1 de enero. Instituto Nacional de Estadística. Madrid, 29-12-2017.
<http://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=2853&L=0>
- 6- Organización Mundial de la Salud. Demencia. Centro de prensa; Notas descriptivas. Diciembre 2017. <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- 7- Tasa de población con discapacidad que tiene diagnosticada determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad por CCAA y sexo. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. Instituto Nacional de Estadística. Madrid, 2008.
<http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo1/l0/&file=04028.px>
- 8- Overview of data availability relevant to Alzheimer's disease and other types of demencias. Eurostat, 2002.
https://ec.europa.eu/health/.../alzheimer_data_dementia_en.pdf
- 9- Número de Inscripciones en el RNIP desde sincronización completa de los registros autonómicos. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Ministerio

- de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Madrid, 2018.
<https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Enero-2018/2018 Numero inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas desde la sincronizacion completa de los registros autonomicos.pdf>
- 10- Declarantes con Instrucciones Previas activa por comunidad autónoma y sexo. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Madrid, Abril 2018.
<https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Abril-2018/Declarantes con Instruccion Previa activa por Comunidad Autonoma y sexo-Abril-2018.pdf>
 - 11- Nacionalidad de los declarantes de las Instrucciones Previas activas. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Madrid, Abril 2018.
<https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Abril 2018/Nacionalidad de los Declarantes de las Instrucciones Previas Activas-Abril-2018.pdf>
 - 12- Viajeros y pernoctaciones por comunidades autónomas y provincias. Encuesta de ocupación hotelera. Instituto Nacional de Estadística. Madrid. 2018.
<http://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=2074>
 - 13- Declarantes con Instrucciones Previas activa por comunidad autónoma y grupos de edad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Madrid, Abril 2018.
<https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Abril-2018/Declarantes con Instruccion Previa activa por Comunidad Autonoma y grupos de edad-Abril-2018.pdf>
 - 14- Rao, JK., Anderson, LA., Lin, FC, Laux, JP. Completion of Advance Directives Among U.S. Consumers. Am Jour Prev Med. Jan 2014; 46(1): 65-70.
<https://doi.org/10.1016/j.amepre.2013.09.008>
 - 15- Nebot, C., Ortega, B., Mira, J.J., Ortiz, L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. Gac Sanit. 2010.
 - 16- Testamento Vital. Conferencia Episcopal Española. Madrid.
<http://www.conferenciaepiscopal.es/testamento-vital/>

- 17- Instrucciones para cumplimentar el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA). Testigos de Jehová. Pennsylvania. <https://wol.iw.org/ssp/wol/d/r388/lp-lse/1102017532#h=2>
- 18- Biurrun Elizaga, M., González Herráiz, MT., Jiménez Carnicero, MP.
Comunicación: Un año en el Registro Navarro de Voluntades Previas. DS. 2005; 13(1): 105-8.
- 19- De la Rubia Montero, C. El documento de Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía: análisis crítico y propuesta de mejora [Tesis doctoral]. Málaga: Universidad de Málaga; 2015.
- 20- Aguilar-Sánchez, JM. et al. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. Gac Sanit. 2017. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.08.006>
- 21- Velasco-Sanz, T.R., Rayón Valpuesta, E. Instrucciones previas en cuidados intensivos. Competencias de los profesionales sanitarios. Med Int. 2016; 40 (3): 154-162.
- 22- Toro Flores, R., Silva Mato, A., Piga River, A., Alfonso Galán, MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre instrucciones previas. Soc Esp Fam y Com. 2013; 45 (8): 404-08.
- 23- Barandiaran Lasa, MT. Conocimientos y actitudes del profesional de enfermería de atención primaria de Guipúzcoa sobre las voluntades anticipadas [Tesis doctoral]. Madrid: Universidad Complutense; 2014.
- 24- Navarro Bravo, B. et al. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. At Prim. 2011; 43(1): 11-17.
- 25- Martínez, K. Los documentos de voluntades anticipadas. An Sist Sanit Navar 2007; 30 (3): 87-103.
- 26- Otte, I.C., Elger, B., Jung, C., Bally, K.W. The utility of standardized directives: the general practitioners' perspective. Med Health Care and Philos. 2016.
- 27- Eduardo Azumendi. Los vascos podrán hacer testamento vital en los centros de salud con ayuda de su médico. El Diario. 2 de mayo de 2018; Sociedad.
- 28- Lorda, PS., et al. Conocimiento y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. At Prim. 2008; 40 (2): 61-66.

- 29- Schmidhuber, M., Haeupler, S., Marinova-Schmidt, V., Frewer, A., Kolominsky-Rabas, PL. Advance directives as support of autonomy for persons with dementia a pilot study among persons with dementia and their informal caregivers. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2017; 7(3): 328-338.
- 30- Oczkowski, SJ., Chung, H., Hanvey, L., Mbuagbaw, L., You, JJ. Communication tools for end-of-life decision-making in ambulatory care settings: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE* 2016; 11 (4).
- 31- Tjia, J., Dharmawardene, M., Jane, L. Advance Directives among Nursing Home Residents with Mild, moderate and Advanced Dementia. *Jour Pal Med.* 2018; 21 (1).
- 32- Diccionario de la lengua española. Real Academia Española. 2017.
- 33- Contreras Fernández, E. et al. Validación del cuestionario de conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas. *At Prim.* 2017; 49 (4): 233-39.

10. ANEXOS

10.1. Anexo I. Búsqueda bibliográfica.

En esta tabla se detallará en qué buscadores se ha buscado la bibliografía citada, con qué palabras claves se ha buscado y el número de resultados obtenidos.

FUENTE DE DATOS/ MOTOR DE BÚSQUEDA	PALABRAS CLAVE Y CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	RESULTADOS OBTENIDOS	RESULTADOS ADMITIDOS
DIALNET	1ª Búsqueda: « voluntades anticipadas»; solo textos completos, de España entre los años 2010 a la actualidad.	63 resultados.	Al ser un resultado amplio, se ha hecho una visión global, y se han admitido los que, por su título, más se adecuaban. Se admiten dos: Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas, por J.M. Aguilar-Sanchez, et al; Validación del cuestionario de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas, por E. Contreras-Fernández, et al
	2ª Búsqueda: «voluntades anticipadas Navarra»; solo textos completos.		Se han utilizado los tres resultados obtenidos. El más antiguo (Legislación Navarra sobre

		3 resultados.	<p>voluntades anticipadas, por M.L. Arcos Vieira), por la información global que da sobre la legislación en Navarra de los DVA; el segundo, Comunicación: un año en el registro navarro de voluntades anticipadas, por los datos referentes a quién realiza los DVA en esta comunidad; y por último, Los documentos de voluntades anticipadas por K. Martínez, por las reflexiones sobre el uso de los documentos.</p>
	<p>3ª Búsqueda: «actitud del personal de salud voluntades anticipadas»; solo textos completos entre los años 2000-2018.</p>	6 resultados.	<p>Se selecciona: Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas, por E. Ángel-López-Rey et al; y Efectividad de una intervención comunitaria integral para facilitar la cumplimentación de las voluntades anticipada, por M.I. Tamayo Velázquez</p>

	<p>4ª Búsqueda: «actitud profesionales voluntades anticipadas», entre 2010 y 2018, solo textos completos y pertenecientes a ciencias de la salud.</p>	<p>14 resultados.</p>	<p>Se selecciona: El documento de Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía: análisis crítico y propuesta de mejora, por C. de la Rubia Montero; junto con: Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas por C. Nebot, B. Ortega, J.J. Mira y L. Ortiz; y por último, Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas, por E. Contreras, F. Rivas, J. Castilla y C. Méndez. Los tres artículos han sido seleccionados por considerarse los que más se cumplían al criterio.</p>
	<p>5ª Búsqueda: «atención primaria & voluntades anticipadas & actitudes».</p>	<p>30 resultados obtenidos.</p>	<p>Se seleccionan dos: Toro Flores, R., Silva Mato, A., Píga River, A., Alfonso Galán, MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre instrucciones previas. Barandiaran Lasa, MT. Conocimientos y actitudes del profesional de enfermería de atención primaria de Guipúzcoa sobre las</p>

			voluntades anticipadas [Tesis doctoral].
PUBMED	1ª Búsqueda: «utility advance directives»; entre 2000 y 2018, solo textos completos.	2 resultados obtenidos.	Se admite un resultado: The utility of standardized advance directives: the general practitioners' perspective.
TESEO	1ª Búsqueda: «voluntades anticipadas»	7 resultados	No se admite ningún resultado ya que los textos no se encuentran en abierto. Se guarda la información para buscar el documento abierto mediante otros medios.
CATÁLOGO DE LIBROS ELECTRÓNICOS DE LA UNIVERSIDAD	1ª Búsqueda: «voluntades anticipadas» como título.	1 resultado.	Tras una revisión del libro en formato electrónico, se admite por los planteamientos, información e ideas que aporta.
IME	1ª Búsqueda: «voluntades anticipadas» como campo básico, artículos después del año 2010.	2 resultados.	Se admite: Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria.
REAL ACADEMIA ESPAÑOLA	1ª Búsqueda: «testamento». Se han excluido las palabras aceptadas que contengan testamento (por ejemplo, testamento ológrafo).	Cuatro acepciones.	Se admite y utiliza la primera acepción por considerarse la más completa y enfocada al significado que se buscaba.

SCOPUS	<p>1ª Búsqueda: <<advance directives dementia.&br/>Solo acceso abierto.</p>	5 resultados obtenidos.	<p>Se admiten dos resultados: Schmidhuber, M., Haeupler, S., Marinova-Schmidt, V., Frewer, A., Kolominsky-Rabas, PL. Advance directives as support of autonomy for persons with dementia a pilot study among persons with dementia and their informal caregivers y Oczkowski, SJ., Chung, H., Hanvey, L., Mbuagbaw, L., You, JJ. Communication tools for end-of-life decision-making in ambulatory care settings: A systematic review and meta-analysis.</p>
CINAHL	<p>1ª Búsqueda: <<living wills & alzheimer>> 2ª Búsqueda: <<living will dementia>></p>	<p>1ª Búsqueda: 3 resultados 2ª Búsqueda: 21 resultados.</p>	<p>Se admite un artículo: Tjia, J., Dharmawardene, M., Jane, L. Advance Directives among Nursing Home Residents with Mild, moderate and Advanced Dementia</p>
COCHRANE	<p>1ª Búsqueda: <<advance directives>></p>	1ª Búsqueda: 114 resultados.	No se admite ningún resultado.

Otra bibliografía consultada ha sido los Boletines Oficiales de Estado (BOE) y los diferentes Boletines de las diferentes comunidades autónomas de España. Toda la bibliografía referente a leyes y documentos legales está referenciada en el Anexo V.

Para la información relacionada a los datos sociodemográficos, se ha hecho una búsqueda en el Instituto Nacional de Estadística, haciendo las búsquedas directamente con la información que se buscaba, por ejemplo: «esperanza de vida».

10.2. Anexo II. Ficha de Análisis de los DVA.

Para el análisis de las voluntades anticipadas se ha desarrollado la siguiente ficha, de elaboración propia, a cumplimentar por cada documento que sea analizado.

Datos sociodemográficos (Escribir el dato o redondear la opción correspondiente).

Edad: _____

Sexo: Hombre/ Mujer

Nivel de estudios: Sin estudios/ Básicos/ Secundarios/ F. Profesional/ Universitarios/ No consta

Religión: Testigo de Jehová/ Iglesia Católica/ Ateo-Agnóstico/ Islam/ No consta/ Otros:

Enfermedades que constan en el DVA (Indicar con una X en la casilla que corresponda)	SÍ	NO CONSTA
DAÑO CEREBRAL IRREVERSIBLE Y/O SEVERO		
SITUACIÓN DE DEMENCIA AVANZADA		
SITUACIÓN DE DEPENDENCIA TOTAL		
ENFERMEDAD DE BAJA O NULA ESPERANZA DE VIDA		
ENFERMEDAD DE BAJA CALIDAD DE VIDA		
OTRA		

Actuación médica a seguir (Indicar con una X en la casilla que corresponda)	SÍ	No	Sí, condicional a enfermedad	No, condicional a enfermedad	No consta
REANIMACIÓN					
UCI					
TRANSFUSIÓN					
NUTRICIÓN ENTERAL					
NUTRICIÓN PARENTERAL					

HIDRATACIÓN PARENTERAL					
TRATAMIENTO PARA EL DOLOR					
MANTENIMIENTO BUENA CALIDAD DE VIDA					
MORIR EN CASA					
TÉCNICAS DE DEPURACIÓN EXTRARRENAL					
OTRAS					

Otros datos de consideración (Indicar con una X en la casilla que corresponda)	SÍ	NO	NO CONSTA
REPRESENTANTE			
MORIR DIGNAMENTE			
ACOMPañAMIENTO ESPIRITUAL			
DONACIÓN DE ÓRGANOS (total o parcial).			
DONACIÓN A LA CIENCIA (total o parcial).			
OTROS			

10.3. Anexo III. Cuestionario de conocimiento profesional.

Para la elaboración del siguiente cuestionario, se ha utilizado el cuestionario «Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas», validado por E. Contreras-Fernández et al.; realizando ligeros cambios para adecuarlo al contexto legal de la Comunidad Foral de Navarra.

Nombre y apellidos: _____

Fecha de cumplimentación: ____/____/20__ Sexo: Masculino/Femenino

Edad:_____ Puesto de trabajo: Medicina/ Enfermería/ Fisioterapeuta/ Otros

Años de experiencia: 0-5 años/ 6-10 años/ 11-15 años/ Más de 15 años

Centro de Trabajo: _____

1º) ASPECTOS LEGALES/ GENERALES (NORMATIVOS)		Sí	No	Dudoso
1.1	¿La declaración de los DVA puede sustituir al Consentimiento Informado?			
1.2	¿Es uno de los fines de la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto de su voluntad en el proceso de la muerte, solo cuando exista testamento vital?			
1.3	¿Las personas con una resolución judicial de incapacidad pueden inscribir un DVA si no especifica esto en la resolución?			
1.4	¿Tiene validez el DVA en todo el territorio nacional?			
1.5	¿Los profesionales sanitarios de Navarra están obligados a informar sobre los DVA en Navarra?			
1.6	¿El o los representantes nombrados en el DVA pueden tener limitada sus funciones por la persona otorgante a la que presente?			

2º) DEFINICIÓN CONCEPTUAL		Sí	No	Dudoso
2.1	El testamento vital debe ser tenido en cuenta siempre, independientemente del estado de conciencia del paciente.			

2.2	En el caso de las personas fallecidas, ¿Solo su representante legal puede acceder a la declaración de DVA?			
2.3	¿Conoce el significado de «Limitación del esfuerzo terapéutico»?			

3º) DOCUMENTACIÓN OFICIAL		Sí	No	Dudoso
3.1	Los documentos necesarios para realizar el DVA son el DNI o pasaporte del declarante, y el DNI o pasaporte del representante y/o sustituto del representante si lo hubiere.			
3.2	La inscripción del DVA puede hacer solamente personándose el titular.			
3.3	Actualmente se aceptan en el Registro de DVA que contengan, excepcionalmente, aspectos contrarios a la legislación vigente.			

4º) USO DE LOS DVA		Sí	No	Dudoso
4.1	¿Sabe quiénes se encuentran legitimados para acceder al contenido de las Voluntades de Registro nacional?			
4.2	En algún momento de su práctica profesional, y ante una situación concreta de un paciente, ha consultado o propuesto consultar el Registro de Voluntades Anticipadas			
4.3	El profesional sanitario tiene la obligación de facilitar información sobre los DVA.			
4.4	Considera que en su práctica habitual tiene incorporada la consulta al Registro de Voluntades Anticipadas como una más en el proceso de asistencia al paciente			
4.5	El personal sanitario deberá consultar siempre el DVA aunque la persona tenga capacidad suficiente para comunicar su voluntad, prevaleciendo lo expuesto en la Declaración			
4.6	Cree que tiene suficiente información sobre los DVA.			

5º) PROCEDIMIENTO REGISTRO		Sí	No	Dudoso
-----------------------------------	--	-----------	-----------	---------------

5.1	¿Sabe dónde se inscribe un DVA?			
5.2	¿Sabe la documentación que deberá aportarse cuando vaya a registrar el Documento de Voluntades Anticipadas?			
5.3	¿El DVA tiene validez legal aunque no quede inscrito en el Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra?			
5.4	¿Sabe adónde tiene que dirigirse para inscribir un DVA en el Registro?			
5.5	¿Independientemente de cuál sea la última Voluntad Anticipada registrada, la que tendrá valor será la registrada en su Comunidad Autónoma? (Donde viva en ese momento)			
5.6	Una persona ingresada en el hospital puede inscribir sus DVA			
5.7	¿La cita para inscribir el DVA solo podrá solicitarse a través de			
5.8	¿En los DVA es obligatoria la existencia de un representante?			
5.9	El médico o el equipo médico responsable del paciente está autorizado para consultar el registro.			
5.10	¿Existen otros colectivos además de los médicos habilitados para la consulta del registro?			
5.11	¿Sabe quién puede consultar el DVA una vez inscrito en el Registro?			

1ªA) ACTITUDES PROFESIONALES ANTE MOMENTO APLICACIÓN PRÁCTICA		Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Muy de acuerdo
1.A.1	El testamento vital es una herramienta que facilita la toma de decisiones de familiares y profesionales y, que asegura que se respeten los deseos de las personas ante el proceso de muerte.					
1.A.2	Estoy pendiente y me acuerdo de explorar si el paciente tiene DVA.					

1.A.3	Me considero preparado para informar sobre los DVA.					
1.A.4	Considera que sus pacientes crónicos están bien informados sobre la evolución de su enfermedad, para poder participar en la toma de decisiones clínicas al final de la vida.					
1.A.5	¿Considera el DVA un instrumento útil para el cuidado de un enfermo que llegado el momento no sea capaz de decidir?					
1.A.6	El médico responsable del paciente tiene el deber moral de seguir las instrucciones de los DVA.					
1.A.7	Si el médico encargado no quiere seguir la voluntad del paciente, tiene el deber moral de transferir la atención a otro médico.					

2ªA) ACTITUDES DEL PROFESIONAL ANTE ESCENARIOS COMPLEJOS		Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Muy de acuerdo
2.A.1	Los profesionales sanitarios					

	<p>implicados en la atención de los pacientes tienen obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones Clínicas, debiendo abstenerse de imponer sus criterios.</p>					
2.A.2	<p>Si un paciente rechaza un tratamiento propuesto por su médico, el médico responsable, y los demás profesionales sanitarios que le atienden están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado.</p>					
2.A.3	<p>Los pacientes tienen derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico.</p>					
2.A.4	<p>El profesional debe plantearse remitir al Comité de Ética correspondiente aquellas</p>					

	circunstancias que considera susceptibles de ser informadas por el mismo.					
2.A.5	Recomendaría a sus pacientes crónicos la realización de DVA.					

10.4. Anexo IV. Cuestionario para pacientes.

Para el análisis de los conocimientos del derecho a otorgar voluntades anticipadas por parte de la población, se ha desarrollado el siguiente cuestionario, de elaboración propia, que posibilita el de forma sencilla analizar los conocimientos por parte de la población.

1º Datos sociodemográficos (escriba o redondee la respuesta).

Edad: _____ Sexo: Hombre/ Mujer

Estudios: Sin estudios/ Primarios/ Secundarios/ Formación Profesional o similar/ Universitarios

Profesión: _____ (Si está jubilado, indicar cuál fue su profesión durante su periodo de actividad).

Cuestionario Nº 1 (señale con una X)	SÍ	NO
1.1 ¿Conoce la existencia de un documento denominado voluntades anticipadas, testamento vital, directrices previas o voluntades previas?		
1.2 ¿Conoce la existencia de un documento cuyo fin es decir qué tratamiento se quiere llevar a cabo cuando no se puede expresar?		

Cuestionario Nº 2. (Solo contéstelo si respondió <u>al menos un Sí</u> en el cuestionario Nº 1)	SÍ	NO	NO SABE/ NO CONTESTA
2.1 ¿Conoce usted cuál es el procedimiento para poder otorgar este documento en esta comunidad autónoma?			
2.2 ¿En este documento puede usted escribir cualquier procedimiento que quiera, aunque sea contrario a la ley vigente?			
2.3 ¿El personal sanitario está obligado a seguir cualquier deseo expresado en este documento?			
2.4 ¿El documento tiene una validez limitada?			
2.5 ¿Se puede revocar o reescribir el documento una vez inscrito?			

2.6 ¿Es un derecho de cualquier ciudadano mayor de edad?			
2.7 ¿Hace falta tener alguna enfermedad de gravedad para poder realizar este documento?			
2.8 ¿Se puede designar uno o varios representantes en este documento que velen por los intereses del representado?			
2.9 ¿La decisión del representante o familiar del paciente es más importante, y se llevará a cabo, antes que la instrucción escrita en el documento?			
2.10 ¿Cree usted que es una forma útil de salvaguardar su autonomía?			
2.11 ¿Conoce usted a alguien que haya realizado este documento?			
2.12 ¿Considera usted que el médico o enfermera de su centro de salud son los profesionales adecuados para informarle acerca de este documento?			

Cuestionario Nº 3. (Solo contéstelo si respondió <u>No</u> a todas las preguntas del cuestionario Nº 1)	SÍ	NO	NO SABE/ NO CONTESTA
3.1 ¿Le gustaría recibir información respecto a un documento cuyo propósito es escribir en él qué cuidados y procedimientos sanitarios se quieren llevar a cabo en el caso de que usted mismo no pueda expresarlos?			
3.2 ¿Cree usted que los profesionales de su centro de salud (Su médico o enfermero de cabecera) son los más indicados para guiarles e informarles sobre este documento?			
3.3 ¿Cree usted, a priori, que puede ser una forma útil de salvaguardar su autonomía?			

10.5. Anexo V. Normativa jurisprudencial.

- L1. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información clínica. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15-11-2002).
- L2. Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad. Boletín Oficial del Estado, nº 102, (29-04-1986)
- L3. 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, 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado, nº 251, (20-10-1999).
- L4. 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. Boletín Oficial del Estado, nº 40, (15-02-2007).
- L5. Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica de Navarra. Boletín Oficial de Navarra, nº 58, (13-5-2002).
- L6. Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas. Boletín Oficial de Navarra, nº 81, (30-6-2003).
- L7. Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la comunidad Foral de Navarra. Boletín Oficial de Navarra, nº 139, (15-11-2010).
- L8. Ley Foral 8/2011, de 21 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Boletín Oficial de Navarra, nº 65, (4-4-2011).
- L9. Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad anticipada. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, nº 210, (31-10-2003).
- L10. 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).

- L11. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, nº 88 (7-5-2010).
- L12. Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. Boletín Oficial de Aragón, nº 121, (19-04-2002).
- L13. Ley 8/2009, de 22 de diciembre, por cual se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas. Boletín Oficial de Aragón, nº 252, (30-12-2009).
- L14. Ley 10/2011, de 25 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Boletín Oficial de Aragón, nº 70, (7-4-2011).
- L15. Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario. Boletín Oficial del Principado de Asturias, nº 31, (7-2-2008).
- L16. Proyecto de Ley del Principado de Asturias sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas al final de la vida. Boletín Oficial del Principado de Asturias, nº 61, (8-2-2017).
- L17. Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud de las Illes Balears. Boletín Oficial de las Islas Baleares, nº 55, (22-4-2003).
- L18. Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas. Boletín Oficial de las Islas Baleares, nº 36, (11-3-2006).
- L19. Decreto 58/2007, de 27 de abril, por el que se desarrolla la Ley de voluntades anticipadas y del registro de voluntades anticipadas de las Illes Balears. Boletín Oficial de las Islas Baleares, nº 70, (10-5-2007).
- L20. Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. Boletín Oficial de las Islas Baleares, nº 44 (28-3-2015).
- L21. Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro. Boletín Oficial de Canarias, nº 43, (2-3-2006).

- L22. Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Boletín Oficial de Canarias, nº 30, (13-2-2015).
- L23. Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria. Boletín Oficial de Cantabria, nº 242, (18-12-2002).
- L24. Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. Boletín Oficial de Cantabria, nº 248, (27-12-2004).
- L25. Decreto 2/2012, de 12 de enero, por el que se modifica el Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, por el que se crea y se regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. Boletín Oficial de Cantabria, nº 14, (20-1-2012).
- L26. Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud. Diario Oficial de Castilla-La Mancha nº 141, (15-7-2005).
- L27. Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. Diario Oficial de Castilla-La Mancha, nº 42, (24-2-2006).
- L28. Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud. Boletín Oficial de Castilla y León, nº 71, (14-4-2003).
- L29. Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de Instrucciones Previas en el Ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León. Boletín Oficial de Castilla y León, nº 62, (28-3-2007).
- L30. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y a la documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, nº 29, (2-2-2001).
- L31. Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el que se regula el Registro de voluntades anticipadas. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, nº 3665, (27-6-2002).
- L32. Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente. Diario Oficial de Extremadura, nº 82, (16-7-2005).

- L33. Decreto 311/2007, de 15 de octubre, por el que se regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y se crea el Fichero Automatizado de datos de carácter personal del citado Registro. Diario Oficial de Extremadura, nº 121, (18-10-2007).
- L34. Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Diario Oficial de Galicia, nº 111, (8-6-2001).
- L35. Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias. Boletín Oficial del Estado, nº 25, (29-1-2014).
- L36. Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. Boletín Oficial del Estado, nº 228, (23-9-2015).
- L37. Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, por el que se establece la organización y funcionamiento del Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamientos de la salud. Diario Oficial de Galicia, nº 248, (29-12-2014).
- L38. Ley 9/2002, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. Boletín Oficial de La Rioja, nº 133, (6-10-2005).
- L39. Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja. Boletín Oficial de La Rioja, nº 69, (25-5-2006).
- L40. Orden 8/2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud, sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la administración. Boletín Oficial de La Rioja, nº 103, (5-8-2006).
- L41. Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. Boletín Oficial del Estado, nº 269, (10-10-2005).
- L42. Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, (28-10-2006).
- L43. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Boletín Oficial del Estado, nº 149, (23-6-2017).

L44. Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, de la Consejería de Sanidad y Consumo, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y su revocación, modificación o sustitución. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, (20-12-2006).

L45. Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro. Boletín Oficial de la Región de Murcia, nº 164, (19-7-2005).

L46. Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. Boletín Oficial del País Vasco, nº 248, (30-10-2002).

L47. Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. Boletín Oficial del País Vasco, nº 233, (28-11-2003).

L48. Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantías de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. Boletín Oficial del País Vasco, nº 134, (14-7-2016).

L49. Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana. Boletín Oficial del Estado, nº 48, (25-2-2003).

L50. Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana. Diari Oficial de la Generalitat Valenciana, nº 4846, (21-9-2004).

L51. Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunitat Valenciana. Diari Oficial de la Generalitat Valenciana, nº 7434, (31-12-2014).

L52. Sentencia 154/2002, de 18 de julio de 2002. Recurso de amparo avogado 3.468/97. Promovido por don Pedro Alegre Tomás y doña Lina Vallés Rausa frente a la Sentencia de la Sala de lo Penal del Tribunal Supremo, que les condenó a delito de homicidio. Vulneración del derecho a la libertad religiosa: condena penal a unos Testigos de Jehová, padres de un menor que murió tras negarse a recibir

transfusiones de sangre autorizadas por el Juzgado de guardia, por no haberle convencido a deponer su actitud ni haber autorizado dicha intervención médica. Boletín Oficial del Estado, nº 188, (7-8-2002).