

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ
FACULTAD DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE MEDICINA CLÍNICA

ESTUDIO DE LOS FACTORES QUE DETERMINAN LA REALIZACIÓN DEL
DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

TESIS DOCTORAL
KATIA DEL POZO PUENTE

DIRECTORES:
DR. JESÚS LÓPEZ-TORRES HIDALGO
DR. VICENTE GIL GUILLÉN

ALICANTE 2013

¿Eres capaz de fijarte por ti mismo tu bien y tu mal y suspender sobre ti la ley de tu propia voluntad?

¿Eres capaz de ser tu propio juez y el guardián de tu propia ley?

Friedrich Nietzsche

AGRADECIMIENTOS

Al Dr. Jesús López-Torres Hidalgo por su infinita paciencia en la dirección de este proyecto, por su apoyo desde el inicio, por su disposición, su entusiasmo y su bien hacer que han hecho posible la culminación de este trabajo. Gracias por darme esta oportunidad, por creer en mí, por compartir conmigo tiempo, trabajo y más de una risa.

Al Dr. Vicente Gil Guillén por aceptar la codirección de esta tesis y por su generosidad al apoyar este proyecto. Sus valiosas aportaciones han contribuido decisivamente a la redacción final del estudio.

A Miguel Ángel García Sánchez, jefe de servicio de Información y Estadísticas Sanitarias de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales, que tan amablemente ha puesto a nuestra disposición información y datos.

A Jorge, por tantas horas robadas a juegos y atenciones.

A mi familia por sus palabras de ánimo y a todos aquéllos que desde la gestación de este proyecto me han acompañado y me han mostrado su apoyo.

Por último, a M^a José Simarro, a Beatriz Navarro y a todas las personas que participaron en este estudio, por su colaboración y el tiempo dedicado.

Gracias.

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE DETALLADO

ÍNDICE DE TABLAS

ÍNDICE DE FIGURAS

1.	RESUMEN	19
2.	INTRODUCCIÓN	25
3.	HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	99
4.	MATERIAL Y MÉTODOS	105
5.	RESULTADOS	129
6.	DISCUSIÓN	169
7.	CONCLUSIONES	227
8.	BIBLIOGRAFÍA	231
9.	ANEXOS	263

ÍNDICE DETALLADO

ÍNDICE DE TABLAS

ÍNDICE DE FIGURAS

1. RESUMEN	19
2. INTRODUCCIÓN	25
2.1. Ética en la toma de decisiones al final de la vida	28
2.2. Instrucciones previas norteamericanas	30
2.3. Voluntades Anticipadas en España	31
2.3.1. La ley básica como elemento reforzador de la autonomía del paciente y regulador de las instrucciones previas	31
2.3.2. Las instrucciones previas: el concepto	35
2.3.3. El documento de voluntades anticipadas: cumplimentación, otorgamiento e inscripción	37
2.4. Voluntades anticipadas en Castilla La Mancha	43
2.4.1. Datos estadísticos en Castilla La Mancha	45
2.4.2. Datos estadísticos en la provincia de Albacete	55
2.5. Grado de conocimiento y prevalencia de las instrucciones previas	58
2.6. Perfil del ciudadano que otorga las instrucciones previas	63
2.6.1. Importancia de las conversaciones mantenidas con médicos y familiares	68
2.6.2. Importancia del apoyo social	72
2.7. Motivos para formalizar instrucciones previas	73
2.8. Aspectos que limitan su aplicación	75
2.8.1. Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios ante las instrucciones previas	79
2.9. Ventajas del documento de instrucciones previas	82
2.10. Fomento y difusión de las instrucciones previas	87

2.10.1. Papel de la Atención Primaria como impulsora de las instrucciones previas	87
2.10.2. Cómo integrarlas en la sociedad	89
2.11. Justificación del estudio	98
3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	99
3.1. Hipótesis	101
3.2. Objetivos	103
4. MATERIAL Y MÉTODO	105
4.1. Diseño y ámbito de estudio	107
4.2. Selección de los participantes y tamaño de la muestra	108
4.3. Variables del estudio	109
4.4. Recogida de datos y fuentes de información	121
4.5. Aspectos éticos	125
4.6. Análisis Estadístico	126
5. RESULTADOS	129
5.1. Características sociodemográficas	131
5.1.1. Edad y sexo	131
5.1.2. Otras características sociodemográficas	132
5.2. Estado de salud	137
5.2.1. Autopercepción de salud	137
5.2.2. Independencia para realizar actividades básicas e instrumentales	138
5.2.3. Problemas de salud, comorbilidad y consumo de fármacos	143
5.3. Características de la atención sanitaria	148
5.4. Actitudes hacia la declaración de voluntades anticipadas	154
5.5. Locus de control	157
5.6. Apoyo social	160
5.7. Análisis de los factores asociados a la realización del documento de voluntades anticipadas mediante un modelo de regresión logística	167

6. DISCUSIÓN	169
6.1. Comentarios al método	171
6.2. Comentarios a los resultados	172
6.2.1. Edad y sexo	174
6.2.2. Otras características sociodemográficas: nivel de instrucción, estado civil y tipo de convivencia, clase social e ingresos económicos	178
6.2.3. Autopercepción de salud y nivel de dependencia	183
6.2.4. Problemas de salud, comorbilidad y consumo de fármacos	187
6.2.5. Tipo de asistencia sanitaria y frecuentación de los servicios de salud	194
6.2.6. Satisfacción con los servicios sanitarios y duración de la relación médico-paciente	196
6.2.7. Conversaciones mantenida con médicos y familiares	198
6.2.8. Familiares con una declaración de voluntades anticipadas realizada	210
6.2.9. Utilidad del testamento ante la muerte de un allegado	212
6.2.10. Haber ejercido el papel de cuidador	213
6.2.11. Aspectos psicosociales: locus de control y apoyo social	216
6.3. Utilidad del documento y líneas de investigación futuras	220
7. CONCLUSIONES	227
8. BIBLIOGRAFÍA	231
9. ANEXOS	263

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	Normativas Autonómicas sobre instrucciones previas.
Tabla 2	Número de otorgantes en Castilla-La Mancha según la provincia de residencia y de inscripción.
Tabla 3	Número de otorgantes en Castilla-La Mancha registrados según la voluntad de donar los órganos y de donar el cuerpo.
Tabla 4	Distribución de los sujetos según su nivel instrucción, estado civil, clase social basada en la ocupación, tipo de convivencia y cuantía de ingresos económicos familiares.
Tabla 5	Distribución de los sujetos según su independencia para la realización de actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel).
Tabla 6	Distribución de los sujetos según su independencia para la realización de actividades instrumentales de la vida diaria (Índice de Lawton-Brody).
Tabla 7	Distribución de los problemas de salud según la Clasificación Internacional de Atención Primaria (CIAP-2).
Tabla 8	Resultados del Índice de Comorbilidad Abreviado de Charlson.
Tabla 9	Distribución de los sujetos según sus respuestas a la escala de Locus de Control (de Font, 1989).
Tabla 10	Distribución de los sujetos según sus respuestas al cuestionario MOS de apoyo social.
Tabla 11	Variables asociadas mediante regresión logística a la formalización del DVA.

ÍNDICE DE FIGURAS

- Figura 1 Número de documentos inscritos en Castilla-La Mancha desde su puesta en marcha.
- Figura 2 Distribución de documentos por provincia en Castilla-La Mancha.
- Figura 3 Distribución de documentos por puntos de registro en Castilla-La Mancha.
- Figura 4 Distribución de documentos según año y punto de registro en Castilla-La Mancha.
- Figura 5 Distribución de otorgantes en Castilla-La Mancha por sexo y edad.
- Figura 6 Número mensual de otorgantes registrados en Castilla-La Mancha.
- Figura 7 Número de otorgantes en Castilla-La Mancha por sexo y año según voluntad de donar los de órganos.
- Figura 8 Número de otorgantes en Castilla-La Mancha por sexo y edad según voluntad de donar los órganos.
- Figura 9 Distribución de donantes de órganos por provincia en Castilla-La Mancha.
- Figura 10 Distribución de donantes de órganos en Castilla-La Mancha por punto de registro y por sexo.
- Figura 11 Número de otorgantes en Castilla-La Mancha por año y voluntad de donar el cuerpo.
- Figura 12 Distribución de donantes de cuerpo por grupos de edad en Castilla-La Mancha.

- Figura 13 Distribución de donantes de cuerpo en Castilla-La Mancha por punto de registro.
- Figura 14 Número de otorgantes en Castilla-La Mancha según la vía utilizada para formalizar el documento por punto de registro.
- Figura 15 Nombramiento de representante en la declaración según año y sexo en Castilla-La Mancha.
- Figura 16 Distribución de otorgantes en la provincia de Albacete por sexo y edad.
- Figura 17 Distribución de los documentos según puntos de registro de la provincia de Albacete.
- Figura 18 Distribución de donantes de órganos según puntos de registro de la provincia de Albacete.
- Figura 19 Distribución de donantes de cuerpo según puntos de registro de la provincia de Albacete.
- Figura 20 Número de otorgantes según la vía utilizada para formalizar el documento por punto de registro en la provincia de Albacete.
- Figura 21 Diagrama de caja de la distribución de la variable edad en casos y en controles.
- Figura 22 Distribución de los sujetos según su edad.
- Figura 23 Distribución de los sujetos según su actividad profesional.
- Figura 24 Proporción de sujetos con estudios secundarios, medios o universitarios en casos y controles.
- Figura 25 Proporción de sujetos que viven en pareja y con hijos respecto a otras formas de convivencia en casos y controles.
- Figura 26 Proporción de sujetos casados o con unión estable en casos y controles.

- Figura 27 Proporción de sujetos que pertenecen a las clases sociales más elevadas en casos y controles.
- Figura 28 Estado de salud percibido en casos y controles.
- Figura 29 Proporción de sujetos en función de la necesidad de ayuda para realizar Actividades Instrumentales de la Vida Diaria en casos y controles.
- Figura 30 Problemas de salud más frecuentes y distribución de sujetos afectados en los casos.
- Figura 31 Problemas de salud más frecuentes y distribución de sujetos afectados en los controles.
- Figura 32 Proporción de sujetos con enfermedades crónicas en casos y controles.
- Figura 33 Grupos farmacológicos utilizados con más frecuencia y distribución de sujetos que los consumen en los casos.
- Figura 34 Grupos farmacológicos utilizados con más frecuencia y distribución de sujetos que los consumen en los controles.
- Figura 35 Proporción de sujetos que consumen medicación crónica en casos y controles.
- Figura 36 Proporción de sujetos con asistencia sanitaria privada o público-privada respecto a los que tienen asistencia exclusivamente pública en casos y controles.
- Figura 37 Utilización media de los servicios sanitarios durante el año anterior en casos y controles.
- Figura 38 Proporción de sujetos con 4 o más consultas en atención primaria durante el año anterior en casos y controles.

- Figura 39 Proporción de sujetos con 4 o más consultas en atención especializada durante el año anterior en casos y controles.
- Figura 40 Satisfacción con los servicios sanitarios en casos y en controles.
- Figura 41 Satisfacción con el médico de familia en casos y controles.
- Figura 42 Proporción de sujetos con una relación médico-paciente con el médico de familia superior a 5 años.
- Figura 43 Proporción de sujetos que habían conversado con sus familiares sobre los cuidados al final de la vida.
- Figura 44 Proporción de sujetos con algún familiar que hubiera formalizado un DVA.
- Figura 45 Proporción de sujetos que consideró útil el DVA en el fallecimiento de un allegado.
- Figura 46 Proporción de sujetos que habían ejercido como cuidador de algún enfermo crónico o terminal en casos y en controles.
- Figura 47 Puntuación en locus de control interno, externo y azar.
- Figura 48 Número medio de amigos íntimos y familiares cercanos declarados por casos y controles.
- Figura 49 Puntuación media en casos y controles en cada subescala del Cuestionario MOS de apoyo social.
- Figura 50 Representación gráfica de las variables asociadas mediante regresión logística a la formalización del DVA.

RESUMEN

Entornos sociales y culturales, creencias individuales, del médico, del paciente y de sus familiares, influyen y dificultan las decisiones que se toman al final de la vida. En este contexto aparecen las instrucciones previas que ensalzan el derecho del paciente a afrontar dignamente y con carácter prospectivo el proceso de la propia muerte, derecho de autonomía que puede ser ejercido de forma escrita a través de un documento de voluntades anticipadas.

La población desconoce la posibilidad de poder tomar parte en las decisiones referentes a su salud, desconoce la existencia de las instrucciones previas y su finalidad, lo que se traduce en una baja proporción de documentos formalizados. También son escasos los conocimientos que médicos y enfermeras poseen sobre este documento.

Se han descrito factores que limitan la realización del testamento vital. También, de manera poco uniforme, variables capaces de condicionar la prevalencia de uso de dicho documento. En general, los pacientes presentan una actitud positiva hacia las voluntades anticipadas, pero las conversaciones mantenidas con el médico sobre cuidados al final de la vida son escasas. Siendo el marco de las instrucciones previas principalmente el de las enfermedades crónicas evolutivas, proporcionar a estos pacientes una mayor información, fomentar las discusiones sobre el tema y permitirles implicarse en las decisiones médicas que les afectan supone un reto para el médico de familia.

La implantación de las instrucciones previas podría tener efectos positivos para médicos, pacientes y familiares al hacer posible la interpretación de los deseos del paciente respecto al final de la vida y facilitar la toma de decisiones terapéuticas en esos momentos difíciles. Introducir el documento de voluntades anticipadas en la sociedad, consolidar su interpretación y aplicarlo en un contexto adecuado es tarea de responsabilidad para profesionales e instituciones sanitarias. Para conseguir que las instrucciones previas formen parte de nuestra realidad clínica es necesario desarrollar medidas de difusión que permitan acercar el documento de voluntades anticipadas a la población general, así como mejorar la formación de nuestros profesionales en instrucciones previas.

Para encontrar las razones que justifican el escaso uso que en la población se hace del documento de voluntades anticipadas, puede ser útil profundizar en el conocimiento que tenemos de los pacientes que, en nuestro medio, formalizan instrucciones previas y comparar sus características con las de aquéllos otros pacientes que no lo hacen. Como consecuencia el objetivo de este estudio es analizar los factores que determinan la realización del documento de voluntades anticipadas, tanto referidos a la situación sociodemográfica como al estado de salud y al grado de dependencia, las características de la atención sanitaria y los aspectos psicosociales. Comprender las circunstancias que pueden favorecer la formalización de instrucciones previas contribuiría positivamente a la hora de diseñar estrategias para impulsar este tipo de documentos y establecer actuaciones encaminadas al ejercicio del derecho de autonomía del paciente.

Se trata de un estudio de casos y controles realizado mediante entrevista personal. Se compararon 123 sujetos que formalizaron el documento de voluntades anticipadas con 123 sujetos que no lo habían realizado, pertenecientes estos últimos a dos centros de Salud del Área Sanitaria de Albacete. Las variables de estudio incluyeron: salud autopercebida, situación funcional, morbilidad, características sociodemográficas, utilización de servicios sanitarios, actitudes hacia el documento de voluntades anticipadas y aspectos psicosociales.

Se comprobó un predominio del sexo femenino (64,2%) entre quienes realizaron el documento, siendo la edad media de 53,3 años. Entre ellos se observó una mayor proporción de sujetos con estudios secundarios, medios o superiores (OR: 2,5), con formas de convivencia diferentes a vivir en pareja y con hijos (OR: 2,5), consumidores de medicación crónica (OR: 3,2), con una frecuentación superior al medio especializado (OR: 4,0), mayor duración en la relación con el médico de familia (OR: 3,5), con el antecedente de formalización del documento de voluntades anticipadas por parte de algún familiar (OR: 17,3) y con menores niveles de interacción social (OR: 3,0).

Según los resultados de nuestro estudio pudimos concluir que existen factores de diversa índole, derivados tanto de la situación sociodemográfica como del estado de salud o de la

situación funcional, que son capaces de intervenir en la decisión de formalizar un testamento vital.

INTRODUCCIÓN

Con la emergencia del principio de autonomía han ido surgiendo cambios a diferentes niveles, centrándose progresivamente todas las ciencias de la vida en dicho principio, hasta tal punto que la relación médico-paciente ha evolucionado desde el tradicional modelo paternalista hasta un modelo autonomista en el cual se tiene en cuenta la opinión del enfermo^{1,2}, llegando el paciente a ocupar en esta relación un papel como protagonista principal³.

Las decisiones en relación con la salud que se toman al final de la vida se ven influenciadas por las situaciones en las que pueden encontrarse profesionales sanitarios y pacientes⁴. Estas decisiones se mueven en un amplio abanico de posibilidades que abarcan desde el encarnizamiento terapéutico hasta la eutanasia, pasando por los cuidados paliativos, que constituyen un valioso esfuerzo por encontrar un punto intermedio entre los dos extremos anteriores⁵. Entre este sinfín de posibilidades hay que tener en cuenta la limitación del esfuerzo terapéutico, la valoración de la calidad de vida, el rechazo al tratamiento y, por supuesto, las instrucciones previas, las cuales, no siendo de aplicación exclusiva al final de la vida, se utilizan fundamentalmente con este objetivo⁶.

Las instrucciones previas ensalzan el derecho que tiene el paciente a afrontar dignamente el proceso de la propia muerte, es decir, a solicitar vivir sus últimos días sin dolor, recibir los cuidados paliativos que le hagan más llevaderos esos momentos y sentirse acompañado por sus allegados⁶.

La Ley básica reguladora o Ley de Autonomía del Paciente⁷ hace referencia a las voluntades anticipadas, constituyendo la norma estatal de referencia que las regula y estableciendo el mínimo legal a cumplir en todo el territorio español. Diversas leyes autonómicas desarrollan todas estas cuestiones de forma complementaria.

España puede ser considerada como uno de los países europeos más avanzados en cuanto a desarrollo legislativo y administrativo de instrucciones previas, sin embargo esto no parece

reflejarse en un mayor uso de ellas por parte de la población⁸. Ya que nos encontramos en los comienzos de su puesta en marcha, es todavía difícil hacer una valoración adecuada de su utilidad.

Aunque el término instrucciones previas es el único que figura en la Ley de Autonomía del Paciente, a lo largo del desarrollo de este trabajo se utilizarán los diferentes términos existentes en la bibliografía: voluntades anticipadas, testamentos vitales, directivas anticipadas, etc.

ETICA EN LA TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA

La muerte despierta importantes problemas éticos. Las decisiones que se toman al final de la vida afectan a valores esenciales de la persona: el valor de la vida y de la dignidad. Tener que tomar esas decisiones nos hace plantearnos si existe diferencia entre los juicios morales respecto a otros juicios prácticos⁹.

El proceso de enfermar está determinado por la interacción entre factores biológicos y psicosociales. El clínico debe contemplar la parte biológica de este fenómeno, pero también valorar el dolor y el sufrimiento que experimenta el paciente y reconocer la influencia que diversos factores ejercen sobre este proceso¹⁰. El entorno social y cultural en el que nos movemos, así como una gran variedad de creencias individuales, del médico, del paciente y de sus familiares, influyen y dificultan la toma de decisiones al final de la vida. Dichas creencias implican tener que tomar en consideración diferentes puntos de vista^{5,11,12}.

Influencias filosóficas y avances científicos han determinado que la medicina sea tal y como la conocemos hoy en día: una ciencia más que abandona su carácter básicamente humano dejando a un lado la realidad del individuo enfermo¹³. Sin embargo, Kierkegaard y Kant, en sus sistemas filosóficos, aportan a la ética médica el concepto del hombre como ser

autorreflexivo y de voluntad libre. Entienden que la práctica clínica ha de tener en cuenta, sobre todo, consideraciones que afectan a la libertad del individuo, a la autonomía del paciente y a la justicia de la sociedad¹⁴.

Con los avances tecnológicos y científicos se hace posible mantener con vida a una persona más allá de donde podría haber llegado si hubiera seguido de forma natural con su proceso. Disponemos de tantos recursos, que se convierten en espada de doble filo. Y es que estos avances, aplicados en la fase final de la enfermedad, pueden en algunos casos ayudar a consolidar parte de un sufrimiento innecesario^{5,10,15,16}.

Durante el siglo XXI la medicina reconoce la autonomía y la justicia como valores esenciales del hombre y busca crear unas circunstancias clínicas que favorezcan el disfrute de una muerte tranquila sin dolor ni sufrimiento⁹. Al final de la existencia cobran importancia el cuidado, el respeto y la consideración al paciente. En estos momentos deberían estar siempre presentes los valores, deseos, fines y esperanzas de la persona enferma. Se sitúan aquí los cuidados paliativos que, aplicados cuando ya no se puede curar ni actuar sobre las causas de la enfermedad, proporcionan un abordaje integral de la persona además de procurar a sus cuidadores la consideración que merecen¹⁷.

A la hora de escoger un tratamiento el profesional se ve en la obligación de tomar decisiones pensando siempre en lo mejor para el paciente^{18,19}. Esta actuación, aunque perfectamente diseñada y llevada a cabo, dejará de ser beneficiosa para el enfermo desde el momento en que le sea impuesta y en la medida en que no respete su voluntad y su autonomía^{2,13,19,20}.

Las instrucciones previas se fundamentan éticamente en tres principios básicos⁶:

- a. La libertad que tiene todo individuo para elegir la asistencia médica que quiere recibir y la forma en que desea morir, llegado el caso de encontrarse ante determinadas circunstancias: principio de autonomía.

- b. El respeto a las creencias y al estilo de vida del paciente y a las decisiones que éste toma, generándole así un beneficio. En el momento en que el individuo pierde su capacidad para decidir por sí mismo, no pudiéndose aplicar el principio de autonomía, se pasaría a aplicar el principio de beneficencia.
- c. El compromiso que supone para con el otorgante el documento de voluntades anticipadas, tanto a nivel social como a nivel institucional: principio de lealtad y de justicia, que pone freno a la autonomía individual en aras del bien social.

La libertad que posee todo ser humano es la base del respeto a la autonomía y el marco para la toma de decisiones. Este derecho de autonomía puede ser ejercido de forma verbal o de forma escrita a través de un documento de instrucciones previas. Basándose en el principio de no maleficencia, el médico no tiene la obligación de realizar o mantener tratamientos inútiles²¹. De hacerlo, podría estar incurriendo en una mala práctica clínica e incluso estaría actuando en contra de la dignidad humana. Además, consumir recursos sanitarios a sabiendas que no conseguirán los resultados que se espera de ellos sería ir en contra del principio de justicia distributiva⁴.

Con el fin de servir de ayuda en la toma de decisiones difíciles y al mismo tiempo evitar desigualdades en el trato, aparecen los comités de ética en el campo de las ciencias de la salud^{13,22}.

INSTRUCCIONES PREVIAS NORTEAMERICANAS

El consentimiento informado nace en EEUU en 1914, momento en que se establece el derecho de autonomía del paciente y alcanza su punto de mayor desarrollo a principios de los 70, coincidiendo con el nacimiento de la bioética y la extensión del principio de autonomía a la sociedad en su conjunto. Las directivas anticipadas surgen por primera vez en EEUU a finales de los 60 y rápidamente son integradas en su legislación²³. Con el desarrollo

extraordinario de las técnicas de reanimación y soporte vital surge la propuesta de establecer un documento *-living will-* que permita a los individuos expresar de forma anticipada su voluntad de, en las fases finales de su vida, negarse a recibir un tratamiento cuando llegado el caso de necesitarlo no tuvieran posibilidad alguna de recuperarse⁶. Darle al individuo esta posibilidad de decidir fue el objetivo inicial de las instrucciones previas norteamericanas^{24,25}.

A raíz de la escasa utilización de este documento, nace en 1990 la *Patient Self-Determination Act* (PSDA) como iniciativa para incrementar el grado de participación de los pacientes en la toma de decisiones respecto a cuestiones de salud e impulsar la formalización de los testamentos vitales^{26,27}. Al no verse cumplidas las esperanzas depositadas en los testamentos vitales de proteger las elecciones autónomas de los pacientes, mejorar la falta de diálogo entre éstos y los equipos médicos y disminuir los costes de la asistencia sanitaria²⁸, se plantea un cambio en la estrategia de implantación de las voluntades anticipadas. Las instrucciones previas se incorporan al proceso de toma de decisiones como una herramienta de trabajo que se apoya en la comunicación entre profesionales, pacientes y familiares y cuyo fin es mejorar la calidad moral de las decisiones que se toman al final de la vida. Es lo que se ha llamado *Advance Care Planning* o Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias^{29,30}.

VOLUNTADES ANTICIPADAS EN ESPAÑA

La ley básica como elemento legal reforzador de la autonomía del paciente y regulador de las instrucciones previas

La importancia, creciente en nuestra sociedad, de los derechos del paciente como protagonista de las relaciones clínico-asistenciales lleva al nacimiento 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 clínica⁷, cuya entrada en vigor se produjo el 15 de mayo de 2003, conocida como Ley de Autonomía del Paciente o Ley básica.

Esta ley viene a ratificar y completar principios generales en el ámbito de los derechos de los pacientes³¹. Derechos previamente enunciados en la Ley General de Sanidad de 1986, que derivan de los principios generales contenidos en la Constitución Española de 1978, recogidos también en la Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea del año 2000 y en el Convenio de Oviedo sobre los derechos humanos y la biomedicina, de 1997²¹. Este último, vigente en España desde primeros de enero de 2000, que en su artículo 9 reconoce la eficacia de los “deseos expresados anteriormente”, es considerado por diversos autores como un importante punto de inflexión en la legislación española respecto al reconocimiento de la autonomía de los pacientes en la toma de decisiones clínicas^{1,29,30}.

La Ley de Autonomía del Paciente tiene la condición de básica. Las CCAA completan y desarrollan la regulación legal establecida por la Ley 41/2002, haciéndolo de modo genérico mediante las propias leyes de salud u ordenación sanitaria, o bien a través de decretos, órdenes y reglamentos específicos (tabla 1).

ANDALUCÍA	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad anticipada. BOE, 21-11-2003. - Decreto 238/2004, de 18 de mayo, de la Consejería de Salud, por el que se regula el Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía. BOJA, 28-05-2004.
ARAGÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud de Aragón. (Artículo 15). BOE, 21-05-2002. - Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por el que se aprueba el Reglamento de organización del registro de voluntades anticipadas. BOA, 28-05-2003.
ASTURIAS	<ul style="list-style-type: none"> - Decreto 4/2008, de 23 de enero, de organización y funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario. BOPA, 07-02-2008.
BALEARES	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud de las Islas Baleares. (Artículo 18). BOE, 08-05-2003. - Ley 1/2006, de 3 de marzo, de salud de voluntades anticipadas de las Islas Baleares. BOIB, 11-03-2006. - 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 Islas Baleares. BOIB, 10-05-2007.

Tabla 1. Normativas Autonómicas sobre instrucciones previas. Fuente: Sánchez-Caro J, Abellán F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Editorial Comares; 2008. p. 166-71.

CANARIAS	<ul style="list-style-type: none"> - Orden de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los Derechos y de los Deberes de los Pacientes y Usuarios Sanitarios y se regula su difusión. BOC, 17-03-2005. - Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro. BOC, 02-03-2006.
CANTABRIA	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria. (Artículo 34). BOE, 07-01-2003. - Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. BOC, 27-12-2004. - Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo en Cantabria. BOC, 39-09-2005.
CASTILLA LA MANCHA	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 6/2005, de 07-07-2005, sobre Declaraciones de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud. - Decreto 15/2006, de 21-02-2006, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla La Mancha. - Orden de 31-08-2006, de la Consejería de Sanidad, de la creación del fichero automatizado de datos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla La Mancha. - Resolución de 08-01-2008, de la Consejería de Sanidad, por la que se crean nuevos puntos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla La Mancha.
CASTILLA LEÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de los pacientes en relación con la salud. (Artículo 30). BOE, 30-04-2003. - Orden SBS/1325/2003, de 3 de septiembre, por la que se publican las cartas de derechos y deberes de las guías de información al usuario. BOCYL, 22-10-2003. - Decreto 101/2005, de 22 de diciembre, por el que se regula la historia clínica. (Disposición Adicional Segunda). BOCYL, 28-12-2005. - 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 correspondiente. BOCYL, 28-03-2007.
CATALUÑA	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente y a la documentación clínica. (Artículo 8). BOE, 02-02-2001. - Decreto 175/2002, de 25 de junio, del Departamento de Sanidad y Seguridad Social, por el que se regula el Registro de voluntades anticipadas. DOGC, 27-06-2002.
EXTREMADURA	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud de Extremadura. (Artículo 11.5). BOE, 25-07-2001. - Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente. (Título IV, Capítulo II). BOE, 05-08-2005. - 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. DOE, 18-10-2007.

Tabla 1 (cont.). Normativas Autonómicas sobre instrucciones previas. Fuente: Sánchez-Caro J, Abellán F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Editorial Comares; 2008. p. 166-71.

GALICIA	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 3/2001, de 28 de marzo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. (Artículo 5). BOE, 03-07-2001. - Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de marzo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. (Artículo 5). BOE, 19-04-2005.
MADRID	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de ordenación sanitaria de la Comunidad de Madrid.(Artículo 28). BOE, 05-03-2002. - Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. BOCM, 14-06-2005. - Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. BOCM, 28-11-2006. - Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, del Consejo de Gobierno, 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 de su revocación, modificación o sustitución. BOCM, 20-12-2006. - Orden 645/2007, de 19 de abril, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se regula el otorgamiento de las Instrucciones Previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración. BOCM, 07-05-2007.
MURCIA	<ul style="list-style-type: none"> - Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro. BOCM, 19-07-2005.
NAVARRA	<ul style="list-style-type: none"> - Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre derechos de los pacientes a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica.(Artículo 9). BOE, 30-05-2002. - Ley Foral 29/2003, de 4 de abril, de modificación parcial de la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo. BOE, 20-05-2003. - Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, del Gobierno de Navarra, por el que se regula el Registro de voluntades anticipadas. BON, 30-06-2003.
PAÍS VASCO	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. BOPV, 30-12-2002. - Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, del Departamento de Sanidad, por el que se crea y se regula el Registro vasco de voluntades anticipadas. BOPV, 28-11-2003.
LA RIOJA	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 2/2002, de 17 de abril, de salud. (Artículo 6.5). BOE, 03-05-2002. - Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. BOR, 06-10-2005. - Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja. BOR, 25-05-2006. - Orden 8/2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud, sobre la forma de otorgar el documento de instrucciones previas ante el personal de la administración. BOR, 05-08-2006.

Tabla 1 (cont.). Normativas Autonómicas sobre instrucciones previas. Fuente: Sánchez-Caro J, Abellán F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Editorial Comares; 2008. p. 166-71.

VALENCIA	<ul style="list-style-type: none"> - Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana. (Artículo 17). BOE, 25-02-2003. - Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el Registro Centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad Valenciana. DOGV, 21-09-2004. - Orden de 25 de febrero de 2005, de la Conselleria de Sanidad, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el Registro Centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad Valenciana. DOGV, 15-03-2005.
----------	---

Tabla 1 (cont.). Normativas Autonómicas sobre instrucciones previas. Fuente: Sánchez-Caro J, Abellán F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Editorial Comares; 2008. p. 166-71.

Uno de los objetivos de la ley básica es el de reforzar y dar un trato especial al derecho de autonomía del paciente. Con este fin la norma regula todo lo que se refiere al consentimiento informado, así como lo concerniente a las instrucciones previas³¹.

La ley establece el derecho que tiene todo paciente a negarse a recibir cualquier tipo de tratamiento, siendo requisito indispensable que quede constancia escrita de dicha negativa. Igualmente, establece la obligación de los profesionales sanitarios de respetar las decisiones que un paciente adopta de forma libre y voluntaria.

La capacidad de autonomía del paciente se pone de manifiesto cuando éste firma un consentimiento informado. Este documento recoge la conformidad o rechazo al tratamiento por parte del paciente, pero también proporciona al interesado la información adecuada y suficiente que le permita realizar su elección con la mayor seguridad posible. Cuando se habla de instrucciones previas, esa autonomía se ejerce con carácter prospectivo^{1,3,19}.

Las Instrucciones Previas: el concepto

Sánchez-Caro⁶ define las instrucciones previas como el documento que recoge de forma escrita los deseos o voluntades de una persona mayor de edad, capaz y libre, respecto al

tratamiento médico o sanitario que desea recibir en un futuro, cuando por encontrarse en determinadas circunstancias se viera mermada su capacidad para tomar decisiones.

Las instrucciones previas nacieron originalmente como un “poderoso medicamento legal contra el fuerte paternalismo” existente en aquel momento²⁸. Tuvieron como fin el poner límites a la actuación médica en aquellas situaciones en las que la práctica clínica no podía ya tener fines curativos, es decir, estados terminales o de inconsciencia irreversible. En la actualidad se aplican también en el contexto de situaciones que no necesariamente se acercan al final de la vida. Se pretende dar satisfacción a las preferencias que el paciente manifiesta ante un amplio abanico de situaciones y tratamientos posibles, pudiendo llegar incluso a realizar una planificación anticipada de los mismos.

En Europa fue Suiza el primer país que en 1996 reconoció la existencia y aplicación de los documentos de voluntades anticipadas. El resto de los países europeos contemplaron la posibilidad de utilizar las instrucciones previas una vez fueron reconocidas por el Convenio de Oviedo. En España, ratificado y publicado este Convenio, y de forma previa a la Ley básica de Autonomía del Paciente, Cataluña publica su Ley 21/2000, desencadenando con ella una auténtica cascada normativa a nivel de las diferentes CCAA²⁵.

El documento de voluntades anticipadas contempla tres tipos de situaciones diferentes^{32,33}:

- a. Situación de Urgencia vital. Instrucciones para ser tenidas en cuenta en situaciones que tienen que ver con la vida: urgentes, vitales e irreversibles. Manifestaciones de la voluntad relativas al tratamiento y a la atención sanitaria que el individuo desea que se tengan en cuenta en determinadas situaciones clínicas al final de su vida: enfermedad avanzada, enfermedad incurable avanzada, enfermedad terminal y situación o estado de agonía.

- b. Situación de Incapacidad. Instrucciones que tienen en consideración el posible padecimiento de determinadas enfermedades incapacitantes, por ejemplo enfermedades degenerativas como es el caso de la enfermedad de Alzheimer.
- c. Después de la muerte. Por último, las relativas al destino que se desea dar al cuerpo o a los órganos del mismo.

Se plantea si las instrucciones podrían abarcar situaciones que se encuentren dentro del campo de la Psiquiatría, tal y como sucede en EEUU, para aplicar, por ejemplo, en casos de enajenación mental por descompensaciones temporales de la enfermedad. Aunque esta posibilidad no está expresamente prohibida en la Ley básica, tampoco está desarrollada dentro del ordenamiento jurídico de las diferentes CCAA, por lo que podríamos decir que las leyes que regulan en España las instrucciones previas sólo permiten en la actualidad la primera y la tercera.

Aunque diferentes profesionales sanitarios participen en la atención clínica al paciente, el documento de voluntades anticipadas va dirigido especialmente al facultativo encargado de la asistencia, el cual será el principal responsable de velar porque se cumplan las instrucciones que en él se contemplan.

El documento de voluntades anticipadas: cumplimentación, otorgamiento e inscripción

En la mayoría de las CCAA para ejercer el derecho de otorgar un documento de voluntades anticipadas son requisitos indispensables ser mayor de edad, manifestar libremente la voluntad y poseer la inteligencia y el discernimiento de los actos. Algunas normativas autonómicas, como la navarra y la valenciana, matizan estos requisitos dejando de ser determinante la edad o la capacidad⁸.

En España no existe un modelo único para hacer efectivas las instrucciones previas. Entre los modelos que conviven destacan el elaborado por la Asociación Derecho a Morir Dignamente, el testamento vital de la Conferencia Episcopal Española, el modelo orientativo del documento de voluntades anticipadas elaborado por el Grupo de Trabajo impulsado por el Comité de Bioética de Cataluña y los diferentes documentos oficiales. Cada ciudadano puede emplear el formato que considere más adecuado por entender que la forma en que recoge las instrucciones se adapta mejor a sus creencias y escala de valores²⁵. El interesado puede realizar modificaciones o adaptaciones sobre los modelos existentes e incluso redactar su propio documento³⁴. Queda en manos de cada individuo decidir sobre qué aspectos quiere dejar sus instrucciones y hasta qué punto quiere concretarlas³⁵. Documentos de voluntades anticipadas abiertos facilitan la deliberación sobre el tema y el diálogo del paciente con su médico o sus familiares³⁶.

Las voluntades anticipadas, tal y como establece la ley^{8,37}, deberán llevarse a cabo siempre por escrito. “Tendrán que formalizarse de acuerdo con el criterio territorial de la CCAA donde se otorguen e inscriban, con independencia de su inscripción en el Registro Nacional, y tendrán validez en cualquier punto del país”. Serán los servicios de salud de cada comunidad autónoma los encargados de regular el procedimiento que garantice su cumplimiento. Las vías más frecuentemente utilizadas para el otorgamiento son:

- a. Ante notario, sin ser necesaria la presencia de testigos.
- b. Ante tres testigos mayores de edad, con plena capacidad de obrar, y al menos dos de ellos no vinculados con el otorgante.
- c. Ante el funcionario o empleado público encargado del registro de instrucciones previas.

Varios autores^{5,19,24,28,30,38} han apuntado cuáles son los apartados básicos que debería contener un documento de voluntades anticipadas: un primer apartado que recoja una jerarquía de valores personales enfocados hacia situaciones tipo que, aunque puedan resultar indefinidos, permitan orientar sobre los objetivos vitales del otorgante y sobre lo que para él significan

dignidad y calidad de vida; un segundo apartado donde se especifiquen las instrucciones sobre la aplicación o el rechazo de medidas y tratamientos, con límites claros ante situaciones concretas y aplicables a enfermedades conocidas; y por último un tercero, donde se designe un representante o sustituto.

Varias normativas autonómicas determinan que el documento de voluntades anticipadas podrá recoger valores y creencias personales, instrucciones de carácter ético, religioso o moral, que faciliten el papel del profesional médico a la hora de interpretar las instrucciones otorgadas y de tomar las decisiones oportunas. En el caso de que una mujer esté embarazada, Cantabria, Castilla-La Mancha y La Rioja son las únicas CCAA que contemplan la no aplicación de las voluntades anticipadas, en lo que a limitación del esfuerzo terapéutico se refiere, hasta que se haya producido el nacimiento³⁹.

Todo individuo en el ejercicio de su autonomía tiene el derecho a decidir si acepta o rechaza un tratamiento médico o cualquier otra intervención sanitaria^{32,40}, a pesar de que la decisión suponga correr el riesgo de sufrir un daño para su salud que, en el peor de los casos, puede conducirle a una muerte prematura⁸. En el documento de instrucciones previas, el otorgante puede manifestar específicamente su rechazo a recibir un tratamiento o a que le sea aplicado un procedimiento, situaciones que en condiciones normales precisarían de un consentimiento informado firmado por el paciente.

Las posibles decisiones a tomar, en lo que a tratamientos y cuidados se refiere, son las siguientes:

- Solicitud de agotar los tratamientos existentes, siempre que no resulten desproporcionados en aplicación o en resultados.
- Solicitud de recibir los tratamientos analgésicos y anestésicos pertinentes para evitar el dolor y el sufrimiento.
- Negación a mantener la vida de forma artificial si no se esperan resultados aceptables.

- Negación a recibir tratamientos de soporte vital o indicación de suspender el que se haya iniciado, al considerar que la calidad de vida que puede conseguirse es insuficiente.

También la normativa autonómica contempla la elección en cuanto al deseo de someterse o no a tratamientos experimentales.

El documento recogerá las voluntades del otorgante respecto a los diferentes supuestos, debiendo dejar constancia de los razonamientos que las motivan. Solamente serán de aplicación aquellas instrucciones que se adapten a las normas de buenas prácticas clínicas y no contravengan el ordenamiento jurídico recogido en las distintas leyes de las CCAA^{8,21,34}. Se le permite al paciente solicitar expresamente no ser sometido a procedimiento o tratamiento médico alguno cuando se encuentre en una determinada circunstancia, lo que no puede imponer que se le apliquen técnicas o terapias que sean contrarias a las normas de buenas prácticas clínicas^{24,26}. En este sentido, la inclusión en el documento de una petición de eutanasia activa contemplando la posibilidad de que el día de mañana pudiera cambiar la ley y fuera lícito realizar este tipo de actos. Aunque, en principio, no vulnera el ordenamiento jurídico, no deja de generar opiniones enfrentadas^{5,10,41}.

Las instrucciones previas españolas contemplan la posibilidad para el otorgante de decidir sobre la suerte que correrán su cuerpo o sus órganos, una vez producido su fallecimiento⁶.

La Ley de Autonomía del Paciente, con el fin de garantizar el cumplimiento del documento de instrucciones previas, permite al otorgante designar un representante que haga las veces de intermediario entre el paciente y los profesionales sanitarios. La persona designada debe dar su consentimiento por escrito^{8,30}. Esta representación no alcanza al supuesto de la donación de órganos por el carácter tan personal de la decisión. Puede estar formada por una o varias personas, actuar de forma simultánea o bajo un orden establecido.

La designación del representante se contempla, tanto a nivel estatal como a nivel autonómico, no como un método alternativo, sino como algo complementario y recomendable incluido dentro del propio documento de instrucciones previas^{35,36}.

El representante debe interpretar las instrucciones manifestadas en el documento siempre a favor del otorgante^{8,33}, por lo que ha de ser “alguien que conozca la voluntad y los valores del interesado” ya que ante situaciones no previstas o dudosas tendrá que “determinar cuál hubiera sido la forma de proceder del paciente”.

Cumplimentadas y firmadas las instrucciones, para considerar realizado el otorgamiento hay que formalizar el documento de voluntades anticipadas. Para la mayoría de las CCAA no es obligatoria la inscripción del testamento vital en el registro correspondiente, por lo que un documento no inscrito no perdería su validez legal^{8,30,35}.

El registro de voluntades anticipadas es el instrumento que da constancia de la existencia de un documento de voluntades anticipadas y se encarga de su custodia. Permite y controla el acceso a la información contenida en el documento siguiendo unos principios de confidencialidad y seguridad³⁵. Permite a los profesionales sanitarios consultar las instrucciones previas del otorgante llegado el caso de tener que ejecutarlas.

La Ley básica establece la creación en el Ministerio de Sanidad y Consumo del Registro Nacional de Instrucciones Previas, que recoge las voluntades manifestadas por los otorgantes conforme a la legislación de las respectivas CCAA. Los documentos de instrucciones previas son inscritos con un número de registro personal en los puntos del registro habilitados al efecto y se incorporan al fichero centralizado de documentos de voluntades anticipadas. El Registro Nacional de Instrucciones Previas garantiza la conexión informática “on-line” entre los registros autonómicos, permitiendo el acceso a la información de los documentos inscritos desde cualquier punto del territorio nacional^{42,43} y haciendo posible que las modificaciones que pudieran realizarse en una declaración de voluntades queden reflejadas en el momento con el fin de evitar duplicidades o discrepancias entre los documentos.

Formalizado el documento de voluntades anticipadas, el interesado debería darlo a conocer al médico responsable de su asistencia^{4,38} para que éste pueda incorporarlo a la historia clínica, haciéndolo constar en un lugar fácilmente visible cuando se tenga acceso a la misma²⁴. En el caso de no estar el documento inscrito en el registro será el propio paciente, sus familiares o su representante legal los responsables de entregarlo en el centro sanitario donde el paciente vaya a recibir asistencia.

La ley básica permite al otorgante modificar o revocar las instrucciones previas contenidas en el documento⁸. Será tomado en cuenta el contenido del último documento de que se tenga constancia y, en el caso de mantener el paciente su capacidad decisoria, será la voluntad manifestada por él mismo la que prevalecerá sobre las anteriores.

El documento de voluntades anticipadas es un instrumento legal dirigido a todos aquellos que proporcionan asistencia sanitaria, por lo que el acceso al mismo (a través de un registro oficial o a través de la historia clínica del paciente) debería ser cuando menos sencillo, preservando la confidencialidad de su contenido en cada una de las consultas que se realicen⁵.

Las personas autorizadas tendrán acceso a la información vía telemática mediante firma electrónica avanzada o clave otorgada por la Consejería competente. La Ley Orgánica de Protección de Datos y la Ley de Autonomía del Paciente permiten el acceso al documento de instrucciones previas exclusivamente a:

- a. El paciente interesado.
- b. Los facultativos responsables de la asistencia sanitaria al paciente.
- c. Otras personas autorizadas:
 - Tribunales
 - Inspección

- Familiares del paciente o representante designado por el otorgante, debiendo existir autorización implícita en la propia declaración de voluntades anticipadas.

El médico tiene la obligación de llevar a cabo los deseos manifestados por su paciente y recogidos en las instrucciones previas. El incumplimiento, tanto por imposición de una alternativa terapéutica como por omisión de una instrucción manifestada previamente, sería considerado como un delito contra la integridad moral de dicho paciente^{6,8,38}.

El derecho a la objeción de conciencia como forma de no caer en el incumplimiento es un tema polémico⁸. Llegada esta situación sería aconsejable que el profesional consultara con el representante del paciente y comentara el caso con otros colegas o con un comité de ética^{4,36,44}. No obstante, la Administración Pública debería ser capaz de proporcionar al paciente otra alternativa que le garantice el cumplimiento de sus instrucciones previas en el ejercicio de su derecho de autonomía⁶.

VOLUNTADES ANTICIPADAS EN CASTILLA-LA MANCHA

Castilla-La Mancha ha incorporado recientemente a su legislación lo referente a la autonomía del paciente y a las instrucciones previas. Lo ha hecho a través de la Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre declaraciones de voluntades anticipadas en materia de la propia salud⁴⁵.

El proceso para realizar una declaración de voluntades anticipadas, en cuanto a requisitos y contenidos, no difiere de lo expuesto anteriormente.

En cuanto al sistema de archivo, custodia y acceso a los documentos, en Castilla-La Mancha la Ley 6/2005 establece la creación del registro de voluntades anticipadas con la finalidad de custodiar y posibilitar el acceso a las instrucciones.

El registro de voluntades anticipadas de Castilla-La Mancha es un registro único para toda la Comunidad Autónoma, dependiente de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales, cuya gestión está descentralizada y se realiza a través de los puntos de registro autorizados⁴⁶. Se encuentra sincronizado con el Registro Nacional de Instrucciones Previas desde junio de 2010.

Cada una de las cinco Delegaciones de Sanidad y Asuntos Sociales de la Comunidad se establece como punto de registro inicial. En 2008 se incorporan nuevos puntos de registro, esta vez en centros y servicios sanitarios⁴⁷. Son puntos de registro en Castilla-La Mancha los siguientes:

- Las cinco Delegaciones Provinciales de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales.
- El Instituto de Ciencias de la Salud.
- Los Hospitales Generales de Almansa, Hellín y Villarrobledo en la provincia de Albacete, el Hospital General La Mancha-Centro en Alcázar de San Juan, el Hospital Virgen de Altagracia en Manzanares, el Hospital Santa Bárbara en Puertollano, el Hospital General de Tomelloso y el Hospital Gutiérrez Ortega en Valdepeñas.

En Castilla-La Mancha no es obligatorio inscribir el documento de voluntades anticipadas para considerarlo eficaz. La inscripción en el registro y la entrega en mano del documento en el centro sanitario que atiende al paciente se contemplan por la legislación autonómica como sistemas no excluyentes⁴⁸.

La Orden 31-08-2006 de Castilla-La Mancha⁴⁹ establece la estructura básica del fichero de voluntades anticipadas y describe los datos de carácter personal que contiene. Para garantizar la seguridad y confidencialidad de los mismos queda constancia de todos los movimientos realizados para acceder a la información contenida en los documentos.

El acceso a la información contenida en el documento será posible mediante consulta telemática a través de la página web de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha⁵⁰:

- En cada punto de registro.
- En los Centros de Salud y Hospitales de la red sanitaria pública.
- A través del servicio 112.

Para facilitar el acceso que el interesado debería tener a las voluntades anticipadas inscritas, los servicios centrales trabajan para poner a su disposición un certificado digital: certificado digital de clase 2CA, emitido por la Fábrica Nacional de Moneda y Timbre, con la idea de que el otorgante, o su representante, puedan acceder al documento desde el ordenador de su domicilio o desde un ordenador público⁵⁰.

En cuanto a la custodia de los documentos, el registro se hará cargo de la declaración de voluntades hasta cumplidos cinco años del fallecimiento del otorgante. Transcurrido este tiempo, podrá cancelarse.

Datos estadísticos en Castilla-La Mancha

Desde el 24 de agosto de 2006, fecha de puesta en marcha del registro de instrucciones previas de Castilla-La Mancha, el número de declaraciones de voluntades registradas ha sufrido un incremento sustancial: las 518 registradas a junio de 2007, se habían doblado (1.138) un año más tarde, alcanzándose a fecha 31 de diciembre de 2011 las 3.480 declaraciones inscritas (figura 1).

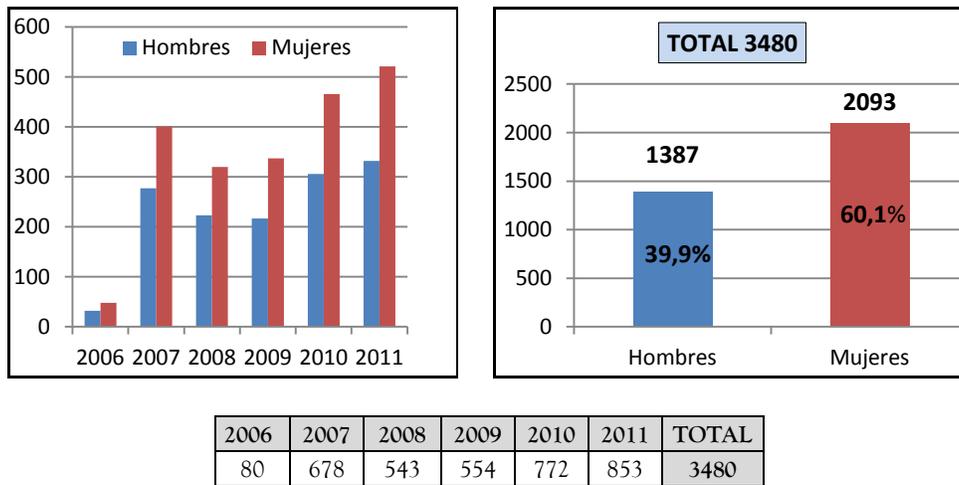


Figura 1. Número de documentos inscritos en Castilla-La Mancha desde su puesta en marcha. Distribución por sexo.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPOI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

Distribuidos por provincia y por puntos de registro, Toledo es la provincia que inscribe un mayor número de documentos de instrucciones previas, seguida de Ciudad Real y Albacete (figura 2). A nivel provincial, son las Delegaciones Provinciales de Sanidad y Bienestar Social el punto de referencia para registrar los documentos de instrucciones previas (figuras 3 y 4).

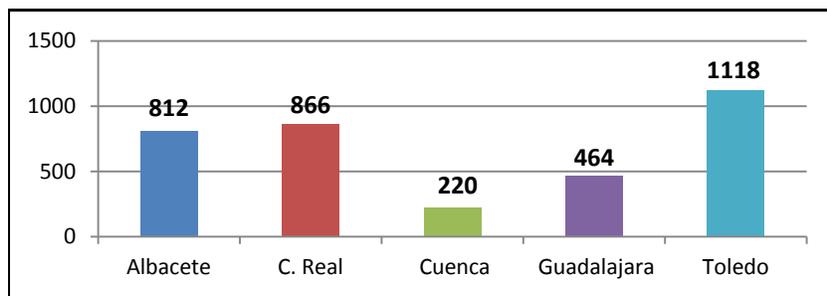


Figura 2. Distribución de documentos por provincia en Castilla-La Mancha.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPOI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

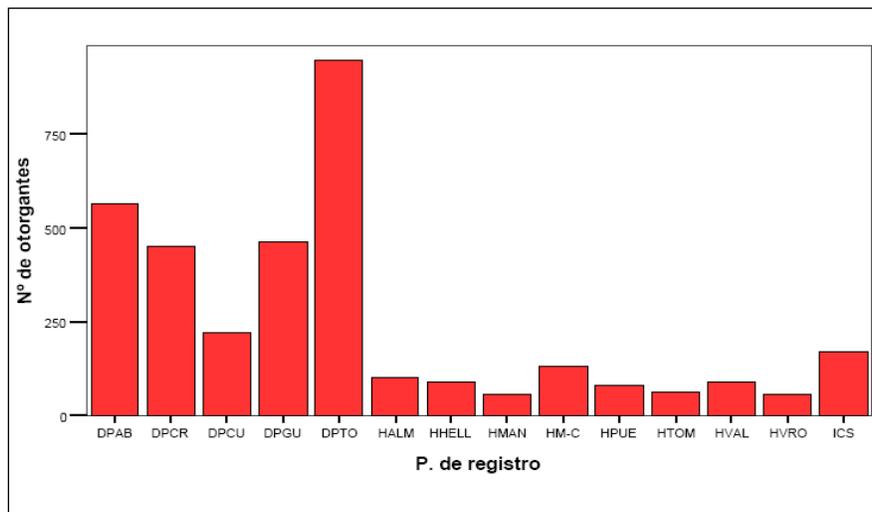


Figura 3. Distribución de documentos por puntos de registro en Castilla-La Mancha.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPOI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

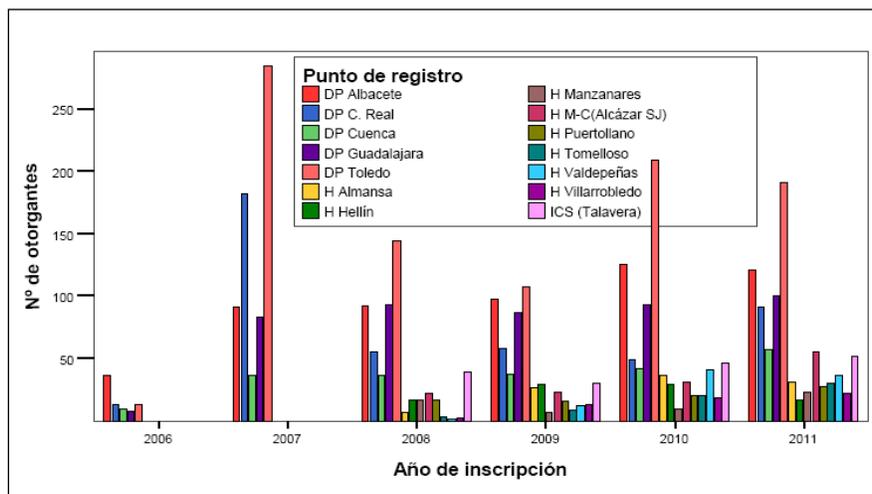


Figura 4. Distribución de documentos según año y punto de registro en Castilla-La Mancha.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPOI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

La distribución por edades es similar entre hombres y mujeres, encontrándose los mayores porcentajes de registro en edades comprendidas entre los 45-49 años y los 50-54 años, correspondiendo a este último grupo de edad el mayor número de declaraciones registradas.

Se observa un mayor porcentaje de otorgantes mujeres frente al grupo de varones, diferencia que se acentúa en los grupos con mayor número de registros (figura 5).

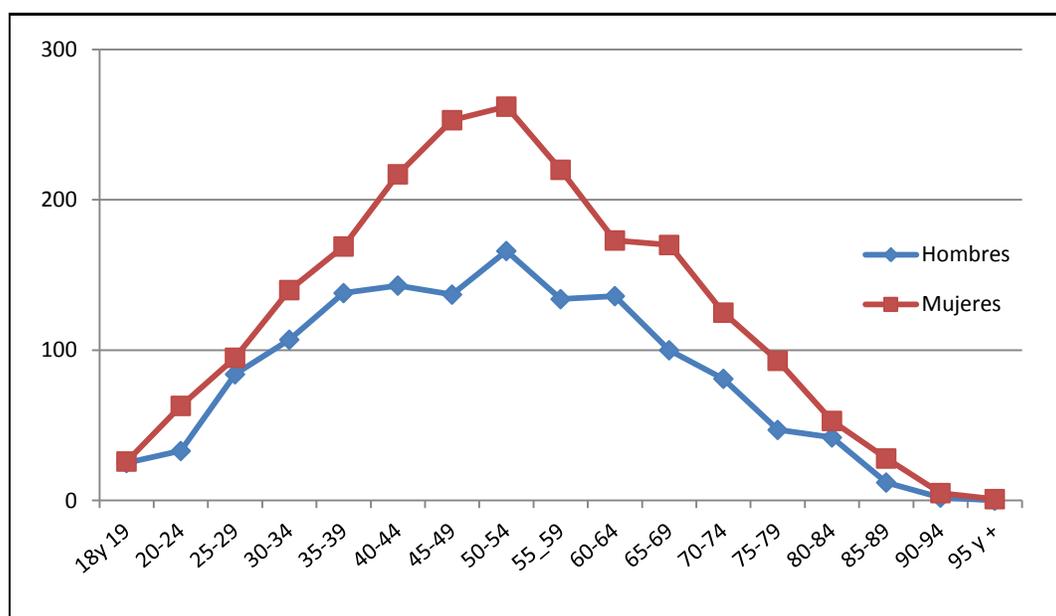


Figura 5. Distribución de otorgantes en Castilla-La Mancha por sexo y edad.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPOI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

Prácticamente en todos los casos encontramos correspondencia entre la provincia de inscripción del documento y la provincia de residencia del otorgante, perteneciendo los que no corresponden a comunidades limítrofes con la nuestra (tabla 2).

		Provincia de Inscripción					Total
		Albacete	C. Real	Cuenca	Guadalajara	Toledo	
Provincia de Residencia	ALBACETE	778	1	1	0	1	781
	ALICANTE	5	0	0	0	0	5
	ALMERÍA	0	0	0	1	0	1
	BARCELONA	1	0	0	0	0	1
	CÁCERES	0	0	0	0	2	2
	CIUDAD REAL	3	826	0	1	5	835
	CUENCA	14	3	215	0	3	235
	GUADALAJARA	1	0	0	459	0	460
	MADRID	0	6	2	2	43	53
	MALAGA	0	0	0	0	1	1
	MURCIA	0	0	0	0	1	1
	PALMAS (LAS)	0	0	0	0	1	1
	SEVILLA	1	0	0	0	0	1
	TOLEDO	0	30	1	0	1061	1092
	VALENCIA	9	0	0	0	0	9
VIZCAYA	0	0	1	0	0	1	
ZARAGOZA	0	0	0	1	0	1	
Total	812	866	220	464	1118	3480	

Tabla 2. Número de otorgantes en Castilla-La Mancha según la provincia de residencia y de inscripción. Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPPI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

La distribución mensual de los documentos inscritos, desde sus inicios en 2006, muestra un predominio de registros entre los meses de febrero y abril (figura 6).

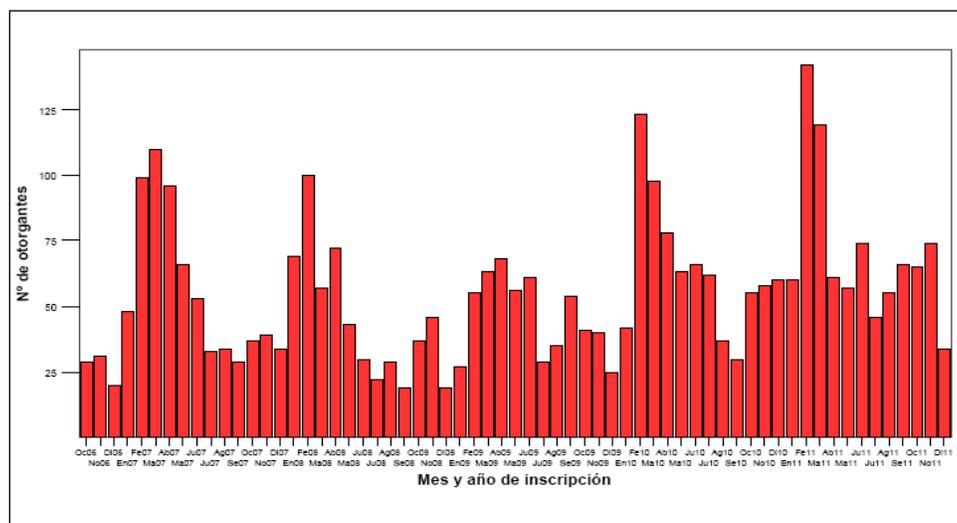


Figura 6. Número mensual de otorgantes registrados en Castilla-La Mancha. Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPPI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

En cuanto a la voluntad de donar los órganos del cuerpo, del total de declaraciones registradas, 1.564 otorgantes (44,9%) manifestaron su deseo de ser donantes. La evolución a lo largo de los años muestra un aumento progresivo de esta instrucción (figura 7).

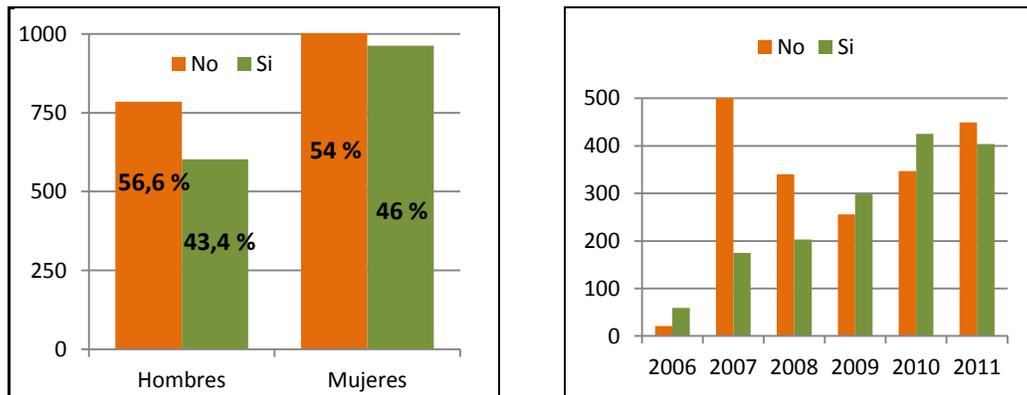


Figura 7. Número de otorgantes en Castilla-La Mancha por sexo y año según voluntad de donar los de órganos.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPPI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

Los 45-49 años y los 50-54 años son los rangos de edad donde predominan los donantes de órganos. En cuanto a la distribución por sexo, destaca el elevado porcentaje de donaciones entre las mujeres de edades tempranas (18-24 años) comparado con el porcentaje entre los hombres para el mismo grupo de edad (figura 8).

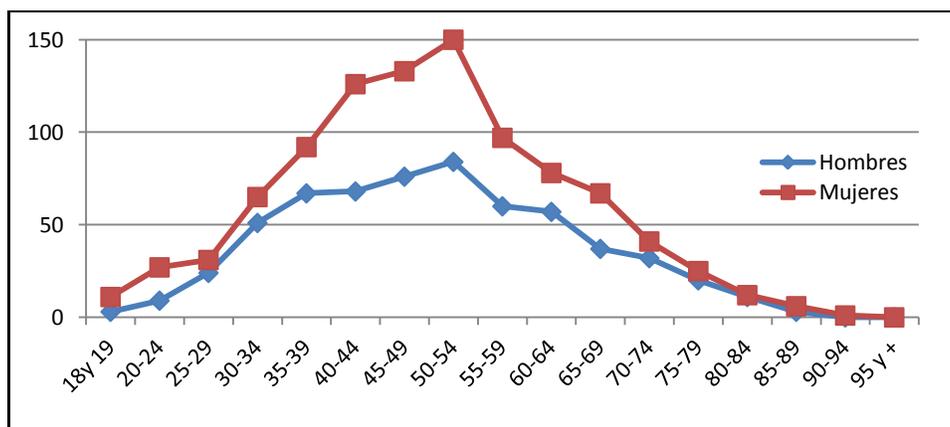


Figura 8. Número de otorgantes en Castilla-La Mancha por sexo y edad según voluntad de donar los órganos.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPPI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

Distribuidos por provincias, Albacete es la que concentra el mayor porcentaje de donantes, seguida por Toledo y Ciudad Real (figura 9).

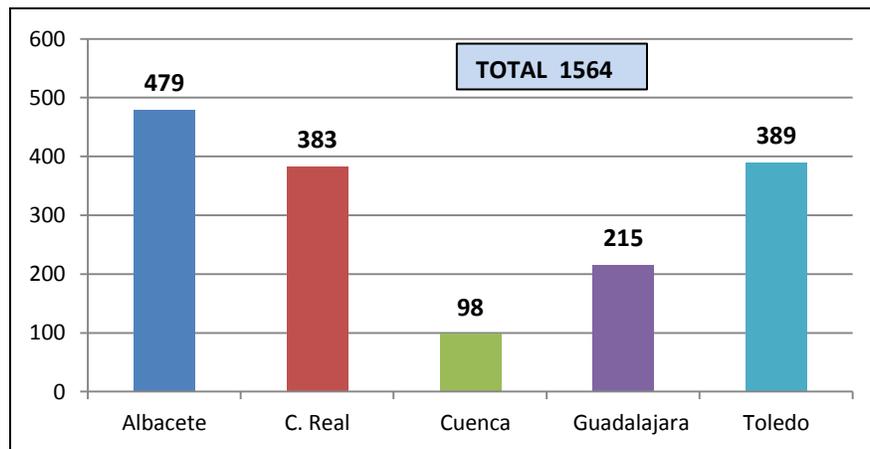


Figura 9. Distribución de donantes de órganos por provincia en Castilla-La Mancha.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPOI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

En los diferentes puntos de registro, cabe destacar el elevado número de donaciones registradas en el Hospital La Mancha Centro de Alcázar de San Juan y en el Instituto de Ciencias de la Salud de Talavera. Distribuidos por sexo, existe un claro predominio de donantes mujeres frente al grupo de varones (figura 10).

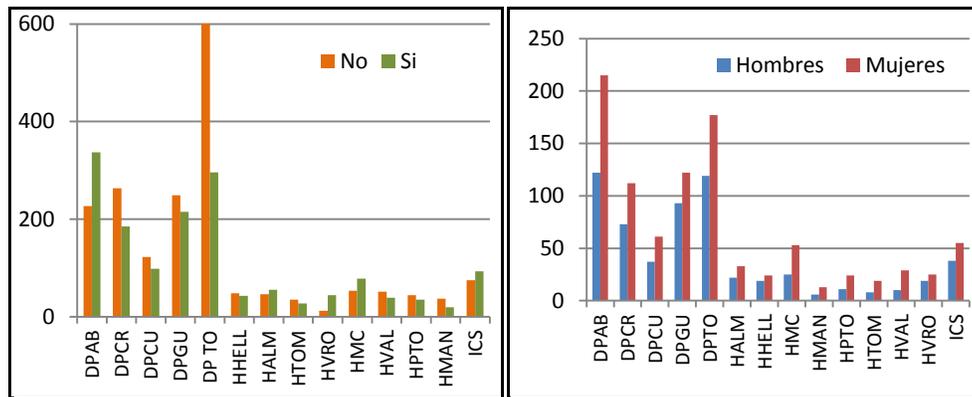


Figura 10. Distribución de donantes de órganos en Castilla-La Mancha por punto de registro y por sexo.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPPI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

En cuanto a la voluntad de donar el cuerpo, a fecha 31 de diciembre de 2011 el número de donantes de cuerpo era de 493 otorgantes sobre un total de 3.480, de los cuales 208 (42,2%) corresponden a varones y 285 (57,8%) a mujeres. Se observa una discreta evolución ascendente a lo largo de los años (figura 11).

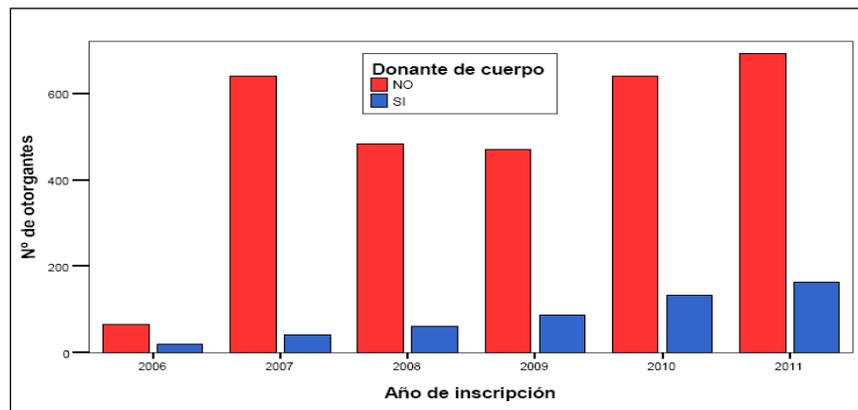


Figura 11. Número de otorgantes en Castilla-La Mancha por año y voluntad de donar el cuerpo.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPPI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

Los grupos de edad que destacan en cuanto a número de donaciones son los comprendidos entre los 50-54 años y 55-59 años (figura 12).

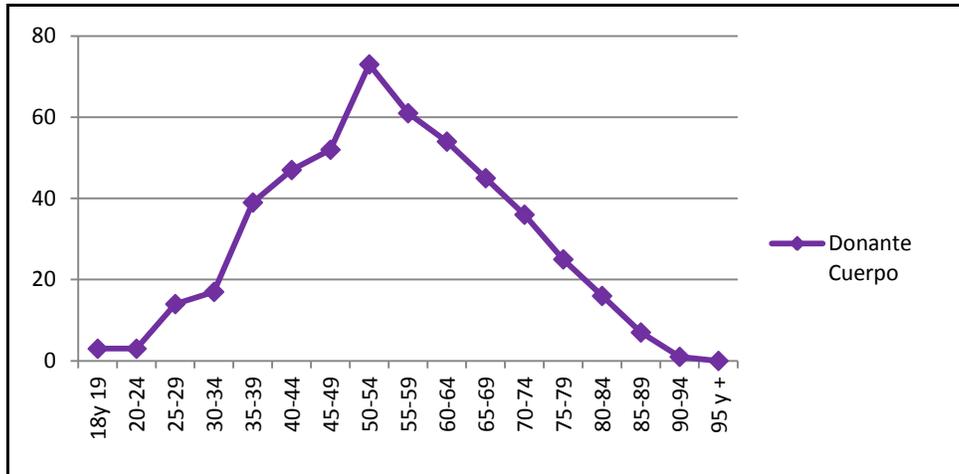


Figura 12. Distribución de donantes de cuerpo por grupos de edad en Castilla-La Mancha.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPPI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

La Delegación Provincial de Albacete es el registro que recoge un mayor porcentaje de donantes de cuerpo. Destacar el predominio del grupo de mujeres en prácticamente todos los puntos de registro (figura 13).

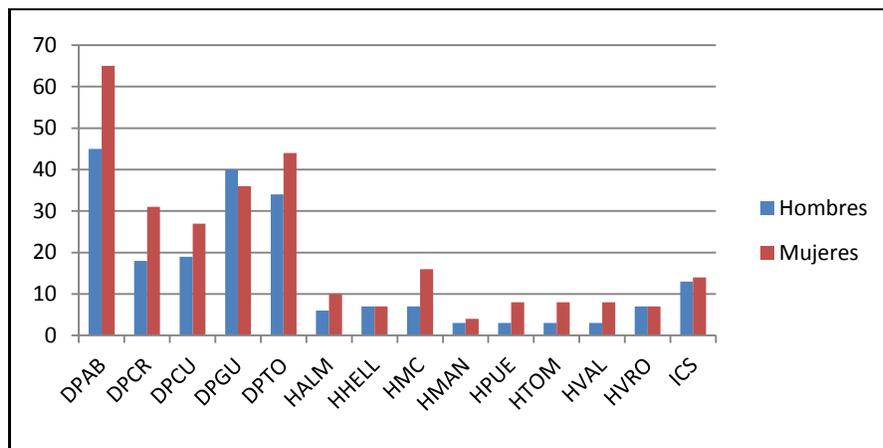


Figura 13. Distribución de donantes de cuerpo en Castilla-La Mancha por punto de registro.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPPI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

Siendo bajo el porcentaje de otorgantes que donan sus órganos (44,9%), aún es menor el porcentaje de otorgantes que manifiestan su deseo de donar el cuerpo (14,2%). Cuando se cruzan los datos recogidos en ambas manifestaciones de voluntad, en un 28% de los documentos registrados el otorgante manifiesta su deseo de donar tanto su cuerpo como los órganos del mismo (tabla 3).

		Donante de cuerpo		
		NO	SI	Total
Donante de órganos	NO	1861	55	1916
	SI	1126	438	1564
	Total	2987	493	3480

Tabla 3. Número de otorgantes registrados en Castilla-La Mancha según la voluntad de donar los órganos y de donar el cuerpo. Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPOI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

En cuanto a la vía utilizada para formalizar los documentos de voluntades anticipadas, la inmensa mayoría de ciudadanos prefieren otorgar sus instrucciones previas ante el funcionario encargado del registro (figura 14).

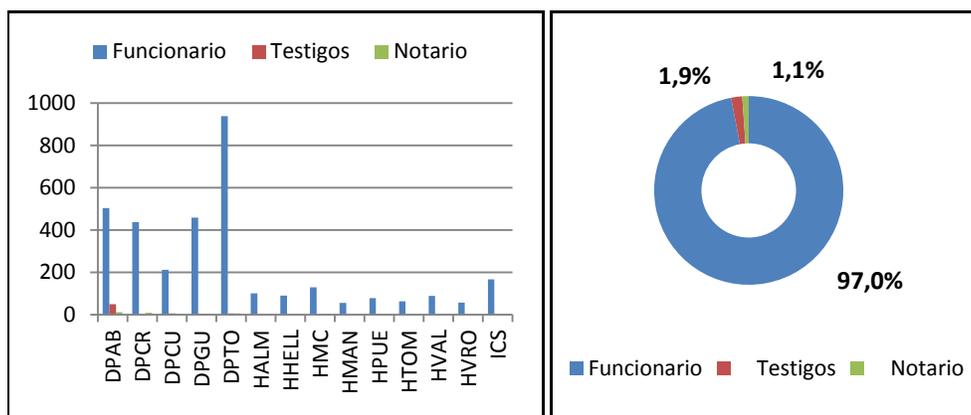


Figura 14. Número de otorgantes en Castilla-La Mancha según la vía utilizada para formalizar el documento por punto de registro. Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPOI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

Es mayor el porcentaje de otorgantes que decide designar un representante (71,8% frente a 28,2%). Este nombramiento es discretamente superior entre los hombres (figura 15).

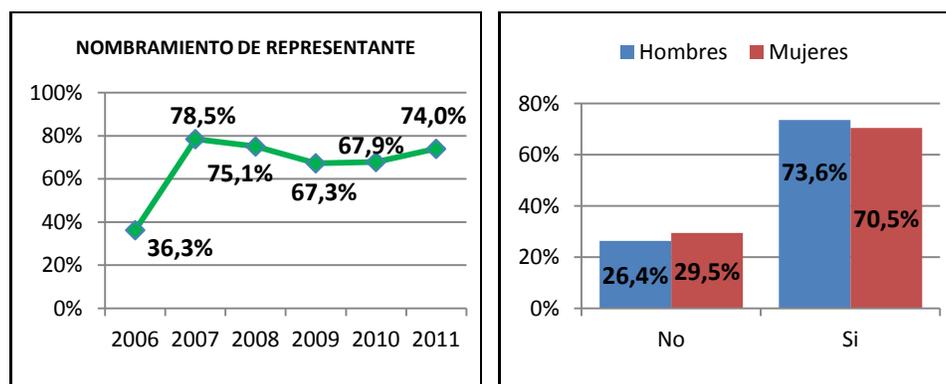


Figura 15. Nombramiento de representante en la declaración según año y sexo en Castilla-La Mancha.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPOI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

Datos estadísticos en la provincia de Albacete

A 31 de diciembre de 2011, el número de documentos de voluntades anticipadas registrados en la provincia de Albacete era de 812. La distribución por sexo y grupos de edad es similar a la que presenta el total de la Comunidad (figura 16).

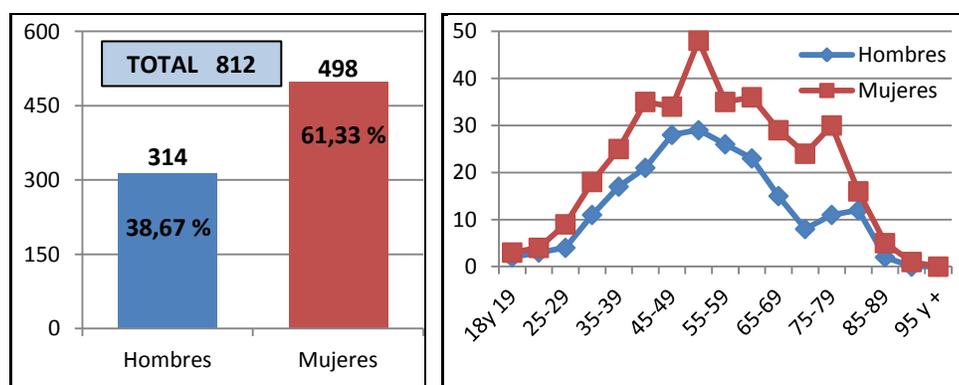
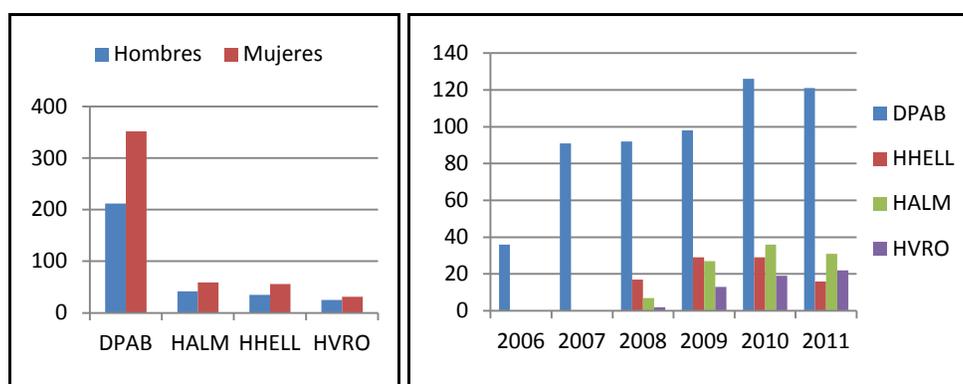


Figura 16. Distribución de otorgantes en la provincia de Albacete por sexo y edad.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPOI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

Distribuidos por puntos de registro, la Delegación Provincial de Salud y Bienestar Social registra el mayor número de declaraciones (figura 17). Es lógico si tenemos en cuenta que inicialmente era el único punto de registro existente en la provincia. Tras la apertura de los nuevos puntos de registro ubicados fuera de las Delegaciones Provinciales, y aunque sigue siendo mayor el porcentaje de documentos registrados en Albacete capital, el número de inscripciones se reparte de forma algo más equitativa.



	DPAB	HALM	HHELL	HVRO
Hombres	212	42	35	25
Mujeres	352	59	56	31
Total	564	101	91	56

Figura 17. Distribución de los documentos según puntos de registro de la provincia de Albacete.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPOI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

En cuanto a la voluntad de donar los órganos del cuerpo, la Delegación Provincial de Salud y Bienestar Social de Albacete es el punto de registro que recoge el mayor porcentaje de donantes de la provincia (figura 18). El resto de donantes se distribuyen de forma bastante equitativa entre los otros tres puntos de registro existentes.

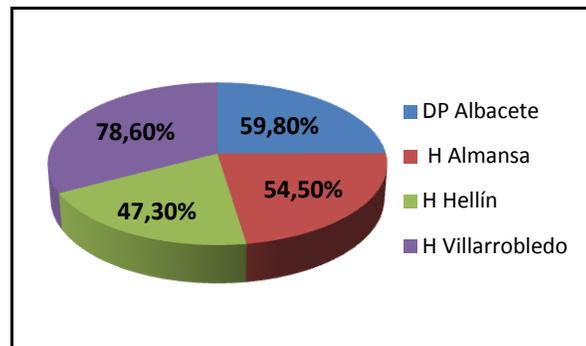


Figura 18. Distribución de donantes de órganos según puntos de registro de la provincia de Albacete.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPOI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

De un total de 812 declaraciones, 154 otorgantes manifiestan su voluntad de donar el cuerpo (18,9%). Existe una pequeña diferencia en el número de donaciones entre ambos sexos a favor del grupo de mujeres frente al de varones (figura 19).

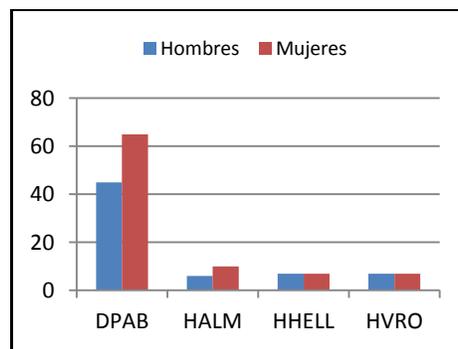
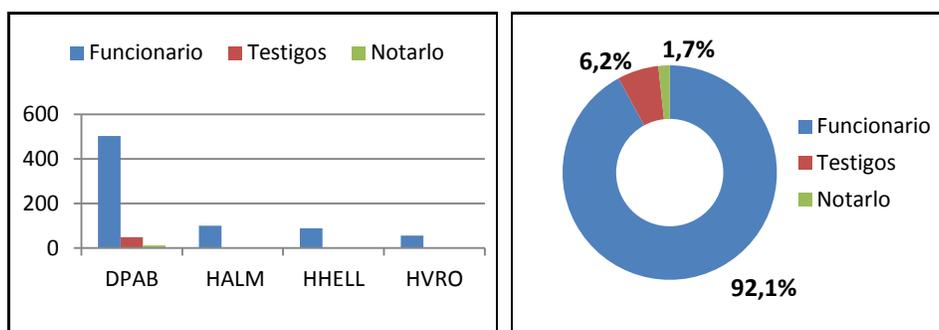


Figura 19. Distribución de donantes de cuerpo según puntos de registro de la provincia de Albacete.

Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPOI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

En Albacete, al igual que sucede en Castilla-La Mancha, los ciudadanos prefieren acudir al funcionario encargado del registro como vía para formalizar sus instrucciones previas (figura 20).



	DPAB	HALM	HHELL	HVRO	TOTAL
Funcionario	503	100	89	56	748
Testigos	49	1	0	0	50
Notarlo	12	0	2	0	14
Total	564	101	91	56	812

Figura 20. Número de otorgantes según la vía utilizada para formalizar el documento por punto de registro en la provincia de Albacete. Fuente: Consejería de Sanidad y AS; DGCPPI; RDVA. Datos a: 01-01-2012.

GRADO DE CONOCIMIENTO Y PREVALENCIA DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

En España, a pesar del desarrollo legislativo existente, los documentos de instrucciones previas cuentan con muy escasa difusión. Algunos autores hablan de que sólo cinco de cada 10.000 habitantes conocen o han oído hablar de ellos⁴¹. Existe un claro desconocimiento de la población sobre el documento de voluntades anticipadas y su finalidad⁵¹. Diferentes investigaciones realizadas en Castilla-La Mancha confirman esta idea: Angora²⁵, en un estudio llevado a cabo en 51 pacientes mayores de 65 años, comprobó que el 47% tenía conocimientos previos sobre voluntades anticipadas (2/3 partes eran mujeres) y el 39% conocía que podía realizar el documento en esta Comunidad Autónoma, mientras que, según Ángel-López-Rey⁵², sólo un 11,2% de 395 participantes había oído hablar de las instrucciones previas. Un estudio cualitativo con mayores de 65 años⁵¹ concluye que los

pacientes no disponen de información suficiente sobre el documento de voluntades anticipadas.

En un estudio que describe el grado de conocimiento sobre el testamento vital de pacientes crónicos atendidos en servicios de urgencia hospitalarios, se obtuvo una asociación estadísticamente significativa entre el conocimiento del documento y las siguientes circunstancias: edad menor de 75 años y haber finalizado estudios secundarios, suponiendo posiblemente ambas características una mayor formación o información del paciente⁵³.

Aún así se ha visto que, una vez que los ciudadanos descubren las instrucciones previas, éstos se muestran altamente interesados en la oportunidad de hablar sobre el final de sus vidas y limitar los cuidados médicos en el caso de sufrir una enfermedad terminal^{15,16,54} e igualmente dispuestos a cumplimentar una declaración de voluntades anticipadas^{1,20,52}. Y es que la mayoría de los pacientes con enfermedades crónicas no están dispuestos a vivir en situación de dependencia²⁰.

En el estudio de Santos de Unamuno⁵⁵, a pesar de que ninguno de los pacientes estudiados había realizado un documento de instrucciones previas, un 39% manifestó su intención de hacerlo en cuanto tuviera la oportunidad. Datos similares se obtuvieron con los pacientes entrevistados por Ángel-López-Rey⁵². Tras recibir de forma unificada la explicación de en qué consistía el documento, casi la mitad de estos pacientes se mostraron favorables a cumplimentarlo alguna vez (el 14,7% afirmó con seguridad que lo rellenarían y un 36,5% lo consideró como probable). Este porcentaje alcanzó el 67,8% al considerar la posibilidad de caer gravemente enfermo y no tener esperanzas de recuperación, siendo más partidarios de ello los varones que las mujeres, aunque sin diferencias significativas. En este grupo, al igual que sucede en el estudio de Santos de Unamuno⁵⁵, los menores de 65 años se mostraron más receptivos a cumplimentar el documento que los mayores de esta edad. En el estudio de Antolín⁵³, la predisposición a otorgar el testamento vital, estudiada en dos periodos de tiempo (años 2003 y 2008), permanecía estable (50%) aun después de explicar con detalle en

qué consiste el documento. Los factores que se asociaron de forma significativa a realizar un documento de voluntades anticipadas fueron tener un conocimiento previo del mismo ($p < 0,05$), considerarse bien informado de su enfermedad ($p < 0,01$) y un mayor deseo de participación en las decisiones médicas ($p = 0,01$).

Las actitudes paternalistas ejercidas por la clase médica y la actitud pasiva que asume el paciente dificultan que éste se implique y responsabilice en las decisiones terapéuticas que le afectan. Estas dos han sido expuestas como causas principales del desconocimiento que el paciente crónico tiene de su enfermedad⁵⁶.

La buena disposición de la población a otorgar unas instrucciones previas es evidente, pero las intenciones no siempre se llevan a cabo. En junio de 2008, en España, el número estimado de individuos que habían realizado instrucciones previas seguía siendo bajo: 43.668 individuos, lo que representa aproximadamente una frecuencia de 50 por cada 100.000 habitantes. De este grupo, el 60% eran mujeres⁸.

Existe poca información sobre los conocimientos y el uso de las instrucciones previas en la población española⁸, tanto en población general como en poblaciones de pacientes con enfermedades crónicas²⁰. En este colectivo⁵³, el conocimiento sobre el testamento vital no alcanza siquiera el 20%. Además, es posible afirmar que el bajo conocimiento del testamento vital es una realidad generalizada más allá del entorno específico de pacientes con enfermedad crónica⁵³. Este aspecto se ha comprobado en estudios realizados en el ámbito de Atención Primaria^{25,51,52} y de Cuidados Intensivos^{4,15,57}. Por otro lado, cabe indagar si los ciudadanos sienten la necesidad de expresar voluntades anticipadas⁵⁸ y si son conscientes del procedimiento para hacerlo.

El derecho que los ciudadanos tienen a manifestar sus instrucciones previas es ejercido con poca frecuencia³⁹. Por otro lado, diferentes grupos profesionales consideran los documentos de voluntades anticipadas como de escasa repercusión⁵⁹. La bibliografía recoge diversos

estudios que intentan explicar la discordancia existente entre el elevado interés que despierta el documento de voluntades anticipadas y el escaso número de documentos formalizados.

A pesar de que las personas, en general, apoyan la autonomía del paciente a la hora de recibir cuidados terminales, sólo una baja proporción de sujetos completan el documento⁶⁰. En Holanda, Skrifvars⁶¹ presentó una prevalencia de uso de voluntades anticipadas de tan sólo un 1,5%. Tres años más tarde, Rurup⁶² determinó en un estudio sobre la frecuencia de uso de las voluntades anticipadas que sólo el 3% de las personas menores de 60 años y el 10% de los mayores de 60 habían formalizado el documento. En EEUU, en un estudio realizado con una muestra de 16.678 fallecidos, solamente un 9,8% de ellos había formalizado las voluntades anticipadas⁶³. Otro trabajo más reciente ofrece unas cifras entre un 15 y un 25% en personas adultas⁶⁰.

En EEUU^{29,64}, a pesar del apoyo ofrecido al testamento vital desde diversos sectores y del enorme desarrollo legislativo existente, a finales de los años 80 el número de norteamericanos que habían firmado unas directivas anticipadas era muy bajo (en torno al 10-12%). En el año 2000, poco más de un 20% de la población americana lo había realizado^{27,65}.

Según Sánchez-Caro⁶, la tasa de españoles que han inscrito voluntades anticipadas se sitúa entre 111 y 160 por cada 100.000 habitantes. Según datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, en España, en el año 2011, más de 100.000 españoles habían formalizado un documento de instrucciones previas. El total de inscripciones activas en el Registro Nacional de Instrucciones Previas a fecha 2 de febrero de 2012 era de 119.199. El archivo más utilizado fue el catalán, con un total de 40.307 documentos de instrucciones previas en el registro. Detrás se situaba el andaluz, con 15.161, el valenciano (12.918) y el madrileño (10.659). En el resto de comunidades había menos registros: en el País Vasco 8.913, en Canarias 5.095, en Aragón 4.564, en Castilla-La Mancha 3.534, en Castilla y León 3.424, en

Asturias 3.353, en Murcia 2.645, en Baleares 2.271, en Galicia 1.645, en Navarra 1.515, en Cantabria 1.229, en La Rioja 1.082 y en Extremadura 882.

Indudablemente, la visión que los ciudadanos tienen de las voluntades anticipadas está ligada al polémico “derecho a morir con dignidad”⁸. Es difícil superar el miedo que supone enfrentarnos con nuestra propia muerte y prever las circunstancias en que tendrá lugar, más difícil aún programar los detalles de la misma⁶⁶. Además, aceptar que el final se está acercando convierte a esta etapa de la vida en un trayecto sumamente estresante para los familiares, los amigos, los profesionales de la salud y la propia persona enferma⁵.

Simón-Lorda⁸ opina que en la población española existe una reticencia a conversar abiertamente sobre el tema de la muerte y que ésta podría deberse a factores intrínsecos de la cultura mediterránea, los cuales, impregnados de cierta carga moral, influirían en las actitudes de la población. Esta opinión contrasta con los datos encontrados en estudios como el de Miró²⁰, en los que los pacientes entrevistados manifestaron no haberse sentido incómodos al conversar sobre temas relacionados con el final de la vida. Pero es que, si nuestra sociedad en general y nuestros pacientes, en particular, no hablan de la muerte, difícilmente se podrán asumir como auténticas las decisiones que se toman en este contexto¹⁵.

La incomodidad que supone para el médico hablar sobre la muerte¹⁰ y tratar con sus pacientes sobre preferencias y deseos, en cuanto a actuaciones de salud se refiere durante los últimos días de la vida, así como el desconocimiento del documento por parte de la población (hasta del 80% en el estudio de Santos de Unamuno⁵⁵) y la idea extendida entre sanitarios y ciudadanos de que este tipo de decisiones sólo interesan a ancianos o a pacientes crónicos^{54,67}, pueden ser razones que justifiquen la escasa proporción de otorgamientos existentes⁶⁸⁻⁷⁰.

Es posible que algunas personas desconozcan que pueden tomar parte en las decisiones referentes a sus cuidados de salud o incluso puede que algunas prefieran ser sometidas a tratamientos más agresivos⁶³. Además, algunos pacientes prefieren que sean el médico o sus familiares^{64,71} los que decidan qué hacer cuando haya que tomar alguna decisión sobre sus cuidados si ellos no están capacitados para hacerlo.

Otras razones que se han planteado para dar explicación a tan escasa utilización de este documento son: la creencia entre profesionales de la salud e instituciones sanitarias de que esta labor es tarea exclusiva de los pacientes; la falta de implicación por parte de los profesionales sanitarios en el proceso de información y difusión de este tipo de documentos por entender que no forma parte de sus responsabilidades; la dificultad para realizarlos; que muchos pacientes duden de su necesidad; la creencia de que no afectará al tratamiento que vayan a recibir; y por último que sea incompatible con sus tradiciones e ideas culturales^{26,29}.

En el estudio de Miró²⁰, el 35,6% de los pacientes delegaría en el médico las decisiones sobre su salud, mientras que estudios con pacientes ancianos⁷² muestran que para este grupo de población la familia tiene un papel decisivo en la toma de decisiones, quedando desplazados los profesionales sanitarios a un puesto secundario, de forma que médicos y enfermeras pasarían a desempeñar un papel de carácter técnico y de mero acompañamiento. Hanson⁶³ apunta que aquellos pacientes con un estado funcional más deteriorado previsiblemente son más conscientes de que ciertos tratamientos pueden no funcionar para ellos, o posiblemente presentan una mayor aceptación de su muerte.

PERFIL DEL CIUDADANO QUE OTORGA INSTRUCCIONES PREVIAS

La prevalencia de uso de las voluntades anticipadas varía en función de múltiples características de las personas. En EEUU⁶³ se ha visto que las tasas de uso de este derecho son mayores en las personas de raza blanca respecto a las de raza negra (10,7% versus 2,7%),

en las mujeres respecto a los hombres (11,0% versus 8,5), en las personas con seguro privado respecto a las que reciben asistencia médica para personas sin recursos (13,8% versus 6,3%), en aquéllos con ingresos de más de 22.000\$ respecto a los de ingresos de menos de 5.000\$ (14,5% versus 7,5%) y en las personas con educación superior respecto a aquéllos con menos de 8 años de escolarización (18,7% versus 4%). También la salud está relacionada con el uso de las voluntades anticipadas, teniendo menos probabilidad de usarlas las personas funcionalmente independientes (5,5%), e incrementándose su uso con el aumento del nivel de dependencia.

En estudios que trabajan con poblaciones que sufren enfermedades concretas, como el SIDA, la prevalencia de uso de las voluntades anticipadas también varía. Dichos estudios muestran que características como la raza o el estatus socioeconómico pueden influir en la manifestación de preferencias respecto a tratamientos y cuidados médicos⁷³. Mientras que en el estudio de Miró²⁰ ninguno de los pacientes había realizado instrucciones previas, en otros estudios como los de Teno⁷⁴ o Wenger⁷⁵ hasta un 28% de 1.031 pacientes o un 38% de 2.864 pacientes infectados por el VIH, respectivamente, habían formalizado un testamento vital. En este último estudio los pacientes que completaron unas voluntades anticipadas de forma más frecuente eran varones de raza blanca, mayores de 50 años, pacientes con mayor nivel de educación, los de mayor poder adquisitivo y aquéllos que recibían algún subsidio por enfermedad⁷⁵.

En un estudio reciente⁷⁶ se observó que los factores que mejor predicen la formalización del documento de voluntades anticipadas son, entre otros, considerar que ayudará a evitar el sufrimiento al final de la vida (OR: 76,3; $p < 0,0001$), que el médico haya aconsejado dicha formalización o que el paciente haya recibido información sobre la misma (campañas de difusión sobre Planificación Avanzada de Cuidados) (OR: 55,2; $p < 0,0001$), tener estudios superiores (OR: 6,3; $p < 0,0017$), pertenecer al sexo femenino (OR: 11,1; $p < 0,0001$) y la edad avanzada (76-85 vs. 59-75; OR: 3,4; $p < 0,0543$ y > 85 vs. 59-75; OR: 6,3; $p < 0,0263$).

Cuando analizamos el perfil de los ciudadanos que otorgan un documento de voluntades anticipadas podemos distinguir dos tipos de situaciones^{1,21,39}:

- a. Pacientes portadores de enfermedades crónicas en las que es posible llegar a conocer una futura evolución. El documento de voluntades anticipadas recogerá instrucciones fruto de un proceso de reflexión y diálogo gracias a una relación clínica previamente establecida con el médico. En estos documentos el paciente otorga instrucciones haciendo referencia a su caso particular.
- b. Por otro lado, personas sanas que, sin esperar una muerte cercana, previendo situaciones hipotéticas que pudieran darse en el futuro, deciden ejercer el derecho a planificar los cuidados que desean recibir en la última etapa de sus vidas. En este grupo la redacción del documento resulta más difícil por la posible complejidad de situaciones a las que puede evolucionar esa persona. Estos documentos suelen recoger instrucciones muy generales sobre supuestos de determinadas enfermedades (estado vegetativo, demencia avanzada) y voluntades sobre la donación de órganos.

Estudios realizados en Cataluña, como el de Busquets⁷⁷, constatan que es este segundo escenario el que más frecuentemente nos encontramos en la práctica diaria.

En un estudio para investigar el grado de conocimiento de los familiares de los enfermos ingresados en la UCI sobre las voluntades anticipadas⁵⁷, los resultados obtenidos muestran que la mayoría de los familiares no habían tomado la decisión de realizar una declaración de voluntades anticipadas ni un testamento vital y muchos de ellos tampoco habían comentado con sus familiares más cercanos cuál era su voluntad acerca de limitar procesos terapéuticos en situaciones determinadas. En otro estudio¹⁵ se valoró la actitud ante la muerte en el paciente crítico y se observó una falta de preparación del proceso de morir y la persistencia de rechazo a la muerte, que quedaba reflejada en el bajo porcentaje de pacientes que habían

dejado por escrito cuáles eran sus voluntades. La conclusión del estudio fue la necesidad de inculcar a la sociedad la aceptación de la muerte.

Cuando se estudia la percepción de pacientes y familiares ante un proceso de enfermedad, en más de la mitad de los casos existe una discordancia que puede producir un diferente posicionamiento de unos y otros en el momento de tomar una decisión⁵⁶. A pesar de esto, en el estudio de Arauzo¹⁵ los familiares encuestados consideraron que el hecho de tener un familiar ingresado invitaba a la reflexión sobre el documento de voluntades anticipadas y creían que éste podría ser de utilidad. Busquets⁷⁷ encontró que, aunque la mayoría de las personas interesadas en otorgar una declaración de voluntades no sufrían una enfermedad grave, sí manifestaban haber acompañado a personas cercanas, familiares o amigos, en situaciones de incapacidad o agonía, por lo que no deseaban vivir la misma experiencia en primera persona. En el grupo de Barrio-Cantalejo⁷² casi todos los participantes habían sido cuidadores. Tras esta experiencia concluyen que cuidar de otros sin contar con su opinión es problemático y que con diálogo todo es menos doloroso y más certero.

El grupo de ciudadanos que más frecuentemente otorga un documento de instrucciones previas es el situado en edades medias de la vida, con un predominio del sexo femenino, aunque en la literatura se pueden encontrar estudios como los de Busquets⁷⁷ y Wissow⁶⁰ donde la edad más frecuente de otorgamiento se sitúa por encima de los 65 años (67 años y 75 ó más años, respectivamente).

En EEUU, la percepción que los mayores tienen sobre el testamento vital hace pensar que no está totalmente admitido. Relacionan el documento con la forma de afrontar situaciones del final de la vida (incapacidad y dependencia), ideas sobre salud y enfermedad, vejez y muerte, experiencia propia de hospitalización y preferencias de soporte vital. Lo consideran más necesario aquéllos que no están cerca de sus familiares y dan más importancia al diálogo para aclarar dudas y expresar deseos que a la firma del documento^{72,78}.

En España, el nivel de aceptación que la población anciana tiene del documento de voluntades anticipadas es bastante desconocido, aunque se han realizado trabajos como los de Barrio-Cantalejo⁷², Angora²⁵ o Navarro⁵¹, que estudian la actitud de esta franja de población frente a las instrucciones previas.

La vivencia que tiene la persona mayor del final de la vida está en relación con sus actitudes ante la enfermedad, la dependencia o el propio envejecimiento. Experiencias vividas con familiares y amigos hacen que al final de sus días la muerte, por sí sola, no sea la principal fuente de preocupación, sino la pérdida de la función física, la incapacidad mental y el aumento de la dependencia. Desean morir de forma repentina sin sufrimiento físico o agonía prolongada, expresan preferencia por la calidad de vida y la autonomía frente a la prolongación de la vida y no desean ser una carga para otros^{72,78}.

El marco de las directivas previas no es tanto el de las situaciones agudas e imprevisibles, por ello mismo no previstas a la hora de su redacción, sino el de las enfermedades crónicas que evolucionan durante años y para las cuales se pide que no se prolongue abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte⁸⁰. Por este motivo, las instrucciones previas se vuelven particularmente relevantes en aquellos pacientes que reciben cuidados paliativos domiciliarios, debido al estado de deterioro que presentan, consecuencia de la evolución de su enfermedad⁸¹.

Si bien cualquier persona puede realizar un documento de voluntades anticipadas⁵³, Saralegui²⁴ ha descrito el perfil de los usuarios en los que, posiblemente, otorgar unas instrucciones previas esté especialmente aconsejado: por un lado los ancianos, más cercanos al final, y por otro aquellos pacientes crónicos (oncológicos, con enfermedades pulmonares crónicas, en tratamiento con diálisis, en fases iniciales de una demencia, etc.) que conocedores de su enfermedad y de lo que puede depararles el futuro tienen en el documento de voluntades anticipadas la oportunidad de dejar, por escrito, constancia de sus preferencias en cuanto a los tratamientos que desean o no recibir los últimos días de su vida².

Parecería lógico que los enfermos crónicos dispusieran de una buena información sobre su enfermedad. Es en este subgrupo de población en el que cabría esperar un mejor conocimiento de los documentos de voluntades anticipadas como mecanismo de planificación de los cuidados médicos²⁰ y una más amplia participación en la realización de los mismos, ya que la propia evolución de su enfermedad hace previsible que deban reflexionar de forma documentada, tranquila y meditada sobre ciertos aspectos, especialmente aquéllos relacionados con las últimas etapas de su enfermedad⁵³.

La elección de aceptar o rechazar determinadas intervenciones clínicas resulta difícil cuando estamos sanos, probablemente sea más fácil si nos vemos afectados por algún tipo de enfermedad. De hecho, en el estudio de Rodríguez Jornet¹⁶, el 48% de los pacientes sometidos a diálisis por insuficiencia renal crónica documentaban voluntades por escrito manifestando su deseo de limitar intervenciones terapéuticas en caso de supuestos clínicos de pronóstico infausto.

El conocimiento limitado que los pacientes con una enfermedad crónica tienen de su proceso y de la evolución del mismo ha sido descrito por varios autores^{20,38,56}. En el caso de enfermedades crónicas, la información que recibe el paciente en lo que se refiere al pronóstico y a las posibles complicaciones a sufrir resulta fundamental para establecer límites y realizar una mejor planificación de los cuidados^{2,15,20}.

Importancia de las conversaciones mantenidas con médicos y familiares

La reflexión sobre los contenidos del documento de instrucciones previas y la discusión de los mismos con el médico de Atención Primaria, o con otros profesionales, es algo que no se realiza con la suficiente frecuencia^{73,77}. Incluso, en algunas ocasiones, las conversaciones entre médicos y pacientes sobre cuidados de salud se realizan de forma inadecuada⁸².

Respecto a quién debe iniciar las conversaciones sobre el tema, en la literatura se encuentran estudios como el de Valle Sánchez⁸³, donde el 70% de los profesionales sanitarios consideran que ésta es una decisión del paciente, por lo que debe ser él quien tome la iniciativa. Muchos de los pacientes que se plantean discutir con su médico sobre voluntades anticipadas prefieren hablar del tema con alguien con quien tengan una larga relación en el tiempo, siendo ellos los que decidan el momento más adecuado para hacerlo, sin embargo, no son menos los pacientes que esperan que sea el médico el que inicie la conversación^{51,84}. Estudios realizados en poblaciones afectadas por enfermedades crónicas, como es el caso del SIDA, sugieren que debe ser el profesional sanitario el que tome la iniciativa e inicie un diálogo sobre cuáles son las preferencias de tratamiento de sus pacientes⁷³.

A pesar de presentar los pacientes una actitud positiva hacia las voluntades anticipadas, pues hasta un 81% se manifiesta a favor de su uso⁵⁵, en estudios como el de Caralis⁸⁵ se observa que sólo el 14% de los sujetos estudiados hablan con sus médicos sobre sus preferencias de tratamiento al final de la vida, deseando hacerlo el 54% de ellos.

Estudios como los de Haas⁸² y Wenger⁷⁵ en EEUU, o como los de Santos de Unamuno⁵⁵, Miró²⁰, Rodríguez Jornet¹⁶ o Ángel-López-Rey⁵² en población española, abordan las conversaciones que los pacientes mantienen con sus médicos o con sus familiares respecto a cómo les gustaría ser tratados en caso de sufrir una enfermedad grave e irreversible y no poder tomar una decisión.

En el estudio de Ángel-López-Rey⁵², la mayor proporción de la población estudiada (82%) comentó que les gustaría hablar de este tema con su familia y un porcentaje menor (26,1%) estaría dispuesto a hacerlo con su médico de cabecera, sin embargo, la mayoría de ellos no habían tratado el tema ni con unos ni con otros. Rodríguez Jornet¹⁶ comenta que en más del 75% de los casos los pacientes prefieren decidir sobre su porvenir, lo manifiesten o no. Datos similares se encuentran en estudios que evalúan a pacientes crónicos: el 61,3% de los infectados por el VIH desearían implicarse en las decisiones médicas que les afectan²⁰; los

pacientes crónicos atendidos en urgencias⁵³ desean una mayor información médica (43% en 2003 frente a 52% en 2008; $p < 0,02$) y una mayor participación en la toma de decisiones (42% en 2003 frente a 62% en 2008; $p < 0,001$).

Los enfermos que prefieren no realizar un documento de instrucciones previas confiesan haber hablado con algún familiar, hijos en primer lugar y pareja en segundo, de la planificación de su futuro¹⁶. En un estudio realizado con pacientes tratados en una unidad de cuidados intensivos¹⁵, ninguno había realizado unas voluntades anticipadas, pero el 32,5% había expresado verbalmente sus deseos de limitar el tratamiento en situaciones de pronóstico infausto (de éstos, el 65% lo limitaría en caso de caer gravemente enfermo y sin esperanzas de recuperación, el 7% en situación de incapacidad y enfermedad crónica con calidad de vida muy deficiente y el 7% en caso de inmovilidad total). En una revisión⁸⁶, realizada durante dos periodos diferentes, se buscó la presencia de algún documento de voluntades anticipadas en las historias clínicas de pacientes fallecidos durante su ingreso hospitalario. No se encontró constancia del documento en ninguna historia clínica, sin embargo sí se aplicaban órdenes de no reanimación. El estudio concluyó que todavía hay instrucciones que se comunican verbalmente o de manera tácita y que no se escriben en el lugar correspondiente.

Valoraciones realizadas sobre la actitud de los pacientes ante las instrucciones previas en el ámbito de la Atención Primaria⁵⁵ observan que alrededor de un 37% de los encuestados no habían hablado con sus familiares más cercanos acerca de cuáles eran sus voluntades, un 31% habían tratado el tema por encima y solamente el 32% lo habían hablado claramente. A pesar de estos datos, en el caso de realizar un documento de voluntades anticipadas, al 89% de los pacientes les gustaría hablarlo con sus familiares.

En el caso específico de las conversaciones mantenidas con los profesionales, algunos estudios⁸⁷ muestran que médicos y enfermos tienen distintas percepciones sobre el hecho de haber abordado este tema, y que a pesar de que la gran mayoría de los encuestados

manifestaba su deseo de comentarlo con su médico de familia (hasta el 72% en el estudio de Haas⁸² y el 74% en el de Santos de Unamuno⁵⁵), sólo el 25% lo había hecho²⁰.

Las conversaciones mantenidas entre médicos y pacientes sobre cuestiones relacionadas con preferencias de tratamientos al final de la vida también se han valorado en aquellos casos de pacientes que reciben cuidados paliativos domiciliarios. Incluso en estas circunstancias las conversaciones que mantienen unos y otros son escasas⁸¹, pudiendo interferir seriamente esta falta de comunicación con la calidad de vida de pacientes que padecen una enfermedad terminal⁸⁸. En el estudio de Conroy⁸¹, el 17% de los profesionales trataban el tema con sus pacientes de forma sistemática; el 23% lo hacían cuando el paciente se encontraba en un estado avanzado de deterioro; el 39% cuando lo solicitaba otro profesional de la salud; y, por último, un 22% hablaba del tema cuando así lo requería el paciente.

Las discusiones sobre los cuidados al final de la vida son más frecuentes, hasta un 35,8% según Mouton⁷³ o un 50% según Wenger⁷⁵, en pacientes con peores estados de salud, pacientes que padecen una enfermedad avanzada y sintomática como es el caso del SIDA, con más hospitalizaciones o que han sufrido un ingreso hospitalario reciente (últimos seis meses), pacientes no dispuestos a tolerar estados de salud adversos y que desean involucrarse en la toma de decisiones médicas. También las mujeres y aquellos pacientes que conviven con niños. De igual manera, aquellos pacientes que muestran afrontamientos más positivos tienen más probabilidad de informar a sus médicos de sus decisiones sobre el final de la vida⁷⁵. Así mismo, pacientes de raza blanca, con peores estados funcionales, con niveles de educación más elevados y mejor posición económica⁷³.

Wenger⁷⁵ en su estudio distinguió los temas sobre los que versaban estas conversaciones: técnicas de reanimación cardio-pulmonar (32%), uso de respiradores (35%) o voluntades anticipadas (44%). Este autor plantea como predictor más importante de haber completado las voluntades anticipadas el hecho de haber discutido el tema de los cuidados al final de la vida con el médico (OR: 5,8; IC 95%: 4,5-7,5).

Hoy en día sabemos que una comunicación médico-paciente respetuosa y empática y la participación de los pacientes en todos los procesos que tienen que ver con su salud lleva a estados más positivos: mayor adhesión a los tratamientos y mayor grado de satisfacción tanto en el colectivo de pacientes como en el de sanitarios²⁶. La duración de la relación entre médico y paciente y el nivel de confianza generada entre ellos son dos factores que influyen de forma importante en la comunicación médico-paciente. Se ha visto que relaciones médico-paciente más largas y de mayor confianza se asocian con una mejor comunicación⁷⁵.

Las estrategias para incrementar las conversaciones sobre los cuidados al final de vida son más productivas cuando se incide en varios aspectos, entre otros, las habilidades de comunicación interpersonal por parte de los profesionales sanitarios, el uso de modelos de cuidados centrados en el paciente y enfocados en su calidad de vida y la aplicación de modelos clínicos innovadores para implementar las discusiones entre médico y paciente en fases tempranas del proceso de cuidados⁸⁸.

Influencia del apoyo social

También las variables psicosociales juegan un papel importante en la realización de las voluntades anticipadas. Mayores niveles de apoyo social y menores niveles de negación se relacionan con tasas más elevadas de cumplimentación de instrucciones previas⁷⁵.

En los últimos años, diversos estudios relacionan de forma significativa el proceso salud-enfermedad con el apoyo social del que disponen las personas^{89,91}. No hay una definición clara y consensuada de apoyo social por la multitud de conductas que se incluyen en su concepto^{89,92}. El apoyo social se puede definir como la suma de los dos ámbitos básicos en los que nos movemos: el área social, formada por el grupo de individuos con los que establecemos lazos y el área funcional formada por los recursos que posee cada individuo y que le permiten afrontar los problemas y solucionarlos. En los tres niveles de apoyo que

existen (personal, laboral y comunitario), es necesario diferenciar la presencia de una interacción de apoyo como hecho objetivo y la percepción subjetiva de la misma. Variables como la autoestima y la capacidad de expresar una respuesta afectiva se ven influidas por la falta de apoyo social, así como también la forma en la que percibimos nuestra calidad de vida o nuestra salud^{89,93}.

Existe una asociación positiva entre apoyo social percibido y bienestar psicológico^{89,94}. Pero es que, además, un apoyo social deficitario se relaciona con una peor salud mental, con un desequilibrio de nuestro sistema inmunológico, con mayor riesgo a sufrir enfermedades cardiovasculares y, en definitiva, con mayor riesgo de enfermar^{93,95}.

Al contrario de lo que pueda pensarse, dentro del colectivo de personas que deciden otorgar un documento de voluntades anticipadas es mínimo el grupo de aquéllas que no disponen de un apoyo social satisfactorio. La gran mayoría cuenta con numerosas amistades y relaciones familiares⁷⁷.

MOTIVOS PARA FORMALIZAR INSTRUCCIONES PREVIAS

Uno de los motivos por los que las personas realizan instrucciones previas es para asegurarse una muerte placentera⁹⁶. No hay formas ideales de morir, cada persona debe tener la capacidad de decidir lo que para ella es una muerte digna o en paz y los profesionales sanitarios deben acostumbrarse a ser respetuosos con esos valores personales^{1,26,97}. Incluso algún autor⁵ ha definido cuáles son los componentes necesarios para tener una muerte en paz.

Por otro lado, está el derecho del paciente a decidir qué es bueno para sí mismo, decidir si acepta o no un tratamiento, aunque a veces pueda no coincidir con el médico⁹⁸. Existen pocos estudios que demuestren las preferencias de los pacientes¹⁵. Uno de los más ambiciosos

es el estudio SUPPORT (macroestudio realizado en EEUU a nivel hospitalario en los años 90), que incluyó casi 7.000 pacientes graves y cuyos datos indican que aparentemente las preferencias de los pacientes parecen estar determinadas por la percepción que ellos tienen de su pronóstico⁹⁹. Pacientes con enfermedades crónicas, como el cáncer o pacientes dializados, utilizan los documentos de voluntades anticipadas para definir qué tipo de tratamientos no quieren recibir^{16,63}.

Busquets⁷⁷ en su estudio analiza las posibles causas que motivan la realización de un documento de voluntades anticipadas. Como causa fundamental se menciona el miedo a morir en malas condiciones, pero también a malvivir, a sufrir dolor físico o verse en situaciones que suponen una minusvalía en sí misma y una carga para los familiares más cercanos. En un estudio cualitativo realizado en Noruega¹⁰⁰ las personas mayores manifiestan como preocupación común el llegar a ser una carga para sus familias en el final de sus vidas. Pacientes afectados de SIDA manifiestan sus preferencias de tratamiento principalmente enfocadas a no sufrir dolor (71% según Mouton⁷³).

Las personas que realizan una declaración de voluntades dirigen sus instrucciones fundamentalmente hacia un no intervencionismo, tal vez por existir un desacuerdo con la forma de morir que la medicina posibilita actualmente⁷⁷.

De forma paralela, Hildén¹⁰¹ plantea algunos motivos que harían inconveniente la realización de un documento de voluntades anticipadas: la existencia de motivos erróneos para realizarlo, como encontrarse deprimido o no querer ser una carga para la familia, que el paciente pueda cambiar de idea sobre lo reflejado en el documento, que el paciente no comprenda el significado de las voluntades anticipadas, que su voluntad pueda verse influenciada por algún miembro de la familia, la falta de tiempo para discutir suficientemente sobre el contenido del documento o que el documento impida al paciente recibir los cuidados necesarios.

ASPECTOS QUE LIMITAN SU APLICACIÓN

A pesar del tiempo transcurrido desde que surgieron, las instrucciones previas norteamericanas, tras su implantación y en su evolución a lo largo de todos estos años, no han resultado ser tan exitosas como inicialmente se esperaba³³.

Se han señalado múltiples causas por las cuales el testamento vital no ha satisfecho las expectativas generadas. Entre ellas cabe citar el miedo a hablar de la muerte en nuestra sociedad, el papel tradicionalmente pasivo asumido por el paciente frente a las decisiones terapéuticas (con un subgrupo de población que no desea recibir información), una relación médico-paciente tradicionalmente paternalista, la dificultad de establecer un diálogo entre médico y paciente, las diferentes visiones que cultura y religión aportan a la etapa final de la vida, la dificultad en interpretar el testamento vital por no considerarlo adecuado para guiar decisiones terapéuticas concretas, la terminología utilizada en el documento que no se ajusta a la estadística de la medicina clínica, la dificultad de acceso a dichos documentos cuando se necesitan, las opiniones ambivalentes y cambiantes en el tiempo de las posturas en ellos reflejadas, la carga emocional tanto del paciente como de los allegados y del personal sanitario en el momento real de afrontar las últimas decisiones, y finalmente la a menudo discordante percepción del paciente y su acompañante^{15,56,73,99,102-107}.

Thomasma⁶⁴ atribuye el poco éxito que las instrucciones previas han tenido a la escasez de relaciones médico-paciente basadas en una relación de confianza. Estudios como el de Abbo¹⁰⁸ demuestran que pacientes con enfermedades críticas, agudas o crónicas, deseando limitar algunas actuaciones terapéuticas, no encuentran sus preferencias recogidas en los documentos tradicionales.

En España, varios autores han analizado en profundidad los aspectos que limitan la aplicación y generalización en nuestra sociedad del documento de instrucciones previas^{2,5,6,8,16,24,26,30,33,38,39,48,80,109-111}.

Comenzando por la dificultad que supone la diferente terminología utilizada para denominar el documento en las distintas CCAA, se pueden comentar los siguientes aspectos:

- Es difícil interpretar las voluntades que recoge el documento y decidir cuál es el momento adecuado en que deben ser llevadas a cabo. La falta de claridad en el documento dificulta enormemente su interpretación. Las instrucciones resultan en muchas ocasiones ambiguas o poco clarificadoras ante determinados supuestos, tal vez debido al elevado número de cuestiones que pueden ser recogidas y a la diversidad de formas existentes para hacerlo. Con el fin de evitar esta ambigüedad se recomienda utilizar modelos estándar de documentos y, en la medida de lo posible, solicitar el asesoramiento de un profesional médico.
- La falta de información para comprender la finalidad del documento, los valores implícitos en su contenido y el alcance real del mismo supone una dificultad para establecer preferencias claras respecto a determinadas situaciones.
- El choque que supone cuando las voluntades del otorgante resultan contrarias a las creencias de sus familiares o allegados.
- El paciente no tiene garantizada la aplicación de sus instrucciones en la forma y medida en que él desea, bien por dificultades en la interpretación de las mismas o porque las circunstancias del final de su vida no encajen con las situaciones previstas en el documento (aproximadamente el 70% de las instrucciones previas norteamericanas no se llegan a aplicar por encontrarse el paciente en situaciones que no corresponden con los supuestos de hecho recogidos en el documento).
- En España las instrucciones previas no tienen caducidad. Un contenido que haga referencia a situaciones futuras muy concretas puede dificultar mucho su aplicación. Con

el avance del tiempo y el desarrollo de la ciencia las voluntades podrían quedar obsoletas al existir la posibilidad de aplicar alternativas terapéuticas diferentes.

- El idioma en que está redactado el documento puede suponer una dificultad considerable. Respetando el idioma que cada comunidad autónoma adopta como propio, resulta tan necesario como deseable que los documentos fueran acompañados en todo momento por una traducción al castellano de su contenido.
- Algunos autores apuntan que la existencia del documento de instrucciones previas volvería irrelevantes otras formas de instrucciones previas no formalizadas documentalmente utilizadas hasta ahora en nuestra sociedad. Deseos y preferencias que el paciente expresa a familiares y allegados e incluso indicaciones facilitadas al médico y que éste refleja en la historia clínica. Aceptando la dificultad de comprobar la autenticidad y vigencia de dichas instrucciones, coinciden en que se debería intentar considerar su validez en lugar de negar su eficacia jurídica.
- Las diferencias existentes entre las normas de las distintas CCAA suponen un límite impuesto a la hora de determinar la eficacia de las declaraciones de voluntades, constituyendo posiblemente su aspecto más problemático. En el momento de tener que hacer efectivo un documento, no queda claro cómo se llevan a la práctica las instrucciones manifestadas cuando la atención sanitaria se deba aplicar en otra comunidad diferente a aquella donde se otorgó e inscribió.
- El desconocimiento de la existencia del documento por parte de quienes proporcionan la asistencia.
- La dificultad que hasta hace poco más de un año suponía el acceso a la declaración de voluntades por existir un registro de instrucciones previas en cada Autonomía ha quedado solventada con la creación y desarrollo del Registro Nacional de Instrucciones

Previas y su sincronización con todos los registros autonómicos. Sigue existiendo una limitación en el caso de estar el otorgante sujeto a un régimen de asistencia sanitaria privada como beneficiario de alguna mutualidad, ya que el acceso a la información del registro de voluntades anticipadas sólo está contemplado para los centros sanitarios de la red pública. Queda garantizada la eficacia de las instrucciones entregando el documento en el centro sanitario encargado de prestar asistencia al paciente. Otro recurso a utilizar es el servicio de atención al ciudadano 112, que, aplicando un protocolo establecido, actuaría como intermediario entre el médico responsable de la asistencia y el registro donde constara la existencia del documento.

- El paciente, en cuestiones de salud, puede delegar su derecho a decidir en un familiar, allegado o persona que el otorgante considere. Designado un representante, podría plantearse la situación de que éste a su vez, con el paso del tiempo, se volviera también incapaz. Esto llevaría a la anulación del documento de voluntades anticipadas, creando un problema importante de inestabilidad en las instrucciones.
- Un diálogo insuficiente entre el otorgante y su representante o sus familiares dificulta la ayuda que éstos puedan aportar a la hora de tomar decisiones trascendentes.
- La influencia que los familiares ejercen sobre el profesional sanitario al actuar como importantes elementos de protección hacia el paciente.
- El desacuerdo que presentan varios sectores de la población con el otorgamiento de las instrucciones previas, colectivos pertenecientes a diferentes culturas y determinados grupos sociales, por sus diferentes formas de entender la muerte y el valor de la autonomía.

- Las instrucciones previas podrían tener una limitación en el momento en que, por aceptar determinadas condiciones, el coste económico que supondría materializar esas voluntades resultase desproporcionado.

Autores como Sánchez González¹⁰⁹ o Sanz-Ortiz⁵⁹ consideran que las instrucciones previas no han logrado tener un impacto significativo sobre la toma de decisiones médicas, ya que los criterios que se siguen finalmente son los mismos con independencia de la existencia o no de un documento de voluntades anticipadas.

Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios ante las instrucciones previas

Una de las posibles barreras para el uso generalizado de este derecho es la existencia de límites en los conocimientos de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas.

Estudios como los de Bachiller Baeza¹¹² y Simón-Lorda⁸ determinan que son escasos los conocimientos de los profesionales sanitarios sobre el documento. Sólo el 68% de la población sanitaria encuestada en el trabajo de Valle Sánchez⁸³ conocía el documento de voluntades anticipadas. Mira⁷¹ aporta cifras de conocimiento sobre voluntades anticipadas entre los profesionales médicos (de atención primaria y hospitalarios) de un 53%, mientras que, según Bachiller¹¹², de un total de 112 médicos encuestados, el 30% no conocía la legislación existente sobre instrucciones previas, el 60% la conocía superficialmente y menos de un 10% de ellos estaban bien informados sobre el tema. En un estudio similar, Santos de Unamuno⁴⁴, en 169 médicos de familia encuestados, observó que el 82,5% consideraba sus conocimientos sobre voluntades anticipadas escasos o nulos. Aunque el 97% mostró su acuerdo con que la voluntad anticipada facilitaría la toma de decisiones, sólo el 11,8% había leído la legislación vigente.

Un estudio para conocer el grado de conocimiento y aceptación de las instrucciones previas entre profesionales sanitarios (41,7% médicos) de un servicio de emergencias extrahospitalario concluyó que el 74% de los entrevistados sabía qué era un documento de voluntades anticipadas o testamento vital y el 81% sabía qué era una orden de no iniciar maniobras de reanimación cardiopulmonar avanzadas. Sólo el 18% afirmó conocer los detalles de la legislación actual sobre instrucciones previas²¹.

En su estudio, Mira⁷¹ concluye que al menos uno de cada diez profesionales podría ver comprometida su seguridad jurídica por desconocimiento de la Ley de Autonomía del Paciente.

También existen estudios que demuestran el bajo nivel de conocimientos existente sobre la declaración de voluntades anticipadas a nivel del personal de enfermería. Un estudio realizado a nivel de Atención Primaria¹¹³, observó que sólo un 29,5% de los enfermeros encuestados conocía el documento y un 21,3% conocía el procedimiento a seguir para realizarlo. Un 18,0% de los encuestados se clasificaron en el nivel de conocimiento completo, aunque sólo se verificó este nivel en el 8,2%.

Hay pocos datos disponibles en cuanto a cómo los profesionales sanitarios aplican las voluntades anticipadas, aunque es posible presumir que el impacto en su práctica clínica es escaso⁸. Hildén¹⁰¹ apunta que el problema más relevante de los testamentos vitales es la pobre influencia que éstos tienen sobre los cuidados de los pacientes.

A pesar de conocer los profesionales el derecho de los ciudadanos a otorgar sus instrucciones previas y la obligación del médico a respetarlas, es minoritario el número de sanitarios que tienen la costumbre de comprobar si su paciente ha cumplimentado un documento de voluntades anticipadas^{27,39,114}. En el estudio de Mateos Rodríguez²¹, el 51% de los profesionales entrevistados reconocían haber preguntado alguna vez sobre las preferencias del paciente antes de iniciar maniobras de reanimación cardiopulmonar avanzadas. En este estudio sólo una mayor edad del encuestado se relacionó con una mayor probabilidad de

preguntar acerca de las preferencias del paciente antes de iniciar maniobras de no reanimación ($p < 0,01$).

En EEUU el Estudio SUPPORT, realizado con el propósito de mejorar el tratamiento de los enfermos al final de su vida, no obtuvo los resultados esperados ya que, entre otras cosas, los equipos médicos no respetaron las voluntades que los pacientes habían manifestado previamente^{4,27,29,73}. En España, el 98% de los médicos encuestados en el estudio de Bachiller¹¹⁰ reconocían que los pacientes deberían recibir información sobre instrucciones previas, pero cuando les preguntaban sobre el momento de tener que aplicar las voluntades sólo el 31% manifestaba estar dispuesto a respetarlas. Datos similares muestra Simón-Lorda⁸ en cuyo estudio el 31,5% de los profesionales no expresó reserva alguna en aplicar la voluntad del paciente.

Estudios realizados en cuanto a conocimientos y actitudes de los médicos en el ámbito hospitalario y en Atención Primaria parecen mostrar que, a pesar de que estos profesionales sienten que no tienen demasiados conocimientos sobre el tema, en su gran mayoría manifiestan actitudes positivas hacia el uso de las voluntades anticipadas^{8,21}. El 83% de los profesionales sanitarios encuestados en el estudio de Mateos Rodríguez²¹ estarían dispuestos a realizar un documento de voluntades anticipadas, aunque ninguno de ellos tenía formalizadas unas instrucciones previas. En su estudio, Hildén¹⁰¹ comprobó que un 86% de los médicos encuestados mostraban una actitud positiva ante las instrucciones previas, aunque la mitad no consideraba la opción de realizarlo, correspondiendo este porcentaje al grupo de médicos más jóvenes. Además, el 72% manifestaba haberse encontrado en situaciones en las que el documento podría haber sido útil. Sin embargo, llama la atención la gran contradicción encontrada entre la disposición teórica y las posibilidades reales de cumplimentar una voluntad anticipada⁴⁰.

Son los profesionales de Atención Primaria los que parecen tener una actitud más favorable hacia los testamentos vitales^{8,71}. También son los profesionales más jóvenes y las mujeres los

que manifiestan una mayor preocupación sobre las instrucciones previas y mantienen una actitud más positiva en cuanto a la utilización de estos documentos. Esta consideración puede resultar lógica al ser la bioética una disciplina joven, por lo que los últimos profesionales en abandonar las aulas son los que mejor formación adquieren en este campo²¹.

No se puede olvidar que la experiencia de los médicos con los testamentos vitales es escasa. En el trabajo de Hildén¹⁰¹ sólo el 45% de los profesionales habían participado de forma activa en un proceso de toma de decisiones y la mayoría de ellos se había encontrado en esta situación en menos de cinco ocasiones. Por último, y aunque los médicos de familia están convencidos de la importancia que tienen las instrucciones previas^{60,101}, la gran mayoría (83%) reconocen no estar suficientemente capacitados para informar y orientar al paciente en lo referente a la finalidad de este documento y a la redacción del mismo¹¹⁵.

VENTAJAS DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

En cuestiones de salud, familiares y allegados deberían estar al tanto de los deseos y preferencias del propio paciente cuando éste no es capaz de decidir. Esta información, que servirá de apoyo al equipo asistencial en el momento de la toma de decisiones¹¹⁰, tendrá aún más valor cuando esas decisiones tengan que tomarse de una forma rápida y en pacientes con los que no hemos tenido oportunidad de relacionarnos previamente, como suele ocurrir en los servicios de urgencias que, con frecuencia, prestan atención a pacientes que acuden tanto por descompensaciones agudas de su enfermedad como en los tramos finales de su vida, graves o sin capacidad de decidir^{2,53}. El tener un documento de instrucciones previas es especialmente útil para el médico que no conoce previamente al paciente⁵³. En los servicios de urgencias y emergencias, tanto hospitalarios como extrahospitalarios, disponer de un testamento vital podría suponer una rebaja en las medidas extraordinarias que se proporcionan a muchos pacientes de forma fútil^{13,21,79,99}.

En el otro extremo, en pacientes con enfermedades crónicas conocedores de la posible evolución de su proceso, la elaboración de un documento de voluntades anticipadas también supone una ayuda muy eficaz para los profesionales sanitarios³⁸. Sin embargo, en la actualidad, raras veces se dispone de un testamento vital que permita conocer el deseo del paciente en una situación determinada^{19,38}, por lo que el desconocimiento de la existencia de las instrucciones previas o de su contenido dará perfecto derecho al profesional sanitario a actuar según manden las técnicas y a manejar al paciente según su criterio profesional²¹.

El primer paso para planificar las cosas por adelantado es dejar que los demás (familia y médicos) sepan qué deseamos hacer cuando llegue el momento de morir⁵. Se sabe que si no se fomenta el uso de las voluntades anticipadas, la probabilidad de que profesionales sanitarios y familiares no sigan los verdaderos deseos del paciente es mayor⁶⁶.

A menudo se asume que el acompañante es un buen conocedor de las preferencias y deseos del paciente, pero esto no siempre resulta cierto. Un estudio realizado a familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos¹⁵ indica que las decisiones de la familia no transmiten la escala de valores del paciente en la toma de decisiones, sino la suya propia. En este contexto la familia adopta una actitud paternalista que se caracteriza por ser extremadamente benéfica. Una de las grandes utilidades de las instrucciones previas es permitir que los valores éticos del paciente sean conocidos por su entorno y por su médico^{19,117}.

Varios autores inciden en la importancia de la historia de valores como principal criterio orientador para la interpretación de la voluntad del paciente. En este sentido, la existencia de un documento de voluntades anticipadas hace posible la interpretación de los deseos del paciente respecto a sus momentos finales, facilita la toma de decisiones terapéuticas, disminuye la aplicación de tratamientos no deseados y reduce las decisiones erróneas^{24,26,30,118,119}.

Cuando un paciente ya no puede decidir por sí mismo, queda en manos de su familia y del equipo médico que le asiste. Esto supone para unos y otros una carga de responsabilidad importante que en ocasiones puede generar conflictos respecto a cuáles son los deseos de su ser querido en cuanto al tratamiento a administrar⁵. En estas situaciones donde la capacidad está alterada, es de gran utilidad conocer cuál es la voluntad del paciente^{8,19}. La existencia de un documento de instrucciones previas ayuda, de forma relevante, a reducir esa presión en la medida en que facilita la toma de decisiones en esos momentos difíciles^{5,15,24,30,101,118}.

Es preciso reconocer que las instrucciones previas tienen un fundamento ético sólido que obliga a tenerlas en cuenta⁶⁵. Médicos y pacientes coinciden en los beneficios que la implantación de las instrucciones previas pueden tener a todos los niveles: para los médicos al ayudarles a tomar decisiones bajo una protección ética y jurídica; para los pacientes al garantizar su libertad de elección y el respeto a su voluntad, promocionando el derecho de autonomía y favoreciendo su participación en todo el proceso de salud-enfermedad; por último, para los familiares y personas del entorno del paciente al liberarles de responsabilidad moral y facilitarles la toma de decisiones potencialmente culpabilizadoras^{8,51,65,118}.

Se han expuesto como ventajas añadidas al documento de instrucciones previas el aumento del conocimiento que el paciente tiene de su propia enfermedad, el refuerzo de la buena práctica clínica y la mejora en la calidad de la relación médico-paciente, en la medida en que este documento incrementa la comunicación, la cooperación y la confianza del enfermo^{20,24,28,30,65}.

Son también efectos positivos que aporta el documento de voluntades anticipadas la disminución del temor a situaciones inaceptables para el paciente y el aumento de su autoestima, la sensación de control que el paciente experimenta al entender que la asistencia que va a recibir estará acorde con sus principios y creencias (en el estudio de Ángel-López-Rey, realizado en 2008, el 85,4% de los pacientes expresaron que les tranquilizaría saber que se cumpliría su voluntad cuando no tuvieran capacidad de decisión), la disminución de la

preocupación que genera en las personas la posibilidad de resultar una carga para sus familiares y seres queridos²⁶ y el ahorro que supone para una sociedad de recursos sanitarios escasos⁶⁵.

Hay que añadir a todos éstos el papel que las instrucciones previas juegan favoreciendo la educación sobre la muerte²⁶, por fomentar la comunicación sobre este tema y transformar este momento en un proceso más autónomo y más acompañado, y por lo tanto más humano^{2,21}. Sanz-Ortiz⁵ apunta que es inhumano negar a alguien la posibilidad de personalizar este tramo de su vida.

La situación de la legislación española sobre instrucciones previas es heterogénea y difícil de sintetizar, pero más allá de sus deficiencias los documentos de voluntades anticipadas representan un impulso para la calidad, la humanidad y la justicia de nuestro sistema jurídico-sanitario³⁰.

Las decisiones sobre tratamientos médicos forman parte de la práctica clínica diaria y requieren que profesionales y pacientes se pongan de acuerdo en cuanto a preferencias en cuidados. Este entendimiento influye a la hora de decidir sobre pruebas diagnósticas, terapias de soporte vital y otros tratamientos, decisiones que se toman de forma rutinaria en pacientes con enfermedades graves y con estados de salud más deteriorados⁷³. Las órdenes de no tratamiento deberían estar relacionadas con el deseo de la persona enferma y el médico debería conocer estas preferencias⁸⁶. Tras la implantación de las voluntades anticipadas y coincidiendo con la creciente importancia que sociedad y ciencia otorgan a la atención prestada al paciente en las últimas fases de su vida, el número de personas que reciben cuidados y tratamientos paliativos dentro de la atención domiciliaria ha ido en aumento. Podemos concluir también que las instrucciones previas en España suponen un impulso legal para mejorar la atención sanitaria del paciente terminal¹¹⁰.

Emanuel¹²⁰ comenta que, de forma ideal, el testamento vital debería ser el resultado de una continua discusión entre el médico y el paciente durante todo el proceso de enfermedad. Esto significa que el paciente debería tener la mejor información posible para poder decidir sobre los cuidados que desea recibir y el médico debería recabar toda la información necesaria para poder entender las instrucciones del paciente^{27,73}. El diálogo entre médico y paciente es un instrumento generador de conocimiento, un camino que permite acceder a espacios morales y culturales cuyo conocimiento es necesario para adecuar la actuación en la provisión de cuidados de la salud^{1,15,53}. Las voluntades anticipadas significan un cambio en la cultura natural de la sociedad. Suponen un impulso hacia la participación activa del paciente en cuestiones relativas a su salud⁸ y facilitan la toma compartida de decisiones entre paciente, representante y profesionales sanitarios²⁶.

El papel que juega el documento de voluntades anticipadas evitando conflictos y facilitando la toma de decisiones se ve reflejado una vez más en todo lo que se refiere a la donación de los órganos del cuerpo.

Cuando un paciente fallece, en el caso de ser posible la donación, el equipo médico consulta con la familia pidiendo su consentimiento. Este tipo de decisiones suelen verse influenciadas por valores personales y creencias culturales y educacionales. Además, generan gran intranquilidad en los familiares. Estudios que exploran la disposición de la población a donar los órganos de su cuerpo encuentran que casi la mitad (49,2%, IC 95%: 36,2-46,1) de la población firmaría un documento donde diera su consentimiento a la donación de sus órganos⁵².

Las negativas ante la donación de órganos suelen estar causadas principalmente por la desconfianza y el desconocimiento del proceso¹¹⁹. Diversos estudios ponen de manifiesto que el hecho de contar con un mayor nivel de estudios y recibir una información adecuada sobre el tema conduce a la aparición de conductas más favorables para formalizar unas instrucciones previas que recojan ese deseo^{52,121}. En este sentido, es necesario fomentar la

información como estrategia para modificar las negativas familiares, a través de la puesta en marcha de intervenciones educativas serias, integrales, bien planificadas y mantenidas en el tiempo, capaces de llegar a los distintos estratos sociales de la población¹²¹.

FOMENTO Y DIFUSION DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

Papel de la Atención Primaria como impulsora de las instrucciones previas

Cuando se piensa en la mejor forma de acercar a la sociedad el documento de voluntades anticipadas, es inevitable pensar en el papel que la Atención Primaria de Salud podría jugar en este sentido. En nuestro sistema sanitario, la Atención Primaria constituye el primer escalón que tiene la población para acceder al sistema sanitario y es generalmente el médico de familia el primer enlace para conseguirlo. El acceso que se tiene desde este nivel asistencial al paciente y a su entorno hace de la Atención Primaria el ámbito más adecuado para lograr un acercamiento de las instrucciones previas al paciente^{25,40,55,66}.

Según Angora²⁵ la grandeza de la Medicina Familiar y Comunitaria radica en una oferta generosa de servicios que abarca todas las materias relacionadas con la salud humana y que proporciona una atención individualizada e integral de la persona. En el caso de personas mayores de 65 años parece probado que la difusión de las instrucciones previas debería estar a cargo de los profesionales de este ámbito asistencial como forma de dar cobertura a una necesidad aparentemente no demandada, posiblemente por falta de información adecuada, específica y oportuna.

Varios estudios avalan esta propuesta: Tierney⁷⁰ valora la mejora (desde un 34% hasta un 51%) en la satisfacción que el paciente experimenta tras discutir el documento con su

médico y en el estudio realizado por Santos de Unamuno⁵⁵ el 73,8% de los sujetos preferían rellenar el documento con su médico. En un estudio para conocer la opinión de los sanitarios (médicos titulares, residentes en formación y enfermeros) de una zona básica de salud⁸³, más de la mitad de los profesionales (53,2%) consideraban la consulta de Atención Primaria como un buen entorno para informar acerca del documento de voluntades anticipadas, siendo los profesionales con menor tiempo trabajado (menos de 15 años de experiencia laboral) los que respondían afirmativamente en un mayor porcentaje (64% frente a un 37%; $p=0,05$).

A pesar de esta consideración y de que el 98,2% de los médicos opinan que se debe informar a todos los pacientes de la existencia de este derecho¹¹², existen serias dudas entre el colectivo de sanitarios en cuanto a su capacitación para impulsar las instrucciones previas.

Además, se ha observado que los médicos perciben más barreras que sus enfermos a la hora de hablar sobre temas relacionados con el final de la vida⁸⁷. Cuando se trata sobre el documento de voluntades anticipadas, los profesionales refieren dificultades para hablar con los pacientes sobre el tema de la muerte^{40,83}, lo que demora la discusión sobre el tema. Mencionan la falta de tiempo en la consulta^{51,60,101}, la vaguedad del texto estándar y la no disponibilidad de éste cuando es necesario⁷³. Abordar en la consulta el tema de nuestras preferencias en cuanto a atención sanitaria se refiere en los momentos finales de la vida, y hacerlo de forma que tanto médico como paciente se sientan cómodos, desde luego supone un reto para el médico de familia en el momento actual.

Recabar, durante la práctica diaria y en momentos oportunos, las voluntades de las personas como una hoja más de la historia clínica facilitaría mucho, tanto a los profesionales como a la familia, posteriores decisiones clínicas⁴⁰. La conveniencia de incluir el documento de voluntades anticipadas en la historia clínica está recogida en la literatura^{19,30,40,105}. Estudios realizados demuestran que una elevada proporción (82%) de los pacientes dispuestos a realizar un documento de voluntades anticipadas se lo comunicaría a su médico de familia

para que lo hiciera constar como parte de su historial clínico de Atención Primaria²⁵. El proceso de incorporar estas instrucciones a la historia clínica y la integración del procedimiento dentro de la asistencia sanitaria de una forma sistemática y protocolizada está aún por mejorar.

El profesional sanitario tiene con respecto a las instrucciones previas unas obligaciones de mínimos: aceptarlas, respetarlas e incorporarlas a la historia clínica del paciente y, en caso de tener que aplicarlas, personalizarlas sin imponer protocolos generales. Además, formando parte de su buen hacer clínico, tiene unas obligaciones de máximos: informar a los pacientes de lo que un documento como éste puede reportarles y ayudarles en su elaboración, quizá priorizando por riesgo determinadas situaciones clínicas y comprobando que el contenido esté acorde con su escala de valores^{2,19,21,35,38,40}. Ante un documento ya confeccionado, el médico debería conocer su contenido, dialogar con el paciente sobre su motivación e incluso recomendarle que lo actualice si lo creyera oportuno¹⁹. Y es que la existencia de un testamento vital no exime al médico de la obligación de analizar qué es lo más conveniente para los intereses de su paciente en cada momento, porque el hecho de que el testamento vital sea un documento legal no lo hace éticamente más válido que una buena deliberación con él. Por eso se afirma que el testamento vital no es más que uno de los componentes de la planificación anticipada de la atención sanitaria²⁸.

Cómo integrarlas en la sociedad

Una vez surge la posibilidad de realizar el documento de instrucciones previas y éste queda regulado por ley, aparece la cuestión de cómo se introduce en la sociedad⁸³. Es tal vez la tarea más importante: consolidar su interpretación y aplicar dichas instrucciones en un contexto adecuado considerando el marco ético, jurídico y político en el que se insertan, y por último proyectarlas sobre la práctica y el entorno asistenciales³⁰.

Diversos autores coinciden en que la toma de decisiones al final de la vida debe ser el fruto de un proceso de reflexión y maduración personal^{8,2,26} en el que el papel del profesional sanitario se perfila como fundamental^{1,122}, sobre todo cuando estudios hechos en países pioneros demuestran que el uso de las instrucciones previas aumenta cuando en las consultas de médicos y enfermeras se habla de ello⁸⁴. No cabe duda entonces que, para lograr un aumento en el número de declaraciones de voluntades anticipadas realizadas y mejorar las condiciones de su aplicación, es fundamental llevar a cabo medidas de difusión que propicien un acercamiento a las mismas, tanto para la población general como para los profesionales sanitarios². Con este fin, autonomías como Andalucía, Cantabria, Cataluña, País Vasco y Valencia, han editado “guías de orientación e información al usuario, ofreciendo además modelos para facilitar la confección del documento”³⁴.

Burt¹²³, en el intento de dar una explicación al fracaso de la promoción de las instrucciones previas norteamericanas, realiza un análisis de la atención sanitaria y de la aplicación del principio de autonomía del paciente en este campo. Resume en tres sus propuestas de mejora para facilitar al paciente una asistencia más adecuada al final de su vida:

1. Las acciones que supongan infligir la muerte a uno mismo o a un tercero no deberían tener la ocasión de obtener una autorización por parte de la sociedad.
2. La toma de decisiones que de alguna manera conducen a la muerte deberían ser la conclusión final de la opinión consensuada del paciente interesado, sus familiares o allegados y el equipo médico que deberá ejecutarlas.
3. La toma de algún tipo de decisiones en los momentos finales de la vida debería poder hacerse con la mayor orientación posible teniendo en consideración la voluntad del paciente, pero sin perder de vista factores importantes que conciernen a la propia institución sanitaria, como pueden ser los recursos disponibles y el personal que presta sus servicios en ella.

La literatura recoge varios estudios que analizan en qué medida las estrategias informativas y educacionales que se aplican consiguen impulsar el uso de las instrucciones previas y cuáles son las más efectivas. Tamayo Velázquez¹²⁴ identifica, evalúa y sintetiza los resultados que dos revisiones sistemáticas muestran en cuanto a la efectividad de dichas estrategias.

En EEUU, con el fin de conseguir aumentar el número de documentos de instrucciones previas se han realizado intervenciones de dos tipos^{26,27,124}:

- a. Didácticas, desarrolladas en los centros asistenciales o utilizando el correo, en las cuales la información se proporciona a través de programas educativos y diferentes materiales de apoyo (carteles informativos, folletos, videos, etc.).
- b. Interactivas, en las que existe un diálogo directo entre el personal sanitario y la persona interesada.

Rubin¹²⁵, en un estudio de casos y controles con población mayor de 65 años, concluye que intervenciones informativas sencillas aumentan las tasas de uso de las voluntades anticipadas.

La evidencia muestra que a través de estrategias didácticas no se consiguen aumentos significativos en el número de voluntades anticipadas, sin embargo, los resultados obtenidos tanto en cantidad como en calidad son altamente positivos para todos los grupos de edad cuando se aplican estrategias interactivas²⁶. Conversaciones repetidas durante varias consultas médicas, combinadas con la entrega de material informativo es el método que se ha encontrado más efectivo para lograr educar al paciente en este tema^{124,126}.

Puesto que para muchos ciudadanos, y sobre todo para aquéllos que se mueven fuera del ámbito sanitario, puede resultar difícil comprender el alcance de los contenidos del documento o llegar a expresarlos con claridad, se puede concluir la conveniencia de garantizar una asesoría sanitaria en el momento de rellenar la declaración de voluntades que

permita al interesado saber a quién debe dirigirse, tener la posibilidad de realizar preguntas y aclarar todas las dudas que le surjan^{1,26}. Sólo podremos tomar una decisión de forma libre y segura si contamos con toda la información disponible.

Para generalizar el uso del documento de voluntades anticipadas es útil explorar los conocimientos y las actitudes tanto de profesionales médicos como de pacientes, siendo además un paso necesario para la correcta planificación de las estrategias que faciliten el proceso en los centros sanitarios⁵¹. David Thomas⁶⁴, uno de los pioneros de la Bioética y con más de 30 años de experiencia en la aplicación de directivas anticipadas, afirma que su implantación es imposible sin una mejora paralela de la relación clínica y que su aplicación debe hacerse siempre desde el prisma del respeto a la dignidad y los valores de la persona.

El 91% de los pacientes crónicos atendidos en urgencias hospitalarias se mostraron partidarios de que en ese servicio se distribuyeran folletos informativos sobre el testamento vital y aquellos pacientes que conocían previamente el documento tuvieron una respuesta positiva en prácticamente su totalidad⁵³. En el estudio de Santos de Unamuno⁵⁵, el 97% de los pacientes estaban a favor de la difusión y aplicación de los documentos de voluntades anticipadas. La misma idea expresaban las poblaciones de mayores de los estudios de Navarro⁵¹ y de Ángel-López-Rey⁵², además de considerar que no estaban suficientemente informados acerca del tema (un 76,2% de los participantes en estudio de Ángel-López Rey⁵²). En este último, el 65,3% de los pacientes estaban dispuestos a acudir a charlas informativas en torno a esta cuestión.

También los pacientes crónicos se quejan de la escasa información que reciben de sus médicos sobre las instrucciones previas⁵³. En el estudio de Solsona³⁸, del total de pacientes con enfermedades crónicas (EPOC, insuficiencia cardíaca crónica y cirrosis hepática) que acudieron a un servicio de urgencias, sólo en un 3% de los casos el médico responsable de su asistencia les había hablado de esta posibilidad. Gracia¹²⁷ apunta que, a la hora de informar sobre instrucciones previas, los pacientes diana deberían ser aquéllos con enfermedades

crónicas y evolutivas, sin embargo, los profesionales sanitarios no damos una adecuada información a estos pacientes, que son los que más ajustadamente podrían redactar un documento de voluntades anticipadas³⁸.

Los familiares de los enfermos críticos valoran la comunicación con los profesionales sanitarios como una de las facetas más importantes de la asistencia⁴. La receptividad que existe entre la población, y más concretamente entre los familiares de pacientes ingresados, a hablar sobre la autonomía y las últimas voluntades se ha visto reflejada en estudios como los de Solsona¹⁵ y Arauzo⁵⁷. Esta predisposición generalizada a recibir información sobre el tema es algo que los profesionales de la salud deberían tener en cuenta, ya que juegan un papel importante en la sensibilización y difusión de las instrucciones previas.

Todo profesional sanitario, por el mero hecho de serlo, debería asumir la responsabilidad de impulsar la planificación anticipada de decisiones. Aunque en la legislación existente sobre instrucciones previas recae sobre el médico el papel protagonista de la toma de decisiones, algunos estudios apuntan acerca del papel que otros profesionales de nuestro sistema sanitario podrían desempeñar en esta materia.

En alguna ocasión se ha comparado la situación actual española, en lo que a voluntades anticipadas refiere, con la de los EEUU a principios de los años 90, momento en el que existía un gran desarrollo legislativo, pero la implantación real de las instrucciones previas en la población general y en el mundo sanitario era muy escasa⁹. Varios autores^{1,2,8}, considerando la reciente experiencia sufrida con el consentimiento informado, degradado al intento de conseguir que los pacientes firmen unos formularios, han manifestado su preocupación por la posibilidad de convertir la realización del documento de voluntades anticipadas en un acto meramente burocrático consistente en la firma de un papel. Llegan entonces a la conclusión de la conveniencia de trasladar los documentos desde el mundo de lo legal hasta el mundo de lo ético y lo sanitario^{26,48,77}, y de no perder de vista que la planificación anticipada de decisiones es una herramienta al servicio de procesos integrales.

Es por tanto función de todos los profesionales de la salud aunar nuestros esfuerzos intentando mejorar la calidad técnica, ética y humana de la atención sanitaria que prestamos tanto a los pacientes como a sus familias²⁹.

En la práctica diaria los sanitarios nos enfrentamos al sufrimiento de los pacientes y sus familias²⁵. Afrontar estas situaciones de gran incertidumbre requiere formación teórica y entrenamiento práctico que nos permita adquirir las habilidades necesarias. Aprender cómo abordar el tema de la muerte y la atención al proceso de morir son asignaturas pendientes en nuestra formación reglada^{4,55,128}. También, fomentar el respeto a la autonomía del paciente ya en los estudios universitarios³⁸. El paciente sólo estará en condiciones de participar en el diseño de su propio tratamiento si previamente ha sido bien informado⁵, pero lamentablemente los médicos reconocen por ahora no tener información suficiente para ayudar a sus pacientes a realizar el testamento vital⁴⁵. Difícilmente los profesionales sanitarios podremos cumplir con este deber ético y legal si no disponemos de los conocimientos y las actitudes necesarias^{5,8,25,27}.

La actitud positiva que los médicos manifiestan hacia los documentos de voluntades anticipadas está ampliamente recogida en la literatura y también las lagunas de conocimiento que presentan sobre el tema y sobre el ordenamiento jurídico que lo respalda^{121,51,71,101}. En esta línea, diversos estudios ponen de manifiesto el reconocimiento por parte de los profesionales sanitarios de la necesidad de recibir información clara, actualizada y directa y su deseo de participar en programas de formación específicos que les permitan mejorar sus conocimientos sobre la legislación y el uso de la misma^{8,24,71}.

Entre un 75% y un 80% de las personas fallecen en un hospital, en un centro geriátrico o en uno sociosanitario^{27,39,77}. Un elevado porcentaje de estos fallecimientos se produce tras un periodo más o menos largo de incapacidad para tomar decisiones^{1,28}, lo que permite al profesional de la salud entablar conversaciones con sus pacientes para aclarar los deseos, intereses y valores personales de éstos de cara a los posibles futuros tratamientos. Además de

insistir en la formación de aquellos profesionales sanitarios que desempeñan sus funciones en los servicios más sensibles (urgencias hospitalarias o cuidados intensivos), sería conveniente ampliar la información a otros dispositivos como los hospitales sociosanitarios, hospitales para pacientes crónicos y de larga estancia^{39,106}.

Aprovechando que los profesionales de la Atención Primaria tienen una oportunidad única de iniciar conversaciones sobre tratamientos de soporte vital con pacientes y familiares⁶⁶, sería muy útil aumentar la información sobre voluntades anticipadas en este ámbito asistencial porque, además de sensibilizar e informar, posiblemente facilitaría la toma de decisiones en un futuro ante un posible estado crítico^{22,57}.

Informar y asesorar al paciente en la realización de unas instrucciones previas requiere por parte del profesional sanitario un proceso de investigación sobre las creencias y preferencias de la persona y una reflexión conjunta que concluye en la toma por escrito de una serie de decisiones sobre el proceso de morir^{21,83}. Gracia⁹ comenta que lo importante no es conocer lo que el paciente no quiere sino lo que quiere, y enfocar el problema desde un punto positivo y, por lo tanto, tener una idea de sus valores y planificar con él la asistencia que se le va a prestar. Dar difusión y cobertura a esta necesidad precisa del uso de mecanismos propios de la entrevista clínica o cursos diseñados al respecto²⁵. Este proceso necesita una relación médico-paciente basada en el respeto a la autonomía, a la vez que una actitud reflexiva y madura por parte del profesional, un entorno íntimo propicio y la disponibilidad de horario para poder darle a esta tarea el tiempo que necesita^{9,83}.

El factor tiempo es un aspecto importante a considerar. Lamentablemente, la situación de muchas consultas de Atención Primaria, altamente masificadas, puede no resultar el marco más adecuado para el asesoramiento de un proceso tan complejo como la elaboración de un documento de voluntades anticipadas, por eso se ha planteado la búsqueda de otras alternativas que resulten más idóneas para llevar a cabo este propósito^{38,51}.

Profesionales sanitarios e instituciones sanitarias tienen una clara responsabilidad en fomentar y favorecer todo el proceso de difusión, elaboración y aplicación de los documentos de voluntades anticipadas^{4,15,40,53}. Es tarea de los profesionales sanitarios esforzarse en mejorar su aprendizaje⁷⁷, pero al plantear estrategias formativas e informativas deberíamos ser creativos y no dirigirlas sólo a médicos, sino también a enfermeros y pacientes. Probablemente, insistir en la necesidad de informar a los pacientes de forma más clara y directa de sus derechos deba iniciarse en la formación de grado³⁹.

El documento de voluntades anticipadas está contemplado y regulado como el derecho que tiene todo paciente a ejercer su autonomía como principio esencial^{1,6,20,30,39,53}. Su fin último requiere centrarse en un complejo proceso de cuidados al final de la vida¹⁰². La necesidad de promover la aplicación de cuidados en las etapas cercanas a la muerte hace que los gobiernos se interesen por desarrollar dicho principio de autonomía y regular herramientas como son las voluntades anticipadas¹²⁴.

El aumento de la expectativa de vida se traduce en un envejecimiento de la población⁵⁶. Una información adecuada en la población anciana sobre estas realidades se asocia con una mayor apertura hacia el uso del documento de voluntades anticipadas. Conocer la actitud y el grado de acogida que los mayores tienen hacia las instrucciones previas es imprescindible para desarrollar estrategias de divulgación efectiva⁷². Los profesionales de la salud se encuentran en una posición privilegiada para poder entender los deseos de sus pacientes mayores y en función de éstos ayudarles en la toma de decisiones difíciles al final de la vida^{27,66}.

Las conversaciones sobre el final de la vida deben establecerse de forma rutinaria y estructurada como un componente más de planificación de los cuidados de salud⁸⁸. La experiencia con las voluntades anticipadas norteamericanas sugiere que es posible promover el uso de las mismas y reducir costes cuando las instrucciones previas son utilizadas de forma sistemática en el contexto de programas que abordan cuidados y decisiones que se toman al final de la vida¹²⁹. Las instrucciones previas son el reflejo de la compleja situación en la que

nos movemos y se deben tratar como un proceso permanente dentro de la relación clínica^{19,22}.

La posibilidad de introducir en España la Planificación Anticipada de los Cuidados depende de abandonar el paternalismo a favor del consentimiento informado y el empoderamiento del paciente, proceso que no tiene lugar con mucha frecuencia^{8,21}. Datos encontrados en estudios con pacientes crónicos, en cuanto a una mejora significativa en el grado de conocimiento que tienen éstos sobre su enfermedad, unido a una mayor implicación en las decisiones médicas y a un mayor deseo de información, permiten apuntar que, poco a poco, se va avanzando hacia un modelo de medicina con mayor participación del paciente⁵³.

Si pretendemos impulsar la implementación en nuestra sociedad de las instrucciones previas y conseguir que éstas resulten útiles, será necesario que los profesionales de la salud se sientan familiarizados con las mismas. Sólo así conseguiremos que formen parte de la realidad clínica, evitando el peligro de no hacer un uso correcto del proceso de planificación anticipada de los cuidados^{1,2,8}.

Para encontrar las razones que justifican el escaso uso que en la población se hace del documento de voluntades anticipadas, puede ser útil profundizar en el conocimiento que tenemos de los pacientes que, en nuestro medio, formalizan instrucciones previas y comparar sus características con las de aquéllos otros pacientes que no lo hacen. Comprender las circunstancias que pueden favorecer la formalización del documento de voluntades anticipadas contribuiría positivamente a la hora de diseñar estrategias para impulsar este tipo de documentos y establecer actuaciones encaminadas al ejercicio del derecho de autonomía del paciente.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

La realización hace cuatro años de un Máster en Derecho Sanitario me dio la oportunidad de acercarme a un tema que para mí, como para tantos otros, era completamente desconocido: las instrucciones previas. En aquel momento, las personas encargadas del Registro de Voluntades Anticipadas de la Delegación de Sanidad de Albacete me facilitaron un conocimiento más profundo y me permitieron adentrarme en el campo de las voluntades anticipadas. Diferentes circunstancias han propiciado que éstas constituyan una parte esencial de mi actividad profesional, al aceptar, hace algo más de dos años, responsabilidades en este registro, trabajo que resulta más gratificante cada día.

Desde mi posición he podido observar que, cada vez que un ciudadano otorga sus instrucciones y decide plasmarlas en un documento de voluntades anticipadas, esta decisión, fruto de un proceso de reflexión y maduración personal, se ve influenciada por un sinfín de situaciones, creencias y vivencias personales. Por otro lado, es palpable el desconocimiento que la población tiene del documento, probablemente por la falta de difusión del mismo y por la dificultad que para muchos ciudadanos puede suponer llegar a comprender el alcance de sus contenidos. De ahí la necesidad de proporcionar una mayor información, en un ambiente propicio y sin prisa, ya que disponemos del tiempo necesario para permitir al paciente hacer un otorgamiento conforme a sus principios y valores.

Tener la oportunidad de participar en este proyecto y analizar las posibles causas que motivan la realización del documento de voluntades anticipadas en nuestra provincia supone iniciar un camino hacia el entendimiento de las barreras que limitan la realización del testamento vital y los factores que podrían justificar unas tasas tan limitadas de formalización del mismo.

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

HIPÓTESIS

Es sabido que, si no se favorece el uso de las voluntades anticipadas, aumenta la probabilidad de que profesionales sanitarios y familiares no sigan los verdaderos deseos del paciente. También es conocido que tanto médicos como pacientes presentan una actitud positiva hacia las voluntades anticipadas, sin embargo, ejercer este derecho es algo infrecuente y la realización del documento de voluntades anticipadas precisa de una mayor generalización.

La prevalencia de uso de las voluntades anticipadas puede ser variable según las características de las personas, tanto sociodemográficas como relacionadas con su estado de salud (grado de dependencia y comorbilidad), los aspectos psicosociales, las características de la asistencia sanitaria, la satisfacción respecto a ésta, la relación médico-paciente y las experiencias previas con otros familiares, entre otros factores.

Mejorando el conocimiento sobre los pacientes que formalizan las voluntades anticipadas en nuestro medio y analizando las diferencias respecto a las personas que no las realizan, es posible contribuir a explicar un uso tan limitado de dicho documento y a proponer estrategias en el ámbito sanitario para incrementar la utilización de este derecho.

Al tratarse de un estudio observacional, analítico y transversal dentro de un diseño de casos y controles se establecen la siguiente hipótesis:

- Hipótesis nula: no se observa asociación entre las variables al comparar casos y controles.
- Hipótesis alternativa: se observa asociación entre las variables cuando se comparan casos y controles.

La respuesta a dicha hipótesis vendrá dada por el valor de las Odds Ratio (OR) obtenidas en el análisis estadístico. Para eliminar el sesgo de confusión se realiza un análisis multivariante

en el que se obtienen las OR ajustadas con su límite de confianza y el correspondiente valor de p. La variable dependiente en el análisis multivariante es cualitativa y en dos categorías: definición de casos y controles.

OBJETIVOS

Los objetivos del estudio realizado son:

1. Analizar los factores que determinan la realización de la declaración de voluntades anticipadas, tanto referidos a la situación sociodemográfica como al estado de salud y el grado de dependencia, las características de la atención sanitaria y los aspectos psicosociales.

2. Comparar las características de los sujetos que realizan el documento de voluntades anticipadas con las de aquéllos que no lo realizan, estableciendo diferentes exposiciones relacionadas con la cumplimentación del mismo y referidas a:
 - Estado de salud: salud autopercebida, situación funcional, morbilidad.
 - Características personales: edad y sexo, nivel de estudios, estado civil, clase social, situación económica y forma de convivencia.
 - Características de la atención sanitaria: tipo de atención sanitaria, frecuentación de los servicios sanitarios y satisfacción con los mismos.
 - Actitudes hacia la declaración de voluntades anticipadas.
 - Aspectos psicosociales: grado de apoyo social y locus de control.

MATERIAL Y MÉTODO

DISEÑO DEL ESTUDIO

Se trata de un estudio observacional analítico de casos y controles, considerado de base primaria por tratarse de una población definida antes de originarse los casos. En este estudio de casos y controles los casos han sido identificados con posterioridad al inicio del estudio.

ÁMBITO DEL ESTUDIO

El emplazamiento del estudio incluye el Registro de Voluntades Anticipadas de la Delegación Provincial de Sanidad y Asuntos Sociales de Albacete, dependiente de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, y centros de Atención Primaria del Área Sanitaria de Albacete.

SUJETOS DE ESTUDIO

Un total de 123 sujetos que formalizaron el documento de voluntades anticipadas durante el periodo comprendido entre el 1 de enero de 2011 y el 31 de diciembre de 2011 (casos) han sido comparados con 123 sujetos que no lo han realizado (controles), seleccionados estos últimos a partir de la población en la que se han originado los casos y representando, por tanto, a dicha población.

La base primaria del estudio se corresponde con la población del Área Sanitaria de Albacete, la cual está compuesta por 87 municipios distribuidos en 36 zonas básicas de salud. El área sanitaria cuenta con cinco hospitales de la red pública: dos situados en Albacete capital y tres situados en las poblaciones de Almansa, Hellín y Villarrobledo. En cuanto a la red hospitalaria privada, la provincia cuenta con dos hospitales situados en Albacete capital. Según datos del Instituto Nacional de Estadística, a fecha 1 de enero de 2011, la provincia de

Albacete presenta una superficie de 14.926 km² con una baja densidad de población (26,95 Hab./km²), contando con 402.318 habitantes (201.400 varones y 200.918 mujeres) que se concentran en gran medida en su capital, la cual acumula el 42,60% de la población provincial. La población de Albacete muestra una tendencia creciente durante el último siglo, pero a partir de 2003 la pirámide poblacional comienza a mostrar una reducción de la población más joven en términos absolutos y un aumento notable de la población de mayor edad. Un estudio realizado por la Fundación BBVA¹³⁰ sobre la provincia de Albacete muestra que, en 2008, el 17,6% de la población tenía 65 años o más con un porcentaje de mujeres más elevado (19,7% de mujeres frente a un 15,5% de hombres) debido a su mayor longevidad. Albacete basa su economía en los servicios como primer sector de actividad constituyendo la industria el segundo sector por volumen de empleo. En el sector industrial, además de la producción de vinos y quesos, la industria química, el calzado, la cuchillería y la metalúrgica, destaca el gran desarrollo que ha alcanzado en los últimos años la producción de energía eólica, así como la industria aeronáutica. Por otro lado, una parte de la provincia mantiene su tradicional actividad agrícola.

SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES Y TAMAÑO DE LA MUESTRA

El número total de casos seleccionados corresponde al 100% de las personas que durante el periodo de estudio formalizaron la declaración de voluntades anticipadas en el Registro de Voluntades Anticipadas de la Delegación Provincial de Sanidad de Albacete (en total 126, de los cuales 3 no dieron su consentimiento para la participación en el estudio).

Dicho tamaño muestral corresponde a un riesgo alfa de 0,05, un riesgo beta de 0,10 y odds ratios (OR) estimadas con una magnitud mínima de 2,5, considerando proporciones de exposición esperadas del 20% entre los controles. La fórmula utilizada para el cálculo del número de sujetos necesarios por grupo ha sido la utilizada para la comparación de dos proporciones:

$$N = \frac{[Z\alpha \sqrt{2 \cdot P \cdot (1 - P)} + Z\beta \sqrt{P1 \cdot (1 - P1) + P2 \cdot (1 - P2)}]^2}{(P1 - P2)^2}$$

N: número de sujetos necesarios en cada uno de los grupos.

Z α : valor de Z correspondiente al riesgo α fijado.

Z β : valor de Z correspondiente al riesgo β fijado.

P1: valor de la proporción que se supone existe en el grupo de controles.

P2: valor de la proporción que se supone existe en el grupo de casos.

P2 - P1: valor mínimo de la diferencia que se desea detectar.

P: media ponderada de las proporciones P1 y P2.

Los controles han sido emparejados respecto a las variables edad (\pm 3 años) y sexo con objeto de mejorar la precisión y obtener mayor eficiencia estadística. Dichos controles fueron seleccionados consecutivamente a los casos entre los pacientes que durante el periodo de estudio acudieron, por cualquier motivo, a tres consultas de medicina de familia pertenecientes a dos centros de Salud del Área Sanitaria de Albacete (Centro de Salud Universitario Zona IV de Albacete y Centro de Salud de Villarrobledo).

VARIABLES DE ESTUDIO

En casos y en controles se determinaron, mediante entrevista personal, de forma transversal y durante un periodo de un año, las siguientes variables:

1. Estado de salud

1.1. Salud autopercebida. Se utilizó la auto-percepción de salud como medida subjetiva de salud. La salud autopercebida se evaluó con la siguiente pregunta: “¿Cómo considera que es su salud actualmente?” La valoración se recogió en una escala cualitativa ordinal con cinco categorías: muy mala, mala, regular, buena y muy buena. Las encuestas nacionales de salud llevadas a cabo periódicamente por el Ministerio de Sanidad y Consumo, desde finales de los años 80, incluyen habitualmente esta pregunta con la que los individuos son clasificados en función de su percepción subjetiva de la salud, uno de los indicadores más ampliamente utilizados para complementar la información sobre la salud de la población. Esta medida está basada en la idea que el individuo tiene sobre su propio estado de salud y, a pesar de su relativa simplicidad, goza de un extraordinario prestigio como medida de salud general de la población¹³¹, seguramente fundamentado en las altas correlaciones encontradas con ciertos índices y perfiles de salud de contrastada validez. Este indicador ha demostrado un fuerte valor predictivo sobre la morbilidad y la mortalidad, la pérdida de capacidad funcional y el uso de los servicios sanitarios^{132,133}, además de ser uno de los indicadores más utilizados en el análisis de las desigualdades en salud, con suficientes evidencias en la bibliografía sobre su validez en diferentes grupos poblacionales¹³¹.

1.2. Independencia para la realización de actividades básicas mediante el Índice de Barthel. Se trata de un instrumento creado en el año 1965 por Mahony y Barthel¹³⁴ para evaluar la capacidad de realización de las actividades básicas de la vida diaria en pacientes con afecciones neuromusculares y esqueléticas en hospitales de enfermos crónicos. Según Cid-Ruzafa¹³⁵ el Índice de Barthel es un instrumento recomendado y ampliamente utilizado para la evaluación de la discapacidad física, tanto en la práctica clínica como en la investigación epidemiológica y en Salud Pública. Mide la capacidad de la persona para la realización de diez actividades de la vida diaria

básicas de autocuidado y motilidad, obteniéndose una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto^{134,135}. El Índice de Barthel, también conocido como “Índice de Discapacidad de Maryland”, es una medida fácil de obtener ya que su aplicación no causa molestias, ni para el paciente ni para los encargados de realizarlo, rápido (el tiempo de realización oscila entre 2 y 5 minutos), de bajo coste y fácil interpretación¹³⁵⁻¹³⁷. Éste índice presenta una elevada fiabilidad interobservador (índices de Kappa entre 0,47 y 1,00) e intraobservador (índices de Kappa entre 0,84 y 0,972), una buena consistencia interna (alfa de Cronbach de 0,86-0,92) y un alto grado de validez, resultando ser un buen predictor de la evolución funcional, la mortalidad y el riesgo de institucionalización^{135,137}. En cuanto a la sensibilidad al cambio, el Índice de Barthel es capaz de detectar un progreso o deterioro en ciertos niveles del estado funcional, pero su capacidad para detectar cambios en situaciones extremas es limitada¹³⁶. Puesto que las actividades básicas de la vida diaria son universales y aplicables al conjunto del género humano, independientemente de la raza, el sexo o el nivel socioeconómico, su adaptación a diferentes ámbitos culturales resulta casi inmediata¹³⁵. En este índice se asigna a cada paciente una puntuación en función de su grado de dependencia para realizar una serie de actividades básicas. Los valores que se asignan a cada actividad dependen del tiempo empleado en su realización y de la necesidad de ayuda para llevarla a cabo. La puntuación máxima sólo se otorga cuando el paciente es capaz de realizar con seguridad la actividad sin necesitar ayuda y/o una supervisión mínima uniforme^{134,138}. Las actividades básicas de la vida diaria incluidas son diez: comida, lavado, vestido, arreglo, deposición, micción, ir al servicio, transferencia, deambulación y subir y bajar escaleras. Las actividades no se categorizan todas por igual, pues se valoran de forma diferente según el nivel de dependencia: dos puntúan 0 ó 5, seis puntúan 0, 5 ó 10, y dos puntúan 0, 5, 10 ó 15. La puntuación total oscila entre 0 (completamente dependiente) y 100 puntos (completamente independiente para todas las actividades). El Índice de Barthel aporta información tanto a partir de la puntuación global como de cada una de las puntuaciones parciales para cada actividad^{138,135}.

Finalmente agrupa a los pacientes en cuatro categorías de dependencia: 1) dependencia total (< 20); 2) dependencia grave (20-35); 3) dependencia moderada (40-55); 4) dependencia leve (≥ 60).

- 1.3. Independencia para la realización de actividades instrumentales de la vida diaria mediante el Índice de Lawton-Brody. Esta escala conocida también por el nombre de *Philadelphia Geriatric Center-Instrumental Activities Daily Living* fue desarrollada por Lawton y Brody¹³⁹ en 1969. Es uno de los instrumentos de medición de actividades instrumentales de la vida diaria más utilizado internacionalmente y la más empleada en las unidades de geriatría de España, sobre todo a nivel de consulta y hospital de día. Ha demostrado utilidad como método de valoración objetivo y breve que permite implantar y evaluar un plan terapéutico tanto a nivel de los cuidados diarios de los pacientes como a nivel docente e investigador¹³⁷. Además, detecta las primeras señales de deterioro. El Índice de Lawton-Brody incluye un rango de actividades más complejas que las que se necesitan para el autocuidado personal y más difíciles de categorizar y evaluar que las actividades básicas de la vida diaria, ya que experimentan importantes influencias culturales. Las tareas instrumentales implican el manejo de utensilios habituales y actividades sociales del día a día que permiten a la persona adaptarse a su entorno y mantener su independencia en la comunidad¹³⁹. Esta escala valora ocho actividades: capacidad para utilizar el teléfono, realizar compras, preparación de la comida, cuidado de la casa, lavado de la ropa, uso de medios de transporte, responsabilidad respecto a la medicación y administración de su economía. A cada actividad se le asigna un valor numérico 1 (independiente) o 0 (dependiente). La puntuación final es la suma del valor de todas las respuestas. Oscila entre 0 (máxima dependencia) y 8 (independencia total). La dependencia se considera moderada cuando la puntuación se sitúa entre 4 y 7, y grave cuando es inferior a 4¹³⁹. Constituyendo el Índice de Lawton-Brody la escala más recomendada para la valoración de las actividades instrumentales de la vida diaria, se han planteado dos limitaciones: la primera es que no cubre por completo todas las

actividades instrumentales de la vida diaria y la segunda señala que esta escala otorga mucha importancia a las tareas domésticas, por lo que los hombres obtienen una puntuación menor^{140,141}. La información se obtiene preguntando directamente al individuo o a su cuidador principal¹⁴². Es una escala rápida (el tiempo medio requerido para su realización es menor de 5 minutos) y fácil de aplicar, está validada internacionalmente y permite el seguimiento evolutivo del anciano^{137,141}. Una gran ventaja de esta escala es que permite estudiar y analizar no sólo su puntuación global sino también cada uno de los ítems. El uso del Índice de Lawton-Brody está ampliamente extendido, mostrando unas características psicométricas (validez y fiabilidad) adecuadas y presenta un elevado coeficiente de reproductividad inter e intraobservador (0,94)¹⁴⁰. En general, es una escala sensible pero poco específica¹⁴².

- 1.4. Número de problemas de salud (Clasificación Internacional de Atención Primaria, CIAP-2) y polimedicación. La Clasificación Internacional de Atención Primaria¹⁴³ (CIAP) describe de forma global la actividad realizada en Atención Primaria. Permite la recogida y análisis de tres importantes componentes de la consulta médico-paciente: la razón de la consulta (lo que dice el paciente), el problema de salud atendido (lo que dice el profesional sanitario) y el proceso de atención (lo que se hace en el curso de la consulta). También permite la codificación de la gravedad y del estado funcional del paciente. La primera versión de esta herramienta fue desarrollada por el Comité Internacional de Clasificación de la WONCA, publicada por Lamberts y Wood¹⁴⁴ en 1987 y traducida al español en 1990. Una nueva y última versión de la CIAP-2 se publicó en 1998 en inglés y un año más tarde en español. La versión electrónica de esta clasificación ha sido escogida por los países europeos como sistema de clasificación de la Atención Primaria. La CIAP tiene una estructura biaxial. El primer eje tiene 17 capítulos organizados según aparatos y sistemas orgánicos, y las rúbricas tienen un código alfabético nemotécnico (L para locomotor, por ejemplo). El otro eje está formado por siete componentes, con un código numérico de dos dígitos; las rúbricas de los componentes 1 y 7 son específicas

para cada capítulo (se refieren a signos y síntomas y a enfermedades), mientras que la de los otros cinco componentes (2, 3, 4, 5 y 6) se refieren a actividades y son idénticas para todos los capítulos. La última versión (CIAP-2) presenta dos grandes diferencias con su predecesora¹⁴³:

- a. incorpora criterios de inclusión/exclusión y correlaciona un gran número de rúbricas.
- b. tiene correspondencia con la décima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la OMS (CIE-10).

Los criterios de inclusión y exclusión se han desarrollado pensando más en la clasificación que en el diagnóstico y tratan de ayudar a situar cada diagnóstico en el código CIAP-2 más apropiado. La correspondencia con la décima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la OMS (CIE-10) ofrece la posibilidad de utilizarla como clasificación de diagnósticos en el supuesto de necesitar una mayor especificidad, aparte de permitir el intercambio con otros niveles asistenciales. Todas las rúbricas de la CIAP-2 tienen un código alfanumérico de tres dígitos, una denominación abreviada y los códigos correspondientes a la CIE-10. La mayoría de las rúbricas se acompañan de notas de lo que se incluye y se excluye y de sugerencias para considerar otras rúbricas antes de codificar. Por todo ello, la CIAP-2 es la clasificación recomendada para utilizar en la clínica, con registros manuales y mecanizados, en la docencia, en la investigación y en la gestión de Atención Primaria.

- 1.5. Índice de comorbilidad de Charlson (versión abreviada). El Índice de Charlson es un método de clasificación de comorbilidad válido y reproducible, sencillo y fácilmente aplicable que permite estimar el riesgo de muerte a largo plazo (1 año) en función de las patologías crónicas asociadas existentes en un paciente¹⁴⁵. Permite medir “el peso” de la comorbilidad, la importancia y gravedad de los distintos problemas padecidos por un paciente, y corregir por edad y por otros indicadores¹⁴⁶. El índice de comorbilidad de Charlson, en su versión completa, valora 19 enfermedades crónicas.

En algunas ocasiones se trata de la misma enfermedad pero en diferente estadio de evolución. A cada condición se le asigna una puntuación del 1 al 6 (10 enfermedades de 1 punto, 6 enfermedades de 2 puntos, 1 enfermedad de 3 puntos, y 2 de 6 puntos) en función de su peso específico en cuanto a la mortalidad medida mediante el riesgo relativo. La puntuación mínima que corresponde al individuo sano es de 0 (ninguna enfermedad)¹⁴⁷. Las puntuaciones se suman y se da una puntuación total que predice la mortalidad. Hay una tendencia creciente del riesgo de morir en relación al incremento de la puntuación¹⁴⁶. El índice de Charlson no debe ser interpretado de manera aislada, sino en un contexto de valoración integral de la persona que incluya disfunciones preclínicas asociadas al envejecimiento, a las medidas de fragilidad, a los aspectos funcionales, mentales y psicosociales¹⁴⁸. En su versión abreviada, el índice de comorbilidad de Charlson incluye las siguientes enfermedades: enfermedad vascular cerebral, diabetes, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, insuficiencia cardíaca, cardiopatía isquémica, demencia, enfermedad arterial periférica, insuficiencia renal crónica (diálisis) y cáncer. Se considera ausencia de comorbilidad entre 0 y 1 puntos, comorbilidad baja cuando el índice es 2 y alta comorbilidad cuando es igual o superior a 3 puntos. Aunque aparentemente pueda parecer menos preciso que la versión original completa, su utilidad pronóstica es similar a corto plazo, aunque no hay estudios con seguimiento a largo plazo¹⁴⁹.

2. Características sociodemográficas

2.1. Edad y sexo.

2.2. Nivel de instrucción. Se consideraron los siguientes niveles de instrucción: analfabeto, lee y escribe (sin tener estudios de ningún tipo), estudios primarios, estudios secundarios, estudios medios y estudios superiores.

- 2.3. Estado civil. Las opciones consideradas fueron: soltero/a, casado/a, viudo/a, separado/a o divorciado/a y otros estados.
- 2.4. Clase social basada en la ocupación (profesión) ejercida durante la mayor parte de la vida laboral, valorada mediante la Clasificación de clase social de Goldthorpe¹⁵⁰. El uso de la clase social como variable independiente de control, al igual que la edad o el género, se justifica por su intensa asociación con la mayoría de los factores relacionados con la salud¹⁵¹. La clasificación de clase social propuesta por Goldthorpe¹⁵⁰ combina aquellas ocupaciones que presentan algún tipo de semejanza desde el punto de vista de la situación de trabajo y de mercado y las agrupa en una u otra categoría en virtud de su situación de empleo. Considera siete categorías de empleo que agrupa en las siguientes clases sociales: Clases I y II, Clase III, Clase IVab, Clase IVc, Clases V y VI, Clase VIIa y Clase VIIb. El modelo de Goldthorpe es el que mejor se ajusta a la situación española por la gran cantidad de trabajadores autónomos existentes en España, se adapta a la Clasificación Nacional de Ocupaciones y permite establecer comparaciones con otros países. La clasificación de Goldthorpe se ha aplicado tanto para estudios de estratificación y movilidad social como para estudios de diferencias socioeconómicas en salud¹⁵¹.
- 2.5. Nivel de ingresos económicos familiares. Se establecieron los siguientes niveles de ingresos económicos totales: menos de 12.000 euros al año, entre 12.000 y 20.000 euros al año, entre 20.001 y 30.000 euros al año, entre 30.001 y 50.000 euros al año, entre 50.001 y 70.000 euros al año y más de 70.000 euros al año.
- 2.6. Tipo de convivencia. Se establecieron los siguientes tipos de convivencia: vivir solo, en pareja o con cónyuge, con cónyuge e hijos, con hijos en el propio domicilio, con hijos en el domicilio de alguno de ellos, institucionalizado, y otras situaciones.

3. Características de la atención sanitaria.

- 3.1. Se diferenció el tipo de atención sanitaria que recibía el paciente, en función de si era pública, privada o mixta.
- 3.2. Hospitalizaciones recientes y días de ingreso. Se averiguó el número de hospitalizaciones sufridas durante el último año, así como los días de ingreso hospitalario durante ese periodo.
- 3.3. Frecuentación de los servicios sanitarios. Se contabilizó el número de visitas realizadas tanto a consultas de atención primaria como a consultas de atención especializada durante el último año.
- 3.4. Satisfacción con los servicios sanitarios. La satisfacción con los servicios sanitarios en general se evaluó mediante la siguiente pregunta: “¿Cuál es su grado de satisfacción con los servicios sanitarios?” La valoración se realizó utilizando una escala cualitativa ordinal: nada satisfecho, algo satisfecho, ni satisfecho ni insatisfecho, bastante satisfecho y totalmente satisfecho.
- 3.5. Se evaluó la satisfacción con el médico de familia y con el tipo de relación mantenida con éste. Se utilizó la siguiente pregunta: “¿Cuál es su grado de satisfacción con su médico de familia?” La valoración se realizó utilizando una escala cualitativa ordinal similar a la anterior: nada satisfecho, algo satisfecho, ni satisfecho ni insatisfecho, bastante satisfecho y totalmente satisfecho.
- 3.6. Por último, se tuvo en cuenta la duración de la relación médico-paciente con el médico de familia, expresada en años.

4. Actitudes hacia la declaración de voluntades anticipadas.

4.1. Conversaciones previas mantenidas con el médico de familia sobre sus preferencias de tratamiento y cuidados al final de la vida. Respuesta dicotómica: sí/no.

4.2. Conversaciones previas mantenidas con los familiares próximos sobre las preferencias de tratamiento y cuidados al final de la vida. Respuesta dicotómica: sí/no.

4.3. Constatación de la realización de la declaración de voluntades anticipadas por parte de algún familiar directo. Respuesta dicotómica: sí/no.

4.4. Opinión sobre la utilidad de la declaración de voluntades anticipadas a la hora del fallecimiento de una persona cercana. Se utilizó la siguiente pregunta: "Cuando ha fallecido alguna persona cercana a usted, ¿cree que habría ayudado la existencia de un documento formalizado de voluntades anticipadas?"

4.5. Experiencia en el papel de cuidador de algún enfermo crónico o terminal. Respuesta dicotómica: sí/no.

5. Aspectos psicosociales

5.1. Apoyo social evaluado mediante el Cuestionario MOS de Apoyo Social. El cuestionario de apoyo social MOS-SSS (*Medical Outcomes Study-Social Support Survey*), propuesto y validado por Sherbourne y Stewart¹⁵², es uno de los instrumentos disponibles para estudiar el apoyo social en la práctica diaria. Por su carácter multidimensional, este cuestionario hace posible investigar tanto los aspectos cuantitativos (red social) como los cualitativos (dimensiones del apoyo social)^{90,91}. Este cuestionario está adaptado y validado en población española para enfermedades

crónicas: enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), diabetes mellitus e hipertensión arterial⁸⁹. Su brevedad y sencillez permiten su aplicación en las consultas de los centros de salud⁹⁰.

El cuestionario de apoyo social MOS consta de 20 ítems. Excepto el primero, todos los demás se miden en una escala tipo Likert con 5 opciones de respuesta, que se puntúan de 1 (nunca) a 5 (siempre). A mayor puntuación, más alto es el nivel de apoyo social percibido. Con el primer ítem se evalúa el apoyo estructural o cuantitativo, es decir, el tamaño de la red social (p. ej., número de amigos íntimos y familiares cercanos). Los 19 ítems restantes miden 4 dimensiones de apoyo social funcional o cualitativo:

- a. Apoyo emocional/informacional, como expresión de afecto y comprensión empática, guía de consejo e información (ítems: 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19). El rango de puntuación es de 8 a 40 y la puntuación media es de 24.
- b. Interacción social positiva, como la disponibilidad de otras personas para reunirse, divertirse o pasarlo bien (ítems: 7, 11, 14 y 18). El rango de puntuación es de 4 a 20 y la puntuación media es de 12.
- c. Apoyo afectivo, con demostraciones reales de amor, cariño o empatía (ítems: 6, 10 y 20). El rango de puntuación es de 3 a 15 y la puntuación media es de 9.
- d. Apoyo instrumental, es decir, la provisión de ayuda material o tangible que se pueda recibir (ítems: 2, 5, 12 y 15). El rango de puntuación es de 4 a 20 y la puntuación media es de 12.

Se puede obtener un índice global de apoyo social formado por la suma de las puntuaciones de los 19 ítems que forman el apoyo funcional. El índice global máximo de apoyo social es de 94, con un valor medio de 57 y un mínimo de 19^{90,91}. La consistencia interna para la puntuación total es alta (alfa: 0,97) y para las subescalas oscila entre 0,91 y 0,96. La fiabilidad test-retest es elevada (0,78)¹⁵³.

5.2. Locus de control o grado con que el individuo cree controlar su vida y los acontecimientos que influyen en ella en relación con los problemas de salud,

evaluado mediante la escala de Font (9 ítems). El instrumento de locus de control utilizado es el propuesto por Font¹⁵⁴, denominado por Linares¹⁵⁵ como escala de juicios de control de los agentes de salud. Esta escala evalúa cuáles son los agentes que el paciente juzga como influyentes en la curación de su enfermedad. Utiliza un número reducido de ítems, lo cual resulta adecuado para facilitar al paciente la tarea de su cumplimentación.

La administración de la escala se presentó con la siguiente pregunta de introducción ¿De qué cree usted que depende en su caso una solución totalmente positiva para sus problemas de salud? Cada paciente contestaba en qué medida (“nada”, “un poco”, “bastante” o “mucho”) su curación dependía de cada uno de los siguientes 9 motivos (ítems): “de la suerte”, “del médico”, “del tratamiento”, “de lo que yo haga”, “del tipo de hospital”, “de mi destino”, “de mis ganas de curarme”, “de que cumpla exactamente lo que me dicen los médicos”, “de los medicamentos”. Desde este planteamiento los ítems se interpretan de la siguiente manera:

- a. Tres ítems valoran el juicio sobre el agente de salud cuando éste se refiere al propio individuo (los ítems son: “de lo que yo haga”, “de mis ganas de curarme” y “de que cumpla exactamente lo que me dicen los médicos”) y constituyen el juicio de control sobre los agentes de salud interno.
- b. Cuatro ítems valoran el juicio de control cuando el agente de salud se refiere al médico o a las atenciones médicas (los ítems son: “del médico”, “del tratamiento”, “del tipo de hospital” y “de los medicamentos”) y constituyen el juicio de control sobre los agentes de salud externo.
- c. Los dos juicios restantes valoran el juicio del paciente respecto al grado en que su curación depende del destino y de la suerte o azar (los ítems son: “de la suerte”, “de mi destino”) y constituyen el juicio de control sobre los agentes de salud de azar.

RECOGIDA DE DATOS Y FUENTES DE INFORMACIÓN

A los sujetos que formalizaron el documento de voluntades anticipadas durante el periodo de observación se les propuso la realización de una entrevista personal dirigida a obtener la información necesaria. La misma se desarrolló en el propio Registro de Voluntades Anticipadas, permitiendo la cumplimentación de un cuestionario o cuaderno de recogida de datos diseñado específicamente para el estudio. Por su parte, a los controles, seleccionados en consultas de medicina de familia, se les propuso la misma entrevista por parte de personal sanitario.

Se escogió la técnica de encuesta, aplicada mediante entrevista personal, por las múltiples ventajas que este procedimiento de investigación presenta¹⁵⁶, ya que permite obtener y elaborar los datos necesarios para el estudio de modo rápido y eficaz, es posible su aplicación en los ámbitos seleccionados para llevarlo a cabo, hace posible obtener toda la información sobre las diferentes cuestiones planteadas en los objetivos y los resultados obtenidos con esta técnica son fácilmente comparables y generalizables.

A pesar del coste que suponen tanto en recursos materiales como en tiempo, planificación de las citas, etc., los cuestionarios aplicados mediante entrevista personal, por encuestadores adecuadamente entrenados, evitan las consultas o influencias de terceras personas, ya que el entrevistado tiene que contestar en el acto. Además, al exigir menos esfuerzo por parte del entrevistado, los cuestionarios pueden ser más extensos y, por último, permiten obtener los mayores porcentajes de respuesta a las preguntas.

Las etapas seguidas en la elaboración del cuaderno de recogida de datos fueron:

- Selección de la información necesaria tras la revisión bibliográfica.
- Selección de las escalas apropiadas para su inclusión en el cuestionario.
- Selección del tipo de pregunta para cada variable.
- Definición de códigos y puntuaciones.

- Elección del orden de las preguntas.
- Diseño del formato del cuestionario.
- Elaboración del manual de instrucciones.

Es sabido que la fiabilidad y la validez de un cuestionario simple están determinadas por las características de las preguntas que lo componen. Para asegurar la validez de contenido del cuestionario, es decir la inclusión en el mismo de los aspectos y el alcance apropiado del constructo o dimensión a evaluar, tras realizar una revisión bibliográfica exhaustiva del material existente sobre el tema y delimitar lo que se deseaba medir, se elaboraron las preguntas, de forma que todas las áreas de interés quedaran representadas. Dicho cuestionario fue diseñado por profesionales sanitarios pertenecientes al Registro de Voluntades Anticipadas y técnicos de salud expertos en el diseño de cuestionarios, considerando que dicha validez de contenido es esencial a la hora de realizar inferencias o generalizaciones a partir de los resultados.

La especificación de las hipótesis y de las variables de interés constituyeron puntos básicos de información que sirvieron para elaborar una guía del cuestionario, utilizada posteriormente como orientación para la redacción del mismo, garantizando en cada una de las preguntas incluidas en el cuestionario su sentido y su utilidad.

El cuaderno de recogida de datos se elaboró, en su mayor parte, a base de preguntas de elección múltiple con abanico de respuestas, exhaustivas y mutuamente excluyentes y de preguntas de estimación de tipo escalar. Se utilizaron algunas preguntas cerradas con respuestas dicotómicas “si/no” y en menor medida preguntas abiertas. Las preguntas de identificación (sexo, edad, estado civil, nivel de estudios, profesión) se situaron al inicio del cuestionario, garantizándose, en todo momento, el anonimato de los encuestados.

En la elaboración del cuestionario y previo a la redacción de las preguntas, se tuvieron en cuenta las posibles características de la población diana (nivel cultural, edad, estado de salud),

así como la forma de aplicación que iba a ser empleada, por lo que se procuró que las preguntas fueran claras, sencillas y lo más cortas posibles. En el cuaderno de recogida de datos las preguntas fueron presentadas de forma neutral, agrupadas por temas, intentando seguir una única secuencia lógica, y colocadas de modo que no resultasen monótonas o fatigosas para el encuestado.

El cuestionario alcanzó una adecuada validez aparente, dado que en ninguno de los participantes se observaron actitudes negativas hacia las preguntas formuladas. La selección de dichas preguntas se realizó atendiendo a conceptos de interpretabilidad, nivel de lectura, extensión de los ítems, aspecto de validez, capacidad discriminativa y homogeneidad.

Por otra parte, en el cuaderno de recogida de datos se incluyeron diferentes escalas cuya validez, fiabilidad y adaptación al castellano han sido ampliamente demostradas, como es el caso de las escalas de Barthel y Lawton-Brody, el índice de comorbilidad de Charlson o el cuestionario MOS.

Previamente a la realización de la entrevista se informó a los participantes acerca de la finalidad de estudio, solicitando su consentimiento para la participación (anexos 2 y 3).

Al inicio del periodo de recogida de datos se realizó una prueba piloto en 6 personas (3 que realizaron la declaración y 3 que no la realizaron), de características similares a los que fueron estudiados posteriormente, con la finalidad de establecer la claridad de las preguntas y de las instrucciones contenidas en el cuaderno de recogida de datos, comprobándose, pues, la correcta comprensión de las mismas por todos los sujetos encuestados, valorando si producían fatiga o rechazo y detectando la presencia de cualquier otra deficiencia para garantizar de esta forma la viabilidad del cuestionario y asegurar la validez de contenido. Así mismo, la prueba piloto permitió registrar el tiempo necesario para completar la entrevista, comprobando que su duración no fuera excesiva. Posteriormente, se elaboró el formato definitivo del cuestionario, el cual requirió un tiempo aproximado de unos 20-30 minutos.

Entre los sujetos entrevistados en nuestro estudio se observó un elevado porcentaje de respuesta en todas las preguntas, lo que nos indica que las preguntas estaban bien elaboradas, la manera de abordar a los encuestados fue la correcta, así como el momento y el lugar en el que se aplicó el cuestionario, no dándose circunstancias que dificultaran la respuesta.

Tras la realización cuidadosa del cuestionario se preparó un manual para los encuestadores en el que se recogía toda la información necesaria para una correcta realización del trabajo de campo. Este manual reflejaba los objetivos del estudio y quién lo realizaba, así como también instrucciones precisas sobre la selección del encuestado, normas generales y específicas para la aplicación del cuestionario, con indicaciones concretas sobre cada una de las preguntas y todos los detalles importantes para la adecuada aplicación del mismo.

Para evitar errores de medición y con el objeto de garantizar la igualdad de condiciones para todos los encuestados, se estandarizaron las condiciones de aplicación del cuestionario mediante el uso de instrucciones específicas para la aplicación del mismo. Con dicha finalidad, es decir, para aumentar la fiabilidad de la entrevista, se establecieron dos sesiones de entrenamiento previo para asegurar la uniformidad en la recogida de datos por parte de los profesionales que después realizaron las entrevistas (un médico y una enfermera).

Los encuestadores fueron seleccionados considerando que reunían una serie de características personales entre las que pueden destacarse la meticulosidad, la honestidad y un nivel cultural apropiado. Por otro lado, disponían de una formación general sobre la investigación mediante encuestas y una formación específica sobre la investigación concreta del estudio.

En dichas sesiones se evaluaron y certificaron los siguientes aspectos: presentación adecuada, repetición de las preguntas tal como están formuladas en el cuestionario, utilización de pausas tras las preguntas para conseguir expectación y respuesta, solicitud de aclaraciones ante respuestas poco claras o escasas, realización de aclaraciones necesarias a las preguntas,

sin influir en las respuestas, modo educado de dirigirse al entrevistado, empatía durante la entrevista y registro correcto de las respuestas.

Para reducir al máximo los datos desconocidos y los errores, las respuestas fueron comprobadas por los entrevistadores en presencia de los entrevistados, corrigiendo las respuestas incompletas o ambiguas. Del mismo modo se permitió a los entrevistados, cuando así lo desearan, consultar cualquier duda que les fuera surgiendo durante la administración del cuestionario. Finalizada la entrevista, se incluyó por parte de los profesionales una frase de agradecimiento al encuestado por el esfuerzo realizado y por la colaboración prestada. Una vez obtenidas las respuestas, la información se incorporó a una base de datos, la cual fue revisada periódicamente para detectar datos incompletos o erróneos.

El orden de los sujetos seleccionados (casos) fue el seguido en el registro de los documentos de voluntades anticipadas, seleccionándose a continuación el grupo control, formado por personas de igual edad (± 3 años) y sexo.

ASPECTOS ÉTICOS

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Complejo Hospitalario Universitario de Albacete el día 22 de diciembre de 2010.

A lo largo de todo el estudio se siguieron las normas de buena práctica clínica y los principios de la Declaración de Helsinki, respetándose en todo momento los siguientes principios éticos:

- Consentimiento y voluntariedad en la participación.
- Garantía del anonimato en la información suministrada por el paciente.
- Restricción de los datos suministrados por el entrevistado, en exclusividad, a la investigación propuesta.

Los datos obtenidos fueron almacenados y analizados siguiendo la regulación española sobre manejo de datos computerizados (L.O. 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal). Los investigadores protegieron la identidad del paciente frente a terceras partes no autorizadas. En el cuaderno de recogida de datos no se incluyó información de carácter identificativo, proporcionándose un código a cada sujeto. Estos y otros aspectos relacionados se realizaron de acuerdo a lo señalado en el Reglamento de Desarrollo de la Ley de Protección de Datos Personales (RD 1720/2007 de 21 de diciembre).

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el manejo y posterior tratamiento estadístico de los datos se siguieron los siguientes pasos:

- Codificación, mediante símbolos numéricos, de las respuestas emitidas por los sujetos en cada una de las preguntas del cuestionario.
- Creación de una base informática de datos mediante el Programa SPSS (v 19.0).
- Comprobación de errores: una vez grabados los datos, y antes de comenzar el análisis estadístico propiamente dicho, se realizaron análisis preliminares para detectar la existencia de datos incompletos o erróneos en los valores de las variables codificadas, procediéndose posteriormente a su corrección en caso necesario.

Se realizó, en primer lugar, un análisis descriptivo de las variables estudiadas, calculando frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas y medias, desviaciones estándar y valores máximos y mínimos para las mediciones cuantitativas. Cuando las variables analizadas presentaron desviaciones elevadas, se incluyó el cálculo de otras medidas de tendencia central, como medianas o modas.

A continuación se efectuó un análisis comparativo de casos y controles mediante pruebas de comparación de medias (t de Student) y proporciones (chi-cuadrado y test exacto de Fisher). Como medida de asociación se calculó la razón de odds (Odds Ratio) junto a su intervalo de confianza al 95%.

Para evitar los posibles factores de confusión entre las variables se realizó un ajuste estadístico construyendo un modelo de regresión logística cuya variable dependiente fue la pertenencia al grupo de casos o de controles (1: casos, 0: controles) y las variables independientes las que fueron consideradas relevantes y habían mostrado una asociación desde el punto de vista estadístico en el análisis bivalente ($p < 0,05$). Las variables fueron introducidas en el modelo por el método "*forward stepwise*" y en dicho modelo se incluyeron las siguientes:

- Poseer estudios secundarios, medios o superiores frente a niveles inferiores de escolarización o analfabetismo.
- Estado civil: casado o unión estable frente a otros estados.
- Vivir en pareja y con hijos frente a otras formas de convivencia.
- Dependencia o no para la realización de actividades instrumentales de la vida diaria.
- Existencia o no de problemas de salud de carácter crónico (CIAP-2).
- Consumo o no de medicación crónica.
- Mayor frecuentación al médico de familia (cuatro o más visitas) durante el año anterior a la entrevista.
- Mayor frecuentación al medio especializado (cuatro o más visitas) durante el año anterior a la entrevista.
- Relación médico-paciente (médico de familia) más duradera (superior a cinco años).
- Antecedentes familiares de realización del documento de voluntades anticipadas.
- Haber ejercido de cuidador de algún enfermo crónico o terminal.
- Mayor apoyo social: puntuación superior al percentil 25 en cada subescala del Cuestionario MOS.

Los coeficientes del modelo fueron estimados por el método de máxima verosimilitud, utilizándose la prueba de Wald (criterio de salida: $p = 0,10$) para verificar si los mismos eran significativamente distintos de 0 ($p < 0,05$). La evaluación del modelo global se realizó mediante el logaritmo del cociente de verosimilitudes (*log. likelihood ratio*) y la eficacia predictiva del modelo se evaluó mediante el porcentaje de sujetos correctamente clasificados en la tabla o matriz de clasificación. Otros parámetros de ajuste fueron los R^2 de Cox-Snell y Nagelkerke.

RESULTADOS

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

Edad y sexo

Los casos fueron emparejados con los controles por edad (± 3 años) y sexo, resultando por tanto similar la distribución de estas variables en ambos grupos: 44 hombres (35,8%) y 79 mujeres (64,2%), tanto en los casos como en los controles. La edad media fue de 53,3 años (DE: 14,5) en los casos y 52,7 años en los controles (DE: 14,6) y la mediana, respectivamente, 52 y 50 años (figura 21). La distribución por grupos de edad se muestra en la figura 22.

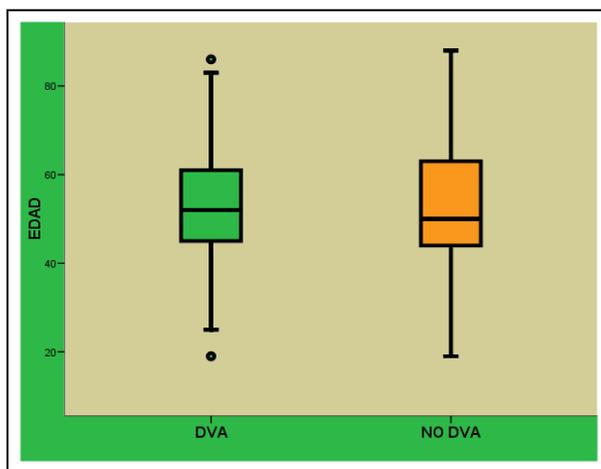


Figura 21. Diagrama de caja de la distribución de la variable edad en casos y en controles.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

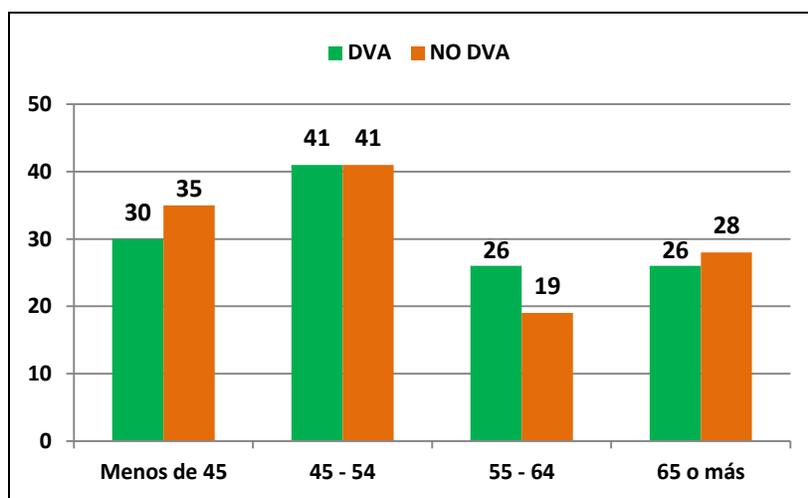


Figura 22. Distribución de los sujetos según su edad. DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

Otras características sociodemográficas

La distribución de los sujetos según su nivel de instrucción, estado civil, clase social basada en la ocupación, tipo de convivencia y cuantía de ingresos económicos familiares se muestra en la tabla 4. A continuación, en la figura 23 aparecen distribuidos los sujetos participantes según la profesión declarada.

Características sociodemográficas	Casos Nº (%)	Controles Nº (%)
Nivel de instrucción		
- Analfabeto	1 (0,8)	7 (5,7)
- Lee y escribe	12 (9,8)	29 (23,6)
- Estudios primarios	35 (28,5)	29 (23,6)
- Estudios secundarios	21 (17,1)	21 (17,1)
- Estudios medios	22 (17,9)	20 (16,3)
- Estudios superiores	32 (26,0)	17 (13,8)
- No consta	0 (0,0)	0 (0,0)
Estado civil		
- Soltero/a	18 (14,6)	9 (7,3)
- Casado/a o unión estable	76 (61,8)	97 (78,9)
- Viudo/a	15 (12,2)	14 (11,4)
- Separado/a o divorciado/a	14 (11,4)	3 (2,4)
- No consta	0 (0,0)	0 (0,0)
Clase social		
- I y II: Todos los profesionales y directivos (incluye grandes propietarios), técnicos de alto nivel y supervisores de trabajadores no manuales.	29 (23,6)	28 (22,8)
- III: Empleados no manuales de rutina de la administración y del comercio, personal de ventas y otros trabajadores de servicios.	31 (25,2)	16 (13,0)
- IVab: Pequeños propietarios, artesanos autónomos y otros trabajadores manuales por cuenta propia con o sin empleados (que no pertenezcan al sector primario).	15 (12,2)	3 (2,4)
- IVc: Campesinos y pequeños propietarios y otros trabajadores autónomos del sector primario.	0 (0,0)	2 (1,6)
- V y VI: Técnicos de grado medio, supervisores de trabajadores manuales y trabajadores manuales cualificados.	25 (20,3)	18 (14,6)
- VIIa: Trabajadores manuales semicualificados y no cualificados (que no pertenezcan al sector primario).	23 (18,7)	53 (43,1)
- VIIb: Campesinos y otros trabajadores del sector primario.	0 (0,0)	0 (0,0)
- No consta	0 (0,0)	3 (2,4)

Tabla 4. Distribución de los sujetos según su nivel instrucción, estado civil, clase social basada en la ocupación, tipo de convivencia y cuantía de ingresos económicos familiares.

Características sociodemográficas	Casos Nº (%)	Controles Nº (%)
Tipo de convivencia		
- Vive solo	23 (18,7)	8 (6,5)
- Vive en pareja	32 (26,0)	25 (20,3)
- Vive en pareja y con hijos	40 (32,5)	70 (56,9)
- Vive con los hijos en su propia casa	14 (11,4)	8 (6,5)
- Vive con los hijos en casa de algún hijo	0 (0,0)	1 (0,8)
- Institucionalizado	3 (2,4)	0 (0,0)
- Otros	11 (8,9)	11 (8,9)
- No consta	0 (0,0)	0 (0,0)
Nivel de ingresos familiares		
- Menos de 12.000 euros/año	29 (23,6)	40 (32,5)
- Entre 12.000 y 20.000 euros/año	27 (22,0)	18 (14,7)
- Entre 20.001 y 30.000 euros año	18 (14,7)	16 (13,0)
- Entre 30.001 y 50.000 euros/año	19 (15,4)	12 (9,7)
- Entre 50.001 y 70.000 euros/año	2 (1,6)	7 (5,7)
- Más de 70.000 euros año	3 (2,4)	5 (4,1)
- No consta	25 (20,3)	25 (20,3)

Tabla 4 (cont.). Distribución de los sujetos según su nivel instrucción, estado civil, clase social basada en la ocupación, tipo de convivencia y cuantía de ingresos económicos familiares.

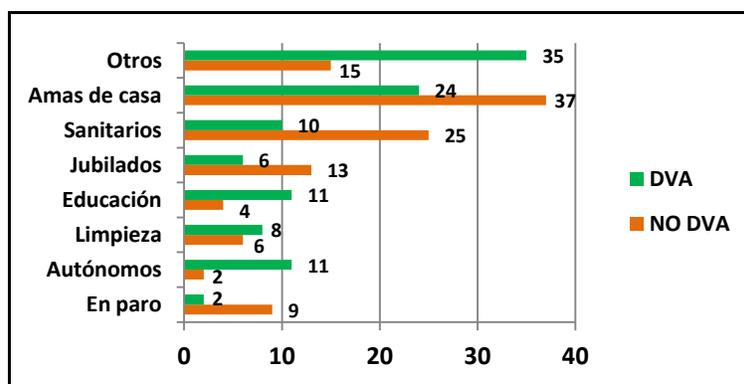


Figura 23. Distribución de los sujetos según su actividad profesional. DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

En los casos la proporción de sujetos con estudios secundarios, medios o superiores fue significativamente superior ($p = 0,03$) a la de los controles (61,0% versus 47,2%; OR: 1,75; IC 95%: 1,06 a 2,91) (figura 24).

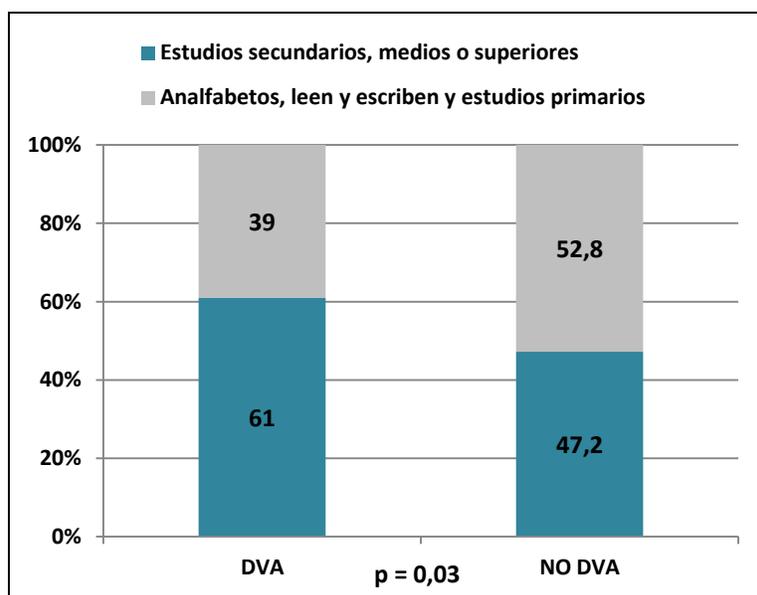


Figura 24. Proporción de sujetos con estudios secundarios, medios o universitarios en casos y controles.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

Por el contrario, en los casos fue significativamente inferior ($p < 0,001$) la proporción de sujetos que vivían en pareja y con hijos respecto a otros tipos de convivencia (32,5 versus 56,9%; OR: 0,36; IC 95%: 0,22 a 0,61) (figura 25).

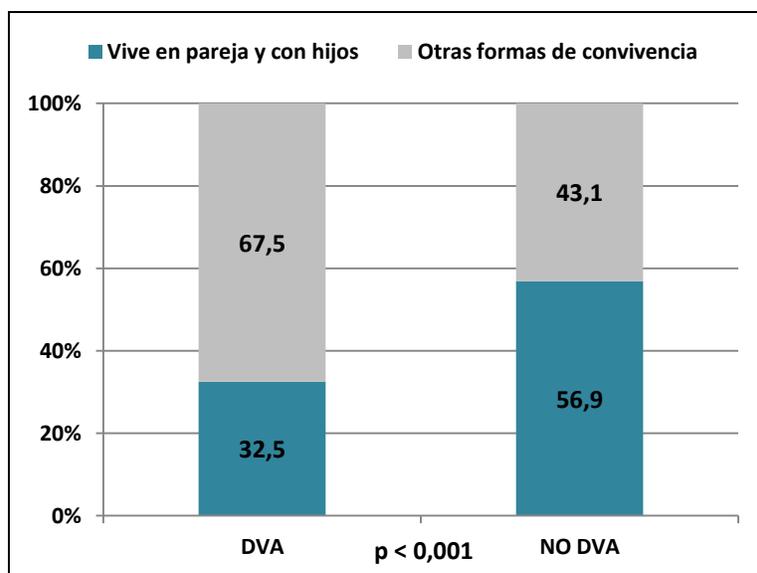


Figura 25. Proporción de sujetos que viven en pareja y con hijos respecto a otras formas de convivencia en casos y controles.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

También en quienes formalizaron el documento de voluntades anticipadas fue significativamente inferior ($p = 0,003$) la proporción de sujetos casados o con unión estable frente al resto de estados civiles (61,8 versus 78,9%; OR: 0,43; IC 95%: 0,25 a 0,76) (figura 26).

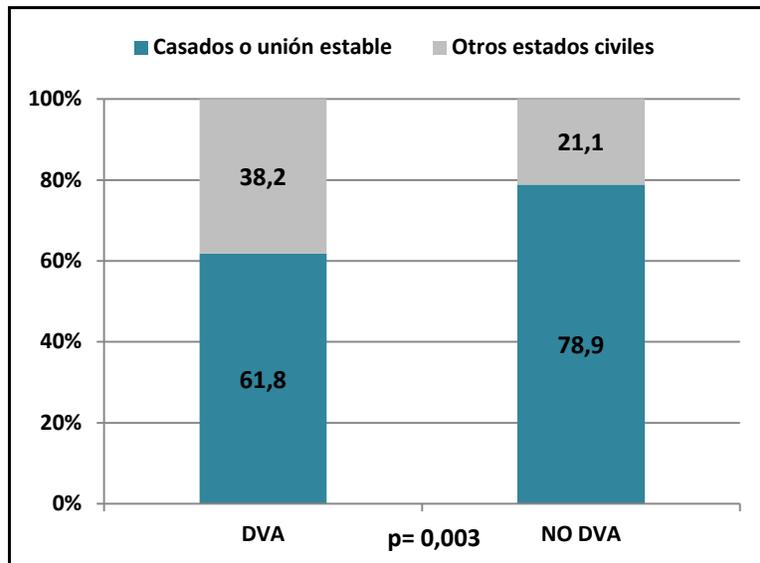


Figura 26. Proporción de sujetos casados o con unión estable en casos y controles.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

En cuanto a la clase social, la proporción de los pertenecientes a las categorías más elevadas (I a III) fue superior en los casos (48,8 versus 36,7%; OR: 1,65; IC 95%: 0,99 a 2,75) (figura 27), si bien no se alcanzó la significación estadística ($p = 0,05$).

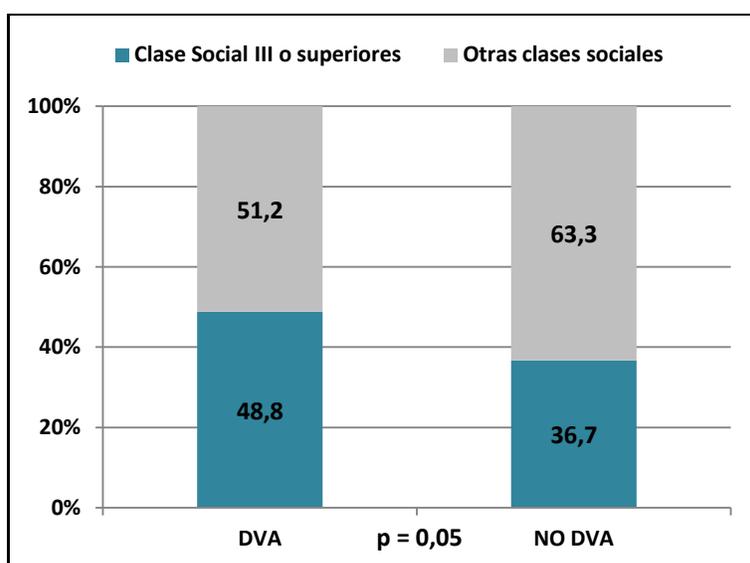


Figura 27. Proporción de sujetos que pertenecen a las clases sociales más elevadas en casos y controles.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre casos y controles en relación con el nivel de ingresos económicos familiares, siendo similar la proporción de los que percibían ingresos familiares superiores a 30.000 euros en ambos grupos (24,5 versus 24,5%; OR: 1,00; IC 95%: 0,52 a 1,92).

ESTADO DE SALUD

Autopercepción de salud

En la figura 28 se muestra la distribución de los sujetos estudiados según su estado de salud percibido: salud muy buena, buena, regular, mala o muy mala. En los sujetos que habían realizado el documento de voluntades anticipadas la proporción de los que calificaron su salud como buena o muy buena fue superior a la de los controles (64,9% versus 59,3%; OR: 1,27; IC 95%: 0,75 a 2,15), aunque no se alcanzaron diferencias estadísticamente significativas.

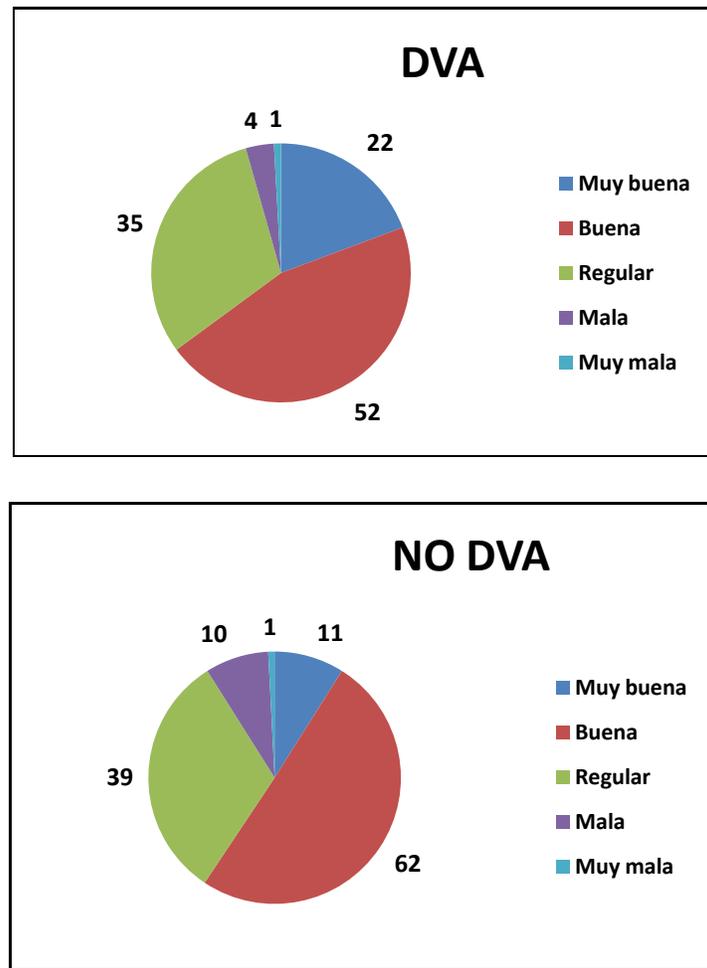


Figura 28. Estado de salud percibido en casos y controles. DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

Independencia para realizar actividades básicas e instrumentales

Las respuestas a las preguntas contenidas en los índices de Barthel (actividades básicas) y de Lawton-Brody (actividades instrumentales) se muestran en las tablas 5 y 6.

La proporción de sujetos completamente independientes para la realización de actividades básicas (100 puntos en el Índice de Barthel) fue del 94,3% en el grupo de casos y del 92,7% en el grupo de controles (OR: 1,31; IC 95%: 0,47 a 3,63), existiendo únicamente 7 y 9 sujetos, respectivamente, con necesidad de ayuda en alguna de las actividades.

Índice de Barthel	Casos Nº (%)	Controles Nº (%)
Comida		
- Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable	122 (99,2)	120 (97,6)
- Necesita ayuda pero es capaz de comer solo	0 (0,0)	3 (2,4)
- Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona	1 (0,8)	0 (0,0)
Aseo		
- Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda	120 (97,6)	118 (95,9)
- Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión	3 (2,4)	5 (4,1)
Vestido		
- Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda	121 (98,4)	121 (98,4)
- Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas	1 (0,8)	1 (0,8)
- Dependiente. Necesita ayuda para las mismas	1 (0,8)	1 (0,8)
Arreglo		
- Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna.	121 (98,4)	119 (96,7)
- Dependiente. Necesita alguna ayuda	2 (1,6)	4 (3,3)
Deposición		
- Continente. No presenta episodios de incontinencia	121 (98,4)	122 (99,2)
- Accidente ocasional. Menos de una vez por semana	1 (0,8)	1 (0,8)
- Incontinente. Más de un episodio semanal	1 (0,8)	0 (0,0)
Micción		
- Continente. No presenta episodios de incontinencia	121 (98,4)	120 (97,6)
- Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas	1 (0,8)	3 (2,4)
- Incontinente. Más de un episodio en 24 horas	1 (0,8)	0 (0,0)
Ir al retrete		
- Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna de otra persona	122 (99,2)	121 (98,4)
- Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda	0 (0,0)	2 (1,6)
- Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor	1 (0,8)	0 (0,0)
Traslado cama /sillón		
- Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse	121 (98,4)	119 (96,7)
- Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física	1 (0,8)	4 (3,3)
- Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada	0 (0,0)	0 (0,0)
- Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas	1 (0,8)	0 (0,0)

Tabla 5. Distribución de los sujetos según su independencia para la realización de actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel).

Índice de Barthel	Casos Nº (%)	Controles Nº (%)
Deambulaci3n		
- Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente	120 (97,6)	118 (95,9)
- Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una peque1a ayuda por parte de otra persona	2 (1,6)	5 (4,1)
- Independiente. En silla de ruedas, no requiere ayuda ni supervisi3n	0 (0,0)	0 (0,0)
- Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro	1 (0,8)	0 (0,0)
Subir y bajar escaleras		
- Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda de otra persona	118 (95,9)	118 (95,9)
- Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n	4 (3,3)	3 (2,4)
- Dependiente. Es incapaz de salvar escalones. Necesita ascensor	1 (0,8)	2 (1,6)

Tabla 5 (cont.). Distribuci3n de los sujetos seg1n su independencia para la realizaci3n de actividades b1sicas de la vida diaria (Índice de Barthel).

En los casos la proporci3n de sujetos completamente independientes para la realizaci3n de actividades instrumentales (8 puntos en el Índice de Lawton-Brody) fue del 98,4% y en los controles del 90,2% (OR: 6,54; IC 95%: 1,43 a 29,87), existiendo 1nicamente 2 y 12 sujetos, respectivamente, con necesidad de ayuda en alguna de las actividades. La diferencia encontrada fue estadísticamente significativa ($p = 0,006$) (figura 29).

Índice de Lawton-Brody	Casos Nº (%)	Controles Nº (%)
Capacidad para usar el teléfono		
- Utiliza el teléfono por iniciativa propia	121 (98,4)	119 (96,7)
- Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1 (0,8)	2 (1,6)
- Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	0 (0,0)	2 (1,6)
- No es capaz de usar el teléfono	1 (0,8)	0 (0,0)
Hacer compras		
- Realiza todas las compras necesarias independientemente	122 (99,2)	115 (93,5)
- Realiza independientemente pequeñas compras	0 (0,0)	3 (2,4)
- Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra	0 (0,0)	4 (3,3)
- Totalmente incapaz de comprar	1 (0,8)	1 (0,8)
Preparación de la comida		
- Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente	121 (98,4)	113 (91,8)
- Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes	1 (0,8)	4 (3,3)
- Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada	0 (0,0)	4 (3,3)
- Necesita que le preparen y sirvan las comidas	1 (0,8)	2 (1,6)
Cuidado de la casa		
- Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	118 (95,9)	111 (90,2)
- Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas	1 (0,8)	7 (5,7)
- Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza	1 (0,8)	2 (1,6)
- Necesita ayuda en todas las labores de la casa	2 (1,6)	2 (1,6)
- No participa en ninguna labor de la casa	1 (0,8)	1 (0,8)
Lavado de la ropa		
- Lava por sí solo toda su ropa	120 (97,6)	109 (88,6)
- Lava por sí solo pequeñas prendas	2 (1,6)	3 (2,4)
- Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro	1 (0,8)	11 (8,9)

Tabla 6. Distribución de los sujetos según su independencia para la realización de actividades instrumentales de la vida diaria (Índice de Lawton-Brody).

RESULTADOS

Índice de Lawton-Brody	Casos Nº (%)	Controles Nº (%)
Uso de medios de transporte		
- Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	119 (96,7)	115 (93,5)
- Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte	0 (0,0)	2 (1,6)
- Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona	2 (1,6)	2 (1,6)
- Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros	0 (0,0)	2 (1,6)
- No viaja	2 (1,6)	2 (1,6)
Responsabilidad respecto a su medicación		
- Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta	122 (99,2)	119 (96,7)
- Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente	0 (0,0)	3 (2,4)
- No es capaz de administrarse su medicación	1 (0,8)	1 (0,8)
Manejo de sus asuntos económicos		
- Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	121 (98,4)	119 (96,7)
- Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos...	1 (0,8)	3 (2,4)
- Incapaz de manejar dinero	1 (0,8)	1 (0,8)

Tabla 6 (cont.). Distribución de los sujetos según su independencia para la realización de actividades instrumentales de la vida diaria (Índice de Lawton-Brody).

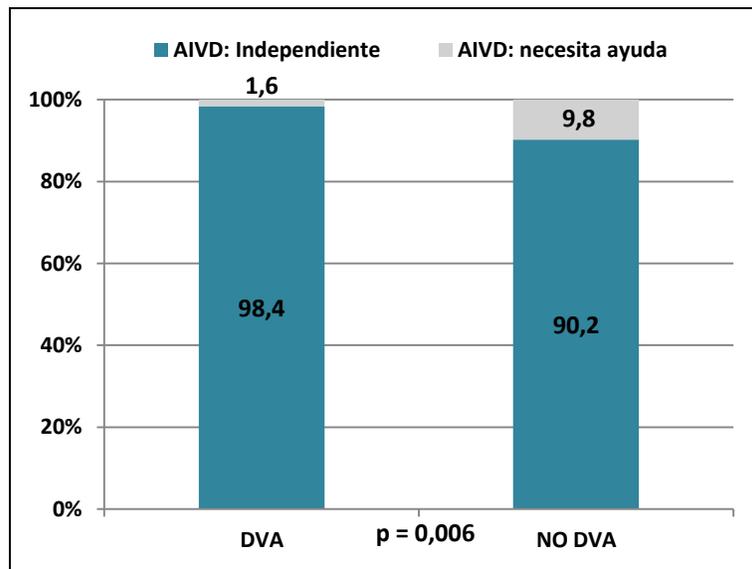


Figura 29. Proporción de sujetos en función de la necesidad de ayuda para realizar Actividades Instrumentales de la Vida Diaria en casos y controles. DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

Problemas de salud, comorbilidad y consumo de fármacos

En la tabla 7 se muestra la distribución de los problemas de salud de los sujetos pertenecientes a ambos grupos. En los casos los problemas de salud más frecuentes fueron los del aparato circulatorio, aparato locomotor y aparato endocrino, metabolismo y nutrición, afectando al 48, 46,3 y 33,3% respectivamente. En los controles los problemas más frecuentes también fueron los pertenecientes a estos mismos grupos, siendo la proporción de sujetos afectados del 51,2, 24,4 y 30,1% respectivamente.

Clasificación Internacional de Atención Primaria (CIAP-2)	Casos Nº (%)	Controles Nº (%)
Problemas generales e inespecíficos	9 (7,3)	6 (4,9)
Sangre, sistema inmunitario	0 (0,0)	5 (4,1)
Aparato digestivo	11 (8,9)	8 (6,5)
Ojos y anejos	5 (4,1)	4 (3,3)
Aparato auditivo	4 (3,3)	3 (2,4)
Aparato circulatorio	59 (48,0)	63 (51,2)
Aparato locomotor	57 (46,3)	30 (24,4)
Sistema nervioso	6 (4,9)	4 (3,3)
Problemas psicológicos	18 (14,6)	16 (13,0)
Aparato respiratorio	10 (8,1)	7 (5,7)
Piel y faneras	3 (2,4)	2 (1,6)
Aparato endocrino, metabolismo y nutrición	41 (33,3)	37 (30,1)
Aparato urinario	5 (4,1)	3 (2,4)
Aparato genital femenino y mamas	7 (5,7)	1 (0,8)
Aparato genital masculino	3 (2,4)	3 (2,4)

Tabla 7. Distribución de los problemas de salud según la Clasificación Internacional de Atención Primaria (CIAP-2).

Las diez enfermedades registradas de forma más frecuente tanto en el grupo de casos como en el grupo de controles, así como la distribución de los sujetos afectados por dichas enfermedades se muestran en las figuras 30 y 31.

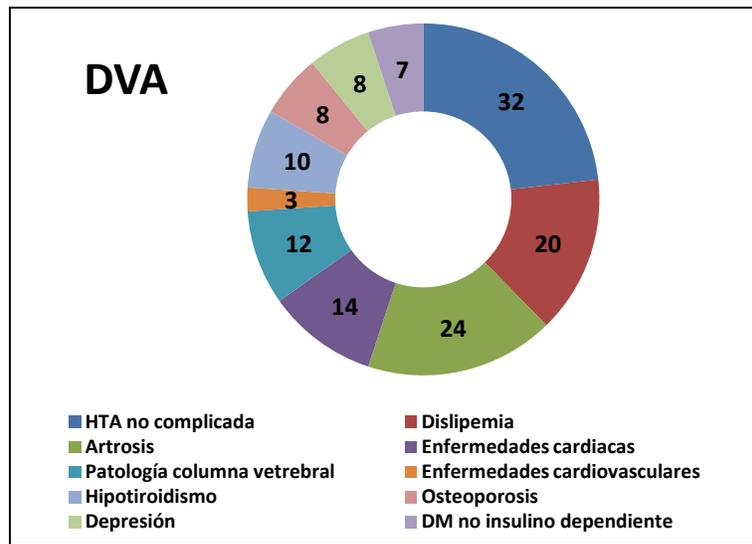


Figura 30. Problemas de salud más frecuentes y distribución de sujetos afectados en los casos.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

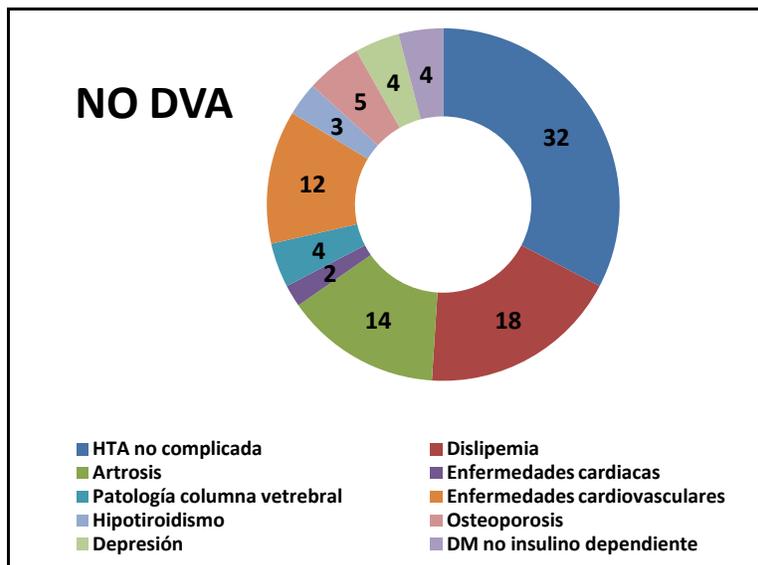


Figura 31. Problemas de salud más frecuentes y distribución de sujetos afectados en los controles.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

En los casos el 73,2% de los sujetos manifestaron algún problema de salud de carácter crónico y en los controles el 55,3%, resultando la diferencia estadísticamente significativa ($p = 0,003$) (OR: 2,21; IC 95%: 1,29 a 3,76) (figura 32).

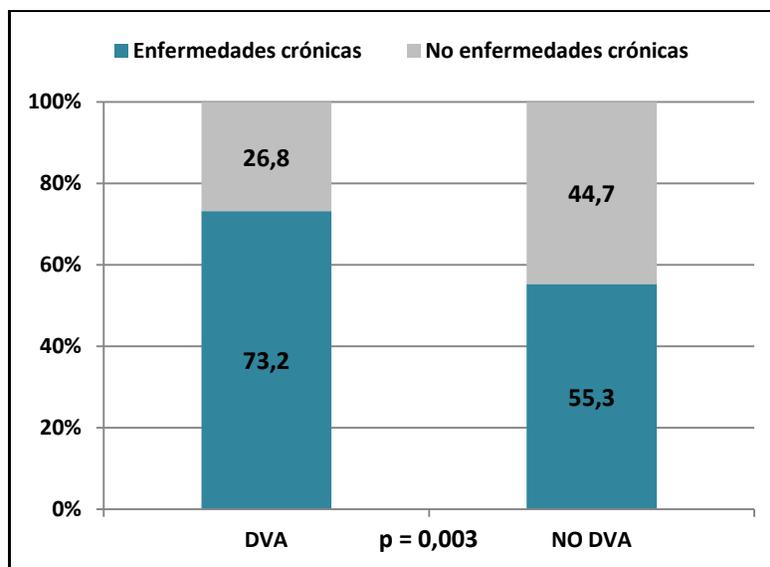


Figura 32. Proporción de sujetos con enfermedades crónicas en casos y controles.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas

Los diez grupos farmacológicos consumidos con más frecuencia tanto en el grupo de casos como en el grupo de controles, así como la distribución de los sujetos consumidores de los mismos se muestran en las figuras 33 y 34.

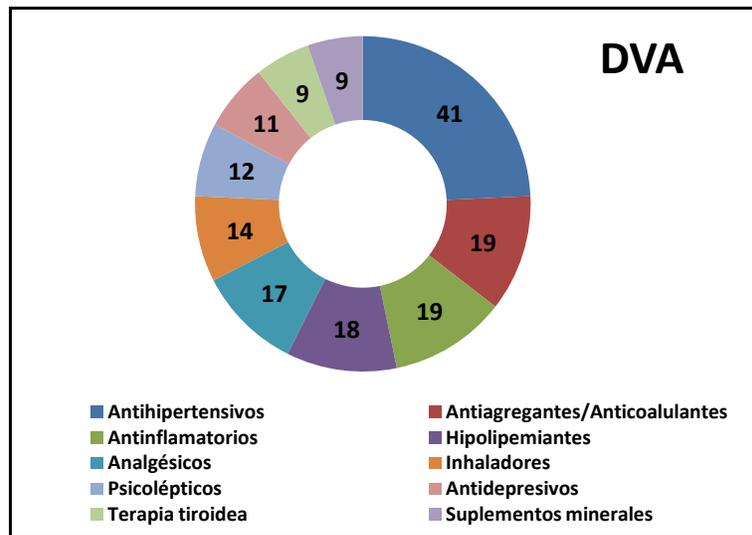


Figura 33. Grupos farmacológicos utilizados con más frecuencia y distribución de sujetos que los consumen en los casos.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

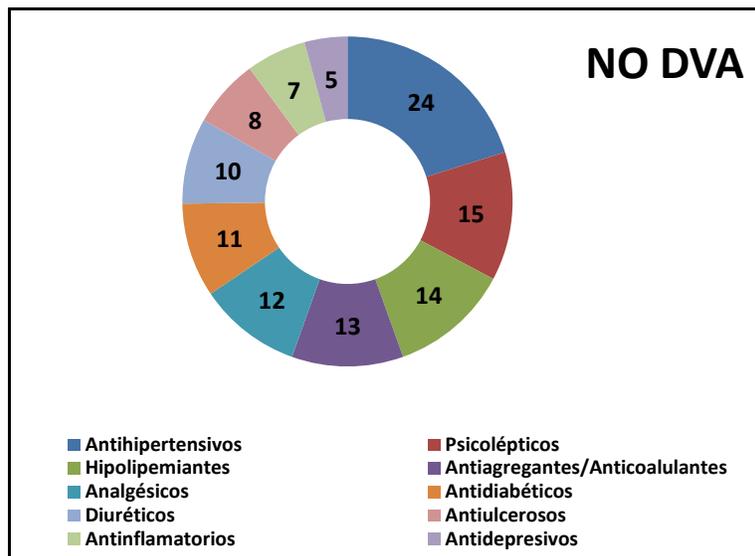


Figura 34. Grupos farmacológicos utilizados con más frecuencia y distribución de sujetos que los consumen en los controles.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

También la proporción de consumidores de medicación crónica fue significativamente superior ($p = 0,002$) en quienes habían formalizado el documento de voluntades anticipadas (70,7% versus 51,2%; OR: 2,30; IC 95%: 1,36 a 3,89) (figura 35).

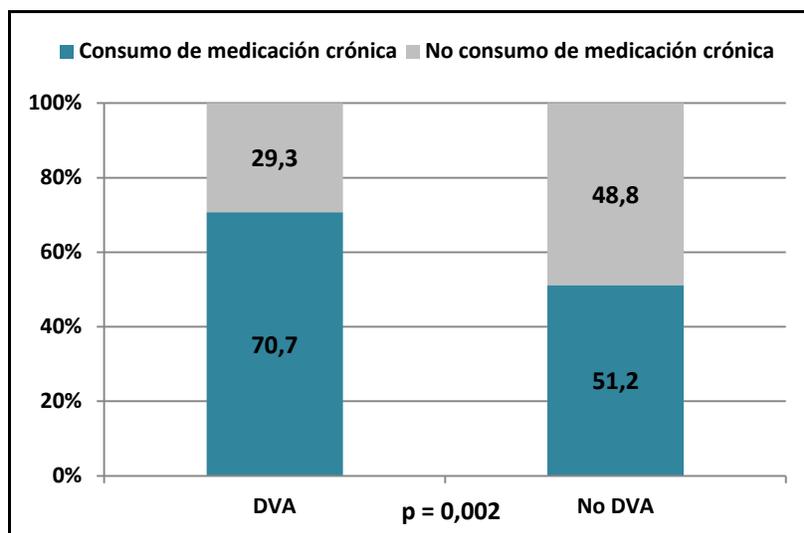


Figura 35. Proporción de sujetos que consumen medicación crónica en casos y controles.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

En el Índice Abreviado de Charlson (tabla 8) la presencia de comorbilidad (1 o más puntos) no fue significativamente diferente en casos y en controles (18,7% versus 13,8%).

Índice de Comorbilidad de Charlson (abreviado)	Casos Nº (%)	Controles Nº (%)
Enfermedad vascular cerebral	1 (0,8)	4 (3,3)
Diabetes	9 (7,3)	11 (8,9)
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	1 (0,8)	3 (2,4)
Insuficiencia cardiaca/cardiopatía isquémica	11 (8,9)	7 (5,7)
Demencia	1 (0,8)	0 (0,0)
Enfermedad arterial periférica	1 (0,8)	0 (0,0)
Insuficiencia renal crónica (diálisis)	0 (0,0)	0 (0,0)
Cáncer	5 (4,1)	2 (1,6)

Tabla 8. Resultados del Índice de Comorbilidad Abreviado de Charlson.

CARACTERÍSTICAS DE LA ATENCIÓN SANITARIA

En el grupo que había formalizado la declaración de voluntades anticipadas la proporción de sujetos que disponían de una asistencia sanitaria privada o público-privada fue significativamente superior ($p < 0,001$) a la observada en el grupo control (24,4% versus 2,4%; OR: 12,90; IC 95%: 3,82 a 43,59), que contaba más frecuentemente con una atención sanitaria de carácter público en exclusiva (figura 36).

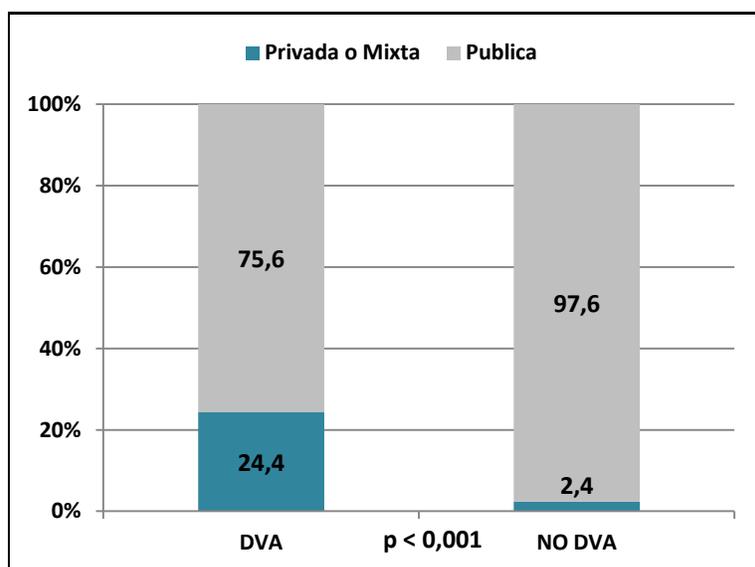


Figura 36. Proporción de sujetos con asistencia sanitaria privada o público-privada respecto a los que tienen asistencia exclusivamente pública en casos y controles. DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

Ni el número medio de hospitalizaciones en el año anterior ni la estancia media en el hospital fueron significativamente diferentes entre casos y controles (0,11 versus 0,13 y 1,14 versus 0,78 respectivamente). En cuanto al número medio de consultas realizadas durante el año anterior a la entrevista, tanto en atención primaria como en el medio especializado, éstas fueron más numerosas en los sujetos que habían formalizado el documento de voluntades anticipadas, alcanzándose una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,05$) en ambos casos (7,02 versus 4,71 y 3,27 versus 1,41) (figura 37).

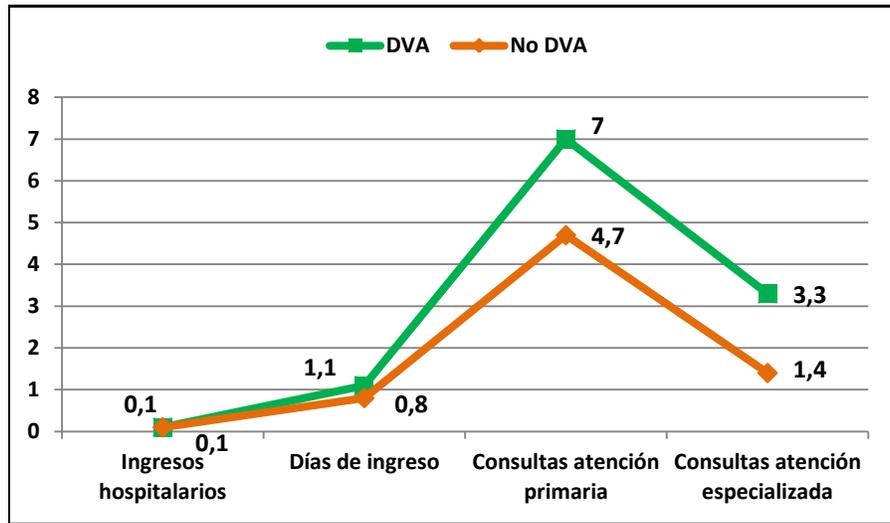


Figura 37. Utilización media de los servicios sanitarios durante el año anterior en casos y controles.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas

En los casos fue significativamente superior ($p < 0,05$) la proporción de los que habían consultado cuatro o más veces durante el año anterior, tanto en atención primaria (58,3% versus 43,9%; OR: 1,79; IC 95%: 1,08 a 2,97) como en el medio especializado (30,0% versus 7,3%; OR: 5,43; IC 95%: 2,48 a 11,88) (figuras 38 y 39).

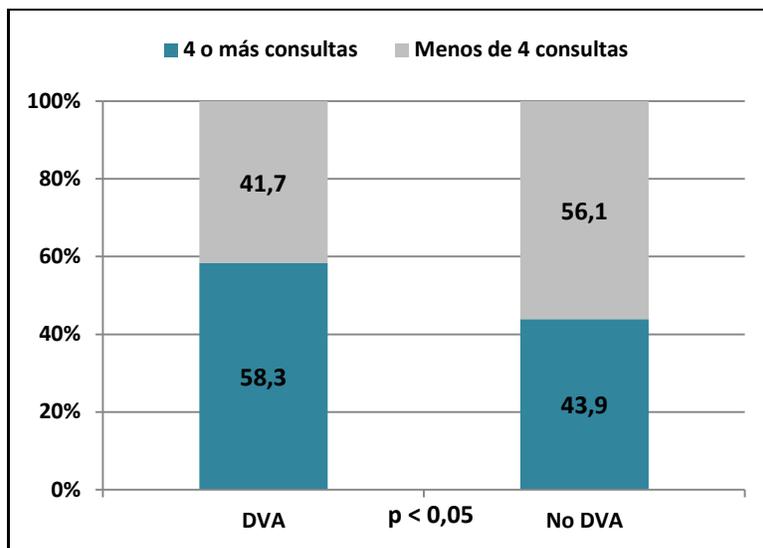


Figura 38. Proporción de sujetos con 4 o más consultas en atención primaria durante el año anterior en casos y controles.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

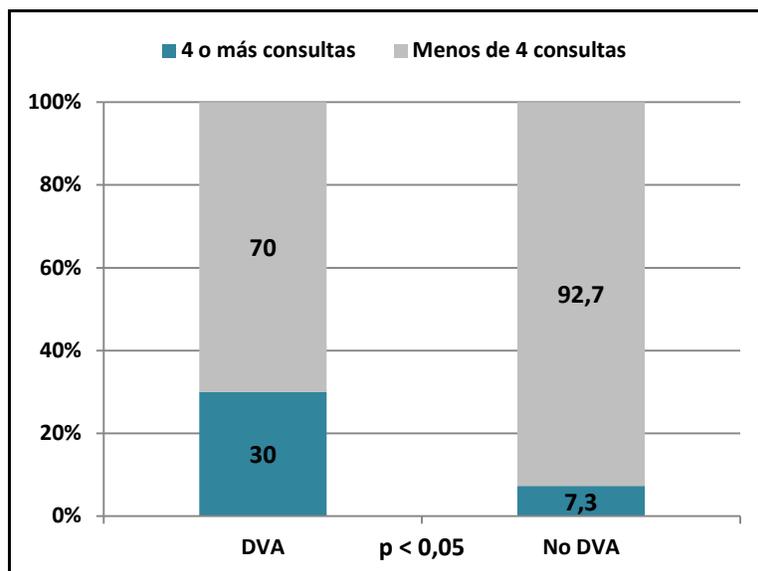


Figura 39. Proporción de sujetos con 4 o más consultas en atención especializada durante el año anterior en casos y

controles. DVA: Documento de Voluntades Anticipadas

La proporción de personas totalmente satisfechas o bastante satisfechas con los servicios sanitarios y con el médico de familia fue muy similar entre quienes habían formalizado el documento de voluntades anticipadas y los que no (figuras 40 y 41).

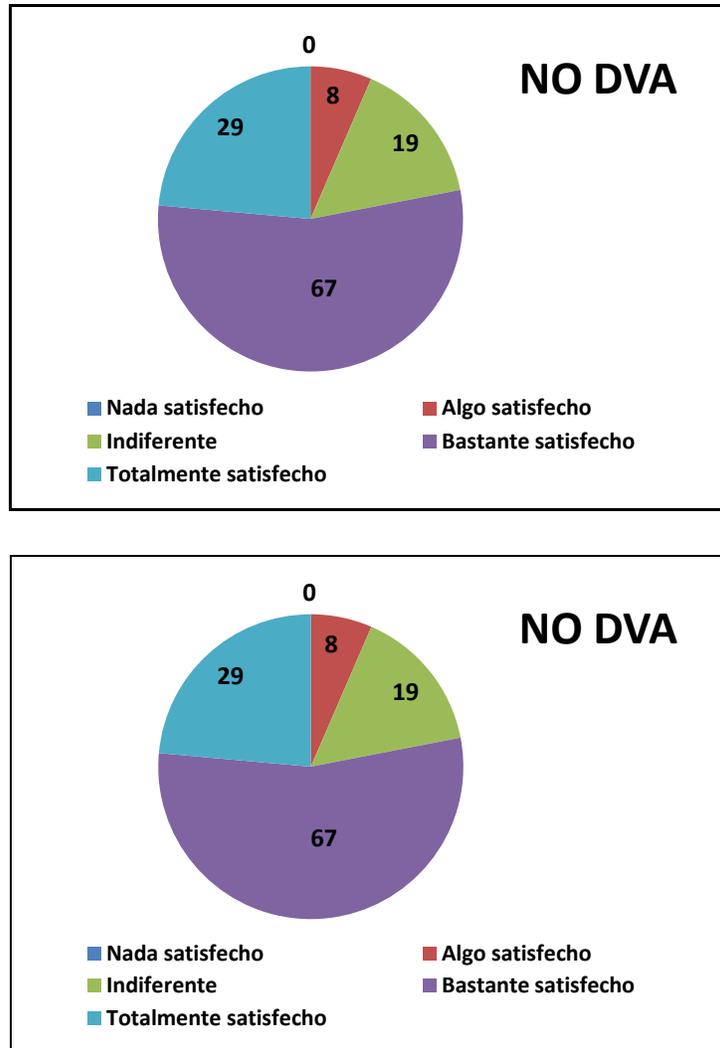


Figura 40. Satisfacción con los servicios sanitarios en casos y en controles.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

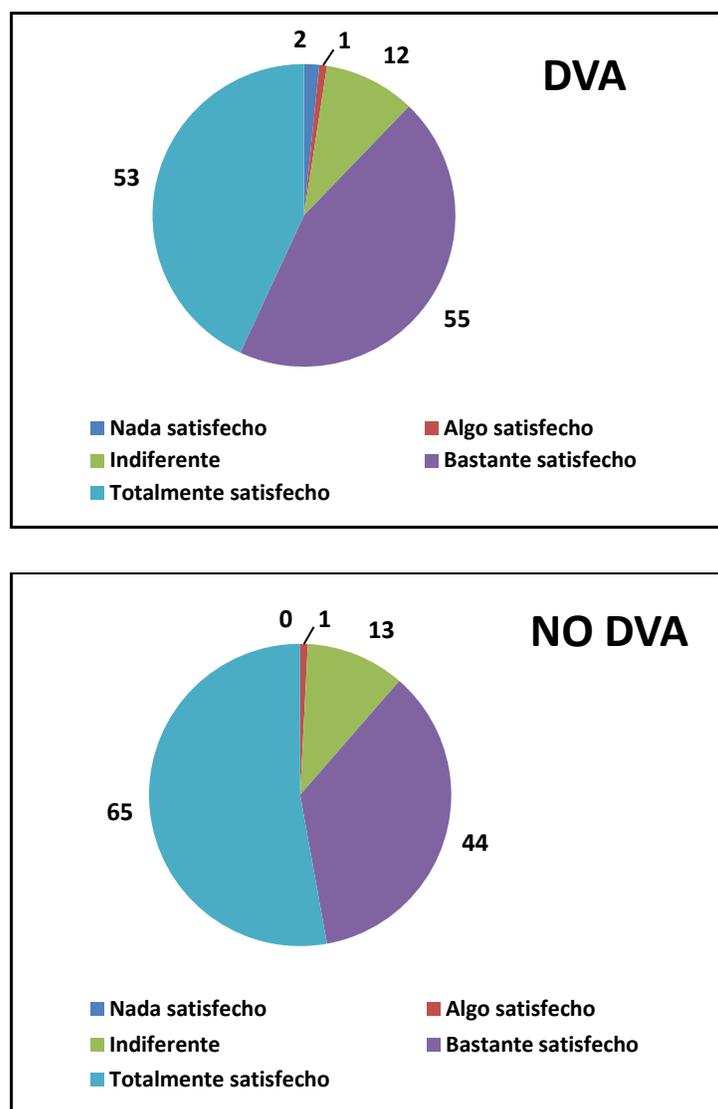


Figura 41. Satisfacción con el médico de familia en casos y controles.

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

Sin embargo, en el caso del médico de familia, la antigüedad media de la relación médico-paciente era superior en los sujetos que habían efectuado la declaración (9,4 años versus 4,2 años; $p < 0,001$). Así, la proporción que mantenía su relación con el médico de familia

durante más de 5 años fue significativamente superior ($p < 0,001$) entre los que habían formalizado el documento (67,8% versus 28,7%; OR: 5,22; IC 95%: 3,00 a 9,11) (figura 42).

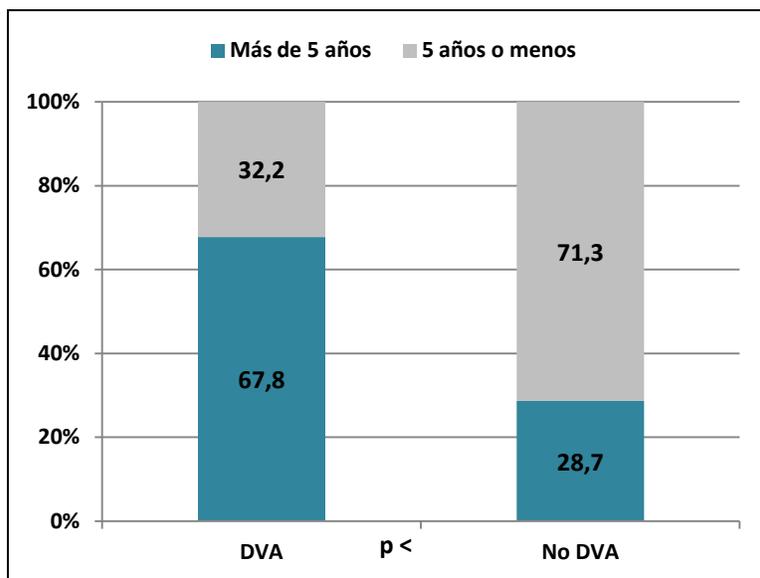


Figura 42. Proporción de sujetos con una relación médico-paciente con el médico de familia superior a 5 años. DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

ACTITUDES HACIA LA DECLARACIÓN DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Sólo el 18,3% de los casos y el 11,4% de los controles habían conversado alguna vez con su médico sobre sus preferencias de tratamiento y cuidados al final de la vida (diferencia estadísticamente no significativa), sin embargo lo había hecho con sus familiares el 90,1% de los casos frente al 35,0% de los controles, siendo la diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,001$; OR: 16,90; IC 95%: 8,38 a 34,10) (figura 43).

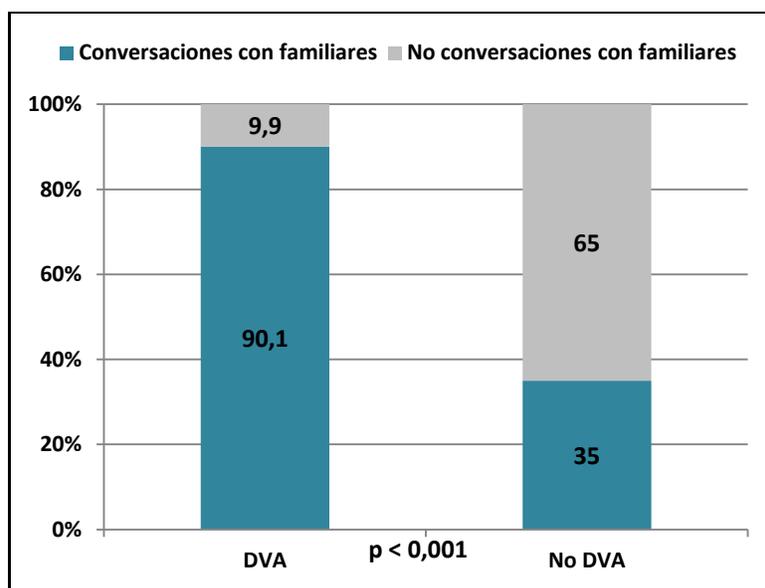


Figura 43. Proporción de sujetos que habían conversado con sus familiares sobre los cuidados al final de la vida. DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

Los sujetos que habían formalizado el documento de voluntades anticipadas tenían con más frecuencia ($p < 0,001$) algún familiar que también lo había formalizado (54,5% versus 5,4%; OR: 21,00; IC 95%: 8,50 a 51,87) (figura 44). También era más frecuente ($p < 0,001$) en los casos la opinión de que realizar la declaración de voluntades anticipadas habría ayudado en el fallecimiento de alguna persona cercana (68,5 versus 44,3%; OR: 2,72; IC 95%: 1,58 a 4,69) (figura 45).

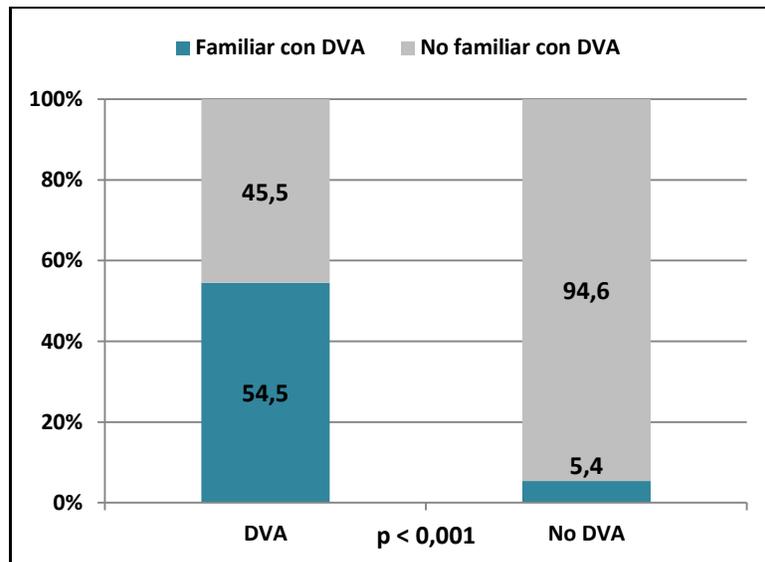


Figura 44. Proporción de sujetos con algún familiar que hubiera formalizado un DVA.
DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

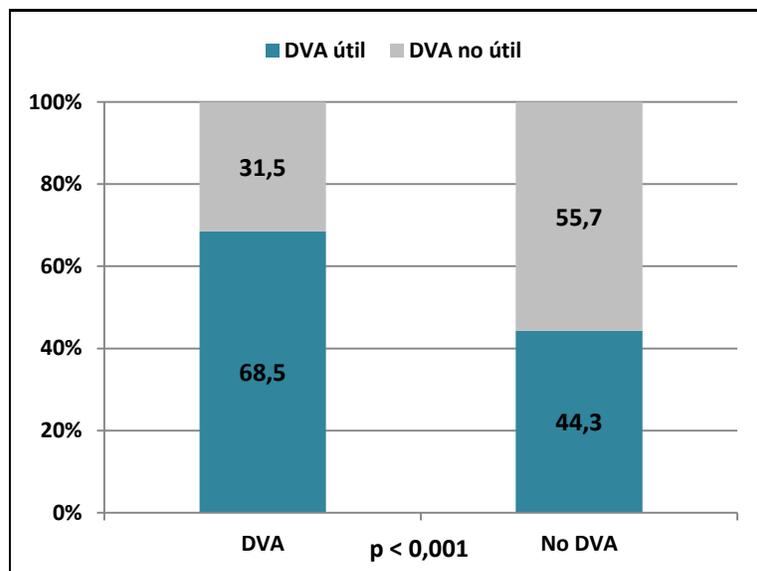


Figura 45. Proporción de sujetos que consideró útil el DVA en el fallecimiento de un allegado.
DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

Por último, el 56,7% de los casos habían ejercido de cuidadores de algún enfermo crónico o terminal, frente al 43,1% del grupo control (OR: 1,72; IC 95%: 1,04 a 2,87), siendo estadísticamente significativa la diferencia ($p = 0,03$) (figura 46).

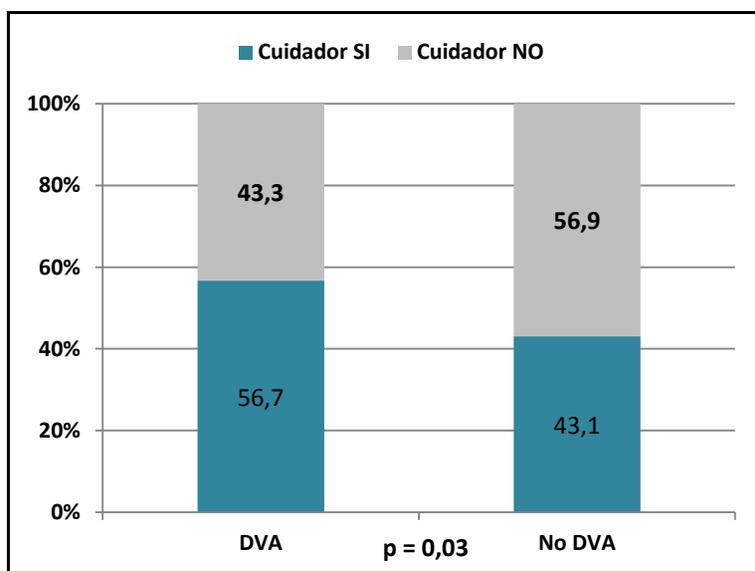


Figura 46. Proporción de sujetos que habían ejercido como cuidador de algún enfermo crónico o terminal en casos y en controles. DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.

LOCUS DE CONTROL

En la tabla 9 se muestra la distribución de los sujetos según su opinión sobre los aspectos de salud relacionados con el locus de control: grado con que el individuo cree controlar su vida y los acontecimientos que influyen en ella.

En quienes habían formalizado el documento de voluntades anticipadas se obtuvo una puntuación significativamente superior ($p = 0,009$) en las preguntas sobre locus interno

RESULTADOS

(preguntas 4, 7 y 8). Lo mismo sucedió ($p = 0,02$) en las preguntas sobre locus externo (preguntas 2, 3, 5 y 9) (figura 47).

Por el contrario, en las preguntas que valoran el locus referido al azar (preguntas 1 y 6) la puntuación fue superior en el grupo control, siendo la diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,001$).

Finalmente la proporción de sujetos con un locus de control predominantemente interno o externo no fue significativamente diferente en casos y controles: 65,3% versus 60,0% en cuanto a predominio de locus interno y 34,7% versus 40,0% en cuanto a predominio de locus externo.

¿De qué cree Usted que depende en su caso una solución totalmente positiva para sus problemas de salud?	Casos Nº (%)	Controles Nº (%)
1. De la suerte		
- No depende	78 (63,4)	58 (47,2)
- Depende un poco	23 (18,7)	44 (35,8)
- Depende bastante	12 (9,8)	17 (13,9)
- Depende mucho	4 (3,3)	3 (2,4)
- No consta	6 (4,9)	1 (0,8)
2. Del médico		
- No depende	3 (2,4)	2 (4,2)
- Depende un poco	12 (9,8)	12 (9,8)
- Depende bastante	55 (44,7)	65 (52,8)
- Depende mucho	51 (41,5)	43 (35,0)
- No consta	2 (1,6)	1 (0,8)
3. Del tratamiento		
- No depende	0 (0,0)	1 (0,8)
- Depende un poco	5 (4,1)	7 (5,7)
- Depende bastante	56 (45,5)	74 (60,2)
- Depende mucho	60 (48,8)	40 (32,5)
- No consta	2 (1,6)	1 (0,8)

Tabla 9. Distribución de los sujetos según sus respuestas a la escala de Locus de Control (de Font, 1989).

¿De qué cree Usted que depende en su caso una solución totalmente positiva para sus problemas de salud?	Casos Nº (%)	Controles Nº (%)
4. De lo que yo haga		
- No depende	1 (0,8)	2 (1,6)
- Depende un poco	5 (4,1)	11 (8,9)
- Depende bastante	47 (38,2)	64 (52,0)
- Depende mucho	64 (52,0)	45 (36,6)
- No consta	6 (4,9)	1 (0,8)
5. Del tipo de hospital		
- No depende	7 (5,7)	9 (7,3)
- Depende un poco	14 (11,4)	26 (21,1)
- Depende bastante	58 (47,1)	61 (49,6)
- Depende mucho	35 (28,5)	26 (21,1)
- No consta	9 (7,3)	1 (0,8)
6. De mi destino		
- No depende	73 (59,3)	47 (38,2)
- Depende un poco	21 (17,1)	29 (23,6)
- Depende bastante	8 (6,5)	37 (30,1)
- Depende mucho	10 (8,1)	8 (6,5)
- No consta	11 (8,9)	2 (1,6)
7. De mis ganas de curarme		
- No depende	2 (1,6)	3 (2,4)
- Depende un poco	10 (8,1)	17 (13,9)
- Depende bastante	51 (41,5)	54 (43,9)
- Depende mucho	57 (46,3)	48 (39,0)
- No consta	3 (2,4)	1 (0,8)
8. De que cumpla lo que dicen los médicos		
- No depende	2 (1,6)	3 (2,4)
- Depende un poco	6 (4,9)	5 (4,1)
- Depende bastante	54 (43,9)	75 (61,0)
- Depende mucho	58 (47,2)	39 (31,7)
- No consta	3 (2,4)	1 (0,8)
9. De los medicamentos		
- No depende	0 (0,0)	2 (1,6)
- Depende un poco	6 (4,9)	1 (0,8)
- Depende bastante	57 (46,3)	84 (68,3)
- Depende mucho	58 (47,2)	35 (28,5)
- No consta	2 (1,6)	1 (0,8)

Tabla 9 (cont.). Distribución de los sujetos según sus respuestas a la escala de Locus de Control (de Font, 1989).

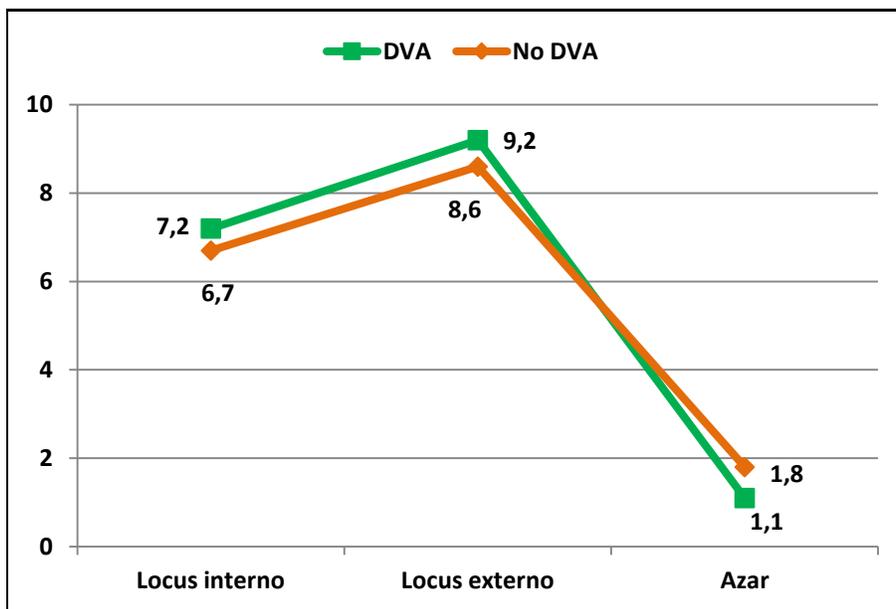


Figura 47. Puntuación en locus de control interno, externo y azar.

DVA: Declaración de Voluntades Anticipadas.

APOYO SOCIAL

En la tabla 10 se detallan las respuestas de los participantes a las preguntas contenidas en el Cuestionario MOS de apoyo social. Cada uno de los ítems que componen el cuestionario se refiere a la pregunta general ¿Con qué frecuencia dispone Usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando los necesita?

El número medio de amigos íntimos declarados por los participantes fue significativamente superior entre los sujetos que habían realizado la declaración de voluntades anticipadas respecto al grupo de sujetos que no habían formalizado el documento (6,73 amigos \pm 7,2 DE versus 4,12 amigos \pm 4,0 DE; $p = 0,001$) (figura 48), sin embargo, el número medio de

familiares cercanos declarados por los sujetos pertenecientes al grupo de casos fue muy similar al declarado por los pertenecientes al grupo de controles.

En cuanto al apoyo funcional (puntuación total del cuestionario MOS) no se observó una diferencia estadísticamente significativa entre los sujetos de ambos grupos ($81,6 \pm 16,2$ DE versus $84,2 \pm 12,6$ DE). Al analizar la puntuación de cada una de las subescalas contenidas en el cuestionario (figura 49), los resultados obtenidos fueron:

- Apoyo emocional: la puntuación media alcanzada en el grupo de casos fue muy similar a la del grupo control ($34,3 \pm 7,6$ DE versus $34,9 \pm 6,1$ DE).
- Interacción social: la puntuación media alcanzada en el grupo de casos fue muy similar a la del grupo control ($17,1 \pm 3,6$ DE versus $17,4 \pm 3,3$ DE).
- Apoyo afectivo: la puntuación media alcanzada en el grupo de casos fue significativamente inferior ($p = 0,02$) a la del grupo control ($13,4 \pm 2,4$ DE versus $14,0 \pm 1,7$ DE).
- Apoyo instrumental: la puntuación media alcanzada en el grupo de casos fue significativamente inferior ($p = 0,04$) a la del grupo control ($16,8 \pm 4,0$ DE versus $17,8 \pm 3,3$ DE).

<i>La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando los necesita?</i>	Casos Nº (%)	Controles Nº (%)
1. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama		
- Nunca	10 (8,1)	5 (4,1)
- Pocas veces	7 (5,7)	5 (4,1)
- Algunas veces	15 (12,2)	14 (11,4)
- La mayoría de las veces	24 (19,5)	21 (17,0)
- Siempre	67 (54,5)	76 (61,8)
- No consta	0 (0,0)	2 (1,6)
2. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar		
- Nunca	1 (0,8)	0 (0,0)
- Pocas veces	7 (5,7)	2 (1,6)
- Algunas veces	8 (6,5)	8 (6,5)
- La mayoría de las veces	33 (26,8)	30 (24,4)
- Siempre	74 (60,2)	81 (65,9)
- No consta	0 (0,0)	2 (1,6)
3. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas		
- Nunca	5 (4,1)	2 (1,6)
- Pocas veces	5 (4,1)	2 (1,6)
- Algunas veces	6 (4,9)	13 (10,6)
- La mayoría de las veces	37 (30,0)	26 (21,1)
- Siempre	69 (56,1)	78 (63,4)
- No consta	1 (0,8)	2 (1,6)
4. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita		
- Nunca	7 (5,7)	3 (2,4)
- Pocas veces	4 (3,3)	5 (4,1)
- Algunas veces	9 (7,3)	6 (4,9)
- La mayoría de las veces	27 (22,0)	15 (12,2)
- Siempre	76 (61,7)	92 (74,8)
- No consta	0 (0,0)	2 (1,6)
5. Alguien que le muestre amor y afecto		
- Nunca	2 (1,6)	0 (0,0)
- Pocas veces	1 (0,8)	1 (0,8)
- Algunas veces	7 (5,7)	4 (3,3)
- La mayoría de las veces	24 (19,5)	20 (16,3)
- Siempre	88 (71,5)	96 (78,0)
- No consta	1 (0,8)	2 (1,6)

Tabla 10. Distribución de los sujetos según sus respuestas al cuestionario MOS de apoyo social.

<i>La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando los necesita?</i>	Casos Nº (%)	Controles Nº (%)
6. Alguien con quien pasar un buen rato		
- Nunca	4 (3,3)	0 (0,0)
- Pocas veces	3 (2,4)	6 (4,9)
- Algunas veces	9 (7,3)	11 (8,9)
- La mayoría de las veces	37 (30,1)	20 (16,3)
- Siempre	70 (56,9)	84 (68,3)
- No consta	0 (0,0)	2 (1,6)
7. Alguien que le informe y ayude a entender una situación		
- Nunca	4 (3,3)	0 (0,0)
- Pocas veces	8 (6,5)	7 (5,7)
- Algunas veces	12 (9,8)	13 (10,6)
- La mayoría de las veces	28 (22,7)	31 (25,2)
- Siempre	71 (57,7)	69 (56,1)
- No consta	0 (0,0)	3 (2,4)
8. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones		
- Nunca	3 (2,4)	0 (0,0)
- Pocas veces	6 (4,9)	7 (5,7)
- Algunas veces	9 (7,3)	10 (8,1)
- La mayoría de las veces	27 (22,0)	27 (22,0)
- Siempre	78 (63,4)	77 (62,6)
- No consta	0 (0,0)	2 (1,6)
9. Alguien que le abrace		
- Nunca	4 (3,3)	0 (0,0)
- Pocas veces	4 (3,3)	3 (2,4)
- Algunas veces	8 (6,5)	12 (9,8)
- La mayoría de las veces	31 (25,2)	17 (13,8)
- Siempre	76 (61,7)	89 (72,4)
- No consta	0 (0,0)	2 (1,6)
10. Alguien con quien pueda relajarse		
- Nunca	2 (1,6)	1 (1,4)
- Pocas veces	6 (4,9)	6 (4,9)
- Algunas veces	17 (13,8)	20 (16,3)
- La mayoría de las veces	39 (31,7)	29 (23,6)
- Siempre	58 (47,2)	64 (52,0)
- No consta	1 (0,8)	3 (2,4)

Tabla 10 (cont.). Distribución de los sujetos según sus respuestas al cuestionario MOS de apoyo social.

<i>La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando los necesita?</i>	Casos Nº (%)	Controles Nº (%)
11. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo		
- Nunca	6 (4,9)	2 (1,6)
- Pocas veces	9 (7,3)	2 (1,6)
- Algunas veces	13 (10,6)	14 (11,4)
- La mayoría de las veces	25 (20,3)	14 (11,4)
- Siempre	69 (56,1)	88 (71,5)
- No consta	1 (0,8)	3 (2,4)
12. Alguien cuyo consejo realmente desee		
- Nunca	4 (3,3)	0 (0,0)
- Pocas veces	10 (8,1)	9 (7,3)
- Algunas veces	12 (9,8)	19 (15,4)
- La mayoría de las veces	29 (23,5)	25 (20,3)
- Siempre	66 (53,7)	67 (54,5)
- No consta	2 (1,6)	3 (2,4)
13. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas		
- Nunca	3 (2,4)	1 (0,8)
- Pocas veces	6 (4,9)	8 (6,5)
- Algunas veces	14 (11,4)	15 (12,2)
- La mayoría de las veces	32 (26,0)	28 (22,8)
- Siempre	66 (53,7)	68 (55,3)
- No consta	2 (1,6)	3 (2,4)
14. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo		
- Nunca	6 (4,9)	1 (0,8)
- Pocas veces	7 (5,7)	5 (4,1)
- Algunas veces	9 (7,3)	17 (13,8)
- La mayoría de las veces	25 (20,3)	17 (13,8)
- Siempre	75 (61,0)	80 (65,0)
- No consta	1 (0,8)	3 (2,4)
15. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos		
- Nunca	5 (4,1)	1 (0,8)
- Pocas veces	3 (2,4)	8 (6,5)
- Algunas veces	16 (13,0)	16 (13,0)
- La mayoría de las veces	27 (22,0)	26 (21,1)
- Siempre	70 (56,9)	69 (56,1)
- No consta	2 (1,6)	3 (2,4)

Tabla 10 (cont.). Distribución de los sujetos según sus respuestas al cuestionario MOS de apoyo social.

<i>La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando los necesita?</i>	Casos Nº (%)	Controles Nº (%)
16. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales		
- Nunca	7 (5,74)	2 (1,6)
- Pocas veces	3 (2,4)	9 (7,3)
- Algunas veces	16 (13,0)	18 (14,6)
- La mayoría de las veces	31 (25,2)	24 (19,5)
- Siempre	64 (52,0)	67 (54,5)
- No consta	2 (1,6)	3 (2,4)
17. Alguien con quien divertirse		
- Nunca	3 (2,4)	2 (1,6)
- Pocas veces	4 (3,3)	6 (4,9)
- Algunas veces	15 (12,2)	12 (9,8)
- La mayoría de las veces	31 (25,2)	22 (17,9)
- Siempre	67 (54,4)	78 (63,4)
- No consta	3 (2,4)	3 (2,4)
18. Alguien que comprenda sus problemas		
- Nunca	4 (3,3)	2 (1,6)
- Pocas veces	6 (4,9)	2 (1,6)
- Algunas veces	13 (10,6)	21 (17,1)
- La mayoría de las veces	28 (22,7)	23 (18,7)
- Siempre	70 (56,9)	72 (58,5)
- No consta	2 (1,6)	3 (2,4)
19. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido		
- Nunca	2 (1,6)	0 (0,0)
- Pocas veces	6 (4,9)	3 (2,4)
- Algunas veces	10 (8,1)	6 (4,9)
- La mayoría de las veces	26 (21,1)	16 (13,0)
- Siempre	76 (61,8)	95 (77,2)
- No consta	3 (2,4)	3 (2,4)

Tabla 10 (cont.). Distribución de los sujetos según sus respuestas al cuestionario MOS de apoyo social.

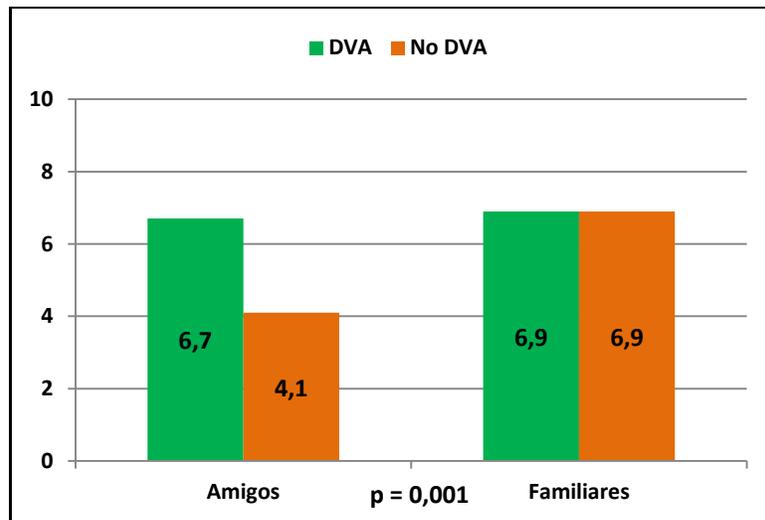


Figura 48. Número medio de amigos íntimos y familiares cercanos declarados por casos y controles.

DVA: Declaración de Voluntades Anticipadas.

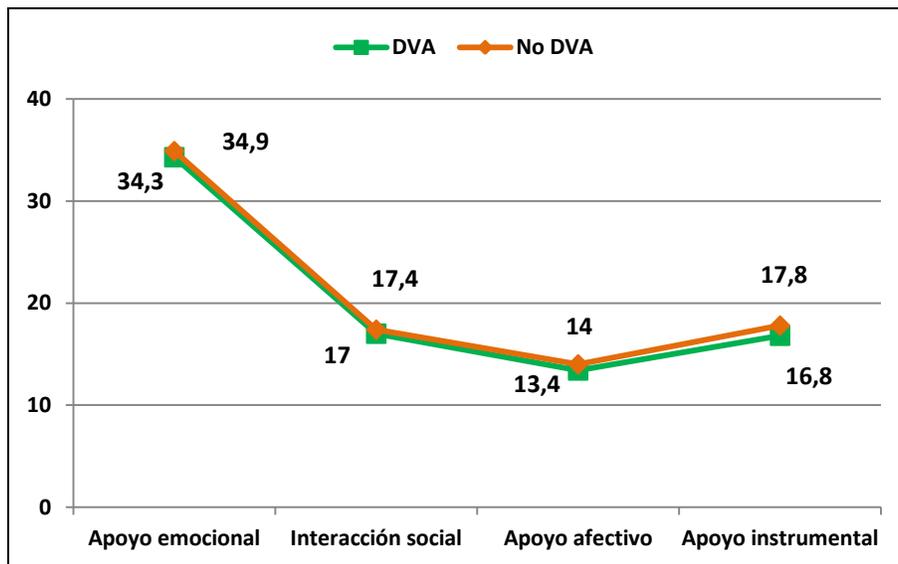


Figura 49. Puntuación media en casos y controles en cada subescala del Cuestionario MOS de apoyo social.

DVA: Declaración de Voluntades Anticipadas.

ANÁLISIS DE LOS FACTORES ASOCIADOS A LA REALIZACIÓN DEL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS MEDIANTE UN MODELO DE REGRESIÓN LOGÍSTICA

Mediante regresión logística, las variables que mostraron una asociación estadísticamente significativa con la variable dependiente (realización del documento de voluntades anticipadas) fueron (tabla 11 y figura 50):

- Personas que cuentan con algún familiar que ha formalizado el documento de voluntades anticipadas (OR: 17,28).
- Personas con una mayor frecuentación al medio especializado (cuatro o más visitas a cualquier especialista durante el año anterior a la entrevista) (OR: 3,96).
- Personas cuya relación con su médico de familia es más duradera (cinco años o más) (OR: 3,49).
- Personas que consumen medicación de forma crónica respecto a no consumidores (OR: 3,20).
- Personas con menores niveles de interacción social (puntuación inferior al percentil 25 en la subescala de interacción social del Cuestionario MOS) (OR: 2,99).
- Personas cuyo modo de convivencia es diferente a vivir en pareja y con hijos en el domicilio (OR: 2,52).
- Personas que poseen estudios secundarios, medios o superiores respecto a quienes son analfabetos o sólo han cursado estudios primarios (OR: 2,50).

Según la prueba de razón de verosimilitudes, el modelo fue estadísticamente muy significativo ($p < 0,001$) y fue elevado el porcentaje de sujetos correctamente clasificados, alcanzándose el 82,1%. Por último, los valores de los R^2 de Cox-Snell y de Nagelkerke fueron, respectivamente, 0,416 y 0,555, indicando una aceptable proporción de variabilidad explicada por dicho modelo de regresión logística.

RESULTADOS

VARIABLES	B	Wald	p	OR	IC 95%
Estudios secundarios, medios o superiores	0,916	4,892	0,027	2,500	1,110 - 5,633
Convivencia diferente a vivir en pareja con hijos en el domicilio	0,925	5,189	0,023	2,522	1,138 - 5,592
Consumo de medicación de forma crónica	1,163	6,978	0,008	3,199	1,350 - 7,582
Frecuentación al medio especializado (cuatro o más visitas)	1,376	7,032	0,008	3,961	1,432 - 10,954
Relación duradera con el médico de familia	1,251	10,355	0,001	3,493	1,631 - 7,483
Formalización previa del DVA por parte de algún familiar	2,849	29,574	0,000	17,267	6,185 - 48,207
Menores niveles de interacción social	1,096	6,121	0,013	2,993	1,256 - 7,132

Tabla 11. Variables asociadas mediante regresión logística a la formalización del DVA.

DVA: Declaración de Voluntades Anticipadas.

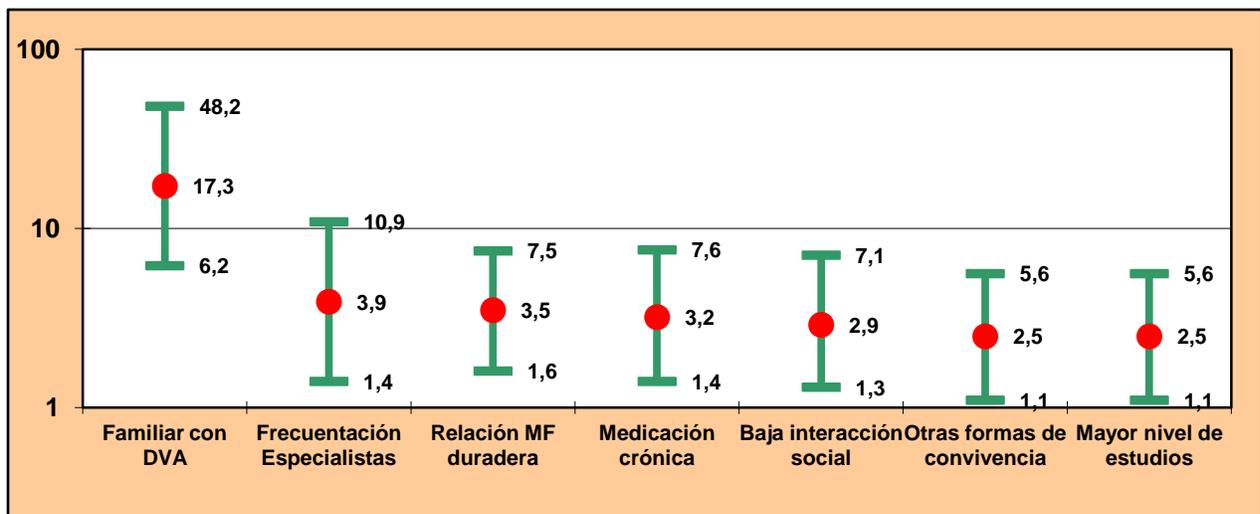


Figura 50. Representación gráfica de las variables asociadas mediante regresión logística a la formalización del DVA.

DVA: Declaración de Voluntades Anticipadas.

DISCUSIÓN

COMENTARIOS AL MÉTODO

Como primera limitación del estudio debe tenerse en cuenta que los datos analizados de voluntades anticipadas se circunscriben a una única área sanitaria y han sido obtenidos durante un periodo de sólo un año, lo cual ha condicionado el tamaño muestral alcanzado y puede dificultar la generalización de los resultados a otras poblaciones con diferentes características sociodemográficas o niveles educativos distintos.

Una segunda limitación son los posibles sesgos derivados de la recogida de información por parte de los entrevistadores, acentuados por el hecho de conocer qué sujetos pertenecen al grupo de casos y quiénes pertenecen al grupo control. Estos sesgos intentaron controlarse estandarizando la información contenida en el cuaderno de recogida de datos mediante la categorización de las posibles respuestas y la formulación de preguntas en una escala ordinal, además de realizar un entrenamiento con los entrevistadores. Por otro lado, el hecho de haber recogido la información de forma transversal, y no retrospectivamente, mediante entrevista personal a lo largo de todo el periodo de reclutamiento habría conseguido disminuir el sesgo de información, suponiendo así una fortaleza del estudio.

A pesar de que los cuestionarios autoadministrados pueden ser más eficaces en la recogida de la información y proporcionan más intimidad al sujeto para responder sobre cuestiones personales, en el caso de los sujetos de estudio, al incluir población mayor, con frecuencia con bajo nivel de instrucción, hemos preferido el uso de entrevistas, en las cuales ha sido posible clarificar preguntas y solicitar respuestas completas, lógicas y en ocasiones más apropiadas.

Aunque se plantea la dificultad de estimar el efecto de la edad y el sexo sobre la realización del documento de voluntades anticipadas al haber igualado estas variables en ambos grupos, intentando que fuesen más homogéneos, creemos que el diseño elegido resulta útil para estudiar sucesos de baja frecuencia en la población, como es la realización de la declaración

de voluntades anticipadas, habiéndonos permitido estudiar simultáneamente diferentes factores determinantes.

En la obtención del grupo control no se realizó una selección aleatoria de los posibles participantes, lo que podría suponer un sesgo de inclusión puesto que la técnica de muestreo se basó en un muestreo no probabilístico. Sin embargo, la dificultad en la constitución de un grupo adecuado de comparación creemos que ha sido subsanada al seleccionar los controles a partir de la misma población en la que se han originado los casos, representando adecuadamente, por lo tanto, a dicha población.

El diseño de este estudio permite aproximarse a las relaciones causales entre la redacción de un documento de voluntades anticipadas y los factores que resultaron asociados en el análisis. La fuerza de asociación significativa de estas variables aporta información acerca de la influencia que pudieran tener sobre los ciudadanos a la hora de decidir formalizar un testamento vital.

COMENTARIOS A LOS RESULTADOS

La finalidad del estudio ha sido la identificación de factores que determinan la realización de la declaración de voluntades anticipadas y es probable que los resultados sean generalizables a otras áreas de salud de similares características.

Creemos que esta aproximación a la situación real, en torno a las características que diferencian a las personas que cumplimentan la declaración de voluntades anticipadas, puede ser de utilidad para planificar intervenciones de carácter divulgativo o educativo sobre este tema, tanto en el colectivo profesional como entre la población.

Nuestro estudio demuestra que, además de ciertas actitudes, factores cognitivos, afectivos y contextuales son determinantes que influyen en los deseos y en las conductas de los ciudadanos y que se reflejan a la hora de decidir formalizar o no un documento de instrucciones previas. Es nuestra intención que los profesionales sanitarios pudieran utilizar estos datos para hacer más operativos sus esfuerzos en la tarea de impulsar las voluntades anticipadas.

Los resultados aportan información útil sobre un derecho de la población que en la actualidad es escasamente ejercitado, a pesar de gozar de la opinión favorable de médicos y pacientes. Lamentablemente los primeros reconocen por ahora no tener información suficiente para ayudar a sus pacientes a realizar el testamento vital⁴⁴. Esta circunstancia puede resultar comprensible si se tiene en cuenta que aún es un tema novedoso que afecta a creencias personales y valores éticos, por lo que su implantación social seguramente será progresiva en el futuro.

A tenor del número de casos recogidos en el periodo estudiado, no parece que los ciudadanos ejerzan con frecuencia el derecho a manifestar sus voluntades anticipadas, al menos en comparación con otros países occidentales¹⁵⁷.

Aunque en numerosos estudios los pacientes han expresado un elevado interés por la declaración de voluntades anticipadas^{8,15,16,54,67} y hasta un 78% según Santos de Unamuno⁵⁵ o un 87% según Tobler¹⁵⁸ muestra intención de formalizar el documento, sólo lo hace una baja proporción^{8,24,27,39,60,76,158-160}. Investigaciones realizadas en varias ciudades españolas confirman esta idea al observar proporciones de formalización de instrucciones previas: 0,5% en un estudio realizado en la comunidad andaluza¹⁶¹, 1,5% en Toledo en mayores de 16 años⁵², 1,6% en Valencia³⁹, 5% en Barcelona en pacientes ingresados en unidades de cuidados intensivos⁵⁷ y 3,4% en Albacete y Guadalajara¹⁶². Dichos porcentajes son todos ellos inferiores a los observados en estudios realizados en EEUU, donde, a pesar de existir una

variación entre un 4 y un 69%^{60,64,67,78,163-166}, la tasa media de cumplimentación de la declaración de voluntades anticipadas es cercana al 20%.

Es indiscutible que ciertas características sociales, culturales, económicas y políticas influyen en la opinión de los ciudadanos. Estas características no suelen ser independientes, sino que muchas de ellas confluyen. Aún así, es interesante analizar en qué forma cada una interviene o matiza las opiniones y actitudes de la población frente a un tema tan en auge como es el testamento vital.

Edad y sexo

En los sujetos que formalizaron la declaración de voluntades anticipadas en el periodo estudiado observamos un predominio de mujeres y de personas con edad inferior a 50 años. La edad de los sujetos y este predominio del sexo femenino son comparables a lo descrito previamente por otros autores.

Coincidiendo con nuestros resultados, la mayor frecuencia del sexo femenino entre los otorgantes ha sido descrita anteriormente en otros estudios^{8,39,76,164-166}. Aunque menos, también la literatura recoge alguna investigación en la que son los varones los que más frecuentemente realizan un testamento vital^{157,75}.

Autores como Martínez Poveda¹⁶⁷, Miró²⁰ y Angora²⁵ han descrito un mayor conocimiento del documento de voluntades anticipadas entre las mujeres, resultando esta asociación estadísticamente significativa en dichos estudios. Por otro lado, y también de forma significativa, en el sexo femenino se han observado mayores actitudes positivas frente a las instrucciones previas^{21,168}.

Tal vez, las mayores tasas de supervivencia en la población de mujeres durante las últimas franjas de edad impulsen a este colectivo a considerar la posibilidad de vivir solas sus últimos años de vida. Por otro lado, las mujeres son, con mayor frecuencia (en el 83% de los casos según datos del IMSERSO), las responsables del cuidado de los mayores en el trance final de su vida, despertando esta responsabilidad una preocupación sobre si serán o no capaces de poder valerse por sí mismas. Ambas situaciones tendrían como consecuencia un proceso de reflexión más profundo sobre el momento de la muerte y explicarían la existencia en esta población de actitudes más positivas frente a las voluntades anticipadas, las cuales les llevarían a querer ser partícipes de las decisiones que atañen a su salud y a dejar sus preferencias y deseos por escrito mediante la formalización de un documento de instrucciones previas.

Una revisión de treinta y tres artículos, realizada por un grupo de investigadores del Reino Unido¹⁶⁹, podría apoyar esta explicación. En ella, cinco estudios identificaron el sexo como factor asociado a la preferencia de los pacientes por participar en la toma de decisiones médicas. En todos, las mujeres preferían tener un rol más activo en la toma de esas decisiones.

En el lado opuesto, la literatura recoge la diferencia de género existente cuando se valora la posibilidad que tienen esposas y maridos para acertar sobre las preferencias de sus respectivos cónyuges en temas relacionados con cuestiones de salud. En su estudio, Zettel-Watson¹⁷⁰ observó que la probabilidad de acertar de las mujeres era mayor, lo que generaba en los maridos una sensación importante de tranquilidad que les llevaba a permitir que sus esposas decidieran por ellos. La confianza de tener a su lado a una persona que decidirá por ellos y tener la certeza de que esa decisión será tomada acorde con sus deseos podrían justificar el hecho de que sean los hombres el grupo que de forma menos frecuente realiza una declaración de voluntades anticipadas.

Según Serrano del Rosal¹⁶¹, la edad es la variable sociodemográfica que más influye de forma significativa en las opiniones y actitudes de los ciudadanos sobre el testamento vital. Además, son muchos los estudios previos que mencionan la edad como factor asociado a la realización de un documento de voluntades^{6,39,60,75,76,77,161,164,165,167,171-173}.

La edad de los otorgantes en nuestro estudio, situada de forma más frecuente en etapas medias de la vida, es comparable a la descrita previamente por Martínez Poveda¹⁶⁷ o por Nebot³⁹. El 40,3% de los otorgantes en el estudio de Nebot³⁸ se situaba en el intervalo de edad de 46 a 65 años, siendo la edad media de los solicitantes de 54 años.

Estudios que valoran la disposición de la población a cumplimentar una declaración de voluntades anticipadas^{52,53,55,161}, observan que esta disposición es mayor en los ciudadanos de mediana edad, siendo por tanto menor la probabilidad de realizar un testamento vital en aquellas personas que se encuentran en franjas de edades extremas: población joven y población anciana.

Serrano del Rosal¹⁶¹ observó que las actitudes más positivas frente al documento de voluntades anticipadas se daban en los grupos de edad comprendidos entre los 30 y los 49 años y entre los 50 y los 69 años, recogándose en ambos grupos de forma más frecuente el deseo de recibir un tratamiento para aliviar el dolor a pesar de que esto pudiera suponer un acortamiento de la vida.

De igual manera, diecisiete de los treinta y tres artículos revisados por Rebecca Say¹⁶⁹ muestran una asociación significativa entre la edad y la preferencia de la población por participar en la toma de decisiones médicas. Esta autora concluye que la población de adultos jóvenes prefiere tener un rol más activo en la toma de las decisiones que atañen a su salud.

Para explicar la menor frecuencia de documentos de instrucciones previas realizados en las franjas de edad extremas podríamos pensar que, tal vez, los grupos de edades más jóvenes,

aun estando a favor de formalizar unas voluntades anticipadas, no sienten la necesidad de otorgar un documento, quizá por no pensar en la muerte¹⁵⁷ o bien por considerarla demasiado lejana⁵². En el otro extremo estaría el grupo de personas de edad avanzada que, considerando más próximo el momento de la muerte y a pesar de la importancia que para ellos tiene la planificación anticipada de la misma⁵¹, prefieren no hablar del tema y optan por dejar en manos de Dios, del destino, de familiares o del propio médico la toma de decisiones en cuestiones de salud. Y es que la tradición católica o la clásica relación paternalista se han planteado como factores que ejercen una mayor influencia en este grupo de edad^{52,55}.

La reticencia a tratar temas relacionados con enfermedades y el miedo a hacerle frente a aspectos como muerte y agonía dificultan en la población de ancianos las conversaciones sobre las etapas finales de la vida^{87,174} y llevan a este colectivo a considerar innecesario dejar sus deseos redactados formalmente en un documento^{160,175}. Además, el menor conocimiento sobre el documento de voluntades anticipadas observado en este grupo de población, la existencia de una mayor disconformidad con estos temas y con su regulación y la valoración más negativa que los más mayores muestran sobre los documentos de instrucciones previas y sobre la posibilidad de redactarlos¹⁶¹ podrían justificar la menor tasa de formalización de instrucciones previas que encontramos en los ciudadanos situados en esta franja de edad.

A pesar de todo lo dicho anteriormente, también la literatura recoge estudios como el de Busquets⁷⁷, en Cataluña, donde la mediana de edad de las personas que formalizan una declaración de instrucciones previas es de 67 años. Incluso encontramos estudios que concluyen que la edad avanzada es un factor predictor de la realización del documento de voluntades anticipadas^{60,75,76,163,164}, y otros que, al valorar las preferencias de los pacientes en cuanto a la aceptación o rechazo de procedimientos terapéuticos, observan que cuanto mayor es la edad de los pacientes mayor es su disposición para rechazar tratamientos¹⁷². Si bien es cierto que el análisis de la literatura mencionada podría hacer pensar en la edad avanzada como factor asociado a la realización de un documento de voluntades anticipadas, también es

cierto que la mayoría de estos estudios se realizaron partiendo ya de una población de edad avanzada.

Otras características sociodemográficas: nivel de instrucción, estado civil y tipo de convivencia, clase social e ingresos económicos

En los sujetos que formalizaron la declaración de voluntades anticipadas en el periodo estudiado, además del predominio de mujeres y de personas con edad inferior a 50 años, también son más frecuentes aquéllos que poseen al menos estudios secundarios y cuya forma de convivencia es diferente a vivir en pareja y con hijos en el domicilio.

En nuestro estudio observamos que entre las personas que formalizan un documento de voluntades anticipadas es más frecuente encontrar ciudadanos con niveles educativos elevados, que al menos han cursado estudios secundarios, dato comparable con lo observado en investigaciones previas^{175,169,172}.

Poseer un nivel de instrucción elevado está asociado de forma significativa con un mayor conocimiento de los documentos de voluntades anticipadas^{20,53,162,167,175}, llegándose a observar incluso una relación directamente proporcional entre ambas variables¹⁶¹. Así mismo, cuando se entrevista a familiares de pacientes en estado crítico, aquéllos que habían cursado estudios superiores, no estando relacionados con el ámbito sanitario, habían oído hablar más de la ley de voluntades anticipadas y conocían mejor su contenido en relación con el colectivo sin estudios⁵⁷. A su vez, este mayor grado de conocimiento sobre las declaraciones de voluntades anticipadas está asociado con una mayor predisposición a cumplimentar y formalizar un testamento vital⁵³.

Un estudio cualitativo que analizó los factores que influyen a la hora de formalizar unas directivas anticipadas¹⁷⁷ concluye que la principal diferencia que existe entre aquéllos que

realizan unas instrucciones previas y los que deciden no hacerlo es la falta de comprensión de estos documentos y de sus propósitos. Entonces, haber superado los estudios secundarios supone, probablemente, una mayor formación o información del paciente, facilitando, tal vez por ello, la comprensión de todos los aspectos relacionados con el documento de voluntades anticipadas en cuanto a contenido y a significado del mismo.

De esta manera, niveles de instrucción elevados han sido planteados como predictores de la realización de una declaración de instrucciones previas^{75,76,161,178}, siendo el nivel educativo el más importante factor diferenciador entre los pacientes que realizan un documento de voluntades anticipadas y los que no lo hacen¹⁷⁹.

Incluso cuando se realizan estudios en países con culturas más tradicionales, como puede ser la población asiática¹⁸⁰, se observa una asociación estadísticamente significativa entre el nivel de estudios y las preferencias de los ciudadanos por decidir sobre los cuidados a recibir en etapas finales de la vida. Los sujetos con mayores niveles de estudios están más predispuestos a solicitar tratamiento para paliar el dolor aunque ello pueda suponer un acortamiento de la expectativa de vida. La revisión realizada por Say¹⁶⁹ corrobora estos hallazgos, ya que veinte de los treinta y tres trabajos revisados muestran que aquellas personas que tienen un nivel educativo superior prefieren tener un rol más activo en la toma de decisiones médicas.

Pacientes con mayores niveles de instrucción podrían sentirse con mayores habilidades para expresarse⁷³. Siendo así, los pacientes se sentirían en posición de poder opinar, lo que les permitiría mantener, de una forma más cómoda, conversaciones con su médico habitual sobre los cuidados que desearían recibir en las etapas finales de la vida. En esta línea de pensamiento, redactar y formalizar un documento de voluntades anticipadas es una forma de hacer más probable el acceso al tipo de cuidados de salud que ellos mismos han escogido.

En nuestro estudio, entre los ciudadanos que formalizan un documento de voluntades anticipadas son más frecuentes aquéllos cuya forma de convivencia es diferente a vivir en pareja y con hijos en el domicilio.

Estudios previos¹⁷¹ muestran el estado civil como un factor asociado con la realización de un documento de voluntades anticipadas. Say¹⁶⁹ observa esta misma asociación en cuatro de los artículos revisados por su equipo, mostrando dos de ellos una preferencia por participar en el proceso de toma de decisiones mayor en el grupo de sujetos separados o divorciados o en aquellos que nunca habían estado casados, mientras que en los otros dos estudios esta preferencia se observa con mayor frecuencia en el grupo de sujetos casados. Finalmente, Rebecca Say¹⁶⁹ concluye que los hallazgos en cuanto a esta variable podrían no estar claros.

Sin embargo, nuestros resultados son comparables con datos recogidos en otros estudios que muestran que el hecho de vivir solo es un factor asociado con la predisposición a redactar un testamento vital⁵³.

Podría pensarse que aquellos sujetos que viven solos, acostumbrados a hacer uso de su autonomía en la mayoría de las actividades de su vida cotidiana, prefieren mantener una actitud de participación activa en la toma de decisiones, entre las cuales están incluidas las relacionadas con temas de salud. El hecho de no convivir con otras personas que puedan decidir por ellos les llevaría a plantearse qué hacer llegado el caso de encontrarse en una situación donde su autonomía se viera mermada. Este proceso de reflexión animaría a este grupo de sujetos a buscar y recopilar información sobre instrucciones previas y a utilizar el documento de voluntades anticipadas como una herramienta que les permitiera dejar constancia de sus deseos y preferencias de forma anticipada y por escrito.

También Serrano del Rosal¹⁶¹ opina que el conocimiento del documento de instrucciones previas y la valoración que se hace del mismo están matizados por el estado civil del entrevistado. En su estudio observó que el grupo formado por personas divorciadas o

separadas tenía un mayor conocimiento del testamento vital y hacía una valoración más positiva de este documento. En este grupo prácticamente uno de cada cuatro divorciados/as o separados/as ya habían realizado unas directivas anticipadas o pensaban hacerlo. También en un estudio realizado en Castilla La-Mancha¹⁶², el conocimiento de la población sobre el documento de voluntades anticipadas fue superior en los solteros, viudos o divorciados respecto a los casados (18,5% frente a 11,3%; $p = 0,03$), y en los que vivían solos respecto a otras formas de convivencia (22,9% frente a 11,1%; $p = 0,005$). Aún así, la literatura recoge también estudios como el de Martínez Poveda¹⁶⁷, que relaciona de forma significativa el conocimiento de los documentos de voluntades anticipadas con la convivencia en familia.

Por otro lado, a pesar de que nuestro estudio observa una proporción de sujetos casados o con unión estable significativamente menor respecto al resto de estados civiles entre aquellos que realizan un documento de voluntades anticipadas, cuando se analizan las actitudes de la población frente a las instrucciones previas se encuentran actitudes más positivas en el grupo de sujetos casados o en aquéllos que mantienen formas de convivencia concertadas como por ejemplo vivir en pareja^{162,168}.

La clase social se ha relacionado con los motivos que llevan a la población a querer o no realizar un testamento vital¹⁷⁹, de la misma forma que tener una profesión cualificada y no estar jubilado se ha asociado de forma significativa con tener un mayor conocimiento de los documentos de voluntades anticipadas¹⁶⁷. Conclusiones similares se muestran en el trabajo de Say¹⁶⁹, al observar en varios estudios una menor predisposición para realizar un testamento vital en aquellos grupos de sujetos con inferior clase social y peor ocupación. Estos hallazgos podrían compararse con lo observado en nuestro estudio, donde, a pesar de no alcanzarse la significación estadística, en el grupo de sujetos que realizaron un documento de voluntades anticipadas fue superior la proporción de personas pertenecientes a clases sociales más elevadas.

En nuestro estudio no se apreciaron diferencias en el nivel de ingresos económicos entre el grupo de sujetos que formalizaron una declaración de voluntades anticipadas y aquéllos que no habían realizado el documento. Resultados similares se muestran en el estudio de So-Sun Kim¹⁸⁰, donde no se observa una asociación estadísticamente significativa entre el nivel socioeconómico de los participantes y la solicitud de cuidados en etapas del final de la vida.

Sin embargo, estos datos contrastan con los mostrados en otros estudios^{75,166}, que asocian estados de mayor poder adquisitivo con la realización de un documento de voluntades anticipadas y que concluyen que pacientes con peores niveles económicos tienen menos probabilidad de formalizar un documento de instrucciones previas. Esta menor predisposición para realizar un testamento vital asociada a un peor nivel económico también fue recogida por Say¹⁶⁹ en cinco de los estudios revisados, mientras que únicamente en un estudio no se encontró asociación entre estas dos variables. En esta misma línea, un estudio realizado con ciudadanos andaluces¹⁶¹ observa un incremento en el porcentaje de personas con instrucciones previas formalizadas o que han pensado realizar su testamento vital en el futuro a medida que aumenta el nivel socioeconómico de la población.

Por otro lado, también se han observado porcentajes más elevados de conocimiento sobre testamento vital y mayores valoraciones positivas sobre el ejercicio del derecho de autonomía a medida que crece el intervalo de ingresos en el hogar¹⁶¹. Un estudio en EEUU⁷³ concluye que ciudadanos con niveles socioeconómicos más bajos tienen peor acceso a los sistemas sanitarios y por tanto suelen recibir cuidados de peor calidad. En nuestra sociedad, con un sistema sanitario más universal, donde el acceso y los cuidados están garantizados, sí podría pensarse, sin embargo, que niveles socioeconómicos más deprimidos pudieran tener un acceso más limitado a la información relacionada con este tema.

Autopercepción de salud y nivel de dependencia

En nuestra sociedad actual el valor de la vida depende de la capacidad que se tenga para pensar, decidir y actuar¹¹⁴. Una de las motivaciones que llevan a las personas a redactar un documento de voluntades anticipadas es su preocupación por tener una vida plena: sentirse sano, ser tratado con dignidad y respeto, ser útil y sentirse parte funcional de un orden espiritual y de crecimiento¹⁸¹.

Con la creciente importancia que se da no sólo a la salud sino a la calidad de vida, la autonomía y la dignidad de los pacientes han aumentado en importancia y el documento de voluntades anticipadas parece haber despertado un gran interés^{162,180}. Esto se refleja en estudios donde los pacientes entrevistados estaban dispuestos a aceptar tratamientos aplicados al final de sus días sólo en el caso de que éstos les procurasen una mejora en su calidad de vida¹⁸², o en un estudio donde cuatro de cada cinco andaluces entrevistados manifestaron preferir no prolongar su vida en situaciones irreversibles si no iban a disfrutar de unas mínimas condiciones¹⁶¹.

En los últimos años se observa una opinión pública cada vez más favorable a reducir el padecimiento del enfermo y a procurar una dignificación de su muerte. Quizás lo más complejo sea determinar qué significa exactamente vivir dignamente el proceso de la muerte y que esta definición sea consensuada por todos los ciudadanos.

Morir dignamente supone vivir dignamente hasta el último momento. Ello requiere la consideración del paciente como ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo asistencial¹⁸³. Preservar la dignidad puede ser considerado como un objetivo de los cuidados paliativos, pero para proporcionar cuidados que conserven la dignidad del paciente sería importante identificar los factores que influyen en la auto-percepción de esa dignidad. De esta manera la calidad de vida percibida por el propio

paciente y sus preferencias sobre la instauración o no de determinados tratamientos deberían ser los pilares sobre los que se apoyaran las decisiones médicas que se fueran a tomar^{24,184}.

La calidad de vida depende de la interpretación y de las percepciones de cada individuo¹⁸⁵. La calidad de vida, para muchas personas, está condicionada a tener un nivel aceptable de salud, el cual podría verse favorecido o mermado por determinadas intervenciones médicas. Diferentes puntos de vista respecto a lo que cada individuo entiende por calidad de vida podrían también determinar la decisión de aceptar o rechazar tratamientos^{177,181}, de la misma forma que la posición del paciente frente a los cuidados que se aplican al final de la vida diferencia en gran medida el estilo de toma de decisiones de ese paciente^{161,182}. Esta filosofía supone priorizar calidad de vida frente a cantidad de vida y no prolongar la existencia bajo cualquier circunstancia. Así, el estado de salud autopercebida y el estado de salud mental pueden estar asociados con la probabilidad de formalizar una declaración de voluntades anticipadas¹⁷⁴.

En nuestro estudio la mayoría de los participantes refieren tener una buena o muy buena salud, no habiendo diferencias significativas entre los dos grupos estudiados. Datos similares se muestran en otro estudio¹⁸⁰ que observa una falta de asociación entre la forma en que las personas perciben su propia salud y la solicitud de éstas de recibir cuidados y tratamientos durante las últimas etapas de la vida. También en estudios poblacionales, como el realizado en la Comunidad de Madrid¹⁸⁵, la mayoría de los encuestados valoraba su estado de salud como bueno o muy bueno y el 83% declaraba estar muy satisfecho con su estado de salud general.

La autovaloración del estado de salud y el nivel de satisfacción con la misma son importantes indicadores subjetivos de la dimensión de salud en los estudios de calidad de vida¹⁸⁵. En contraste con los datos observados en nuestro estudio, la percepción subjetiva de mayor gravedad se ha relacionado con tener mayores conocimientos sobre instrucciones previas¹⁶⁷ y una mayoría del grupo de sujetos que había completado un documento de voluntades

anticipadas en el estudio de Douglas¹⁶⁴ consideraba su salud como pobre. Muchos de estos pacientes veían en la realización del documento una forma de asegurarse el tratamiento y los cuidados que ellos deseaban recibir en el final de su vida.

En este sentido, gozar de una buena salud se ha propuesto en más de una ocasión como uno de los motivos que tiene la población para no realizar un testamento vital. Estudios como el de Schickedanz¹⁸⁶ observan que la mayoría (84%) de sus participantes consideraban irrelevantes los documentos de instrucciones previas afirmando estar demasiado sanos. Pero también la literatura recoge estudios¹⁸⁷ en los que la población, encontrándose sana, prefiere realizar un documento de voluntades anticipadas buscando conservar para los últimos días de sus vidas lo que, según sus propios criterios, ellos consideran un estado de buena calidad de vida.

Si nos acogemos a la definición de salud que establece la OMS como "estado de completo bienestar", la autonomía en el adulto podría considerarse el principal parámetro de salud, en cuyo concepto se incluye la capacidad que mantiene el individuo para enfrentar el proceso de cambios a un nivel adecuado de adaptabilidad funcional y de satisfacción personal.

En nuestro estudio y en relación a la autonomía, para las actividades básicas de la vida diaria no encontramos diferencias significativas entre los ciudadanos que realizan un documento de instrucciones previas y los que no lo hacen. En su gran mayoría, los pacientes participantes en nuestro estudio no presentaban limitaciones importantes en su salud ni en su grado de autonomía, características similares a las observadas en los ciudadanos que formalizaron una declaración de voluntades anticipadas en el estudio de Busquets⁷⁷. Tampoco la situación funcional fue diferente en el estudio de Martínez Poveda¹⁶⁷ entre el grupo de ciudadanos con mayores conocimientos del documento respecto al grupo que tenía conocimientos más limitados.

Sin embargo, en lo que se refiere a las actividades instrumentales de la vida diaria, observamos una proporción de sujetos con necesidad de ayuda significativamente superior en el grupo de personas que no tenían formalizado un documento de voluntades anticipadas, siendo los ciudadanos más independientes los que decidieron realizar una declaración de instrucciones previas.

Cuando nuestra capacidad se ve mermada por algún tipo de enfermedad, son las funciones instrumentales las primeras en verse afectadas. Con el paso del tiempo y la evolución del proceso aparecería la dificultad para realizar actividades básicas de la vida diaria, situación más propia de estados funcionales más deteriorados. En este proceso de adaptación sería lógico pensar que aquellas personas que consideran el ejercicio de su autonomía como uno de los pilares que sostienen su criterio de calidad de vida podrían estar más dispuestas a formalizar sus instrucciones en un momento temprano de su enfermedad, antes de iniciarse el deterioro, y dejar constancia escrita de aquellas situaciones por las que no desearían pasar y de aquellos tratamientos que desearían o no recibir.

En este mismo contexto Levi¹⁸¹ observó que para la gran mayoría de sus participantes mantener el control sobre las actividades cotidianas era una preocupación importante, valor que deseaban proteger a través de la planificación anticipada de cuidados. En este estudio mantener la autonomía y la capacidad de controlar las decisiones más importantes sobre su vida era un factor que motivó a los ciudadanos para realizar unas voluntades anticipadas. Diversos estudios observan en los pacientes una falta de interés por mantener discusiones sobre el final de la vida en los estados más avanzados de su enfermedad^{188,189}.

No obstante, nuestros resultados contrastan con los mostrados por Kierner¹⁹⁰, en cuyo estudio fueron aquellos pacientes con peores estados funcionales los que accedieron a realizar un testamento vital. Otros estudios que relacionan la salud con el uso de las voluntades anticipadas concluyen que las personas funcionalmente dependientes son más proclives a mantener conversaciones sobre el final de la vida y a expresar sus preferencias sobre cuidados

de salud⁷¹ y que tienen una probabilidad mayor de redactar una declaración de instrucciones previas, incrementándose esta probabilidad a medida que aumenta la falta de capacidad para valerse por sí mismo¹⁶⁶.

El rol pasivo que prefieren adoptar los pacientes con peores estados de salud es recogido por varios autores en sus artículos, pero también encontramos estudios que observan el deseo de participar de forma activa en la toma de las decisiones médicas que les atañen en aquellos pacientes más deteriorados funcionalmente¹⁶⁷.

No sabemos cuándo el paciente va a querer mantener conversaciones respecto a los cuidados que desea recibir los últimos días de su vida o cuándo estará dispuesto a dejar documentadas sus instrucciones respecto a este tema. El estado de severidad de su enfermedad no se puede utilizar para predecir ese momento^{188,189}, de forma que los médicos deben utilizar todas sus herramientas y habilidades en comunicación a lo largo de todos los estadios de la enfermedad del paciente y aprovechar así la oportunidad para impulsar e incrementar las conversaciones sobre el final de la vida.

Problemas de salud, comorbilidad y consumo de fármacos

En nuestros resultados comprobamos que quienes han realizado el documento de voluntades anticipadas declaran con más frecuencia problemas de salud de carácter crónico y son en su mayoría consumidores de medicación de forma habitual.

La presencia de alguna enfermedad crónica ha demostrado tener asociación con elevadas proporciones de cumplimentación de directivas anticipadas^{16,171,179}. También los datos observados en nuestro estudio son similares a los expuestos por Busquets⁷⁷ o por Nebot³⁹, en cuyos estudios concluyen que los ciudadanos que se acercan a los puntos de registro interesados en realizar una declaración de voluntades anticipadas son personas sanas, que

presentan los problemas de salud crónicos propios de su edad, pero que mayoritariamente no padecen un proceso patológico severo que motive la redacción del documento.

En las últimas dos décadas se ha doblado, en los países desarrollados, el porcentaje de personas mayores de 80 años^{56,191,192,175}. Este aumento de la expectativa de vida lleva aparejada, en los grupos de población de edad avanzada, la presencia simultánea de varios problemas de salud en la misma persona, con las consecuencias que esta comorbilidad tiene sobre la salud de los pacientes, sobre el momento del diagnóstico de las enfermedades, el pronóstico, el tratamiento, el uso de servicios y los resultados en salud^{146,175,193}.

Por otro lado, una proporción no pequeña de mayores reside en instituciones o residencias, estando algunos de ellos incapacitados de forma cognitiva o físicamente^{1,22,175}. Unos cambios demográficos globales rápidos, con una población envejecida en aumento, harán que en muchos países la proporción entre cuidadores y receptores de cuidados sea de 2:1 o inferior¹⁹².

En nuestra sociedad actual, hoy por hoy, nadie discute que los cuidados paliativos deben formar parte del sistema de cuidados de salud de cada país a todos los niveles asistenciales. Según estimaciones de la OMS, el 60% de todos los pacientes que fallecen necesitan cuidados paliativos y esta necesidad aumentará considerablemente en los próximos años¹⁹².

Estudios como el de Silveira¹⁵⁷, donde el 70% de los pacientes había perdido su capacidad para decidir llegado el momento del fallecimiento, sugieren que más de una cuarta parte de los adultos mayores podría necesitar en los últimos días de su vida realizar una toma de decisiones médicas sobre cuidados o tratamientos. A pesar del escaso conocimiento existente respecto a la planificación avanzada de cuidados y a las instrucciones previas, muchos pacientes y cuidadores sienten una fuerte necesidad de dejar por escrito sus preferencias para un estado futuro de necesidad. La provisión de unos cuidados óptimos para la población

dependerá, sin lugar a dudas, de la comprensión de sus deseos y de sus valores en temas relacionados con el final de la vida^{76,160}.

Conocedores de estos hechos crece en nuestra sociedad el interés sobre la muerte y los cuidados al final de la vida, por lo que se hace necesario tratar las cuestiones éticas relativas a este proceso. Predecir quién necesitará formalizar un documento de voluntades anticipadas es difícil¹⁵⁷, pero está claro que las instrucciones previas comienzan a jugar un papel de mayor relevancia en la práctica médica diaria^{180,190,192}.

La asociación que existe entre el uso de las instrucciones previas y el estado de salud en alguna medida es consistente con el pronóstico de la enfermedad¹⁶⁶. Sin embargo, estudios que valoran el grado de conocimiento sobre instrucciones previas en población de pacientes crónicos no encuentran relación entre éste y el estadio de las enfermedades o el tiempo de evolución de las mismas¹⁶⁷.

Cuando comparamos las tasas de formalización de instrucciones previas en población general y en pacientes con enfermedades crónicas, este último colectivo parece hacer un mayor uso del documento de voluntades anticipadas. Estudios realizados con poblaciones de pacientes crónicos constatan porcentajes de formalización de directivas anticipadas del 28% y 38% en pacientes afectados por VIH, según Wenger⁷⁵ y Teno⁹⁶ respectivamente, cercanos al 42% en pacientes con EPOC¹⁹³ y del 47% en poblaciones de pacientes con cáncer en estado avanzado¹⁹⁵. Sin embargo, también hay autores que observan porcentajes de cumplimentación de sólo el 7,9% en pacientes hemodializados¹⁹⁶ y del 2,4% en pacientes neurológicos¹⁶⁷.

Lo que sí dejan claro los estudios que valoran conocimientos y actitudes frente a las voluntades anticipadas en pacientes portadores de enfermedades crónicas es la relación proporcional que existe entre el grado de conocimiento que el paciente tiene de su

enfermedad y el nivel de conocimiento que éste posee sobre los documentos de instrucciones previas^{157,158,167,196}.

Lamentablemente otros estudios, también realizados con poblaciones de pacientes crónicos, demuestran el limitado conocimiento que éstos tienen sobre su enfermedad, sobre su posible evolución y sobre las posibles complicaciones a sufrir, además de la escasa información que reciben sobre reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica y demás tratamientos de soporte vital, lo que supone una dificultad para tomar decisiones de futuro^{15,20,38,53,157,158,197,198}.

El pronóstico, la esperanza de vida y la posibilidad de recuperación influyen sobre los deseos de rechazar tratamientos de soporte vital. Los pacientes con enfermedades crónicas o avanzadas tienen gran necesidad de ser informados. Estudios americanos¹⁹⁹, australianos^{200,201}, ingleses¹⁹⁸ o canadienses¹⁵⁸ recogen los deseos de estos pacientes de recibir información detallada sobre efectos secundarios, síntomas y opciones de tratamientos, así como sobre pronósticos y expectativa de vida (tasas de supervivencia) de pacientes con condiciones similares.

Los mayores deseos de información implican una preferencia por participar de forma más activa en la toma de decisiones médicas y poder ejercer el derecho a decidir si aceptar o rechazar determinados tratamientos^{20,67,168,169,171,197,200}. Esta preferencia que, aunque variable en función de las distintas filosofías de vida, caracteriza a la población de pacientes crónicos es recogida también por otros autores en estudios más recientes^{53,180,182,198}. A su vez, el hecho de querer involucrarse en las decisiones médicas sobre la propia salud se ha relacionado con un conocimiento mayor y más profundo de los documentos de voluntades anticipadas^{57,167}. En el otro extremo, aquellos pacientes que adoptando un papel más sumiso delegan en el médico o en sus familiares las decisiones referentes a su salud son los menos interesados en conocer la existencia y el contenido del testamento vital.

No sólo tener la información en la mano es importante para poder decidir, pues la buena comprensión de la información que se recibe también lo es. Los pacientes pueden no entender el riesgo que supone realizar la toma de una decisión médica cuando no se conocen las consecuencias potenciales que ésta conlleva¹⁶⁸. En este punto la habilidad del médico es fundamental para aumentar la efectividad de la planificación de cuidados^{179,180,189,200}, ya que hacer accesible y comprensible la información que se ofrece al paciente puede influir en su deseo de participar en este proceso. Recibir la información de una forma emocionalmente soportable, con un discurso honesto y sincero, pero sin palabras desalentadoras que quiten la esperanza, es lo que los pacientes desean y esperan de sus médicos.

Si queremos que la atención sanitaria en los próximos años se caracterice por una mayor participación del paciente, deberemos procurar informarle más y mejor acerca de todos los aspectos referentes a su enfermedad^{15,196,197} y considerar los documentos de voluntades anticipadas como herramientas que van a permitirle ejercer este derecho y planificar de forma anticipada los cuidados y tratamientos que desea recibir en un futuro en el caso de no poder expresarse por sí mismo^{2,4,167}.

Si tenemos en cuenta que los pacientes desean mucha más información sobre tratamientos y cuidados al final de la vida de la que habitualmente les proporcionan sus médicos^{56,180,194}, podemos concluir que la información que reciben los pacientes crónicos por parte de los profesionales de la salud respecto a la posibilidad de cumplimentar un documento de instrucciones previas es, sin lugar a dudas, insuficiente.

La falta de información sobre el tema ha quedado bien documentada en la literatura. El 47,8%, el 72,6% y el 92,0% de los entrevistados en los estudios de Campbell²⁰², Ángel-López_Rey⁵² y Andrés-Petrel¹⁶², respectivamente, se quejaron de no recibir suficiente información por parte de los profesionales sanitarios. Diversos autores recogen en sus estudios esta misma conclusión^{37,51,56,194,198}. Además, los médicos tienden a usar una jerga que los pacientes no entienden bien, e incluso algunos pacientes han manifestado su

inconformidad por la forma en que los profesionales sanitarios, haciendo una exposición selectiva de la información, han pretendido influir con sus ideas y preferencias sobre la toma de decisiones^{182,197}. Sin una comunicación adecuada será difícil que los profesionales sanitarios puedan predecir las expectativas y preferencias de los pacientes respecto a cuidados al final de la vida.

También queda clara la disposición de la población para recibir información sobre cuidados al final de la vida e instrucciones previas^{25,52,161,162,182,194,198,199}, lo que traduce el elevado interés que este tema, aún desconocido en muchos colectivos, despierta entre la población.

En este punto, se ha propuesto al centro de salud como el lugar más indicado para informar a la población sobre el documento de voluntades anticipadas y al médico como la persona más adecuada para realizar esta labor informativa¹⁶².

Cuando la población recibe información sobre la finalidad y el contenido del documento de voluntades anticipadas se muestra más receptiva ante las instrucciones previas y su disposición para realizar el documento es mayor^{52,53,55,159,161,203}. Cuando el medio a través del cual se ha conocido la posibilidad de ejercer este derecho es el propio sistema sanitario, el porcentaje de valoraciones positivas frente a la declaración de voluntades anticipadas aumenta así como la posibilidad de realizarla¹⁶¹.

Aunque la muerte es inevitable, generalmente sucede en grupos identificables^{9,38,118,174}. En el caso de enfermedades crónicas sin indicadores pronósticos claros, la toma de decisiones tiene una dificultad añadida y se complica aún más cuando aparece algún episodio crítico intercurrente²⁰⁴. Conocer la perspectiva del paciente y la valoración que él hace de su situación se hace más necesario en este tipo de situaciones clínicas. Los pacientes con enfermedades crónicas, por las posibles complicaciones a sufrir en un futuro, serían los más apropiados para formalizar unas voluntades anticipadas y estos documentos servirían de guía en posibles discusiones centradas en tipos específicos de decisiones. Constituyen así una

población diana sobre la que los médicos deberán centrar sus esfuerzos si pretenden impulsar en la población el proceso de la planificación anticipada de cuidados.

En muchas ocasiones los pacientes no aportan la información sobre sus preferencias con el tiempo suficiente para permitir al equipo médico realizar una toma de decisiones respetuosa con sus valores y deseos. Esto nos lleva a considerar la necesidad de mejorar los mecanismos que faciliten el diálogo entre pacientes y profesionales sanitarios, preferentemente con el equipo encargado de la asistencia y en condiciones de estabilidad clínica. Cuál es el momento más adecuado para formalizar un testamento vital es una cuestión planteada por varios autores^{4,24,53,56,60,162,172,175,182,196,205,206}. Todos los estudios coinciden en la conveniencia de realizarlo cuando la persona es adulta, goza de buena salud y se encuentra en situación de total capacidad de decisión, después de realizar un importante trabajo de reflexión personal y sin recibir ningún tipo de coacción externa.

Padecer una enfermedad crónica y vivir el proceso de su evolución permite al paciente realizar un proceso de evaluación de la situación, valorar sus posibilidades de éxito terapéutico y por lo tanto reflexionar sobre cuál sería su postura ante posibles situaciones futuras. Llegar a este planteamiento estando sano es, lógicamente, menos probable. El deseo de recibir información sobre su enfermedad y la preferencia por ser parte más activa en la toma de las decisiones médicas que les atañen llevaría a los pacientes con enfermedades crónicas a buscar el medio para poder ejercer su derecho de autonomía. Una mayor tendencia en estos pacientes a mantener conversaciones sobre el final de la vida y a expresar sus preferencias sobre cuidados de salud⁷³ y su mayor necesidad de contacto con los servicios sanitarios¹⁶⁶ les hace más susceptibles de recibir información sobre instrucciones previas. Por tanto, conocedores de la finalidad y contenido del documento, no es de extrañar que la probabilidad de redactar un testamento vital en este colectivo de pacientes sea mayor.

Parece lógico pensar que si en nuestro estudio observamos una mayor frecuencia de enfermos crónicos, también sea mayor la proporción de pacientes que consumen fármacos para aliviar

o controlar cada una de sus enfermedades, a pesar de que el consumo de medicación no se haya visto en otros estudios asociado a la preferencia de los pacientes por discutir sobre temas relacionados con el final de la vida¹⁸⁸.

Abizanda¹⁴⁸ comenta que la comorbilidad es un problema frecuente que supone un factor de riesgo de eventos adversos: deterioro funcional, discapacidad, dependencia, institucionalización, hospitalización y muerte. La presencia de mayor comorbilidad en nuestro estudio no resultó ser diferente entre el grupo de casos y el grupo de controles. Tampoco Martínez Poveda¹⁶⁷ observó relación entre la presencia simultánea de varios procesos crónicos en un mismo paciente y el conocimiento que éstos tenían sobre los documentos de voluntades anticipadas.

Tipo de asistencia sanitaria y frecuentación de los servicios de salud

En nuestro estudio observamos que en el grupo de pacientes que formalizan un documento de instrucciones previas es más frecuente encontrar la presencia de una asistencia sanitaria privada o mixta frente al grupo que no formaliza el documento, en el que el régimen de asistencia sanitaria es predominantemente público. Estos datos podrían compararse con estudios realizados en EEUU^{63,75}, donde se observó que pacientes con una mayor cobertura por parte de sus seguros médicos cumplimentaban una declaración de voluntades anticipadas de forma más frecuente que aquellos pacientes que no disponían de seguro médico o cuyos seguros tenían menores coberturas.

Autores como Wenger⁷⁵ o McDonald²⁰⁷ comentan que indicadores recientes de enfermedad, como puede ser haber sufrido algún ingreso hospitalario, serían un estímulo para iniciar conversaciones con el médico sobre cuestiones relacionadas con el final de la vida. Haber estado ingresado previamente en el hospital o en una unidad de cuidados intensivos⁵³, así como haber sido sometido a una intervención quirúrgica de carácter importante (cirugía

mayor), y por tanto requerir de ingreso hospitalario^{76,178}, han sido establecidos como factores predictores para formalizar un documento de voluntades anticipadas.

Estos datos contrastan con los observados en nuestros resultados, donde no existieron diferencias entre los dos grupos de sujetos estudiados, ni en el número de hospitalizaciones del año anterior ni en los días de estancia de dichas hospitalizaciones.

Resultados más acordes con los nuestros son los que muestran otras investigaciones, al comprobar que aquellos pacientes que habían pasado por hospitalizaciones recientes no mostraban mayores conocimientos sobre el documento de voluntades anticipadas¹⁶⁷, o no estaban más interesados en mantener conversaciones sobre instrucciones previas¹⁸⁷. Un estudio realizado con pacientes hemodializados que valora preferencias por la elección o el rechazo de tratamientos de soporte vital¹⁹⁷ tampoco observó relación con la experiencia de hospitalizaciones previas (en los últimos 24 meses) en los pacientes.

En el grupo de casos pudimos constatar una mayor utilización de los servicios sanitarios respecto al grupo de controles. Entre aquellos que formalizaron el documento de voluntades anticipadas predominan las personas con un mayor número de consultas al médico, tanto en atención primaria como en el medio especializado. El hecho de que sea este grupo el que concentra mayores proporciones de pacientes con enfermedades crónicas y de consumidores de fármacos como consecuencia del tratamiento de las mismas podría justificar esta diferencia.

Los enfermos crónicos precisan de un mayor número de consultas médicas^{146,166} ya sea por sufrir episodios de exacerbación de su enfermedad de base o por la necesidad de ser sometidos a revisiones para lograr mantener un buen control de la misma. El contacto más estrecho con los servicios sanitarios haría de este colectivo de pacientes una población más susceptible de recibir información sobre instrucciones previas.

Satisfacción con los servicios sanitarios y duración de la relación médico-paciente

Los progresos en cuidados de salud implican también progreso en la interacción entre pacientes y médicos. La visión de las relaciones médico-paciente está cambiando y la mayoría de los médicos van estando a favor de un modelo menos paternalista en el que el paciente hace mayor uso de su derecho de autonomía^{173,208}.

Los pacientes consideran importante recibir cuidados de elevada calidad, pero también dan importancia al soporte emocional, la comunicación, la accesibilidad y la continuidad¹⁹⁹. Por otro lado, en el momento de plantearse realizar un testamento vital la población también otorga gran valor a disponer de un entendimiento más exacto de los actos médicos¹⁸¹.

Disponer de información sobre la eficacia de los tratamientos médicos afecta a la percepción que el paciente tiene sobre la utilidad de las instrucciones previas. Aunque se ha observado que la relación médico-paciente es más satisfactoria para los usuarios cuando temas referentes al final de la vida se abordan en la consulta⁷⁰, las escasas conversaciones que se producen al respecto dificultan al paciente la comprensión de los contenidos y propósitos del documento.

La percepción que tienen los pacientes acerca del tipo de relación que han establecido con sus médicos también es importante. Cuando hay buenas relaciones entre el paciente y los profesionales sanitarios que le atienden, éste toma la iniciativa, pregunta, pide información y está dispuesto a participar¹⁶⁹. Aquellos pacientes que ven a los profesionales sanitarios como un apoyo y los consideran fuentes fiables de información están más dispuestos a solicitar su orientación y su ayuda para redactar una declaración de voluntades anticipadas¹⁸¹.

En cuanto a la satisfacción con los servicios sanitarios en general y con el médico de familia en especial, en nuestro estudio no se observaron diferencias entre los casos y los controles ya que en ambos grupos los pacientes refirieron mayoritariamente encontrarse bastante o totalmente satisfechos.

Por un lado, valoraciones positivas de las experiencias que vive el paciente en su relación con los profesionales sanitarios que le asisten suelen aumentar los deseos de ese paciente de participar en el proceso de toma de decisiones. Además, reconocer que los médicos no son infalibles podría ser una razón para querer plasmar en una declaración de instrucciones previas sus preferencias en cuanto a tratamientos y cuidados para recibir en el final de la vida. Por otro lado, relaciones de plena confianza hacia el médico también se han asociado con la tendencia de los pacientes a adoptar roles más pasivos¹⁶⁹.

Las relaciones existentes entre médicos y pacientes y su asociación con la cumplimentación de los documentos de instrucciones previas han sido valoradas por varios autores^{75,181,188,200,209}.

En nuestro estudio la mayor duración (más de cinco años) de las relaciones médico-paciente observadas en el grupo de ciudadanos que formalizaron un documento de voluntades anticipadas es comparable a lo observado por Wenger⁷⁵, que concluye que relaciones largas se asocian con la realización de testamentos vitales. Comparados con los pacientes que tenían una relación con sus médicos de menos de 1 año, aquéllos que tenían relaciones de más de 3 años también tenían más probabilidad de haber hablado con ellos sobre los cuidados al final de la vida (OR: 1,4; IC 95%: 1,0-1,8).

Interacciones de mayor confianza entre médico y paciente hacen más probable que se produzcan conversaciones sobre temas relacionados con cuidados al final de la vida y, a la vez, mantener este tipo de conversaciones genera una mejora de dicha interacción^{75,188,200,210} al crear la oportunidad de establecer un diálogo sincero sobre las expectativas de salud de esa persona y facilitar una relación asistencial dirigida a proteger los intereses del paciente y en consonancia con sus prioridades.

Relaciones dilatadas en el tiempo permiten construir interacciones basadas en la comunicación, creando entornos en los cuales el paciente se siente con más confianza, es más adherente a las recomendaciones y de forma más probable ve cubiertas sus necesidades.

Además, son las mujeres y los pacientes jóvenes los que de forma más frecuente suelen pedir información sobre cuestiones emocionales¹⁸⁸, sujetos que predominaron en nuestro estudio entre los que decidieron formalizar un documento de instrucciones previas. En conclusión, consultas más largas y más estrechas permitirán a los pacientes tomar la iniciativa de entablar conversaciones y pedir información sobre los temas que les preocupan.

La habilidad de los pacientes para comunicarse con sus médicos (para pedir información, consejo, asesoramiento, apoyo para los familiares, etc.) y las relaciones que se establecen entre ellos afectan al interés que éstos manifiestan sobre las instrucciones previas, así como a su nivel de escepticismo sobre la utilidad del documento de voluntades anticipadas y de las posibilidades que el médico tiene de superar los obstáculos burocráticos que permitirán llevar a cabo sus deseos¹⁸¹.

Los temores que genera el hecho de plantearse realizar un documento de instrucciones previas serían menores si existiera una relación de confianza y comunicación adecuada con los profesionales sanitarios²¹¹. El impulso y aplicabilidad de las instrucciones previas dependerá de la existencia de un proceso interactivo a lo largo del tiempo entre el paciente y el médico que le atiende.

Conversaciones mantenidas con médicos y familiares

Al igual que sucedió en nuestro estudio, las actitudes positivas frente a las voluntades anticipadas de los pacientes entrevistados por otros investigadores^{164,180,202,212,213} fueron un factor significativo de influencia para formalizar un testamento vital. Estos resultados muestran una elevada creencia en la autonomía personal de los participantes y su deseo de tomar parte en las elecciones y decisiones sobre los tratamientos a recibir en las últimas etapas de su vida.

Las conversaciones que se mantienen acerca de valores y deseos y que tienen relación con los últimos días de la vida son, en términos generales, escasas^{79,107,168,181,182,188,198,214}, lo que nos lleva a pensar que todavía son pocos los individuos que consideran relevante discutir sobre sus preferencias con los que pueden necesitar, en un futuro, tomar decisiones médicas por ellos. A pesar de estos datos, existen estudios como el de Santos de Unamuno⁵⁵ en el que un 63,2% de los pacientes entrevistados habían abordado este tema en mayor o menor profundidad.

A pesar de la reconocida importancia que tiene tratar sobre temas relacionados con la muerte y aunque las discusiones entre médico y paciente constituyen un pilar básico para planificar la atención médica al final de la vida, en nuestro estudio pudimos comprobar que los participantes, tanto los que deciden realizar un documento de voluntades anticipadas como los que no lo tienen formalizado, conversan con su médico con muy poca frecuencia sobre cuidados y tratamientos para los últimos días (18,3% en casos y 11,4% en controles), datos muy similares a los 9,4%, 10,0% o 15,2% mostrados en los estudios de Andrés-Petrel¹⁶², Dobbs¹⁷⁴ o Couceiro²⁰⁴ respectivamente.

Sin embargo, llama la atención el interés que muestran los pacientes por conversar sobre cuidados y opciones de tratamiento, especialmente en caso de enfermedad avanzada, y su preferencia, en muchas ocasiones, de hacerlo con los profesionales de salud y en especial con el médico habitual^{79,181,188,198}. Sería posible que, aunque los pacientes desearan discutir sobre cuidados al final de la vida, al tratarse de temas que les afectan emocionalmente les resultara complicado exponerlos de forma espontánea. Probablemente necesiten que otros tomen la iniciativa por ellos.

Las conversaciones entre médico y paciente sobre temas relacionados con la atención en el final de la vida son un factor predictor para realizar un testamento vital. Varios autores observan que las posibilidades que los pacientes tienen de cumplimentar un documento de voluntades anticipadas aumentan cuando éstos discuten con sus médicos sobre instrucciones

previas^{163,171,178}. Lamentablemente, la literatura recoge diversidad de estudios que comprueban la falta de conversaciones donde médico y paciente tratan acerca de estos temas^{67,85,167,182,186-188,197,199,215}.

Incluso cuando la población a estudio está formada por pacientes críticos, las conversaciones sobre preferencias de tratamientos y cuidados al final de la vida apenas superan el 30%^{38,187}. Pacientes con enfermedades crónicas progresivas que afectan al pronóstico y a la calidad de vida tienen una necesidad mayor de conversar con sus médicos y, salvando cualquier otro impedimento que pudiera presentarse, expresar sus preferencias sobre los cuidados a recibir en momentos previos a su fallecimiento. También estos grupos de pacientes muestran gran interés en mantener más conversaciones con los profesionales de la salud en general^{73,197-199,204}. Esta falta de comunicación es aún mayor en los servicios quirúrgicos, donde las directivas anticipadas tienen poca relevancia. En momentos previos a una cirugía, a pesar de que el cirujano trata con su paciente sobre probabilidad de resultados, las directivas avanzadas no suelen abordarse de forma rutinaria^{173,216,217}.

El proceso de discusión y diálogo que mantienen médico y paciente parece influir en la toma de decisiones sobre la aceptación o el rechazo de determinados procedimientos. Se ha visto que aquellas personas mejor informadas sobre tratamientos de soporte vital son menos propensas a desear que se los apliquen en el final de sus vidas^{157,182,187,197,218}, de la misma manera que el conocimiento más en profundidad de los cuidados paliativos permite a las personas disminuir sus percepciones negativas frente a los mismos y aumenta su predisposición por realizar un documento de voluntades anticipadas²¹³.

Estudios previos que exploran cuáles son los factores que influyen en la población adulta para realizar un documento de voluntades anticipadas observan que aquellas personas que de alguna forma han manifestado cuáles son los cuidados de salud que desearían recibir en el final de sus vidas son las que más frecuentemente formalizan unas instrucciones previas⁷⁶. Varios autores^{75,181,182} constatan que aquellas personas que desean tener mayor participación

en las decisiones médicas son las más predispuestas a mantener conversaciones con su médico respecto a los cuidados al final de la vida y concluyen que el mayor predictor para cumplimentar un testamento vital es haber tratado el tema con el médico. Antolín⁵³ en su estudio también observa que las conversaciones mantenidas con el médico habitual sobre el testamento vital constituyen un factor asociado, aunque no de forma significativa, con la predisposición a redactar un testamento vital. Varios estudios comprueban que este tipo de conversaciones se producen con más frecuencia cuando los pacientes presentan niveles educativos y socioeconómicos más elevados^{73,75,76,176}.

Muchos pacientes tienen una postura definida sobre lo que desearían y lo que no en determinadas situaciones clínicas, pero no dejan sus instrucciones por escrito, probablemente por la poca implantación que tienen las voluntades anticipadas en nuestra práctica clínica. Establecer protocolos sobre instrucciones previas podría ayudar a mejorar esta situación. Facilitar la información adecuada es la mejor manera de fomentar las conversaciones sobre instrucciones previas con los pacientes, de forma que se les permita participar en la toma de decisiones y realizar elecciones razonables sobre cuidados al final de la vida y no basadas en ideas preconcebidas o estereotipos.

Las personas compartimos nuestros valores y deseos, también nuestras inquietudes y nuestros miedos, con aquéllos que tenemos más cerca, generalmente la familia. Varias investigaciones confirman que, aunque siguen siendo escasas, los pacientes mantienen con sus familiares conversaciones sobre temas relacionados con la muerte y los cuidados al final de la vida más frecuentemente de lo que lo hacen con sus médicos^{52,67,167,174,186,197}.

También nosotros comprobamos esta tendencia en el grupo de sujetos que habían formalizado la declaración de voluntades anticipadas, existiendo una diferencia estadísticamente significativa respecto al grupo de sujetos que no lo había hecho. Haber tomado previamente la decisión de realizar un testamento vital podría justificar la gran

proporción de conversaciones mantenidas con familiares cercanos sobre este tema observadas entre los casos.

Dispuestos a realizar un testamento vital, las conversaciones que los sujetos pertenecientes al grupo de casos mantuvieron con sus allegados servirían no sólo para informar de la decisión tomada, sino también, y tal vez más importante, para tratar de hacerles entender cuáles son sus preferencias respecto a los cuidados que desearían recibir en momentos próximos al fallecimiento y así facilitarles la toma de decisiones médicas en situaciones difíciles.

En líneas generales la familia conoce la voluntad del enfermo, pero a veces no de forma suficiente^{19,172,196}. Formalizar un testamento vital y conversar con médicos y familiares cercanos sobre las razones que motivaron esta decisión y sobre la importancia que este documento tiene para la persona que lo realiza es una forma de garantizar que los deseos que se han dejado reflejados por escrito se vean respetados finalmente. De ahí la necesidad de impulsar estrategias informativas y educacionales para conseguir aumentar este tipo de conversaciones.

Son muchos los estudios que constatan la disposición de la población para tratar sobre deseos y preferencias en cuanto a cuidados de salud se refiere en los últimos días de la vida^{51,52,55,85,107,162,167,173,198,204,214}. A la hora de escoger con quién tratar el tema, los pacientes, en líneas generales, prefieren conversar con sus familiares^{52,219}, dato que concuerda con lo observado en nuestro estudio, y en un segundo término serían el médico de familia u otros profesionales sanitarios con los que mantendrían este tipo de conversaciones. A pesar de esto, se encuentran estudios^{55,107} donde la mayor parte de los entrevistados preferirían tratar el tema con su médico de familia.

Quién debe iniciar este tipo de conversaciones es una cuestión planteada por varios autores^{51,73,84,107,162,181,187,194,212,220}. La mayoría de los estudios coinciden al señalar que, en opinión de los pacientes, es el profesional médico la persona indicada para tomar la

iniciativa, exponer el tema y plantear la posibilidad de realizar un documento de voluntades anticipadas. Tal vez, la idea extendida de que deben ser los profesionales sanitarios los que decidan abordar este tema conduzca a los pacientes a esperar a que sean ellos los que tomen la iniciativa.

Dentro de la opinión médica existen marcadas diferencias respecto a las voluntades anticipadas y no sólo el conocimiento de los profesionales juega un papel importante en la toma de decisiones. La percepción individual que éstos tienen de la importancia de las instrucciones formalizadas por el paciente, también influye. Factores culturales y legales, valores personales y posicionamientos morales pueden inducir a los médicos a discrepar respecto a los deseos del paciente en situaciones concretas^{79,208,218,221-223}. Que los médicos sean conscientes de la influencia que estos factores tienen sobre la toma de decisiones, sumado al esfuerzo realizado por estos profesionales para dar una mayor importancia a los deseos de los pacientes frente a los deseos de la familia y a la propia responsabilidad que les concierne, podría mejorar el proceso de toma de decisiones médicas.

Aunque los profesionales de la salud mantienen una postura favorable frente a las voluntades anticipadas^{8,21,71}, una actitud positiva no es suficiente para asegurar que se respeten los derechos de los pacientes. Si no se conocen sus deseos, las posibilidades de respetarlos disminuyen drásticamente. Diversos estudios apoyan el valor que las instrucciones previas tienen para asegurar que los pacientes reciban los cuidados que ellos desean^{157,176,208,223,224}. No cabe duda de que la presencia de un documento previo por parte del paciente solicitando la aplicación o el rechazo de determinados tratamientos en el final de la vida facilita la toma de decisiones médicas por parte del profesional.

Algunas de las confusiones que se generan sobre las directivas anticipadas podrían aclararse si los pacientes conversaran y discutieran sobre sus planes con los profesionales sanitarios que les atienden, pero para muchas personas abordar este tipo de conversaciones supone una dificultad.

La irrelevancia del documento, la existencia de barreras personales, la necesidad de información, la falta de tiempo para dedicarle a la salud y las dificultades existentes para formalizar unas instrucciones previas han sido algunas de las razones expuestas por los ciudadanos para preferir no tratar el tema de las voluntades anticipadas^{186,189,225}. También la presencia en nuestra sociedad de determinados tabúes respecto a la muerte justificarían la reticencia de la población a mantener este tipo de conversaciones y a expresar, ni siquiera en el entorno más cercano, los cuidados que preferirían recibir al final de sus vidas^{8,15,52,177,214}. Además, la actitud hacia la muerte se ha relacionado en un estudio reciente¹⁷⁴ con la formalización del documento de voluntades anticipadas, siendo aquellos pacientes con menos miedo a morir los que tendrían más posibilidades de realizar unas directivas anticipadas.

La incomodidad que supone plantear la planificación de la muerte ha sido propuesta como una de las barreras que dificultan al médico iniciar conversaciones sobre preferencias de cuidados en las atapas finales de la vida^{4,10,53,176,214,220,222}. También el desacuerdo de los familiares con el contenido del documento y los posibles enfrentamientos entre el médico y la familia han sido temores expresados por los profesionales para entablar este tipo de conversaciones⁵¹.

El rechazo y las resistencias individuales del propio médico hacia estos procesos de cuidado, las dificultades personales para afrontarlos, la falta de concienciación del profesional, así como la escasa educación de los pacientes sobre las etapas finales de la vida y la necesidad de cambios en el sistema de cuidados por la falta de incentivos y la escasez de tiempo para ser dedicado a este tipo de conversaciones en un sistema actualmente tan masificado, se han identificado como factores que dificultan el abordaje de este tema y que impiden a los médicos iniciar conversaciones sobre los cuidados y tratamientos al final de la vida^{4,38,51,53,60,87,88,101,174,214,220}. Incluso algún autor⁷³ ha señalado la preferencia generalizada de los médicos por pacientes con características culturales y socioeconómicas similares a ellos,

que representarían a la población ideal y con los que podrían encontrarse más cómodos para entablar conversaciones sobre tratamientos y cuidados a recibir en los últimos días.

El escaso conocimiento que los médicos y otros profesionales sanitarios tienen acerca de las voluntades anticipadas, recogido ampliamente en la literatura^{8,21,44,71,83,87,112,113,174,222,226} y su falta de habilidades a la hora de tratar específicamente sobre este tema podría considerarse la mayor barrera existente entre este colectivo para iniciar conversaciones que aborden aspectos sobre cuidados en las etapas finales de la vida. Es muy probable que estos niveles de conocimiento tan reducidos puedan estar relacionados con la escasez de prácticas de difusión realizadas entre este colectivo de profesionales.

Las directivas avanzadas en cuidados de salud emergen desde el deseo del ciudadano de participar en los tratamientos médicos en situaciones límite. Las conversaciones con los profesionales sanitarios, ya sean a iniciativa del paciente o del profesional sanitario, y las conversaciones mantenidas con la familia son parte fundamental de la planificación anticipada de cuidados.

Aunque para algunos profesionales pueda suponer una dificultad abordar con los pacientes este tipo de discusiones y escoger el momento idóneo para iniciar la conversación resulte difícil, éstos agradecen la oportunidad de explorar sus sentimientos sobre el tema y refieren no sentirse incómodos al hacerlo^{20,51,52,55,67,162,167,173,180,182,188,197,198,204,214}.

Algunos pacientes se dejan guiar por la opinión de los médicos, pero muchos otros desean tomar parte en la toma de decisiones sobre su salud. La comunicación parece generar más gratitud y complacencia que cualquier otro aspecto del trabajo realizado por los profesionales sanitarios. De hecho, muchos ciudadanos están deseosos de discutir sobre voluntades anticipadas si se les da la oportunidad de hacerlo en un medio facilitador y con el apoyo adecuado.

Barreras para mantener discusiones sobre los cuidados al final de la vida se han identificado en pacientes y familiares, médicos y otros profesionales sanitarios, pero conversar con naturalidad de estos temas en nuestra vida cotidiana y hacerlo mientras estamos sanos nos ayudaría a estar preparados para recorrer con autonomía y dignidad el proceso de morir^{10,219}.

La identificación de los obstáculos descritos es el primer paso para mejorar la calidad del final de la vida del paciente. Conocer las barreras y elementos facilitadores que médicos y pacientes levantan frente a la comunicación ayudará a identificar los que cada profesional encuentra, o genera, ante sus pacientes^{4,190,204,220}. Poder crear una comunicación efectiva y superar esas barreras dependerá de la aplicación de una estrategia bien planificada en las consultas de Atención Primaria, aplicada en múltiples visitas y donde las habilidades comunicativas constituyen, sin lugar a dudas, una herramienta imprescindible para llevar a cabo un correcto proceso de planificación anticipada de cuidados.

A través de este acercamiento las voluntades anticipadas facilitan las discusiones sobre el tema y sirven como valiosos instrumentos para la toma de decisiones, tanto para los pacientes como para los médicos de familia. Darle al paciente la oportunidad de realizar preguntas y fomentar la participación de los familiares o del representante en un momento temprano del proceso de enfermar puede resultar una ayuda a la hora de integrar las discusiones sobre directivas avanzadas en nuestra práctica clínica diaria.

Iniciar la conversación no es tan difícil ni consume tanto tiempo como los médicos creen²¹⁴. Tampoco este tipo de entrevistas sobre la muerte y el proceso de morir suponen un particular nivel de estrés¹²⁰. Además, llegado el momento en el que se sienten preparados para hablar, los pacientes suelen insinuar su disposición de abordar el tema²¹⁴ y son los profesionales sanitarios los que, por encontrarse en una posición privilegiada para obtener información, deben ser capaces de reconocer esa necesidad y guiar al paciente en la planificación anticipada de sus cuidados. El médico puede dejar pasar esa oportunidad o aprovecharla para

preguntar y conocer cuáles son sus deseos y preferencias para el futuro. Por ahora, es responsabilidad del paciente indicar si tiene formalizadas unas directivas anticipadas²¹⁴ y es obligación del médico preguntar sobre su existencia, pero la preocupación de unos y otros por cómo exponer el tema sigue estando presente.

Se apunta a los equipos de Atención Primaria como interlocutores idóneos para iniciar conversaciones sobre voluntades anticipadas, informar, educar y asesorar a los pacientes. Sin embargo, estos profesionales, conscientes del enorme desconocimiento social sobre el tema y de sus propias limitaciones para comunicarse con los pacientes y con las familias, no se sienten preparados para ejercer este papel^{115,175,206}.

Cuando se desea realizar una planificación anticipada de cuidados, los ciudadanos destacan la importancia que tiene un buen proceso comunicativo y de confianza con los profesionales implicados²¹⁹, pero en este grupo no sólo están incluidos los médicos. Las enfermeras, por ejemplo, colaboran de forma invisible en la toma de decisiones al final de la vida del paciente crítico. Esta colaboración se realiza en forma de sugerencias cuya formulación depende en gran medida de la experiencia profesional y del tipo de relaciones interpersonales que se hayan establecido con el equipo médico²²⁷. Psicólogos clínicos y profesionales de enfermería han sido propuestos como apoyos importantes en esta tarea, por su oportuna cualificación los primeros y por su papel como cuidadores integrales del paciente los segundos, capaces de proporcionar una información más personalizada^{29,52,175,202,206,211,219}.

La oportunidad para iniciar conversaciones sobre cuidados en el final de la vida comienza en la propia consulta cuando el profesional ayuda a los pacientes a clarificar y priorizar sus objetivos en cuidados de salud. La cercanía y la continuidad de la asistencia, que caracterizan a la Atención Primaria y que favorecen la comunicación entre el paciente y el profesional sanitario que le atiende, convierten el centro de salud en un lugar clave para impulsar las directivas anticipadas, para su desarrollo y para su implantación.

La planificación anticipada de cuidados puede ser introducida de forma efectiva en nuestra práctica clínica diaria^{67,88,120,177,228}, pero para lograr este objetivo las conversaciones que se mantienen con los pacientes sobre voluntades anticipadas deben estar estructuradas y establecerse de forma rutinaria durante las visitas. Abordar temas sobre el final de la vida es complicado y requiere cierta destreza en la comunicación con los pacientes^{79,198,206,229}. Incluir en la historia clínica una síntesis de los valores del paciente podría ser una forma de alcanzar normalidad sobre ciertos tipos de preguntas sin que necesariamente tengan que estar relacionadas con un mal pronóstico²¹⁹. Tal vez, un modelo estandarizado de instrucciones previas sea la ayuda que necesita el profesional sanitario para iniciar conversaciones sobre el testamento vital de una persona. También se ha comentado que la disposición de los pacientes a discutir sobre voluntades anticipadas puede variar a lo largo de las interacciones con el médico, pasando de la precontemplación a la acción, por lo que se ha sugerido medir esta receptividad utilizando modelos de cambio¹²⁶.

Por otro lado y dada la importancia de incrementar la donación de órganos para trasplante y la asociación que existe entre la presencia de un testamento vital y el deseo de ser donante^{52,178}, la implantación de protocolos sobre voluntades anticipadas podría facilitar las discusiones sobre este tema y a la vez aumentar la predisposición de los ciudadanos a donar sus órganos. Realizar estudios que valorasen la influencia de estos protocolos sobre el número de donantes podría resultar interesante.

El gran desconocimiento que la población posee sobre instrucciones previas y que ha sido ampliamente documentado en la literatura^{25,51-53,61,161,162,198,202,203,220}, se ha descrito como uno de los factores que justifican el escaso uso que los ciudadanos hacen del ejercicio de su derecho de autonomía. Si pretendemos aumentar el uso que las personas hacen de la declaración de voluntades anticipadas, la difusión de información sobre dicho documento se vuelve imprescindible como forma de impulsar el ejercicio de este derecho.

Estudios que analizan las vías por las que la población llega a conocer el contenido y la finalidad del documento de voluntades anticipadas, señalan a las campañas informativas y a los medios de comunicación como las fuentes de información más frecuentes sobre planificación avanzada de cuidados^{51,76,161,162}. A pesar de que los ciudadanos manifiestan su preferencia por ser informados sobre este tema a través del profesional sanitario, solamente entre un 5 y un 19% de los casos^{21,162,194,230} es el médico el transmisor de este tipo de información.

Recientemente, el sistema sanitario andaluz, a través de las áreas de atención al usuario o a través de cartelería en los centros sanitarios, ha facilitado información a sus ciudadanos sobre la existencia y posible uso del testamento vital¹⁶¹. Siguiendo la iniciativa de la comunidad andaluza, y desde marzo del año 2012, en un intento de acercar el documento de voluntades anticipadas a la población castellano-manchega, la Consejería de Sanidad ha puesto en marcha un sistema de información a través de cartelería en los centros de salud. Este programa, actualmente en desarrollo, está pendiente de ser evaluado.

Hasta el momento no se ha comprobado que los pacientes prefieran un tipo de documento de voluntades anticipadas sobre otro ni que cualquiera de ellos sea un factor suficiente para que sobre él se inicie una conversación relacionada sobre el tema con el médico⁷⁵. Sin embargo, varios estudios^{102,108,175,186,195,198,231,232} recogen la disconformidad de los pacientes con los actuales documentos de instrucciones previas por la dificultad que supone la expresión de sus instrucciones en el formato actual y proponen el desarrollo de modelos alternativos para adecuar los documentos a las preferencias de los pacientes. Aunque algunos pacientes prefieren versiones más sencillas de la declaración de voluntades anticipadas¹⁹⁰, tal vez desarrollar documentos más abiertos que permitan a cada persona expresar su voluntad según sus propios valores sea la mejor forma de facilitarles el acceso a sus derechos al final de la vida.

La planificación anticipada de cuidados incluye un proceso de reflexión personal y una serie de conversaciones sobre cuestiones sanitarias que generalmente culminan en la creación de un documento de instrucciones previas. En ocasiones las personas no saben qué incluir o qué considerar cuando redactan unas voluntades anticipadas, por lo que diversos autores^{1,26,189,204,214,232,233} coinciden en la necesidad de establecer consultas médicas estructuradas donde se identifiquen los escenarios clínicos previsibles y las actuaciones sanitarias concomitantes en función de la patología del paciente y que asesoren al ciudadano a la hora de cumplimentar la declaración. Estas consultas permitirían ayudar al paciente en la redacción del documento buscando que se corresponda con sus valores u opciones personales y aconsejarle actualizar el contenido del mismo si con la evolución de su enfermedad o con sus vivencias a lo largo del tiempo se modificaran sus preferencias.

Para ayudar a los individuos en el proceso de planificación avanzada de cuidados, en EEUU Levi²³⁴ diseñó un programa informático sobre toma de decisiones: *Making Yours Wishes Known: Planing Your Medical Future*, programa interactivo autodirigido que utiliza un formato de preguntas con audio, texto, gráficos, viñetas de pacientes y videos de profesionales expertos. En España, Barrio Cantalejo²³⁵ desarrolló la versión española del cuestionario LSPQ (*Life Support Preferences Questionnaire*) diseñado para ayudar a los pacientes a clarificar sus preferencias respecto a los cuidados y tratamientos que desean o no recibir en los últimos días de su vida. Equivalente a su original en inglés, similar a éste en validez y fiabilidad, legible y fácil de interpretar por los usuarios, esta versión española ha sido validada para abordar con los pacientes la planificación de cuidados en las consultas de Atención Primaria.

Familiares con una declaración de voluntades anticipadas realizada

Las intervenciones de familiares, seres queridos y otros allegados pueden influir de forma importante en la motivación del paciente para realizar un documento de voluntades anticipadas^{118,177,181,230}.

En nuestro estudio destaca la mayor frecuencia de familiares que previamente habían realizado la declaración de voluntades anticipadas entre quienes se han decidido a formalizarla.

La realización de un testamento vital por parte de un familiar o de un amigo podría suponer un acercamiento al conocimiento sobre el contenido y la finalidad de este tipo de documentos. De hecho, los ciudadanos concedores del documento de voluntades anticipadas mencionan a familiares y amigos como el medio de referencia por el que recibieron información sobre instrucciones previas y llegaron a conocer la existencia del testamento vital^{161,230}.

Situaciones de enfermedad o fallecimiento de algún ser querido, en muchas ocasiones, nos incitan a conversar con nuestros allegados sobre temas relacionados con el momento de la muerte y a compartir con ellos inquietudes, miedos y criterios de calidad de vida. Comprobar que una persona cercana ha sido capaz de vencer las barreras que supone la redacción de un documento de voluntades anticipadas animaría a los ciudadanos a tomar la decisión de poner en práctica algo que, tal vez, llevaban meditando durante largo tiempo.

Tener conocimiento del documento de voluntades anticipadas por haber recibido información sobre instrucciones previas es un factor asociado de forma significativa tanto con una mayor predisposición para realizar una declaración como con tasas más elevadas de cumplimentación de un testamento vital^{53,164,202}. También se observa que los ciudadanos concedores del documento son los que hacen una valoración más positiva del mismo¹⁶¹. El hecho de conocer en qué consiste el documento de voluntades anticipadas o haber recibido algún tipo de información sobre el mismo se ha planteado como factor predictor para formalizar unas instrucciones previas⁷⁶.

Utilidad del testamento vital ante la muerte de un allegado

Entre los sujetos pertenecientes al grupo de casos también destaca la opinión favorable hacia la utilidad de la declaración de voluntades anticipadas en el momento del fallecimiento de alguna persona cercana.

Reconocer que un testamento vital es de ayuda para reducir la agonía y dulcificar el proceso de muerte de un allegado supondría una razón más que suficiente para tomar la decisión de formalizarlo y dejar constancia de los cuidados que se desean recibir en los últimos días. También este proceso de reflexión sobre el final de la vida podría favorecer las discusiones frente a instrucciones previas con familiares y profesionales médicos, incentivando así la realización de un documento de voluntades anticipadas.

Crear que el documento de instrucciones previas sirve para aliviar el sufrimiento en la última etapa de la vida predice la realización de una declaración de voluntades anticipadas⁷⁶. De hecho, esta opinión ha sido señalada como uno de los principales motivos para formalizar unas instrucciones previas^{77,96}. Esta actitud positiva hacia el documento de voluntades anticipadas se ha podido comprobar en estudios recientes: uno realizado en la comunidad andaluza¹⁶¹, en el que más del 90% de los ciudadanos valoraban la realización del documento como buena o muy buena, y otro realizado en Castilla-La Mancha¹⁶², en el que los sujetos entrevistados declararon que el documento les habría ayudado en el fallecimiento de una persona cercana.

Nuestros datos también son comparables a los observados en el estudio de Arauzo⁵⁷, en el que un elevado porcentaje (76%) de los entrevistados, familiares de pacientes ingresados en UCI, pensaba que el hecho de que el paciente tuviese un documento de instrucciones previas redactado es de ayuda en la toma de decisiones. Contrastan, sin embargo, con los observados por Ángel-López-Rey⁵² cuyos entrevistados no habían echado en falta este documento por no haber creído estar en situación de necesitarlo.

Los pacientes tienen conceptos muy individualizados sobre muerte digna e incluso los deseos de recibir información difieren entre unos y otros, por eso no podemos predecir sus preferencias. Incluso la población de mayores, que se decanta por realizar una planificación avanzada de cuidados en lugar de elaborar un testamento vital^{78,72}, opina que la realización del documento de voluntades anticipadas ayuda, a médicos y a familiares, en la toma de decisiones sobre el proceso de la muerte, considerando la conveniencia de formalizar unas instrucciones previas^{162,203}.

Por último, la utilidad del testamento vital puede ser mayor para aquellos que están de acuerdo con no prolongar su vida¹⁶¹ ya que, entre otras cosas, este documento incluye decidir autónomamente y por adelantado esta opción.

Haber ejercido el papel de cuidador

Un mayor nivel de conocimientos sobre el derecho de otorgar un documento de voluntades anticipadas se asocia, en los ciudadanos, con desear vivir dignamente el proceso de muerte, ejercer el derecho a ser informado durante la evolución de su enfermedad, desear que se les aplique un tratamiento para el dolor aunque esto suponga vivir menos tiempo y con no prolongar la vida en situaciones irreversibles¹⁶¹. La posición que adopta un paciente sobre la limitación de cuidados en determinadas situaciones viene condicionada no sólo por sus valores, sino por experiencias previas, propias o ajenas, y por las expectativas personales sobre el sufrimiento y la calidad de vida¹⁹⁶. Estudios que exploran las diferentes visiones de los pacientes sobre la aplicación de tratamientos de soporte vital en los últimos días de la vida observan una correlación negativa entre los conocimientos sobre esos tratamientos y los deseos de recibirlos, siendo aquellos pacientes mejor informados los menos propensos a querer recibir tratamientos de soporte vital^{165,182}.

En nuestro estudio, en el grupo de pacientes que habían realizado un documento de voluntades anticipadas observamos mayor proporción de sujetos que habían ejercido el papel de cuidador de alguna persona cercana durante las fases finales de un proceso de enfermedad.

Son varios los autores que han comprobado la relación existente entre la formalización de un documento de voluntades anticipadas y las experiencias previas vividas con enfermedades severas de familiares cercanos. Haber sido cuidador principal de un enfermo con una enfermedad grave o en estado terminal, hospitalizado o en el domicilio, ha sido propuesto como un factor de gran influencia en la población que impulsaría a los ciudadanos a realizar una declaración de instrucciones previas^{165,168,171,173,187,213}. Los individuos reconocen que las decisiones que se toman al final de la vida frecuentemente causan un gran impacto en los otros^{179,181} y algunos pacientes utilizan el documento de voluntades anticipadas para ayudar a sus familias a entender sus preferencias respecto a los cuidados que desean recibir al final de sus días.

Las cargas físicas que pueden generar las intervenciones médicas para prolongar la vida, además de la carga emocional y económica que suponen para familiares y amigos los cuidados de los últimos días, son factores que motivan la realización de unas voluntades anticipadas. El miedo a ser una carga para los allegados y el deseo de no llegar a serlo han sido citados como importantes razones para realizar un testamento vital^{100,181,197,220,230}.

El hecho de ejercer como cuidador de una persona cercana, junto con la recopilación de anécdotas, historias y experiencias vividas por otros cuidadores, típicamente descritas como negativas, fomentaría un proceso de reflexión sobre el final de la vida y sobre lo que sería deseable para uno mismo en el caso de encontrarse en una situación parecida. Tomar la decisión de prevenir situaciones similares en su propia persona motivaría la realización de una declaración de voluntades anticipadas.

Al igual que sucede en nuestro estudio, la gran mayoría de los sujetos entrevistados por Barrio-Cantalejo⁷², en Madrid, y por Busquets⁷⁷, en Barcelona, manifestaron haber acompañado a familiares o amigos durante las fases finales de sus procesos. Después de vivir una larga enfermedad terminal muchos cuidadores están agotados y abrumados²²² y es frecuente recoger entre ellos el deseo de no querer pasar por experiencias similares a las que han tenido que presenciar. Ser testigo del sufrimiento de otras personas y participar en la toma de decisiones en el final de la vida de otros afecta a la perspectiva que uno tiene sobre las voluntades anticipadas, que pasa de ser una preocupación teórica a ser una decisión que llevar a la práctica^{118,181}.

Otro estudio realizado en Cataluña¹⁶⁷ muestra que aquellos sujetos que han vivido experiencias previas con situaciones de enfermedad terminal o grave tienen mayores conocimientos sobre el documento de instrucciones previas. También un estudio realizado en Castilla La-Mancha¹⁶² observa actitudes más positivas frente al documento de voluntades anticipadas en aquellas personas que han acompañado a familiares o personas cercanas en los momentos finales de la vida. Incluso ser una persona informada sobre el testamento vital supone tener una visión más positiva hacia la legalización de la eutanasia, tanto en casos terminales como en el caso de enfermedades irreversibles¹⁶¹.

El resultado de una decisión clínica, en su carácter de probabilidad y no de certeza, incluye un amplio abanico de posibilidades en el grado de pérdida de la autonomía personal. De ahí que muchas veces las personas estén preocupadas por otras dimensiones de su vida más que por su supervivencia^{79,236}. La pérdida de la función física, de la mental, el aumento de la dependencia y la percepción de ser una carga, factores todos ellos matizados por experiencias vividas por la muerte de familiares y amigos, están claramente relacionados con la visión individual de calidad de vida y, por ende, relacionados con los esfuerzos que se desean hacer por seguir viviendo, más cuando el objetivo principal de esos esfuerzos será, en muchos casos, solamente alargar la supervivencia.

Aspectos psicosociales: locus de control y apoyo social

La opinión del paciente sobre cuáles son los agentes que influyen en la curación de su enfermedad y el juicio de control que éste presenta sobre dichos agentes de salud son factores que pueden condicionar la perspectiva con la que los ciudadanos ven el documento de instrucciones previas.

Aunque en nuestro estudio no se objetivó un predominio significativamente diferente en el locus de control interno o externo en casos y en controles, sí pudimos observar que, con mayor frecuencia, las personas que formalizaron un documento de voluntades anticipadas se sentían capaces de controlar su vida y los acontecimientos que influyen en ella (locus interno), ya que consideraban que su actitud y su forma de actuar ante la enfermedad influían en la evolución de sus procesos y en sus posibilidades de curación. Al mismo tiempo este grupo de sujetos era consciente de la influencia que agentes externos ejercen sobre la salud (locus externo) y de la dificultad para controlarlos. Ambos posicionamientos podrían suponer una motivación más para querer actuar, en la medida de lo posible, sobre las circunstancias que rodean al proceso de la muerte y expresar por escrito y de forma prospectiva los cuidados y tratamientos que se desean recibir en esos momentos.

Crear que las situaciones que acontecen en la vida son dependientes de la suerte o el azar fue significativamente más frecuente entre los sujetos del grupo control. Sentir que no es posible controlar los factores que influyen en el proceso de enfermar puede llevar a las personas a dejar en manos de otros (Dios, el destino, los médicos o la familia) las decisiones que se toman respecto a cuestiones relacionadas con la salud.

Ocho de cada diez encuestados menciona la red familiar como una de las cinco dimensiones más importantes de su vida, bien por la red de relaciones que constituye o tal vez por la fuerza y el apoyo que supone¹⁸⁵. También la participación social es frecuentemente considerada como un criterio de calidad de vida⁹⁵.

En nuestro estudio el número medio de familiares con los que contar en caso de necesitar ayuda fue elevado tanto para el grupo de sujetos que decidieron formalizar unas instrucciones previas como para aquéllos que no lo hicieron, por lo que no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos estudiados. Sin embargo, los sujetos que decidieron realizar un documento de voluntades anticipadas contaban con un número medio de amigos significativamente superior respecto al grupo de sujetos sin instrucciones previas redactadas. Estos resultados son similares a los mostrados por Wenger⁷⁴ o por Busquets⁷⁷ en cuyos estudios observaron que los ciudadanos que habían redactado una declaración de instrucciones previas tenían un entorno familiar o de amistades importante.

Los cambios sociológicos actuales en la estructura de una institución tan tradicional como es la familia son reconocidos por la ley en dos de sus dimensiones: por un lado, el aumento de la autonomía del paciente, que puede participar en las decisiones de los cuidados de salud o incluso nombrar una persona que le represente; por otro lado, el papel importante que se le otorga a personas cercanas y amigos en nuestra dinámica familiar^{187,237}.

Pudimos observar que factores psicosociales como el apoyo emocional que se recibe al contar con alguien que nos informe o nos aconseje cuando lo necesitamos, así como la disponibilidad de una red social con la que interactuar, estaban presentes tanto en los sujetos pertenecientes al grupo de casos como en los sujetos del grupo control, sin que existieran diferencias significativas entre ambos grupos. Sin embargo, en dos subescalas del apoyo social, las que miden el apoyo afectivo y el instrumental, los sujetos que decidieron realizar un documento de voluntades anticipadas obtuvieron puntuaciones significativamente inferiores.

Estudios previos comprueban la influencia que, de manera significativa, ejerce el apoyo familiar sobre las preferencias de la población para redactar unas voluntades anticipadas^{78,168,187}. Estos estudios observan que aquellas personas con falta de apoyo o las que se sienten más lejos de sus familias son las más dispuestas a formalizar un testamento vital.

Incluso en ocasiones los pacientes reconocen que sus familias no están de acuerdo con las instrucciones otorgadas²²¹. Parece que en estos casos se incrementa la necesidad de las voluntades anticipadas.

Para aquellas personas que desean participar en la toma de decisiones referentes a su salud no poder contar con cierta ayuda material, necesaria ante determinadas situaciones, y ser conscientes de las pocas demostraciones reales de cariño que reciben, y de la falta de relaciones empáticas en su entorno más cercano, podrían ser motivos suficientes para tomar la decisión de realizar un testamento vital, buscando asegurar que se cumplan sus deseos para los momentos próximos al fallecimiento.

En el lado opuesto, la sensación de disfrutar de un importante apoyo familiar llevaría a determinadas personas a considerar irrelevante dejar constancia formal de sus preferencias sobre cuidados y tratamientos al final de la vida, confiando en el buen criterio de sus familiares y optando por no realizar un documento de instrucciones previas.

En nuestro estudio no es despreciable el porcentaje de aquellos que sin haber formalizado un documento de voluntades anticipadas habían conversado con sus familiares sobre el tema. Este dato es consistente con lo observado en otros estudios donde los pacientes, aún sin tener formalizadas unas instrucciones previas, manifiestan haber hablado y comentado aspectos relacionados con los cuidados del fin de la vida con personas de su confianza, por lo general familiares cercanos^{15,16,195,196}. Haber dado a conocer los deseos para los últimos días de la vida y tener relaciones de plena confianza con el médico o con la familia se han propuesto como razones importantes para no querer realizar una declaración de voluntades anticipadas^{72,78,186,189}.

En la actualidad se considera que es el enfermo quien debe poder tomar libremente las decisiones que le atañen²³³, sin embargo, varios autores señalan el poder excesivo que

sustenta la familia sobre las decisiones que se toman al final de la vida de las personas^{180,203,206,213}.

Son pocos los pacientes que tienen formalizado un testamento vital y cuando llega el momento de decidir, si el paciente no es capaz de hacerlo, la responsabilidad y el peso moral que supone esa toma de decisiones resulta una carga demasiado grande para los familiares^{79,228,238}. Es difícil tomar decisiones por otros cuando sus deseos no se han expresado previamente en un documento.

En líneas generales los pacientes confían en que sus familiares serán capaces de predecir y respetar sus deseos²⁰³ y también los familiares manifiestan conocer cuáles son las preferencias de sus allegados²¹⁸, pero la realidad es que, en estos asuntos, la familia a menudo no es una garantía de seguridad. Estudios que evalúan la capacidad de los familiares para predecir los deseos de los pacientes en cuanto a tratamientos al final de la vida demuestran que esta capacidad es significativamente baja¹⁷², comprobándose grandes diferencias entre cómo desean ser tratados ellos mismos y cómo creen que deberían ser tratados los otros. A la hora de elegir, los familiares proyectan sus deseos en lugar de los del paciente y tienden a solicitar un tratamiento más activo cuando se trata de atender a un ser querido^{38,218,238}. Además, si tenemos en cuenta que la mayoría de las veces los representantes designados en el documento de instrucciones previas, con el objetivo de proteger los deseos del paciente en el final de su vida, son familiares cercanos, se vuelve también necesario asistir a los ciudadanos en la selección de dichos representantes¹⁷⁰.

Para impulsar el uso de las instrucciones previas y utilizar los documentos de directivas anticipadas de una forma más efectiva es conveniente entender la influencia que el apoyo familiar ejerce sobre las actitudes que las personas tienen frente a las voluntades anticipadas.

En personas a favor de realizar un testamento vital, pero con poca confianza con su familia o con escasas relaciones familiares, el documento podría facilitar a pacientes y familiares la

tarea de ponerse de acuerdo en el momento de la toma de decisiones cuando ambas partes tienen diferentes puntos de vista. Por otro lado, para aquéllos que no están a favor de formalizar un documento de voluntades anticipadas por sentir que tienen suficiente apoyo familiar, la realización del documento tendría sentido como forma de aliviar el temor que surge en los seres queridos cuando tienen que tomar decisiones en unos momentos tan difíciles.

UTILIDAD DEL DOCUMENTO Y LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS

Cuando una persona está atravesando los últimos momentos la familia vive una situación tan crítica y con tal componente emocional que, frecuentemente, se ve impulsada a presionar a los profesionales que atienden al enfermo en uno u otro sentido. Para Casado²¹⁰, el documento de voluntades anticipadas representa un “punto de inflexión” en la atención sanitaria de la persona que lo otorga. A partir del momento de su formalización, las medidas sanitarias a aplicarse serán tan intensivas como esa persona requiera y buscarán como único objetivo mantener el máximo bienestar y la mínima molestia para el paciente hasta el momento de su muerte.

Si una decisión que se toma para planificar los cuidados de salud permite a los individuos llegar a entender mejor sus valores y deseos, si les ayuda a comunicarse de una forma más efectiva con sus médicos y allegados y si el proceso enriquece sus vidas y les permite hacer de su etapa final una experiencia mejor, entonces las directivas avanzadas deberían ser consideradas como un éxito. Aún así, la declaración de voluntades anticipadas no resuelve todos los problemas y es previsible que sigan produciéndose situaciones difíciles^{206,239}, pero seguramente es de gran ayuda en la mayoría de los casos y contribuye a resolver bastantes conflictos.

Quien redacta un testamento vital debe reflexionar sobre el final de la vida y debe hablar de ello con sus allegados⁴⁵, pues la expresión y la discusión de sus preferencias con las personas cercanas es fundamental. En este sentido, otorgar un documento de voluntades anticipadas constituye un acto de responsabilidad personal²¹⁰. A pesar de ello, pueden plantearse situaciones complicadas si los familiares discrepan en los cuidados que deben prestarse. Ante esto, el clínico deberá respetar, por ley, los deseos expresados por el paciente, pudiendo en determinados casos solicitar la opinión de un comité de ética o incluso del juez⁴⁵.

En resumen, en nuestros resultados hemos observado que entre quienes formalizan la declaración destacan los que cuentan con familiares que previamente han tomado la misma decisión, las personas con mayor frecuentación al medio especializado, los que mantienen relaciones más duraderas con su médico de familia y quienes son consumidores de medicación crónica, poseen menores niveles de interacción social, presentan formas de convivencia diferentes a vivir en pareja y con hijos y poseen al menos estudios secundarios. Se trata pues de circunstancias tanto sociodemográficas como relacionadas con el estado de salud las que intervienen en la decisión de formalizar el documento de voluntades anticipadas, sin olvidar la repercusión favorable que ejerce el hecho de que otros familiares lo hayan decidido previamente. Una directiva anticipada no es un mero formulario, una declaración escrita de un ciudadano, sino el resultado de muchos factores: un paciente con una enfermedad, una relación clínica dialogante y un proceso de reflexión personal, familiar y profesional con el paciente, que le llevan a dejar constancia expresa de sus deseos y elecciones personales acerca de hasta dónde quiere llegar en el tratamiento de su enfermedad⁸⁰.

El testamento vital no deja de ser un tema complejo e inquietante ya que obliga a pensar en la muerte, un tema tabú para nuestra sociedad actual y también para la medicina, que contra toda evidencia niega la muerte como algo natural²⁴⁰. Pero todos nosotros moriremos, obviamente, y aproximadamente uno de cada tres puede llegar a tener un largo final de la vida, con un estado de salud deteriorado y pérdida de la capacidad para tomar decisiones. Es

en estas situaciones cuando la declaración de voluntades anticipadas demuestra su utilidad, siendo el final de un proceso de reflexión y diálogo sobre la muerte digna y su coherencia con los valores de cada individuo. Los médicos deberían hablar con sus pacientes sobre la planificación de los cuidados finales con la misma normalidad con la que hablan de sus enfermedades o sus síntomas. Quizás este sea el papel a adoptar en estos momentos: ayudar a normalizar una cuestión conflictiva. Para el médico supone, además de un reto ético y social, una nueva competencia para lograr una atención sanitaria de calidad.

Es probable que en nuestro país el desarrollo legislativo haya ido por delante de la realidad sociológica⁸⁰. Los profesionales sanitarios aún no hemos resuelto la confusión que existe entre el formulario de consentimiento y el proceso real de diálogo que supone toda relación clínica y ya nos enfrentamos a los problemas que plantea la puesta en marcha y aplicación de las directivas anticipadas a la realidad asistencial. A ello hay que añadir la complejidad del marco normativo, en el que la pieza legislativa clave es 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. Junto con esta ley hay que tener en cuenta las demás normas promulgadas por las comunidades autónomas, cuya diversidad de criterios entre comunidades complica el ejercicio del derecho a expresar estas voluntades³⁹. Sin dudar que las legislaciones autonómicas a este respecto constituyan una pieza fundamental, hay que destacar las importantes diferencias que se aprecian entre ellas, y en ocasiones con la regulación estatal. Seoane³⁰ afirma en este sentido que "junto a leyes o decretos resultado de un proceso de madurez y de deliberación social, profesional y política o parlamentaria que representan instrumentos valiosos para orientar los procesos de toma de decisiones, hallamos normas precipitadas, imprecisas y confusas e incluso contradictorias". Igualmente, el magistrado del Tribunal Supremo Martínez-Vares²⁴¹ señalaba esta "falta de uniformidad legislativa, que puede suscitar algunos problemas", en una Jornada sobre Autonomía del Paciente en el Consejo General del Poder Judicial.

A raíz del elevado interés que las instrucciones previas han despertado dentro de nuestra sociedad, en la literatura encontramos numerosos estudios que reflejan el escaso conocimiento existente sobre los documentos de voluntades anticipadas en todos los sectores, poblacionales y profesionales, así como las actitudes positivas que unos y otros presentan frente a estos documentos. Sin embargo, hasta ahora hay una escasez de datos sobre los factores que determinan actualmente la formalización de unas instrucciones previas. Si queremos implementar las directivas anticipadas de una manera efectiva y eficiente y si los profesionales de la salud estamos dispuestos a ayudar de forma sistemática a los pacientes a realizar estos documentos, tendremos que prestar una mayor atención a los factores que facilitan su cumplimentación.

Profundizar en el conocimiento de los factores que influyen en los ciudadanos para realizar un documento de instrucciones previas es básico a la hora de comenzar a protocolizar adecuadamente la formación, planificación y abordaje de las voluntades anticipadas. Nuestro estudio es capaz de explicar algunos de estos factores, pero no todos ellos. Variables como la religión, la etnia o determinados aspectos culturales y su posible influencia sobre la decisión de formalizar o no una declaración de voluntades anticipadas no han sido valoradas en este estudio. Es necesario seguir investigando para conocer mejor todos los factores que intervienen en la toma de decisiones al final de la vida y llegar a comprender las preferencias de las personas respecto a este tema. También sería interesante valorar estos aspectos en otras poblaciones del territorio español para poder comparar sus resultados con los nuestros.

Los valores y objetivos vitales de una persona son el mejor criterio y el más orientador para interpretar su voluntad. Determinar cuáles son las decisiones médicas que más preocupan a los pacientes, conocer su deseo de implicarse en la toma de dichas decisiones e identificar las variables que determinan esa disposición nos permitiría diseñar y evaluar intervenciones sobre aquellos factores que pudieran mejorar la autonomía de nuestros pacientes.

La toma de decisiones en medicina se ha basado siempre en criterios clínicos y sólo la reciente aparición de la autonomía como valor a tener en cuenta en la relación clínica ha modificado de forma sustancial este modelo²⁰⁴. El esfuerzo por conseguir que estos criterios lleguen al paciente a modo de información comprensible debería tener como consecuencia una toma de decisiones compartida entre pacientes y profesionales sanitarios. Con las instrucciones previas correctamente introducidas en la sociedad y formando parte de nuestra práctica clínica sería posible conseguir relaciones asistenciales más transparentes y más humanas²¹⁰.

La confianza en el personal sanitario y su buena disposición para asumir responsabilidades, la cantidad de nuevos conocimientos necesarios para llevar a cabo unas voluntades anticipadas y el trabajo adicional que requiere son factores que influyen en la implementación de las voluntades anticipadas²⁰⁹. Las ventajas que la declaración de instrucciones previas tiene para los pacientes y para el propio médico son muy claras, mejorando la relación mutua y fortaleciendo la confianza. Sin embargo, no puede negarse que la implantación de este documento de forma protocolizada como parte de nuestro trabajo diario precisaría de un esfuerzo por parte del profesional en cuanto a la formación previa y a la disposición del tiempo necesario para dedicarle al paciente.

Proporcionar a los médicos de familia programas que les permitan mejorar sus conocimientos, actitudes y habilidades con respecto a las voluntades anticipadas es un elemento necesario para aumentar la difusión de los documentos de instrucciones previas. Sería conveniente desarrollar nuevas líneas de investigación destinadas a determinar cuáles son los programas más adecuados para formar a nuestros profesionales. En el ámbito internacional se han llevado a cabo estudios²⁴²⁻²⁴⁴ con este objetivo. Desarrollar proyectos de esta índole en España, y poder evaluar su efectividad de forma posterior a la implantación de los mismos, supondría un gran salto para la investigación sobre la planificación anticipada y el final de la vida permitiendo al sistema sanitario proporcionar los programas ajustados y adaptados a las necesidades de los médicos.

Estamos viviendo un momento especialmente importante en el desarrollo y aplicación de las instrucciones previas, las cuales, como sucede con cualquier innovación, deberían ser cuidadosamente planteadas. Si no se hace adecuadamente o se lleva a cabo con precipitación, no serán entendidas ni por los usuarios ni por los profesionales. En este punto, las administraciones sanitarias tienen un gran papel que desempeñar en su divulgación, sobre todo si se tiene en cuenta que el bajo conocimiento del testamento vital es una realidad generalizada más allá del entorno específico de algunos pacientes con enfermedad crónica.

Queda pendiente, por lo tanto, la tarea de hacer una difusión accesible y clara a nivel social de qué son y para qué sirven las instrucciones previas. Varios estudios demuestran los efectos estadísticamente significativos que tienen las intervenciones realizadas sobre voluntades anticipadas para impulsar e incrementar las tasas de utilización del documento de instrucciones previas^{26,27,124-126}. Estrategias informativas y educativas aplicadas en la población proporcionarían un acercamiento del documento de voluntades anticipadas. Para lograr este objetivo sería necesaria una comunicación más efectiva sobre planificación anticipada de cuidados que incluya educación adaptada a las características culturales de la población a la que va dirigida y accesible a las personas con bajos conocimientos médicos^{203,245}. Sería conveniente desarrollar una investigación posterior para comprobar si el aumento de este conocimiento entre los ciudadanos se traduce en un mayor uso por su parte del testamento vital.

Facilitar información para que las personas puedan participar en la toma de decisiones no es obligatorio ni exigible, pero es algo deseable y desde luego constituye un marcador de excelencia en la práctica profesional¹²⁷. Son necesarios nuevos estudios que permitan valorar hasta qué punto una mayor y mejor comunicación con los pacientes, centrada en la difusión de información sobre directivas anticipadas a través del sistema sanitario y en particular a través del médico de familia, lograría incrementar las tasas de formalización de documentos de voluntades anticipadas y favorecería finalmente el proceso de planificación anticipada de cuidados.

Las instrucciones previas como herramienta suponen una reafirmación de la autonomía en momentos de incapacidad para la toma de decisiones, una mejora de la relación clínica previa y una mayor aceptación de la idea de la muerte. Su objetivo final es mejorar la toma de decisiones en los momentos de gran incertidumbre que se producen al final de la vida, pero también un esfuerzo de humanización en el ámbito sanitario basado en el respeto a la libertad de la persona y a los derechos de los pacientes.

CONCLUSIONES

- I. En los sujetos que formalizaron la declaración de voluntades anticipadas se observa un predominio de mujeres y de personas con edad inferior a 50 años. También son más frecuentes aquéllos que poseen al menos estudios secundarios y aquéllos cuya forma de convivencia es diferente a vivir en pareja y con hijos en el domicilio.

- II. Quienes han realizado la declaración de voluntades consumen con mayor frecuencia medicación crónica, probablemente en relación con un peor estado de salud. Entre ellos predominan las personas con mayor frecuentación a las consultas especializadas y las que mantienen una relación más duradera con su médico de familia. En su mayoría son independientes para realizar actividades instrumentales de la vida diaria.

- III. Destaca una mayor frecuencia de familiares que previamente han realizado la declaración de voluntades anticipadas entre quienes se han decidido a formalizarla, así como una opinión más favorable hacia la utilidad de la misma en el momento del fallecimiento de alguna persona cercana. También son más frecuentes aquéllos que presentan menores niveles de interacción social.

- IV. Los resultados indican que tanto circunstancias sociodemográficas como relacionadas con el estado de salud intervienen en la decisión de formalizar el documento de voluntades anticipadas, sin olvidar la repercusión favorable que ejerce el hecho de que otros familiares lo hayan decidido previamente.

- V. Los resultados observados sugieren que una directiva anticipada no es para el paciente un mero formulario, sino el resultado de una situación de salud, una relación clínica dialogante y un proceso de reflexión personal y familiar que le conducen a una constancia expresa de sus deseos y elecciones personales en el tratamiento de su enfermedad.

- VI. Esta aproximación a la situación real, en torno a las características que diferencian a las personas que cumplimentan la declaración de voluntades anticipadas, puede ser de utilidad para la planificación de intervenciones de carácter divulgativo o educativo, tanto en el colectivo profesional como entre la población.
- VII. Del análisis de los resultados se desprende que diferentes circunstancias, tanto de índole personal como derivadas de la situación de salud, pueden contribuir a reafirmar la autonomía del sujeto en momentos de incapacidad y a una mayor aceptación de la idea de la muerte, pues el objetivo final del documento de voluntades anticipadas es mejorar la toma de decisiones en momentos de gran incertidumbre al final de la vida.

BIBLIOGRAFÍA

1. Zabala J, Díaz JF. Reflexiones sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. *Semergen*. 2010; 36(5):266-72.
2. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA. Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. *Galicia Clin*. 2011; 72(3):121-4.
3. Sánchez-Caro J, Abellán F. Consentimiento Informado. Parte 1ª. Madrid: Fundación Salud 2000; 1999.
4. Monzón JL, Saralegui I, Abizanda i Camposc R, Cabré L, Iribarren S, Martín Delgado MC, Martínez Urionabarrenetxea K, grupo de bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*. 2008; 32(3):121-33.
5. Sanz-Ortiz, J. ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2006; 126(16):620-3.
6. Sánchez-Caro J, Abellán-García F, Méndez C. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Editorial Comares; 2008.
7. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002.
8. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008; 40(2):61-6.
9. Gracia D. Como arqueros al blanco. San Sebastián: Editorial Triacastela; 2004.

10. Masiá J. Dignidad humana y situaciones terminales. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2007; 30(Supl. 3):39-55.
11. Baudouin JL, Blondeau D. *La ética ante la muerte y el derecho a morir.* Barcelona: Editorial Herder; 1995.
12. Bernard Cl. *Introducción al estudio de la medicina experimental.* Barcelona: Círculo de Lectores; 1996.
13. Wulff H, Pedersen, SA, Rosenberg R. *Introducción a la filosofía de la medicina.* Madrid: Editorial Triacastela; 2006.
14. Mill JS. *On Liberty* (Trad. Cast.: *Sobre la libertad*). Madrid: Editorial Alianza; 1970.
15. Solsona F, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte del paciente crítico. *Med Clin (Barc).* 2003; 120(9):335-6.
16. Rodríguez Jornet A, Ibeas J, Real J, Peña S, Martínez Ocaña JC, García García M. Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. *Nefrología.* 2007; 27(5):581-92.
17. Couceiro A. *Ética y sedación al final de la vida.* Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas; 2003.
18. Kollemorten I, Strandberg C, Thomsen BM, y cols. "Ethical aspects of clinical decision-making". *J Med Ethics.* 1981; 7(2):67-9.

19. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117(1):14-5.
20. Miró G, Pedrol E, Soler A, Serra-Prat M, Yébenes JC, Martínez R y Capdevila JA. Conocimiento de la enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH. *Med Clin (Barc)*. 2006; 126(15):567-72.
21. Mateos Rodríguez AA, Huerta Arroyo A, Benito Vellisca MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. *Emergencias*. 2007; 19(5):241-4.
22. Martínez JL. Comités de Bioética. Dilemas éticos en la medicina actual. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer; 2003.
23. Simón P, Barrio IM. “¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas”. *Rev Calid Asist*. 2004; 19(7):460-72.
24. Saralegui I, Monzón JL, Martín MC. Instrucciones previas en medicina intensiva. *Med Intensiva*. 2004; 28(5):256-61.
25. Angora F. Voluntades Anticipadas vs. Instrucciones Previas o Testamento Vital en Atención Primaria de Salud. *Rev Clín Med Fam*. 2008; 2(5):210-5.
26. Martínez Urionabarrenetxea K. Los documentos de voluntades anticipadas. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2007; 30(Supl. 3):87-102.
27. Martínez León M, Queipo Burón D, Martínez León C, Justel Gómez E. Análisis médico-legal de las instrucciones previas (“Living Will”) en España. *Revista de la Escuela de Medicina Legal*. 2008; (8):16-30.

28. Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital (I y II). *Aten Primaria*. 2003; 31(1):52-4.
29. Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Júdez J. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. *Nure Investigación* [revista en internet]. 2004; 5 [consultado 05 Nov 2011]. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es>
30. Seoane JA. Derecho y planificación anticipada en la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España. *Derecho y Salud*. 2006; 14(2):285-96.
31. Sánchez-Caro J. *Bioética, Religión y Derecho*. Madrid: Fundación Universitaria Española; 2005.
32. Sánchez-Caro J, Abellán F. *Derechos y Deberes de los Pacientes (Ley 41/2002, de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas)*. Granada: Editorial Comares; 2003.
33. Gallego S. *El derecho a la autonomía personal como principio básico de la relación médico-enfermo y su concreción en las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas* [tesis doctoral]. Oviedo: Universidad de Oviedo; 2007.
34. Larios D. Marco legal del documento de voluntades anticipadas en España [ponencia]. *Procedente del VII Congreso Nacional de Cuidados Paliativos*; 2008 Jun 4-7; Salamanca; 2008.
35. Muñoz A, Mañé JM, Rubio I, López G. Principio de autonomía y voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2007; 128(3):118-9.

36. Saralegui I, Monzón JL. Aclaraciones acerca de las voluntades Anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2006; 127(16):637-9.
37. Gallego S. Derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [ponencia]. Procedente del VI Máster en Derecho Sanitario y Bioética. Universidad de Castilla La Mancha; 2009, Mar 5; Albacete; 2009.
38. Solsona Durán JF. Voluntades anticipadas: una herramienta para anticipar acontecimientos y facilitar la asistencia urgente. *Emergencias*. 2007; 19(5):239-40.
39. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. 2010; 24(6):437-45.
40. Flordelís F. Voluntades anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde atención primaria. *Aten Primaria*. 2008; 40(2):67-9.
41. Sánchez-Caro J. Régimen de los documentos de voluntades anticipadas y los registros de instrucciones previas [ponencia]. Procedente del VI Máster en Derecho Sanitario y Bioética. Universidad de Castilla La Mancha; 2009 Mar 13; Albacete; 2009.
42. Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la Orden de 21 de julio de 1994, por la que regulan los ficheros con carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro nacional de instrucciones previas. BOE n.º 235, de 1 de octubre de 2007.
43. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero de 2007, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE n.º 40, de 15 de febrero de 2007.

44. Santos C, Forn MA, Pérez R, Corrales A, Ugarriza L, Sales C. ¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital?. Rev Calid Asist. 2007; 22(5):262-5.
45. Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud. BOE nº 203, de 25 de agosto de 2005.
46. Decreto 15/2006, de 21-02-2006, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla la Mancha. DOCM n.º 42, de 24 de febrero de 2006.
47. Resolución de 08-01-2008, de la Consejería de Sanidad, por la que se crean nuevos puntos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla La Mancha. DOCM nº 16-Fasc. II, de 22 de enero de 2008.
48. Larios D. Decidir para cuando no es posible decidir. Voluntades Anticipadas en Castilla La Mancha [ponencia]. Procedente de las II Jornadas sobre Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla La Mancha; 2008 Nov 3-4; Talavera de la Reina - Toledo; 2008.
49. Orden de 31-08-2006, de la Consejería de Sanidad, de la creación del fichero automatizado de datos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla La Mancha. DOCM n.º 193, de 18 de septiembre de 2006.
50. García MA, Villar K. Estadísticas de las Declaraciones de Voluntades Anticipadas [ponencia]. Procedente de las II Jornadas sobre Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla La Mancha; 2008, Nov 3-4; Talavera de la Reina - Toledo; 2008.

51. Navarro B, Sánchez García M, Andrés-Pretel F, Juárez I, Cerdá R, Párraga I, Jiménez Redondo JR, López-Torres J. Declaración de voluntades anticipadas. Estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria. *Aten Primaria*. 2011; 43(1):11-7.
52. Ángel-López-Rey E, Romero-Cano M, Tébar-Morales JP, Mora-García C, Fernández-Rodríguez O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clin*. 2008; 18(3):115-9.
53. Antolín A, Sánchez M, Miró O. Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. *Gac Sanit*. 2011; 25(5):412-8.
54. Schiff R, Rajkumar C, Bulpitt C. Views of elderly people on living wills: interview study. *BMJ*. 2000; 320(7250):16401.
55. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003; 32(1):1-8.
56. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Enfermos crónicos en urgencias: grado de conocimiento y concordancia con el acompañante respecto a sus posibilidades evolutivas. *Med Clin (Barc)*. 2009; 132(13):501-4.
57. Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, Quintana S. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Med Clin (Barc)*. 2010; 134(10):448-51.
58. Simón P, Tamayo MI, Barrio IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics*. 2008; 22(6):346-54.

59. Sanz-Ortiz, J. El médico está desorientado ante las instrucciones previas. *Diario Médico* [revista en internet]. 2008. Disponible en: <http://www.diariomedico.com/2008/10/23/area-profesional/normativa>.
60. Wissow LS, Belote A, Kramer W, Compton-Phillips A, Kritzer R, Weiner JP. Promoting advance directives among elderly primary care patients. *J Gen Intern Med*. 2004; 19(9):944-51.
61. Skrifvars MB, Hilden HM, Finne P, Rosenberg PH, Castrén M. Prevalence of 'do not attempt resuscitation' orders and living wills among patients suffering cardiac arrest in four secondary hospitals. *Resuscitation*. 2003; 58(1):65-71.
62. Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, Deeg DJ. Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands. *Soc Sci Med*. 2006; 62(6):1552-63.
63. Hanson LC, Danis M, Garrett J. What is wrong with end-of-life care? Opinions of bereaved family members. *J Am Geriatr Soc*. 1997; 45(11):1339-44.
64. Thomasma D. El testamento vital sólo es con eficacia con una estrecha relación clínica. *Diario Médico* [revista en internet]. 2001. Disponible en: <http://212.80.128.9/normativa/norm250501com.html>.
65. Sánchez González MA. Informe sobre Instrucciones Previas. En: Martín Sánchez I, editores. *Bioética, religión y salud*. Madrid: B.O.C.M; 2005. p. 337.
66. Cooper JK, Weber JA, Evans P, Juozapavicius K. End-of-life decisions: physicians as advocates for advance directives. *J Am Osteopath Assoc*. 2001; 10(101):571-5.

67. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson, M, Emanuel EJ. Advance directives for medical care - a case for greater use. *N Engl J Med.* 1991; 324(13): 889-95.
68. Joos SK, Reuler JB, Powell JL, Hickam DH. Outpatients' attitudes and understanding regarding living wills. *J Gen Intern Med.* 1993; 8(5):259-63.
69. Sam M, Singer PA. Canadian outpatients and advance directives: poor knowledge and little experience but positive attitudes. *CMAJ.* 1993; 148(9):1497-502.
70. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med.* 2001; 16(1):32-40.
71. Mira JJ, Lorenzo S, Vitaller J, Guilabert M. Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud. *Gac Sanit.* 2010; 24(3):247-50.
72. Barrio-Cantalejo IM, Barreiro JM, Pascau MJ, Simón-Lorda P, Güemez MP, RIMARED G03/100. La perspectiva de las personas mayores sobre el testamento vital. *Index de Enfermería [revista en internet].* 2006; 52-3 [consultado 7 Oct 2011]. Disponible en: <http://www.index-f.com/indexenfermeria/52-53/3539.php>.
73. Mouton Ch, Teno JM, Mor V, Piette J. Communication of Preferences for Care Among Human Immunodeficiency Virus-Infected Patients. *Arch Fam Med.* 1997; 6(4):342-7.
74. Teno JM, Lynn J, Wenger NS, Phillips RS, Murphy DP, Connors AF, et. al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: Effectiveness with the Patient Self-Determination ACT and the SUPPORT Intervention. *J Am Geriatr Soc.* 1997; 45(4):500-7.

75. Wenger NS, Kanouse DE, Collins RL. End-of-life discussions and preferences among persons with HIV. *JAMA*. 2001; 285(22):2880-7.
76. Alano GJ , Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, El-Kass G, Ashraf MS, Reddy R, Lesser M, Wolf-Klein GP. Factors influencing older adults to complete advance directives. *Palliat Support Care*. 2010; 8(3):267-75.
77. Busquets J, Váñez C. Consideracions entorn les Voluntats Anticipadas. *Ann Med (Barc)*. 2003; 86(2):58-60.
78. Inman L. Advance directives. Why community-based older adults do not discuss their wishes. *J Gerontol Nurs*. 2002; 28(9):40-6.
79. Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: “cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?”. *An Sist Sanit Navar*. 2007; 30(3):129-35.
80. Couceiro A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Rev Calid Asist*. 2007; 22(4):213-22.
81. Conroy S, Chin SK, Lo N. Advance directives: awareness in care homes. *Br J Gen Pract*. 2005; 55(515):474.
82. Haas JS, Weissman JS, Cleary PD. Discussion of preferences for life-sustaining care by persons with AIDS. Predictors of failure in patient-physician communication. *Arch Intern Med*. 1993; 153(10):1241-8.
83. Valle Sánchez A, Farras Villalba S, González Romero PM, Galindo Barragán S, Rufino Delgado MT, Marco García MT. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. *Semergen*. 2009; 35(3):111-4.

84. Markson LJ, Fanale J, Steel K, Kern D. Implementing Advance Directives in the Primary care Setting. *Arch Intern Med.* 1994; 154(20):2321-7.
85. Caralis PV, Davis B, Wright K, Marcial E. The influence of ethnicity and race on attitudes toward advance directives, life-prolonging treatments, and euthanasia. *J Clin Ethics.* 1993; 4(2):155-65.
86. Quintana S, Font R, Sandalinas I, Mañas M. Guía para el correcto uso de las órdenes de no reanimación. *Med Clin (Barc).* 2005; 125(11):436-9.
87. Curtis JR, Patrick DL, Caldwell E, Greenlee H, Collier AC. The quality of patient-doctor communication about end-of-life care: a study of patients with advanced AIDS and their primary care clinicians. *AIDS.* 1999; 13(9):123-31.
88. Larson DG, Tobin DR. End-of-life conversations: evolving theory and practice. *JAMA.* 2000; 284(12):1573-8.
89. Barrón A, Sánchez E. Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema.* 2001; 13(1):17-23.
90. De la Revilla Ahumada L, Luna del Castillo J, Bailón Muñoz E, Medina Moruno I. Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria. *Medicina de Familia (And).* 2005; 1(6):10-8.
91. Costa Requena G, Salamero M, Gil F. Validación del cuestionario MOS-SSS de apoyo social en pacientes con cáncer. *Med Clin (Barc).* 2007; 128(18):687-91.

92. Terol MC, López S, M. Neipp MC, Rodríguez J, Pastor MA, Martín-Aragón M. Apoyo social e instrumentos de evaluación: revisión y clasificación. *Anuario de Psicología (Universidad de Barcelona)*. 2004; 35(1):23-46.
93. Calvo F, Díaz MD. Apoyo social percibido: características psicométricas del cuestionario Caspe en una población urbana geriátrica. *Psicothema*. 2004; 16(4):570-5.
94. Martínez García FM, García Ramírez M, Maya Jariego I. El efecto amortiguador del apoyo social sobre la depresión en un colectivo de inmigrantes. *Psicothema*. 2001; 13(4):605-10.
95. Bukov A, Maas I, Lampert T. Social participation in very old age. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2002; 57(6):510-7.
96. Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *J Am Geriatr Soc*. 2007; 55(2):189-94.
97. Porta J. Aspectos Clínicos de la Sedación en Cuidados Paliativos. En: *Ética y sedación al final de la vida*. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas; 2003.
98. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 3 ed. New York: Oxford University Press; 1989.
99. Rubin SS. If we think it's futile, can't we just say no? *HEC Forum* 2007; 19(1): 45-65.
100. Schaffer MA. Ethical Problems in End-of-Life Decisions for Elderly Norwegians. *Nurs Ethics*. 2007; 14(2):242-57.

101. Hildén HM, Louhiala P, Palo J. End of life decisions: attitudes of Finnish physicians. *J Med Ethics*. 2004; 30(4):362-5.
102. Drought TS, Koenig BA, Raffin TA. Advance Directives. *Chest*. 1996; 110(3):589-91.
103. Steinhauser KE, Chgristakis NA, Clipp EC, et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000; 284(19):2476-82.
104. Drought TS, Koenig BA. "Choice" in end-of-life decision making: researching fact or fiction?. *Gerontologist*. 2002; 42(3):114-28.
105. Fagerlin A, Schneider CE. Enough: the failure of the living will. *Hastings Cent Rep*. 2004; 34(2):30-42.
106. Fernández E, Martínez MJ. Instrucciones previas. Es necesario cerrar el circuito de información entre los clientes y el registro. *Med Clin (Barc)*. 2006; 127(18):719.
107. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med*. 2007; 147(1):51-7.
108. Abbo ED, Sobotka S, Meltzer DO. Patient preferences in instructional advance directives. *J Palliat Med*. 2008; 11(4):555-62.
109. Sánchez MA. La ley básica y las instrucciones previas [ponencia]. Procedente del Máster en Derecho Sanitario de la Universidad Complutense de Madrid; 2002; Madrid; 2002.

110. Seuba J. La identificación de las instrucciones previas con su documento, un error de la Ley de Autonomía del paciente. *Diario Médico* [revista en internet]. 2003. Disponible en: <http://www.diariomedico.com/2003/03/07/area-profesional/normativa>.
111. Boch i Vidal JM. DVA: cinco años recorridos y mucho camino por avanzar. *Sobre Ruedas*. 2006; (63):2-5.
112. Bachiller Baeza A. Testamento vital: la opinión médica en la provincia de Valladolid. *Metas de Enfermería*. 2004; 7(4):24-7.
113. Fernández Pujazón R. Nivel de Conocimiento y Valoración que hace el personal de enfermería de Huelva sobre la Declaración de Voluntades Vitales. *Ética de los Cuidados* [revista en internet]. 2011 Ene-Jun; 4(7) [consultado 3 Feb 2012]. Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n7/et7644.php>.
114. Hole R. Advance directives: Three questions should be asked. *BMJ*. 2000; 321(7262):705.
115. Lauzirika N. Los médicos de Atención Primaria, eslabón clave en los Testamentos Vitales. *El Médico*. 2007; (1047):14-20 y 49.
116. Cohen CB. "Quality of life" and the analogy with the Nazis. *J Med Philos*. 1983; 8(2):113-35.
117. Lo B. Care for incompetent patients: Is there a physician on the case? *Law Med Health Care*. 1989; 17(3):214-20.
118. Hammes BJ, Rooney BL. Death and End-of-Life Planning in One Midwestern Community. *Arch Intern Med*. 1998; 158(4):383-90.

119. Jonsen A, Siegler M, Winslade J, William J, Camps V. *Ética clínica. Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*. Barcelona: Editorial Ariel S.A.; 2005.
120. Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P, Emanuel LL. Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement is it stressful? is it helpful? *Arch Intern Med*. 2004; 164(18):1999-2004.
121. Otero-Raviña F, Rodríguez-Martínez M, González-Juanatey JR, Sánchez-Guisande-Jack D. Es preciso obviar la decisión de la familia para incrementar la donación de órganos. *Med Clin (Barc)*. 2006; 126(5):196.
122. Terribas N. Un documento de Voluntades Anticipadas. *FMC Form Med Contin Aten Prim*. 2006; 13(7):354-7.
123. Burt RA. The end of autonomy, improving end of life care: Why has it been so difficult?. *Hasting Cent Rep*. 2005; 35(6):9-13.
124. Tamayo-Velázquez MI, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez JF, Martínez-Pecino F, Barrio-Cantalejo IM. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns*. 2010; 80(1):10-20.
125. Rubin SM, Strull WM, Fialkow MF, Weiss SJ, Lo B. Increasing the completion of the durable power of attorney for health care: a randomized, controlled trial. *J Am Med Assoc*. 1994; 271(3):209-12.

126. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an Advance Directive in the Primary Care Setting: What Do We Need for Success?. *J Am Geriatr Soc.* 2007; 55(2):277-83.
127. Gracia D. Ética y decisiones en el final de la vida. *Eidon. Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud.* 2006; (21):24-9.
128. Kessel H. Paradojas en las decisiones al final de la vida. *Med Clin (Barc).* 2001; 116(8): 296-8.
129. Teno JM. Advance directives: time to move on. *Ann Intern Med.* 2004; 141(7):159-60.
130. Fundación BBVA. La población de Albacete. Cuadernos Fundación BBVA. Serie Población [revista en internet]. 2008 [consultado 17 Jul 2011]. Disponible en: http://www.fbbva.es/TLFU/dat/cap_36_albacete.pdf
131. Rodríguez Álvarez E, Lanborena Elordui E, Senhaji M, Pereda Riguera C. Variables sociodemográficas y estilos de vida como predictores de la autovaloración de la salud de los inmigrantes en el País Vasco. *Gac Sanit.* 2008; 22(5):404-12.
132. Valderrama Gama E, Gavira-Iglesias FJ, López Pérez M, Romero López M, Pérez-del Molino Martín J. Dependencia funcional y salud autopercebida en los ancianos de la Zona Básica de Salud de Cabra. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 1999; 34(5):283-8.
133. Sanz Barbero B. Comentario. Variables sociodemográficas, estilos de vida y salud autopercebida en la población inmigrante. *Gac Sanit.* 2008; 22(5):413-4.
134. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J.* 1965; 14:61-5.

135. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el Índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública*. 1997; 71(2):127-37.
136. Barrero Solís CL, García Arrijoja S, Ojeda Manzano A. Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plast & Rest Neurol*. 2005; 4(1-2):81-5.
137. San Román Bachiller MD, Barruso Cebrián J. Valoración del anciano: actividades de la vida diaria. *JANO*. 2006; (1.624):86-8.
138. Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzabeitia I. Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1993; 28(1):32-40.
139. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969; 9(3):179-86.
140. Baztán Cortés JJ, González Montalvo JI, del Ser Quijano T. Escalas de actividades de la vida diaria. En: del Ser Quijano T, Peña-Casanova J, editores. *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: JR Prous Editores; 1994. p. 137-64.
141. Sánchez Sánchez A, Lázaro Alquezar A. Pensiones de la seguridad social y financiación privada de la dependencia de Aragón [documento de trabajo 18/2006]. Zaragoza: Fundación Economía Aragonesa; 2006.
142. Graf C. The Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale. *AJN*. 2008; 108(4):52-62.

143. Comité Internacional de Clasificación de la WONCA. Clasificación Internacional de la Atención Primaria: CIAP-2. Barcelona: Masson; 1999.
144. Lamberts H, Wood M, editores. Clasificación Internacional de la Atención Primaria (CIAP). Barcelona: Masson/SG; 1990.
145. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis.* 1987; 40(5):373-83.
146. Gervas J. Comorbilidad. *Boletín AES.* 2008; (61):8-9.
147. Sitjas E, San José A, Armadans L, Munder X, Vilardell M. Factores predictores del deterioro funcional geriátrico. *Aten Primaria.* 2003; 32(5):282-7.
148. Abizanda Soler P, Paterna Mellinas G, Martínez Sánchez E, López Jiménez E. Comorbidity in the elderly: utility and validity of assessment tools. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2010; 45(4):219-28.
149. Berkman LF, Leo-Summers L, Horwitz RI. Emotional support and survival after myocardial infarction. A prospective, population-based study of the elderly. *Ann Intern Med.* 1992; 117(12):1003-9.
150. Goldthorpe J. Sobre la clase de servicio: su formación y su futuro. En: Carabaña J, De Francisco A, editores. *Teorías contemporáneas de clases sociales.* Madrid: Fundación Pablo Iglesias; 1993. p. 229-63.

151. Regidor E. La clasificación de clase social de Goldthorpe: marco de referencia para la propuesta de medición de la clase social del grupo de trabajo de la sociedad española de epidemiología. *Rev Esp Salud Pública*. 2001; 75(1):13-22.
152. Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. *Soc Sci Med*. 1991; 32(6):705-12.
153. Rodríguez Espínola S, Héctor Carmelo E. Validación Argentina del Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido. *Psicodebate: Psicología, cultura y sociedad*. 2010; (7):155-68.
154. Font A. Locus de control en situaciones de indefensión producidas por amenaza real. *Psicologemas*. 1989; 3(6):225-44.
155. Linares EJ. Los juicios de control sobre los agentes de salud: variable moduladora de la calidad de vida de los enfermos de cáncer de pulmón avanzado sometidos a tratamiento paliativo [tesis doctoral]. Bellaterra: Universidad Autónoma de Barcelona; 2001.
156. Casas Anguita J, Repullo Labrador JR, Donado Campos J. La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I) y (II). *Aten Primaria*. 2003; 31(8):527-38.
157. Silveira MJ, Kim S, Langa K. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010; 362(13):1211-8.
158. Tobler D, Greutmann M, Colman JM, Greutmann-Yantiri M, Librach SL, Kovacs AH. Knowledge of and Preference for Advance Care Planning by Adults with Congenital Heart Disease. *Am J Cardiol*. 2012; 109(12):1797-800.

159. Cugliari AM, Miller T, Sobal J. Factors Promoting Completion of Advance Directives in the Hospital. *Arch Intern Med.* 1995; 155(17):1893-8.
160. Htut Y, Shahrul K, Poi PJH. The views of older Malaysians of advanced directives and advanced care planning: a qualitative Study. *Asia Pac J Public Health.* 2007; 19(3):58-67.
161. Serrano del Rosal R, Ranchal Romero J, García de Diego JM, Galiano Coronil S, Biedma Velázquez L. Opiniones y actitudes de la población en Andalucía sobre Testamento Vital, Muerte Digna y Eutanasia. Córdoba: Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA-CSIC); 2011.
162. Andrés-Pretel F, Navarro B, Párraga I, de la Torre MA, Jiménez MD, López-Torres J. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* 2012; 26(6):570-3.
163. Gordon NP, Shade SB. Advance directives are more likely among seniors asked about end-of-life care preferences. *Arch Intern Med.* 1999; 159(7):701-4.
164. Douglas R, Brown H. Patient's attitudes toward advance directives. *J Nurs Scholarsh.* 2002; 34(1):61-5.
165. Decker IM, Reed PG. Development and contextual correlates of elders' anticipated end-of-life treatment decisions. *Death Stud.* 2005; 29(9):827-46.
166. Hanson LC, Danis M, Garrett J. What is wrong with end-of-life care? Opinions of bereaved family members. *J Am Geriatr Soc.* 1997; 45(11):1339-44.

167. Martínez Poveda R. Factores asociados al conocimiento y realización de documentos de voluntades anticipadas en enfermos con patologías neurodegenerativas [ponencia]. Procedente del XII Simposium Fundació La Marató TV3: Alzheimer i altres malalties del cervell: noves perspectives des de La Marató 2005; 2011, Jun 29; Barcelona; 2011.
168. Matsui M. Perspectives of Elderly People on Advance Directives in Japan. *Journal of Nursing Scholarship*. 2007; 39(2):172-6.
169. Say R, Murtagh M, Thomson R. Patients' preference for involvement in medical decision making: a narrative review. *Patient Educ Couns*. 2006; 60(2):102-14.
170. Zettel-Watson L, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Actual and perceived gender differences in the accuracy of surrogate decisions about life-sustaining medical treatment among older spouses. *Death Stud*. 2008; 32(3):273-90.
171. Mansell D, Dazis L, Glantzy L, Heeren T. Roles of physicians, attorneys, and illness experience in advance directives. *South Med J*. 1999; 92(2):197-203.
172. Barrio-Cantalejo IM, Molina-Ruiz A, Simón-Lorda P, Cámara-Medina C, Toral López I, Rodríguez del Águila M, Bailón-Gómez RM. Advance directives and proxies' predictions about patients' treatment preferences. *Nurs Ethics*. 2009; 16(1):93-109.
173. Justinger C, Richter S, Moussavian MR, Serrano Contreras T, Schilling MK. Advance health care directives as seen by surgical patients. *Chirurg*. 2009; 80(5):455-61.
174. Dobbs D, Parsons Emmett C, Hammarth A, Daaleman TP. Religiosity and Death Attitudes and Engagement of Advance Care Planning Among Chronically Ill Older Adults. *Res Aging*. 2012; 34(2):113-30.

175. Hinders D. Advance Directives: Limitations to Completion. *Am J Hosp Palliat Med*. 2012; 29(4):286-9.
176. Muni S, Engelberg RA, Treece PD, Dotolo D, Curtis JR. The Influence of Race/Ethnicity and the ICU Socioeconomic Status on End-of-Life Care in the ICU. *Chest*. 2011; 139(5):1025-33.
177. Marchand L, Cloutier VM, Gjerde C, Haq C. Factors influencing rural Wisconsin elders in completing advance directives. *WMJ*. 2001; 100(9):26-31.
178. Thornton JD, Curtis JR, Allen MD. Completion of Advanced Care Directives Is Associated with Willingness to Donate. *J Natl Medl Assoc*. 2006; 98(6):897-904.
179. Mezey MD, Leitman R, Mitty EL, Bottrell MM, Ramsey GC. Why hospital patients do and do not execute an advance directive. *Nurs Outlook*. 2000; 48(4):165-71.
180. Kim SS, Lee WH, Cheon JY, Lee JE, Yeo KS, Lee JH. Preferences for Advance Directives in Korea. *Nurs Res Pract*. 2012. [pendiente de publicación]. doi:10.1155/2012/873892.
181. Levi BH, Dellasega C, Whitehead M, Green MJ. What Influences Individuals to Engage in Advance Care Planning?. *Am J Hosp Palliat Med*. 2010; 27(5):306-12.
182. Malia C, Bennett MI. What Influences Patients' Decisions on Artificial Hydration at the End of Life? A Q-Methodology Study. *J Pain Symptom Manage*. 2011; 42(2):192-201.
183. Gómez-Sancho M, Altisent R, Bátiz J, Ciprés L, Corral P, González-Fernández JL, Herranz JA, Rocafort J, Rodríguez-Sendín JJ. Atención médica al final de la vida. *Conceptos. Rev Soc Esp Dolor*. 2010; 17(3):177-9.

184. Vlug MG, de Vet HC, Pasman HR, Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD. The development of an instrument to measure factors that influence self-perceived dignity. *J Palliat Med.* 2011; 14(5):578-86.
185. Fernández-Mayoralas G. El significado de la salud en la calidad de vida de los mayores. Madrid, Portal Mayores, Informes Portal Mayores [revista en internet]. 2007; 74 [consultado 17 Dic 2011]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csi.es/documentos/documentos/fernandezmayoralas-significado-01.pdf>.
186. Schickedanz A, Schillinger D, Landefeld S, Knight S, Williams B, Sudore R. A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers. *JAGS.* 2009; 57(1):31-9.
187. Kim SH. Factors influencing preferences of Korean people toward advance directives. *Nurs Ethics.* 2011; 18(4):505-13.
188. Pfeifer MP, Mitchell CK, Chamberlain L. The value of disease severity in predicting patient readiness to address end-of-life issues. *Arch Intern Med.* 2003; 163(5):609-12.
189. Tulsky JA. Interventions to Enhance Communication among Patients, Providers, and Families. *J Palliat Med.* 2005; 8(Supl. 1):95-102.
190. Kierner KA, Hladschik-Kermer B, Gartner V, Watzke HH. Attitudes of patients with malignancies towards completion of advance directives. *Support Care Cancer.* 2010; 18(3):367-72.
191. Harringer W. Advance directives in general practice. *Ther Umsch.* 2012; 69(2):107-9.

192. Stjernswärd J, Gómez-Batiste X. Medicina paliativa. Perspectiva global: cierre de la brecha entre saber y hacer. En: Walsh, T. Declan. Medicina paliativa. 1 ed. Barcelona: Elsevier; 2010. p. 2-8.
193. Palomo L. La comorbilidad en atención primaria. *Gac Sanit.* 2006; 20(1):182-91.
194. Heffner JE, Fahy B, Hilling L, Barbieri C. Attitudes regarding advance directives among patients in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med.* 1996; 154(6 Pt 1):1735-40.
195. Ahluwalia SC, Chuang FL, Antonio AL, Malin JL, Lorenz KA, Walling AM. Documentation and discussion of preferences for care among patients with advanced cancer. *J Oncol Pract.* 2011; 7(6):361-6.
196. Sánchez-Tomero JA, Rodríguez-Jornet A, Balda S, Cigarrán S, Herrero JC, Maduell F, Martín J, Palomar R, Grupo de Ética y Nefrología de la S.E.N. Evaluación de la opinión de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis respecto al fin de la vida y la planificación anticipada de cuidados. *Nefrologia.* 2011; 31(4):449-56.
197. Al-Jahdali HH, Bahroon S, Babgi Y, Tamim H, Al-Ghamdi SM, Al-Sayyari AA. Advance care planning preferences among dialysis patients and factors influencing their decisions. *Saudi J Kidney Dis Transpl.* 2009; 20(2):232-9.
198. Macpherson A, Walshe C, O'Donnell V, Vyas A. The views of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease on advance care planning: A qualitative study. *Palliat Med.* 2012; 26. [pendiente de publicación]. doi: 10.1177/0269216312440606.

199. Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD, Shannon SE, Ambrozy DM, Ramsey PG. Patients' perspectives on physicians' skills at end-of-life care: differences between patients with COPD, cancer, and AIDS. *Chest*. 2002; 122(1):356-62.
200. Butow PN, Brown RF, Cogar S, Tattersall MHN S.M. Dunn SM. Oncologists' Reactions to Cancer Patients' Verbal Cues. *PsychoOncology*. 2002; 11(1):47-58.
201. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA, Lobb EA, Pendlebury S, Leighl N, Goldstein D, Lo SK, Tattersall MHN. Cancer Patient Preferences for Communication of Prognosis in the Metastatic Setting. *J Clin Oncol*. 2004; 22(9):1721-30.
202. Campbell MJ, Edwards MJ, Ward KS, Weatherby N. Developing a Parsimonious Model for Predicting Completion of Advance Directives. *J Nurs Scholarsh*. 2007; 39(2):165-71.
203. Kwak J, Salmon JR. Attitudes and Preferences of Korean-American Older Adults and Caregivers on End-of-Life Care. *J Am Geriatr Soc*. 2007; 55(11):1867-72.
204. Couceiro A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Arch Bronconeumol*. 2010; 46(6):325-31.
205. Gabany JM. Factors contributing to the quality of end-of-life care. *J Am Acad Nurse Pract*. 2000; 12(11):472-4.
206. Abad-Corpa E, García-Palomares A, Martínez-Rodríguez S, Sánchez-Pérez R, Molina-Ruiz A. Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan a personas mayores. *Enferm Clin*. 2006; 16(3):127-36.

207. McDonald DD, Deloge J, Joslin N, Petow WA, Severson JS, Votino R. Communicating end-of-life wishes. *West J Nurs Res.* 2003; 25(6):652-66.
208. Wandrowski J, Schuster T, Strube W, Steger F: Medical ethical knowledge and moral attitudes among physicians in Bavaria. *Dtsch Arztebl Int.* 2012; 109(8):141-7.
209. Alvarado K. Factors influencing implementation of medical directives by registered nurses: the experience of a large Ontario teaching hospital. *Nurs Leadersh (Tor Ont).* 2007; 20(1):72-90.
210. Casado M, de Lecuona I, Royes, A. Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales. *Rev Esp Med Legal.* 2012. [pendiente de publicación]. Disponible en: [http:// dx.doi.org/10.1016/j.reml.2012.05.006](http://dx.doi.org/10.1016/j.reml.2012.05.006).
211. Salinas Pérez V. ¿Consideran los usuarios que la historia de valores es una herramienta de reflexión de sus valores, creencias y preferencias sobre salud que debería estar implantada en la planificación de la atención sanitaria? *Ética de los Cuidados* [revista en internet]. 2010; 3(5). [consultado 21 Ene 2012]. Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n5/et0005.php>.
212. Salmond S, David E. Attitudes toward advance directives and advance directives completion rates. *Orthop Nurs.* 2005; 24(2):117-27.
213. Yang CL, Chiu TY, Hsiung YF, Hu WY. Which factors have the greatest influence on bereaved families' willingness to execute advance directives in Taiwan?. *Cancer Nurs.* 2011; 34(2):98-106.
214. Vogel L. Advance directives: obstacles in preparing for the worst. *CMAJ.* 2011; 183(1):39-40.

215. Detmar SB, Muller MJ, Weber LDV, Schornagel JH, Aaronson NK. Patient-Physician Communication During Outpatient Palliative Treatment visits. *JAMA*. 2001; 285(10):1351-7.
216. Franco B, da Silva ZA, Saturno PJ. Conocimiento de las preferencias de los pacientes terminales en los hospitales públicos de la Región de Murcia. *Rev Calid Asist*. 2011; 26(3):152-60.
217. Redmann AJ, Brasel KJ, Alexander CG, Schwarze ML. Use of advance directives for high-risk operations: a national survey of surgeons. *Ann Surg*. 2012; 255(3):418-23.
218. Kuehlmeier K, Borasio GD, Jox RJ. How family caregivers' medical and moral assumptions influence decision making for patients in the vegetative state: a qualitative interview study. *J Med Ethics*. 2012; 38(6):332-7.
219. Peñacoba C, Ruiz R, Reyes MT, Romero MS. La opinión de los ciudadanos sobre el empleo de la historia clínica de valores. Una aproximación cualitativa mediante grupos de discusión. *Psicología y Salud*. 2008; 18(2): 275-87.
220. Spoelhof GD, Elliott B. Implementing advance directives in office practice. *Am Fam Physician*. 2012; 85(5):461-6.
221. Bell C, Somogyi-Zalud E, Masaki K, Fortaleza-Dawson T, Blanchette PL. Factors Associated with Physician Decision-Making in Starting Tube Feeding. *J Palliat Med*. 2008; 11(6):915-24.
222. Escarrabill J, Soler Cataluña JJ, Hernández C, Servera E. Recommendations for End-of-Life Care in Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Arch Bronconeumol*. 2009; 45(6):297-303.

223. Seale C. Hastening death in end-of-life care: A survey of doctors. *Soc Sci Med.* 2009; 69(11):1659-66.
224. Onwuteaka-Philipsen BD, Fisher S, Cartwright C, Deliens L, Miccinesi G, Norup M, Nilstun T, Van der Heide A, Van der Wal G, European End-of-Life (EURELD) Consortium. End-of-Life Decision Making in Europe and Australia: A Physician Survey. *Arch Intern Med.* 2006; 166(8):921-9.
225. Sudore RL, Trieloff TR. Redefining the “Planning” in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making. *Ann Intern Med.* 2010; 153(4):256-61.
226. Champer A, Caritg F, Marquet R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria.* 2010; 42(9):463-9.
227. Gálvez-González M, Fernández-Vargas L, del Águila-Hidalgo B, Ríos-Gallego F, Fernández-Luque C, Muñumel-Alameda G. El papel de la enfermera en la toma de decisiones ante el proceso de muerte del paciente crítico. *Ética de los Cuidados* [revista en internet]. 2011; 4(7) [consultado 3 Feb 2012]. Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n7/et7771.php>.
228. Kass-Bartelmes BL, Hughes R, Rutherford MK. Advance care planning: preferences for care at the end of life. *J Pain Palliat Care Pharmacother.* 2004; 18(1):87-109.
229. Suter-Gut D, van Spijk P. Do advance directives facilitate the process of dying in dignity?. *Praxis (Bern 1994).* 2012; 101(8):517-22.
230. Duke G, Thompson S, Hastie M. Factors influencing completion of advanced directives in hospitalized patients. *Int J Palliat Nurs.* 2007; 13(1):39-43.

231. Castillo L, Williams B, Hooper S, Sabatino C, Werthorn L, Sudore R. Lost in translation: the unintended consequences of advance directive law on clinical care. *Ann Intern Med.* 2011; 154(2):121-8.
232. Schöffner M, Schmidt KW, Benzenhöfer U, Sahm S. Living wills under close scrutiny: Medical consultation is indispensable. *Dtsch Med Wochenschr.* 2012; 137(10):487-90.
233. Broggi MA. Las Voluntades Anticipadas. *Humanitas, Humanidades Médicas.* 2003; 1:75-84.
234. Levi BH, Green MJ. Too Soon to Give Up: Re-examining the Value of Advance Directives. *Amn J Bioeth.* 2010; 10(4):3-22.
235. Barrio-Cantalejo IM, Bailón RM, Cámara MC, Carmona MA, Martínez ME, Quesada P. Validación del Cuestionario de Preferencias de Soporte Vital (LSPQ) para su uso en la población española. *Aten Primaria.* 2008; 40(7):345-9.
236. Reig L, Fernández M, García M, Martín-Baranera M. Factores que influyen sobre las preferencias de reanimación cardiopulmonar y de información médica en una población geriátrica. *Med Clin (Barc).* 2002; 118(3):94-6.
237. André P. The role of family members and close persons in health-care treatment of incompetent patients: a Portuguese approach. *Med Law.* 2011; 30(4):579-89.
238. Svirí S, Garb Y, Stava I, Rubinow A, Linton DM, Caine YG, Marcus E-L. Contradictions in end-of-life decisions for self and other, expressed by relatives of chronically ventilated patients. *J Crit Care.* 2009; 24(2):293-301.

239. Hinkka H, Kosunen E, Metsänoja R, Lammi UK, Kellokumpu P. Factors affecting physicians' decisions to forgo life-sustaining treatments in terminal care. *J Med Ethics*. 2002; 28(2):109-14.
240. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000; 342(9):654-6.
241. Martínez-Vares S. El testamento vital no ha calado en nuestra cultura. *Diario Médico* [revista en internet]. 2008. Disponible en: <http://www.diariomedico.com/2008/06/19/area-profesional/normativa>.
242. Gordon GH, Tolle SW. Discussing life-sustaining treatment. A teaching program for residents. *Arch Intern Med*. 1991; 151(3):567-70.
243. Greenberg JM, Doblin BH, Shapiro DW, Linn LS, Wenger NS. Effect of an educational program on medical students' conversations with patients about advance directives: a randomized trial. *J Gen Intern Med*. 1993; 8(12):683-5.
244. Toller CA, Budge MM. Compliance with and understanding of advance directives among trainee doctors in the United Kingdom. *J Palliat Care*. 2006; 22(3):141-6.
245. Fischer SM, Sauaia A, Min SJ, Kutner J. Advance directive discussions: lost in translation or lost opportunities?. *J Palliat Med*. 2012; 15(1):86-92.

ANEXOS

ANEXO 1.

CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

**ESTUDIO DE LOS FACTORES QUE DETERMINAN LA REALIZACIÓN DEL
DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS**

TIPO DE PACIENTE: 1. _____ Registro de voluntades 2. _____ Consulta de AP

CÓDIGO DEL PACIENTE: _____

FECHA: _____ - _____ - _____

DATOS DEL PARTICIPANTE

Sexo: 1. _____ Hombre 2. _____ Mujer

Edad: _____ Fecha de nacimiento: _____ - _____ - _____

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Rodear con un círculo el número correspondiente a la respuesta adecuada.

CRITERIO	1. CUMPLE	2. NO CUMPLE
Persona que ha realizado la Declaración de Voluntades Anticipadas.	1	2
Sujeto que consiente en participar en el estudio después de ser informado de los objetivos del mismo y recibir la hoja de consentimiento informado.	1	2

CARACTERÍSTICAS DEL PARTICIPANTE

Nivel de instrucción: 1. _____ Analfabeto.

2. _____ *Lee y escribe.

3. _____ Estudios primarios.

4. _____ Estudios secundarios.

5. _____ Estudios medios.

6. _____ Estudios superiores.

*Sabe leer y escribir pero no tiene estudios de ningún tipo.

- Estado civil:
1. _____ Soltero/a.
 2. _____ Casado/a o unión estable.
 3. _____ Viudo/a.
 4. _____ Separado/a o divorciado/a.
 5. _____ Otros estados.

(En caso de marcar 5, especificar: _____).

Profesión: _____

Profesión del cónyuge: _____

- *Clase social basada en la ocupación:
- | | |
|--------------------|--------------------|
| 1. _____ Clase I | 2. _____ Clase II |
| 3. _____ Clase III | 4. _____ Clase IVa |
| 5. _____ Clase IVb | 6. _____ Clase V |
| 7. _____ Clase VI | |

*A rellenar posteriormente.

- Tipo de convivencia:
1. _____ Vive solo.
 2. _____ Vive en pareja.
 3. _____ Vive en pareja y con los hijos.
 4. _____ Vive con los hijos en su propia casa.
 5. _____ Vive con los hijos en la casa de algún hijo.
 6. _____ Institucionalizado.
 7. _____ Otros.

- Nivel de ingresos familiares.
1. _____ Menos de 12.000 euros al año.
 2. _____ Entre 12.000 y 20.000 euros al año.
 3. _____ Entre 20.001 y 30.000 euros al año.
 4. _____ Entre 30.001 y 50.000 euros al año.
 5. _____ Entre 50.001 y 70.000 euros al año.
 6. _____ Más de 70.000 euros al año.
 7. _____ No contesta

ESTADO DE SALUDSalud autopercebida.

¿Cómo considera que es su salud en este momento?:

Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
1	2	3	4	5

Independencia para la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria:

ÍNDICE DE BARTHEL

COMIDA

- 10 ____ Independiente. Capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada-servida por otra persona.
- 5 ____ Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla..., pero es capaz de comer solo.
- 0 ____ Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona.

LAVADO (BAÑO)

- 5 ____ Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise.
- 0 ____ Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.

VESTIDO

- 10 ____ Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda.
- 5 ____ Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.
- 0 ____ Dependiente. Necesita ayuda para las mismas.

ARREGLO

- 5 ____ Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna; los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona.
- 0 ____ Dependiente. Necesita alguna ayuda.

DEPOSICIÓN

- 10 ____ Continente. No presenta episodios de incontinencia.
- 5 ____ Accidente ocasional. Menos de una vez por semana necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.
- 0 ____ Incontinente. Más de un episodio semanal.

MICCIÓN

- 10 ____ Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por sí solo (botella, sonda, orinal, etc.).
- 5 ____ Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.
- 0 ____ Incontinente. Más de un episodio en 24 horas.

IR AL RETRETE

- 10 ____ Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda por parte de otra persona.
- 5 ____ Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo.
- 0 ____ Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor.

TRANSFERENCIA (TRASLADO CAMA/SILLÓN)

- 15 ____ Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.
- 10 ____ Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.
- 5 ____ Gran ayuda. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada.
- 0 ____ Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.

DEAMBULACIÓN

- 15 ____ Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda supervisión. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.
- 10 ____ Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.
- 5 ____ Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda ni supervisión.

SUBIR Y BAJAR ESCALERAS

- 10 _____ Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión de otra persona.
- 5 _____ Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisión.
- 0 _____ Dependiente. Es incapaz.

ÍNDICE DE LAWTON-BRODY (actividades instrumentales de la vida diaria)

	Puntuación
Teléfono	
- Utilizar el teléfono por propia iniciativa, buscar y marcar los números.	1
- Sabe marcar números conocidos.	1
- Contesta al teléfono, pero no sabe marcar.	1
- No utiliza el teléfono en absoluto.	0
Compras	
- Realiza todas las compras necesarias de manera independiente.	1
- Sólo sabe hacer pequeñas compras.	0
- Ha de ir acompañado para cualquier compra.	0
- Completamente incapaz de hacer la compra.	0
Preparación de la comida	
- Organiza, prepara y sirve cualquier comida por sí solo/a.	1
- Prepara la comida sólo si se le proporcionan los ingredientes.	0
- Prepara, calienta y sirve la comida, pero no sigue una dieta adecuada.	0
- Necesita que le preparen y le sirvan la comida.	0
Tareas domésticas	
- Realiza las tareas de casa por sí sola, sólo ayuda ocasional.	1
- Realiza tareas ligeras (fregar platos, camas...).	1
- Realiza tareas ligeras, pero no mantiene un nivel de limpieza adecuado.	1
- Necesita ayuda, pero realiza todas las tareas domésticas.	1
- No participa ni hace ninguna tarea.	0
Lavar la ropa	
- Lava sola toda la ropa.	1
- Lava sólo prendas pequeñas (calcetines, medias, etc.).	1
- La ropa la tiene que lavar otra persona.	0

ÍNDICE DE COMORBILIDAD DE CHARLSON (versión abreviada)	
Enfermedad vascular cerebral	1
Diabetes	1
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	1
Insuficiencia cardiaca/cardiopatía isquémica	1
Demencia	1
Enfermedad arterial periférica	1
Insuficiencia renal crónica (diálisis)	2
Cáncer	2
Total=	

CARACTERÍSTICAS DE LA ATENCIÓN SANITARIA

Tipo de atención sanitaria: 1. ____ Pública 2. ____ Privada 3. ____ Ambas

Número de hospitalizaciones durante el último año: _____

Días de ingreso hospitalario durante el último año: _____

Frecuentación de las consultas de atención primaria durante el último año (número de visitas): _____

Frecuentación de atención sanitaria especializada durante el último año (número de visitas): _____

Nivel de satisfacción con los servicios sanitarios:

¿Cuál es su grado de satisfacción con los servicios sanitarios?:

Nada satisfecho	Algo satisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Bastante satisfecho	Totalmente satisfecho
1	2	3	4	5

¿Cuál es su grado de satisfacción con su médico de familia?:

Nada satisfecho	Algo satisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Bastante satisfecho	Totalmente satisfecho
1	2	3	4	5

Años de duración de la relación médico-paciente (médico de familia): _____

ACTITUDES HACIA LA DECLARACIÓN DE VOLUNTADES ANTICIPADAS:

1. ¿Ha tenido conversaciones con su médico sobre sus preferencias de tratamiento y cuidados al final de la vida? 1. _____ Si 2. _____ No
2. ¿Ha tenido conversaciones con sus familiares sobre sus preferencias de tratamiento y cuidados al final de la vida? 1. _____ Si 2. _____ No
3. ¿Algún familiar directo suyo ha realizado el Documento de Voluntades Anticipadas? 1. _____ Si 2. _____ No 3. _____ No lo sabe
4. Cuando ha fallecido alguna persona cercana a usted, ¿cree que le habría ayudado que hubiera tenido hecho el Documento de Voluntades Anticipadas?
1. _____ Si 2. _____ No

¿Ha ejercido alguna vez el papel de cuidador de algún enfermo crónico o terminal?

1. _____ Si 2. _____ No

LOCUS DE CONTROL

Instrumento de Locus de control (de Font, 1989)

¿De qué cree usted que depende en su caso una solución totalmente positiva para sus problemas de salud?:

	No depende	Depende un poco	Depende bastante	Depende mucho
1. De la suerte	0	1	2	3
2. Del médico	0	1	2	3
3. Del tratamiento	0	1	2	3
4. De lo que yo haga	0	1	2	3
5. Del tipo de hospital	0	1	2	3
6. De mi destino	0	1	2	3
7. De mis ganas de curarme	0	1	2	3
8. De que cumpla exactamente lo que dicen los médicos	0	1	2	3
9. De los medicamentos	0	1	2	3

ASPECTOS PSICOSOCIALES (AUTOINFORMADOS)

CUESTIONARIO MOS DE APOYO SOCIAL

1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Vd.?
(Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre).

Escriba el nº de amigos íntimos _____ y familiares cercanos _____ .

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Vd. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando los necesita?

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de las veces	Siempre
2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama.	1	2	3	4	5
3. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar.	1	2	3	4	5
4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas.	1	2	3	4	5
5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita.	1	2	3	4	5
6. Alguien que le muestre amor y afecto.	1	2	3	4	5
7. Alguien con quien pasar un buen rato.	1	2	3	4	5
8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación.	1	2	3	4	5
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones.	1	2	3	4	5
10. Alguien que me abrace.	1	2	3	4	5

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de las veces	Siempre
11. Alguien con quien pueda relajarse.	1	2	3	4	5
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo.	1	2	3	4	5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee.	1	2	3	4	5
14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas.	1	2	3	4	5
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo.	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos.	1	2	3	4	5
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales.	1	2	3	4	5
18. Alguien con quien divertirse.	1	2	3	4	5
19. Alguien que comprenda sus problemas.	1	2	3	4	5
20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido.	1	2	3	4	5

GRACIAS POR SU TIEMPO Y SU COLABORACIÓN.

ANEXO 2.**HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE**

Título del estudio: ESTUDIO DE LOS FACTORES QUE DETERMINAN LA REALIZACIÓN DEL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

¿En qué consiste este estudio? ¿Cuáles son sus objetivos?

Le invitamos a participar en un estudio cuyo objetivo consiste en establecer las características sociodemográficas y relacionadas con el estado de salud y la atención sanitaria que determinan la realización del Documento de Voluntades Anticipadas.

En este estudio participarán aproximadamente 200 personas, la mitad de las cuales serán personas que acudan al Registro de Voluntades Anticipadas a formalizar el documento y el resto serán seleccionadas entre las que acudan a su médico de familia a consultar cualquier problema de salud, pero sin que hayan formalizado el documento previamente.

El estudio ha sido aprobado por un Comité Ético de Investigación Clínica y se realizará siguiendo las normas de buena práctica clínica.

¿Cómo se realizará este estudio?

Si decide participar, le entrevistaremos para que nos informe sobre su situación sociodemográfica, sobre su estado de salud y otros aspectos como satisfacción con la atención sanitaria, frecuentación de servicios sanitarios, grado de apoyo social, etc.

¿Cuáles son los beneficios esperables y los riesgos potenciales de este estudio?

Es muy posible que Usted no se beneficie directamente de su colaboración en este estudio, pero su participación puede ayudar a obtener una importante información para facilitar en otras personas la realización de la Declaración de Voluntades Anticipadas.

Su participación es totalmente voluntaria. Si accede a ser entrevistado, debe saber que en cualquier momento de la entrevista puede decidir no seguir participando, respondiendo en todo momento únicamente a las preguntas que desee contestar

Confidencialidad y Protección de Datos de Carácter Personal

De acuerdo con la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal los datos personales que se le requieren (por ejemplo: edad, sexo, datos de salud) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes aparecerá su nombre y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada y procesada por medios informáticos bajo condiciones de seguridad, con el único propósito de determinar los resultados del estudio. El acceso a dicha información quedará restringido al personal de estudio designado al efecto o a otro personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información. Los resultados del estudio podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones.

Sus datos se transferirán de forma codificada, no incluyendo iniciales, nombre, dirección u otro dato que le identifique directamente.

Ante cualquier eventualidad que pudiera surgir mientras participe en este estudio o para cualquier pregunta sobre el mismo que desee realizar tras leer este documento, por favor diríjase a:

Nombre del Investigador:

Dirección:

Teléfono:

ANEXO 3.

CONSENTIMIENTO INFORMADO POR ESCRITO

Yo, (nombre y apellidos).....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con: (nombre del investigador).....

He tenido tiempo suficiente para considerar de manera adecuada mi participación en el estudio.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1° Cuando quiera

2° Sin tener que dar explicaciones

3° Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha-----

Firma del participante-----

(Manuscrita por el participante)

Fecha-----

Firma del investigador-----

(Persona que solicita el consentimiento)

ANEXO 4. MODELO DE DECLARACIÓN DE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN CASTILLA-LA MANCHA



Consejería de Salud
y Bienestar Social

DECLARACIÓN DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Yo, D/D ^a			
con DNI/NIE/Pasaporte	nacido/a el día	de	de
en la localidad de		con domicilio en	
	Localidad	Provincia	

MANIFIESTO que tengo conocimiento de:

La Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud, que define la declaración de voluntades anticipadas como la manifestación escrita de una persona capaz que, actuando libremente, expresa las instrucciones que deban tenerse en cuenta acerca de la asistencia sanitaria que desea recibir en las situaciones en las que no pueda expresar personalmente su voluntad y sobre su cuerpo o los órganos del mismo.

En ejercicio de este derecho declaro que soy mayor de edad, que actúo libremente y que no me encuentro incapacitado judicialmente para emitir esta declaración. Tras una serena reflexión y, actuando libremente, realizo de forma documental mi declaración de voluntad anticipada, para lo cual

DECLARO:¹

Si en un futuro **estoy incapacitado para tomar o manifestar decisiones sobre mi cuidado médico**, como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental, es mi voluntad que, si a juicio de los médicos que entonces me atiendan (con, al menos, dos opiniones) **no hay expectativas de recuperación alguna:**

A) Se tengan en cuenta los **siguientes criterios** que expresan mi esquema personal de valores y que, a modo de ejemplo, podrían relacionarse con:

- Mi preferencia por mantener una buena calidad de vida y una muerte digna.
- Mi deseo de no sufrir dolor intenso e invalidante.
- Mi preferencia por no prolongar la vida por sí misma cuando la situación es ya irreversible.
- Otras:

B) En cuanto a las **actuaciones sanitarias sobre mi persona,**

- No me sean aplicadas, o bien que se retiren si ya han empezado aplicarse, medidas de soporte vital o cualquier otra que intenten prolongar inútilmente mi supervivencia.
- Se me apliquen las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa de dolor o sufrimiento.
- Se me preste la asistencia necesaria para proporcionarme un digno final de mi vida, con los tratamientos necesarios para paliar al máximo mi dolor, sufrimiento o angustia extrema, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.
- No se me aplique ningún tratamiento o terapia que no haya demostrado su efectividad para mi recuperación y que prolongue artificialmente mi vida.
- Si llegada la circunstancia de tener que aplicar esta declaración estuviera embarazada, se mantenga el soporte vital necesario para mantener el feto con vida y en condiciones viables de nacer.

Firma del otorgante:

NOTA: Los profesionales sanitarios deben comprobar si este documento es el último inscrito, consultando el Registro Informatizado (RDVA), donde también podrá comprobar si los datos de contacto han sido modificados.

¹ Señalar con una cruz en el recuadro las opciones elegidas. No serán válidos documentos con enmiendas o tachaduras



Consejería de Salud
y Bienestar Social

Otras actuaciones sanitarias (utilizar, si es preciso, hojas numeradas y firmadas al final de este documento). _____

C) En cuanto a las instrucciones **una vez determinada mi muerte**,

Deseo donar mis órganos para trasplantes en beneficio de otras personas que los pudieran necesitar, conforme a lo previsto en la legislación vigente.

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

D) **Otras instrucciones** que deseo se tengan en cuenta,

▪ Deseo que al final de mi vida se me atienda en:

Mi domicilio

El hospital

▪ Otras instrucciones: _____

NOMBRE como representante a

D/D ^a	
con DNI/NIE/Pasaporte	y con domicilio en
Localidad	Provincia
Teléfonos de contacto	
Correo electrónico	

para que realice en mi nombre la interpretación que pueda ser necesaria, siempre que no se contradiga con ninguna de las voluntades anticipadas que constan en este documento, así como para velar por la aplicación de lo contenido en él. El mismo deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario con el equipo sanitario responsable de mi asistencia, para tomar decisiones en mi nombre, ser responsable de mi asistencia y garante de mi voluntad expresada en este documento.

En _____, a _____ de _____ de _____

Fdo.(el otorgante): _____

(Nombre y apellidos)

El documento deberá ir firmado al final y rubricado en todas y cada una de sus hojas.



Consejería de Salud
y Bienestar Social

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS²

Los abajo firmantes, mayores de edad, declaramos que la persona que firma este documento de voluntades anticipadas lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

Asimismo, los firmantes como testigos primero y segundo, declaramos no mantener ningún tipo de vínculo con el otorgante por parentesco de hasta tercer grado de consanguinidad o afinidad, por matrimonio o por relación profesional o patrimonial alguna.

Testigo primero

Nombre y apellidos	
DNI, nº	con domicilio en
Localidad	Provincia
CP.	Fecha

Firma:

Testigo segundo

Nombre y apellidos	
DNI, nº	con domicilio en
Localidad	Provincia
CP.	Fecha

Firma:

Testigo tercero

Nombre y apellidos	
DNI, nº	con domicilio en
Localidad	Provincia
CP.	Fecha

Firma:

DECLARACIÓN DEL FUNCIONARIO³

Ante mí, constatada la personalidad y capacidad del autor.

EL FUNCIONARIO DEL REGISTRO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS DE CASTILLA LA MANCHA

En _____, a _____ de _____ de _____

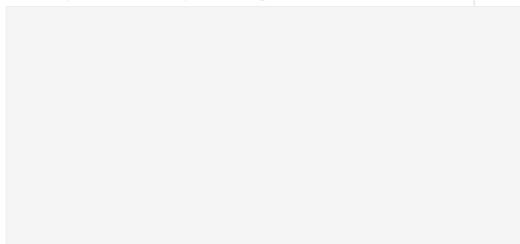
Sello

Fdo.: _____

(Nombre y apellidos del funcionario)

Espacio reservado para la diligencia de informatización.

Firma del otorgante:



² Cumplimentar sólo en el caso en que la declaración haya sido realizada ante testigos.

³ Cumplimentar sólo en el caso en que la declaración haya sido realizada ante el funcionario del Registro.

ANEXO 5.

ARTÍCULO EN REVISIÓN PARA SU PUBLICACIÓN EN LA REVISTA

ARCHIVES OF GERONTOLOGY AND GERIATRICS

STUDY OF THE FACTORS INFLUENCING THE PREPARATION OF A LIVING WILL

Katia del Pozo Puente^a, Jesús López-Torres Hidalgo^b, M^a José Simarro Herráez^c, Beatriz Navarro Bravo^d, Jordi Olcina Rodríguez^e, Vicente Gil Guillén^f

^a Outreach Services of the Department of Health and Social Services of Albacete, Spain. kdelpozo@jccm.es

^b Faculty of Medicine of Albacete, University of Castilla-La Mancha, Spain. jesusl@sescam.org

^c Health Department of Castilla-La Mancha, Spain. mjsimarro@sescam.org

^d Fundación Sociosanitaria de Castilla-La Mancha, Spain. bnavarro@sescam.org

^e Virgen de la Arrixaca University Hospital, Murcia, Spain. doctorjor@hotmail.com

^f Faculty of Medicine of Miguel Hernández University, Alicante, Spain. vte.gil@gmail.com

ABSTRACT

The aim of the study is to analyze the factors influencing the decision to prepare a Living Will (LW) related to socio-demographic situation, health status, degree of dependence, healthcare characteristics and psychosocial aspects. This is a case-control study conducted using a personal interview. We compared 123 subjects who had completed a LW with 123 subjects who had not and who belonged to two health centers in the Albacete Health District. Study variables included self-perceived health, functional status, morbidity, socio-demographic characteristics, use of health services, attitudes toward the LW and psychosocial aspects. We found a predominance of women (64.2%) among those who prepared a LW, with a mean age of 53.3 years. Preparing a LW was associated with secondary or higher education (OR = 2.5), a lifestyle other than living with a partner and with children (OR = 2.5), chronic medication use (OR: 3.2), higher than average number of specialist visits (OR: 4.0), a longer-term relationship with the family physician (OR: 3.5), a family history of having a LW (OR: 17.3) and with lower levels of social interaction (OR: 3.0). The results suggest that several factors, resulting from both the socio-demographic situation and health or functional status, can affect the decision to formalize a LW.

INTRODUCTION

Social and cultural environments, and the individual beliefs of the doctor, the patient and the family all influence and affect end-of-life decisions.¹ In this regard, advance directives (AD) extol the patient's right to confront the death process itself² with dignity and advance planning, and a right to autonomy that can be exercised in writing through a Living Will (LW).

The general population is unaware of the possibility of participating in decisions concerning their health,³ and of the existence of AD and their purpose,⁴⁻⁶ resulting in a low proportion of executed documents.⁵⁻¹¹ Additionally, doctors and nurses have very little knowledge about LWs.^{1,5,8,12}

Some of the factors that limit drawing up this document include the belief that it is the exclusive task of the patients,¹³ the lack of involvement of health professionals in the process of information and dissemination of the LW,¹³ difficulty in carrying out and interpreting it,^{9,14} doubts about the need for it,⁴ the influence of tradition and culture,⁸ the reluctance to talk openly about death,^{8,15} and the preference for doctors or family members^{4,12} to make decisions should one become incapacitated. Although not to the same extent, variables such as sex, race, age, education, income and social support levels have all been described as able to influence the prevalence of use of the LW.^{7,9,14,16-19} Other factors that can also influence the decision to complete a LW include the view that it will help prevent suffering at the end of life,⁹ having spoken with the doctor about the topic,¹⁶ that the doctor has recommended formalization of a LW or that the patient has been informed about AD,^{9,20} and the fear of dying in poor conditions, of suffering physical pain¹⁶ or of being a burden to

the family.¹⁷

The context of AD is mainly related with chronic progressive diseases. Patients with these diseases would be expected to have a better understanding of LWs²⁰ and greater participation in their execution, but conversations between doctors and patients about end-of-life care are uncommon.^{16,21-25} Although some healthcare professionals believe these discussions should be at the initiative of patients,⁵ the patients themselves suggest that the physician should be the one to initiate a dialogue about future treatment preferences.^{5,22,24} Patients generally have a positive attitude towards AD^{3,13} and are willing to discuss the topic with doctors and family members.^{3,13,21,24} They also desire more information and greater involvement in medical decisions that affect them.^{20,21,25}

The implementation of AD could have positive effects for physicians, patients and family members by enabling awareness of the patient's wishes regarding the end of life,^{1,2,8,26} and by facilitating treatment decisions during these difficult times.^{4,10,18,19,20,26,27} Discussing treatment preferences for the final days of life, in such a way that both doctor and patient feel comfortable,^{4,13,28} identifying the wishes of the patient and incorporating the LW into the clinical history²⁹ pose a challenge to the family physician. The introduction of the LW into society,¹² consolidating its understanding and implementing AD in the appropriate setting is the responsibility of healthcare professionals and institutions.^{20, 27,28} This requires developing dissemination measures to bring the LW to the attention of the general population,^{4,30} as well as improving the training of our professionals concerning AD.^{8, 14,17}

The purpose of this study was to analyze the factors associated with the decision to prepare a LW relating to the socio-demographic situation, health status, degree of dependence, health care characteristics and psychosocial aspects.

MATERIAL AND METHODS

This analytical observational case-control study was conducted by personal interview. A total of 123 subjects who formalized a LW in the Register of Wills of the Provincial Health Delegation of Albacete in 2011 (cases) were compared with 123 subjects who had not (controls) belonging to the Villarrobledo Health Centers and Health Area IV of Albacete. All those who attended the Register during the study period were informed of the purpose of the study and asked if they would like to participate; only three persons refused. After selecting each case, a control was selected matched for age (± 3 years) and sex. The sample size corresponded to an alpha risk of 0.05, a beta risk of 0.10 and odds ratios (OR) estimated to a minimum magnitude of 2.5, considering expected exposure proportions of 20% among controls.

Previously trained interviewers used a data collection questionnaire with multiple choice questions, scalar questions, dichotomous questions with yes/no answers and open questions. The questionnaire apparently achieved adequate validity, given that none of the participants had a negative attitude towards the questions. The questions were chosen based on concepts of interpretability, reading level, item length, aspect of validity, discriminative ability and homogeneity.

The study variables included: self-perceived health, independence in basic activities (Barthel Index), independence in instrumental activities of daily living (IADL) (Lawton-Brody Index), health problems (International Classification of Primary Care; ICPC-2), multiple medications, Charlson comorbidity index (shortened version), socio-demographic characteristics, healthcare services utilization, attitudes toward the LW and psychosocial aspects (social support assessed

using the Medical Outcomes Study (MOS) questionnaire and locus of control scale assessed using the Font scale). For all the questionnaires, the anonymity of the respondents was guaranteed and the information was incorporated into a computerized database, which was reviewed periodically for possible errors. The study was approved by the Clinical Research Ethics Committee of the Health Area of Albacete.

A descriptive analysis of the study variables and a comparative analysis of cases and controls were performed using tests for comparison of means (Student's *t*-test) and proportions (chi-square and Fisher's exact test). As the measure of association, the odds ratio was calculated with its 95% confidence interval. A logistic regression model was then constructed using group membership of cases or controls as the dependent variable and those variables considered relevant and with statistical association in the bivariate analysis ($P < .05$) as independent variables. The forward stepwise method was used for inclusion of variables, such that the variables retained in the model were those with the greatest statistical significance, calculated using the Wald test (exit criteria: $P = .10$). The overall model was assessed using the log likelihood ratio test and the predictive power of the model was assessed using the percentage of subjects correctly classified in the classification matrix. Other goodness-of-fit parameters were the Cox-Snell and Nagelkerke R^2 tests.

RESULTS

The cases were matched to the controls by age (± 3 years) and sex, resulting, therefore, in a similar distribution of these variables in both groups: 44 men (35.8%) and 79 women (64.2%), both in cases and controls. The mean age was 53.3 years (SD 14.5) in the cases and 52.7 years (SD 14.6) in the controls, with a median of 52 and 50 years, respectively. The distribution of subjects according to the remaining demographic characteristics is shown in Table 1.

Table 2 presents the socio-demographic variables and variables related to health status and use of healthcare services, which showed a statistically significant association with the formalization

of the LW. By contrast, no differences were seen between cases and controls in terms of self-perceived health, level of independence to perform basic activities of daily living and comorbidity according to the shortened Charlson Index. Although for the subjects who had formalized the LW the number of primary care or specialist visits was higher, the mean number of hospitalizations in the previous year did not differ significantly between the two groups. The proportion of individuals fully satisfied or very satisfied with healthcare services and with the family physician was very similar between those who had and those who had not formalized the LW. Also similar in both groups were family income level, distribution with respect to the locus of internal or external control and having or not having maintained conversations with the family doctor about end-of-life treatment preferences.

The mean number of close friends reported by participants was significantly higher among subjects who had executed the LW (6.73 ± 7.2 vs. 4.12 ± 4.0 , $P=.001$), though the mean number of close relatives reported by the subjects in both groups was similar. As regards functional social support (total score on the MOS questionnaire), no significant difference was observed between the groups (81.6 ± 16.2 vs. 84.2 ± 12.6). Analysis of the scores on each of the subscales in the MOS questionnaire showed that the mean score in the cases was significantly lower in the subscales emotional support (13.4 ± 2.4 vs. 14.0 ± 1.7 , $P=.02$) and instrumental support (16.8 ± 4.0 vs. 17.8 ± 3.3 SD; $P=.04$).

After logistic regression analysis, the variables that showed a significant association with the dependent variable are shown in Table 3. According to the likelihood ratio test, the model was very significant ($P<.001$) and the percentage of subjects correctly classified was high, reaching 82.1%. Finally, the values of the Cox-Snell and Nagelkerke R^2 tests were 0.416 and 0.555, respectively, indicating an acceptable proportion of variability explained by the logistic regression model.

DISCUSSION

The collection of data during just one year and the limitation to a single health district may hinder generalization of the results to other populations with different characteristics. Potential bias derived from the collection of information and the difficulty estimating the effect of age and sex on the implementation of the LW also represent a limitation of the results as these variables were matched in both groups.

We know that women,¹⁸ middle-aged citizens,^{3,13,18} persons with a high level of education^{6,18,20} and those living alone²⁰ have greater knowledge about and a more positive attitude towards the LW and prefer to have a more active role in medical decision making. In our study, the predominance of women among those who made a LW is consistent with data previously reported by other authors.^{9,14} Perhaps, the fact that women often live alone during their final years, due to their greater life expectancy, and that they are usually the caregivers of the elderly at the end of their lives, explains a process of reflection on their ability to care for themselves and on the time of death. Those with a LW more often had a lifestyle other than living with a partner or with children in the home and were aged around 50 years, similar to the study by Nebot.¹⁴ Younger people do not feel the need to execute a LW, possibly because they do not think about death¹⁰ or they consider it too far in the future, and the elderly, reluctant to discuss death, mostly unaware of the document and with more negative views towards it, often choose to leave the decisions regarding health matters in the hands of others.³⁻⁵ In our results we also found a higher frequency of citizens who had at least a secondary education, a figure similar to that observed in previous studies.^{16,19} This higher level of education most likely facilitates understanding issues related to the content and meaning of a LW, favoring discussions about it with family and healthcare professionals.

We observed that most of those who made a LW took medication regularly as a result of suffering from chronic illnesses, but without suffering a severe disorder that would motivate the drawing up of the document, similar to other previously reported data.^{14,17} Longer-lasting doctor-patient relationships have also been associated with the formalization of AD in previous research,^{16,23} a fact that was confirmed in our participants who had made a LW. Also, a greater frequency of specialized medical consultations was noted in this group, which could facilitate a better understanding of the AD and the means to implement it. Other variables associated with making a LW were independence in IADL and lower levels of social interaction, data observed previously.¹⁸

Interventions by loved ones can affect the patient's motivation to complete a LW.^{4,18} Since family and friends are important sources of information regarding the AD document,³ learning that a close friend or family member has executed this document could encourage a person to do something that he or she may have been contemplating for a long time. This is confirmed in our study, which highlights the increased frequency of relatives who had previously executed a LW among those who decided to execute one themselves. It also highlights the favorable opinion towards the usefulness of the document at the death of someone close, similar to that observed previously in other studies,^{6,9,17} and having exercised the role of caregiver for a terminally ill person, data consistent with results of other authors.^{6,17}

When people are aware of the LW, their willingness to execute one increases,^{3,4,6,9,20,27} especially when the source of information is the health system itself. The health center has been proposed as the key place to promote the LW^{3,15,29} and the family doctor as the best person to bring the LW to the attention of the public.^{6,15} However, while these professionals express positive attitudes towards the use of the document,^{5,8,12} they also

recognize that they do not feel qualified to perform this task. ^{5,7}

In conclusion, among subjects who prepared a LW there is a predominance of women, persons aged around 50 years, a high level of education, and lifestyles other than living with a partner or with children in the home. They are more often chronic medication users, more frequently visit the specialist, and have usually had longer-term relationships with their family doctor. Most are independent to carry out their activities of daily living and have lower levels of social interaction. They also more often have relatives who have already made a LW and a more favorable opinion towards the usefulness of a LW at the time of death of someone close.

The results of this study highlighted the factors involved in the decision to carry out a living will. Therefore, different factors, resulting from the socio-demographic situation and the health or functional status can influence the decision to make a LW. Additionally, family and personal experiences influence decisions about care at the end of life. In the future it would be of great interest to conduct further studies aimed at determining new factors that may be relevant to decision-making at the end of life and their comparison in different populations. Further information about the LW among citizens could increase formalization rates. Additionally, further research is needed to identify the most appropriate strategies to train healthcare professionals in AD as a way to increase dissemination at a social level regarding the content and purpose of a LW.

REFERENCES

1. Sanz-Ortiz, J. ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2006; 126(16):620-3.
2. Levi BH, Green MJ. Too Soon to Give Up: Re-examining the Value of Advance Directives. *Amn J Bioeth*. 2010; 10(4):3-22.

3. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003; 32(1):1-8.
4. Kwak J, Salmon JR. Attitudes and Preferences of Korean-American Older Adults and Caregivers on End-of-Life Care. *J Am Geriatr Soc*. 2007; 55(11):1867-72.
5. Navarro B, Sánchez García M, Andrés-Pretel F, Juárez I, Cerdá R, Párraga I, Jiménez Redondo JR, López-Torres J. Declaración de voluntades anticipadas. Estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria. *Aten Primaria*. 2011; 43(1):11-7.
6. Andrés-Pretel F, Navarro B, Párraga I, de la Torre MA, Jiménez MD, López-Torres J. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. 2012; 26(6):570-3.
7. Wissow LS, Belote A, Kramer W, Compton-Phillips A, Kritzler R, Weiner JP. Promoting advance directives among elderly primary care patients. *J Gen Intern Med*. 2004; 19:944-51.
8. Simón P, Tamayo MI, Barrio IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics*. 2008; 22(6):346-54.
9. Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, El-Kass G, Ashraf MS, Reddy R, Lesser M, Wolf-Klein GP. Factors influencing older adults to complete advance directives. *Palliat Support Care*. 2010; 8(3):267-75.
10. Silveira MJ, Kim S, Langa K. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010; 362(13):1211-8.
11. Tobler D, Greutmann M, Colman JM, Greutmann-Yantiri M, Librach SL, Kovacs AH. Knowledge of and Preference for Advance Care Planning by Adults with Congenital Heart Disease. *Am J Cardiol*. 2012; 109(12):1797-800.
12. Mira JJ, Lorenzo S, Vitaller J, Guilabert M. Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud. *Gac Sanit*. 2010; 24(3):247-50.
13. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson M, Emanuel EJ. Advance directives for medical care - a case for greater use. *N Engl J Med*. 1991; 324(13):889-95.

14. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* 2010; 24(6):437-45.
15. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med.* 2001; 16(1):32-40.
16. Wenger NS, Kanouse DE, Collins RL. End-of-life discussions and preferences among persons with HIV. *JAMA.* 2001; 285(22):2880-7.
17. Busquets J, Vázquez C. Consideracions entorn les Voluntats Anticipadas. *Ann Med (Barc).* 2003; 86(2):58-60.
18. Kim SH. Factors influencing preferences of Korean people toward advance directives. *Nurs Ethics.* 2011; 18(4):505-13.
19. Muni S, Engelberg RA, Treece PD, Dotolo D, Curtis JR. The Influence of Race/Ethnicity and the ICU Socioeconomic Status on End-of-Life Care in the ICU. *Chest.* 2011; 139(5):1025-33.
20. Antolín A, Sánchez M, Miró O. Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. *Gac Sanit.* 2011; 25(5):412-8.
21. Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD, Shannon SE, Ambrozy DM, Ramsey PG. Patients' perspectives on physicians' skills at end-of-life care: differences between patients with COPD, cancer, and AIDS. *Chest.* 2002; 122(1):356-62.
22. Pfeifer MP, Mitchell CK, Chamberlain L. The value of disease severity in predicting patient readiness to address end-off-life issues. *Arch Intern Med.* 2003; 163(5):609-12.
23. Tulsky JA. Interventions to Enhance Communication among Patients, Providers, and Families. *J Palliat Med.* 2005; 8(Sp 1):95-102.
24. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med.* 2007; 147(1):51-7.
25. Malia C, Bennett MI. What Influences Patients' Decisions on Artificial Hydration at the End of Life? A Q-Methodology Study. *J Pain Symptom Manage.* 2011; 42(2):192-201.

26. Sudore RL, Triel TR. Redefining the “Planning” in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making. *Ann Intern Med.* 2010; 153(4):256-61.
27. Solsona F, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte del paciente crítico. *Med Clin (Barc).* 2003; 120(9):335-6.
28. Larson DG, Tobin DR. End-of-life conversations: evolving theory and practice. *JAMA.* 2000; 284(12):1573-8.
29. Flordelis F. Voluntades anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde atención primaria. *Aten Primaria.* 2008; 40(2):67-9.
30. Tamayo-Velázquez MI, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez JF, Martínez-Pecino F, Barrio-Cantalejo IM. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns.* 2010; 80(1):10-20.

TABLES

Socio-demographic characteristics	Cases Nº (%)	Controls Nº (%)
Education level		
- Illiterate	1 (0.8)	7 (5.7)
- Reads and writes	12 (9.8)	29 (23.6)
- Primary	35 (28.5)	29 (23.6)
- Secondary	21 (17.1)	21 (17.1)
- Higher	22 (17.9)	20 (16.3)
- University	32 (26.0)	17 (13.8)
- Not provided	0 (0.0)	0 (0.0)
Marital status		
- Single	18 (14.6)	9 (7.3)
- Married or stable partner	76 (61.8)	97 (78.9)
- Widow/er	15 (12.2)	14 (11.4)
- Separated or divorced	14 (11.4)	3 (2.4)
- Not provided	0 (0.0)	0 (0.0)
Clase social		
- I and II: All professionals and managers (including large property owners), senior technicians and supervisors of non-manual labor.	29 (23.6)	28 (22.8)
- III: Routine non-manual employees in administration and commerce, sales personnel and other service workers.	31 (25.2)	16 (13.0)
- IVab: Small property owners, self-employed artisans and other manual workers with or without employees (who do not belong to the primary sector).	15 (12.2)	3 (2.4)
- IVc: Farm workers and small property owners and other self-employed workers in the primary sector.	0 (0.0)	2 (1.6)
- V y VI: Middle-level technicians, supervisors of manual workers and skilled manual workers.	25 (20.3)	18 (14.6)
- VIIa: Semi-skilled and unskilled manual workers (not belonging to the primary sector).	23 (18.7)	53 (43.1)
- VIIb: Farm workers and other workers in the primary sector.	0 (0.0)	0 (0.0)
- Not provided	0 (0.0)	3 (2.4)
Living situation		
- Lives alone	23 (18.7)	8 (6.5)
- Lives with a partner	32 (26.0)	25 (20.3)
- Lives with a partner and with children	40 (32.5)	70 (56.9)
- Lives with children in own home	14 (11.4)	8 (6.5)
- Lives with children at the home of one of the children	0 (0.0)	1 (0.8)
- Institutionalized	3 (2.4)	0 (0.0)
- Other	11 (8.9)	11 (8.9)
- Not provided	0 (0.0)	0 (0.0)
Family income level		
- Less than 12,000 euros/year	29 (23.6)	40 (32.5)
- Between 12,000 and 20,000 euros/year	27 (22.0)	18 (14.7)
- Between 20,001 and 30,000 euros/year	18 (14.7)	16 (13.0)
- Between 30,001 and 50,000 euros/year	19 (15.4)	12 (9.7)
- Between 50,001 and 70,000 euros/year	2 (1.6)	7 (5.7)
- More de 70,000 euros/year	3 (2.4)	5 (4.1)
- Not provided	25 (20.3)	25 (20.3)

Table 1. Distribution of subjects according to their educational level, marital status, social class based on occupation, living situation and family income level.

Variables	Cases (%)	Controls (%)	OR (95% IC)	p
Secondary, higher or university education	61.0	47.2	1.75 (1.06 - 2.91)	.03
Lives with a partner and with children in the home	32.5	56.9	0.36 (0.22 - 0.61)	< .001
Married or with a stable partner	61.8	78.9	0.43 (0.25 - 0.76)	.003
Social class III or above	48.8	36.7	1.65 (0.99 - 2.75)	.05
Independence to perform IADL	98.4	90.2	6.54 (1.43 - 29.87)	.006
Presence of at least one chronic health problem	73.2	55.3	2.21 (1.29 - 3.76)	.003
Chronic consumption of medication	70.7	51.2	2.30 (1.86 - 3.89)	.002
Private or mixed health care	24.4	2.4	12.90 (3.82 - 43.59)	< .001
4 or more primary care consultations in the last year	58.3	43.9	1.79 (1.08 - 2.97)	< .05
4 or more specialist consultations in the last year	30.0	7.3	5.43 (2.48 - 11.88)	< .05
More than 5 years relationship with family doctor	67.8	28.7	5.22 (3.00 - 9.11)	< .001
Previous conversations with family members about the LW	90.1	35.0	16.90 (8.38 - 34.10)	< .001
Existence of family members with a formalized LW	54.5	5.4	21.00 (8.50 - 51.87)	< .001
Belief that a LW would have been useful at the death of someone close	68.5	44.3	2.72 (1.68 - 4.69)	< .001
Having served as caregiver to a terminal patient	56.7	46.1	1.72 (1.04 - 2.87)	.03

Table 2. Variables associated with the formalization of the LW. LW: Living Will. OR: Odds Ratio. CI: confidence interval. IADL: Instrumental Activities of Daily Living.

Variables	B	Wald	p	OR	IC 95%
Secondary, higher, or university education	0.916	4.892	.027	2.500	1.110 - 5.633
Lifestyles other than living with a partner with children in the home	0.925	5.189	.023	2.522	1.138 - 5.592
Chronic use of medication	1.163	6.978	.008	3.199	1.350 - 7.582
Frequency of specialist visits (four or more visits)	1.376	7.032	.008	3.961	1.432 - 10.954
Long-term relationship with family doctor	1.251	10.355	.001	3.493	1.631 - 7.483
Previous formalization of a LW by a relative	2.849	29.574	.000	17.267	6.185 - 48.207
Lower levels of social interaction	1.096	6.121	.013	2.993	1.256 - 7.132

Table 3. Variables associated with the formalization of a LW using logistic regression. LW: Living Will.

ANEXO 6.

ARTÍCULO ACEPTADO PARA SU PUBLICACIÓN EN LA REVISTA SEMERGEN
CON FECHA 24 DE ABRIL DE 2013.

CARACTERÍSTICAS SOCIOSANITARIAS DE QUIENES FORMALIZAN EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

SOCIOSANITARY CHARACTERISTICS OF PERSONS PERFORMING A LIVING WILL

Katia del Pozo^a, Jesús López-Torres^b, M^a José Simarro^c, Beatriz Navarro^d, Joseba Rabanales^e, Vicente Gil^f

^a Servicios Periféricos de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales de Albacete, Spain.

kdelpozo@jccm.es

^b Facultad de Medicina de Albacete, Universidad de Castilla-La Mancha, Spain.

jesusl@sescam.org

^c Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, Spain. **mjsimarro@sescam.org**

^d Fundación Sociosanitaria de Castilla-La Mancha, Spain. **bnavarro@sescam.org**

^e Servicio de Salud de Castilla-La Mancha, Spain. **rabanalessotos@hotmail.com**

^f Facultad de Medicina de la Universidad Miguel Hernández, Alicante, Spain.

vte.gil@gmail.com

Resumen

Introducción: El Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) cuenta con muy escasa difusión, siendo un gran desconocido para población general y para profesionales sanitarios. **Objetivo:** Describir las características de los sujetos que formalizan el DVA, referidas a la situación sociodemográfica, estado de salud y grado de dependencia, características de la atención sanitaria y aspectos psicosociales. **Método:** Estudio observacional descriptivo realizado en el Área Sanitaria de Albacete a 123 personas que formalizaron el DVA en un Registro de Voluntades Anticipadas durante 2011. Se recogieron variables de salud autopercibida, situación funcional, morbilidad, características sociodemográficas, utilización de servicios sanitarios, actitudes hacia el DVA y aspectos psicosociales. **Resultados:** Los otorgantes, predominantemente mujeres (64,2%), presentaban una edad media de 53,3 años (desviación estándar [DE]: 14,5), niveles de instrucción elevados (61% con al menos estudios secundarios) y formas de convivencia diferentes a vivir en pareja y con hijos (67,5%). Mayoritariamente eran independientes para actividades de la vida diaria (94,3% para básicas y 98,4% para instrumentales) y padecían alguna enfermedad crónica (73,2%). Pese a mantener relaciones duraderas con sus médicos (9,4 años; DE: 7,9), las conversaciones sobre el final de la vida eran escasas (18,3%). El 54,5% tenía algún familiar que había formalizado un documento previamente, 68,5% lo consideraba útil ante el fallecimiento de un allegado y 56,7% había ejercido como cuidador de algún enfermo terminal. **Conclusiones:** Personas de mediana edad y predominantemente mujeres son las que con mayor frecuencia formalizan un DVA. Suelen ser pacientes crónicos, independientes para realizar actividades de la vida diaria y, en su mayoría, están convencidos de poder intervenir en su situación de salud.

Abstract

Introduction: The Living Will (LW) has very little diffusion, still largely unknown to the general public and for health professionals. Objective: To describe the characteristics of the subjects that formalize the LW related to socio-demographic situation, health status, degree of dependence, healthcare characteristics and psychosocial aspects. **Method:** Descriptive observational study conducted in the Health Area of Albacete to 123 people who formalized the LW in a Will Registry in 2011. Study variables included: self-perceived health, functional status, morbidity, socio-demographic characteristics, use of health services, attitudes towards the LW and psychosocial aspects. **Results:** Grantors, predominantly women (64.2%) had a mean age of 53.3 years (SD: 14.5), higher levels of education (61% with at least secondary education) and a lifestyle different than living with a partner and with children (67.5%). The majority were self-sufficient for their daily living activities (94.3% to 98.4% for basic and instrumental) and suffered from chronic disease (73.2%). Despite lasting relationships with their physicians (9.4 years; SD: 7.9), talks about the end of life were scarce (18.3%). More than a half had a family member who had previously signed a document (54.5%). A 68.5% considered this document useful in the death of a relative and also a 56.7% had served as caretaker of a terminal illness. **Conclusions:** The middle-aged people and predominantly women formalized an LW most often. Patients are usually chronic, but self-sufficient for their daily living activities and, mostly, are convinced to intervene on their current health status.

INTRODUCCIÓN

La implantación de las Instrucciones Previas (IP) coincide con la creciente importancia que sociedad y ciencia otorgan a la atención prestada al paciente en las últimas fases de su vida. En España, la Ley de Autonomía del Paciente regula lo concerniente a IP, al tiempo que diversas leyes autonómicas completan y desarrollan esta Ley 41/2002 que constituye la norma estatal básica y hace referencia al Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) como aquél que recoge de forma escrita los deseos de una persona mayor de edad, capaz y libre, respecto al tratamiento médico o sanitario que desea recibir en un futuro, cuando por encontrarse en determinadas circunstancias se viera mermada su capacidad para tomar decisiones. A pesar de este gran desarrollo legislativo y administrativo de IP¹, el DVA cuenta con muy escasa difusión², siendo un gran desconocido tanto para la población general^{1,3,4,6} como para los propios profesionales sanitarios^{1,4,6,7}, lo que podría justificar la baja tasa de formalización del documento⁸⁻¹⁰: según datos del Ministerio de Sanidad y Consumo, en el año 2011 solamente algo más de 100.000 españoles habían formalizado un DVA.

Variabes como sexo, raza, edad, nivel educativo, ingresos económicos y niveles de apoyo social son capaces de condicionar la prevalencia de uso del DVA^{8,9,11-13}. Haber recibido información sobre IP¹⁴, conversaciones mantenidas con el médico sobre este tema^{11,14} y experiencias previas vividas con procesos crónicos terminales también pueden motivar la realización del documento¹².

Facilitar la toma compartida de decisiones terapéuticas^{1,4,5,13,15,16} y a la vez reducir la carga de responsabilidad para la familia y para el equipo médico¹⁷, son sin lugar a dudas las mayores bondades del DVA, que permite transformar el momento de la muerte en un proceso más autónomo y por lo tanto más humano¹⁷⁻¹⁹.

Aunque pacientes^{3,4,6,20,21} y médicos^{1,6,7,18} manifiestan actitudes positivas hacia el uso del DVA, las conversaciones que se mantienen sobre tratamientos al final de la vida son escasas^{3,12,22-25}.

Los médicos de Atención Primaria (AP) tienen una oportunidad única para iniciar conversaciones sobre tratamientos de soporte vital con pacientes y familiares. A su vez, los pacientes, en líneas generales, están a favor de la difusión y aplicación de los DVA^{3,6,16} y desean recibir información sobre el tema^{5,16,23-26}. Esta buena disposición debería ser tomada en cuenta por los profesionales de la salud⁴, ya que estudios previos^{2,4,17,22} demuestran que el uso de las IP aumenta cuando en las consultas se habla de ellas y se establecen de forma rutinaria y estructurada dentro de la relación clínica. Por su parte, los profesionales sanitarios reconocen las lagunas de conocimiento que presentan sobre el DVA^{6,7,18} y manifiestan su necesidad de recibir información y formación específica que les permita mejorar sus conocimientos sobre IP^{1,7}.

El objetivo del estudio ha sido describir las características de los sujetos que formalizan el DVA, tanto referidas a la situación sociodemográfica como al estado de salud y el grado de dependencia, las características de la atención sanitaria y los aspectos psicosociales.

MATERIAL Y MÉTODO

Se trata de un estudio observacional de carácter descriptivo realizado a los sujetos que acudieron al Registro de Voluntades Anticipadas de la Delegación Provincial de Sanidad de Albacete durante 2011 para formalizar un DVA. Se propuso la participación a las 126 personas que solicitaron la formalización del documento en dicho periodo, informándoles acerca de la finalidad del estudio, de las cuales 123 otorgaron su consentimiento por escrito (tasa de respuesta del 97,6%). Se cumplimentó un cuestionario de recogida de datos, diseñado para tal fin, que fue aplicado mediante entrevista personal realizada por un profesional sanitario previamente entrenado. Dicho cuestionario estaba compuesto de preguntas de elección múltiple, preguntas de estimación de tipo escalar, preguntas cerradas con respuestas dicotómicas “sí/no” y preguntas abiertas. El cuestionario alcanzó una adecuada validez aparente pues en ninguno de los participantes se observaron actitudes negativas hacia las preguntas formuladas. Las preguntas fueron seleccionadas atendiendo a

conceptos de interpretabilidad, extensión de los ítems, aspecto de validez, y capacidad discriminativa.

Las variables de estudio incluyeron: salud autopercebida, independencia para la realización de actividades básicas (Índice de Barthel), independencia para la realización de actividades instrumentales de la vida diaria (Índice de Lawton-Brody), problemas de salud (Clasificación Internacional de Atención Primaria, CIAP-2), polimedicación, Índice de comorbilidad de Charlson (versión abreviada), características sociodemográficas, utilización de servicios sanitarios, actitudes hacia el DVA y aspectos psicosociales (apoyo social evaluado mediante el Cuestionario MOS y locus de control evaluado mediante la escala de Font). En todos los cuestionarios se garantizó el anonimato de los encuestados y la información se incorporó a una base de datos informatizada, la cual fue revisada periódicamente para detectar posibles errores. El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Área Sanitaria de Albacete el día 22 de diciembre de 2010.

Después de las etapas de depuración de los datos, análisis exploratorio y categorización o transformación de variables se realizó un análisis descriptivo recurriendo a medidas de tendencia central y dispersión en el caso de las variables cuantitativas y a distribuciones de frecuencias en el caso de las cualitativas. Posteriormente se efectuaron comparaciones de forma bilateral y con un error alfa del 5% empleando el test Ji-cuadrado. Para el análisis de los datos se utilizó el programa estadístico SPSS v. 19.0.

RESULTADOS

En la muestra estudiada (123 sujetos), el 64,2% (79) de los DVA formalizados fueron realizados por mujeres. La edad media de los otorgantes era de 53,3 años (DE: 14,5) y la mediana de 52 años, con un rango entre 19 y 86 años. La distribución de los sujetos según el resto de las características sociodemográficas se muestra en la tabla 1.

La proporción de sujetos que calificaron su salud como buena o muy buena fue del 64,9%. Un 94,3% eran completamente independientes para la realización de actividades básicas (100 puntos en el Índice de Barthel) y un 98,4% completamente independientes para la realización de actividades instrumentales (8 puntos en el Índice de Lawton-Brody). El 73,2% manifestó sufrir alguna enfermedad crónica y el 70,7% consumir medicación de forma habitual. Los problemas de salud más frecuentes fueron los del aparato circulatorio, aparato locomotor y aparato endocrino, metabolismo y nutrición, afectando al 48,0, 46,3 y 33,3% respectivamente (tabla 2). Considerando las enfermedades contenidas en el Índice Abreviado de Charlson la presencia de esta comorbilidad (1 o más puntos) alcanzó al 18,7% (tabla 2).

Durante el año anterior a la entrevista el 9,7% de los sujetos habían sido hospitalizados, el 88,3% habían visitado por cualquier motivo a su médico de familia y el 63,3 habían acudido a alguna consulta del medio especializado. La proporción de personas totalmente o bastante satisfechas con los servicios sanitarios y con el médico de familia fue, respectivamente, 73,7 y 87,8%. En el caso del médico de familia, la duración media de la relación médico-paciente era de 9,4 años (DE: 7,9), siendo superior a 5 años en el 67,8% de los casos.

Sólo el 18,3% de los sujetos había conversado alguna vez con su médico sobre sus preferencias de tratamiento y cuidados al final de la vida, sin embargo el 90,1% lo había hecho con sus familiares. El 54,5% contaba con algún familiar que había formalizado un documento previamente y el 68,5% opinó que realizar un DVA habría ayudado en el fallecimiento de alguna persona cercana. Además, el 56,7% había ejercido como cuidador de algún enfermo crónico o terminal.

En cuanto al locus de control (grado con que el individuo cree controlar su vida y los acontecimientos que influyen en ella), era predominantemente interno en un 65,3% y predominantemente externo en el 34,7% de los casos.

Respecto al apoyo social, el número medio de amigos íntimos y familiares cercanos declarados por los otorgantes con los que poder contar en caso de necesidad, así como las puntuaciones medias alcanzadas tanto en el apoyo funcional como en cada una de las subescalas contenidas en el cuestionario MOS se muestran en la tabla 3.

Entre hombres y mujeres no se observaron diferencias estadísticamente significativas en el caso de las variables sociodemográficas, a excepción del estado civil, siendo superior ($p = 0,008$) la proporción de solteros, viudos o divorciados en el sexo femenino (46,8% vs. 22,7%). Tampoco se observaron diferencias en cuanto a salud autopercebida, comorbilidad y actitudes hacia el DVA. En el caso de las mujeres, sin embargo, la proporción que había ejercido el papel de cuidador de algún enfermo terminal sí fue significativamente superior (71,4% vs. 30,2%; $p < 0,001$). En cuanto al locus de control predominante y al apoyo social, las diferencias obtenidas tampoco alcanzaron significación estadística.

DISCUSIÓN

Las IP han despertado un elevado interés durante los últimos años y a pesar de ello son escasas las investigaciones que recogen las características que presentan aquellas personas que deciden formalizar un DVA. Estudios previos han descrito mayor conocimiento del mismo, actitudes más positivas hacia él y mayor preferencia por participar en la toma de decisiones médicas en las mujeres^{18,27}, las personas en edades medias de la vida^{3,27} y en aquéllos que poseen un nivel de instrucción elevado^{16,21,27}. La mayor frecuencia de mujeres observada entre nuestros otorgantes coincide con algunos de los datos publicados^{1,9,14}. Asumir frecuentemente el cuidado de los mayores y la probabilidad de vivir solas los últimos años, debido a su mayor supervivencia, llevaría a las mujeres a reflexionar sobre su capacidad para valerse por sí mismas en las etapas finales. También la tendencia de los hombres a ceder a terceros las decisiones referentes a su salud²⁸ podría explicar esta diferencia de género.

La edad, en torno a los 50 años, en la que se sitúan más frecuentemente los sujetos es similar a la mostrada por Nebot⁹. Personas más jóvenes que no suelen pensar en la muerte²⁹ o la consideran demasiado lejana no sienten la necesidad de realizarlo, y los mayores, reticentes a tratar sobre la muerte, poco conocedores del documento y con valoraciones más negativas sobre el mismo, con frecuencia optan por dejar en manos de otros la toma de decisiones en cuestiones de salud^{3,6,20}. En contraste con estos resultados, otros autores^{8,11,12,14} han observado edades medias de otorgamiento más avanzadas, concluyendo que cuanto mayor es la edad mayor es también la disposición para realizar un DVA.

Entre los otorgantes destacan niveles de instrucción elevados, ya que el 61% de ellos han cursado al menos estudios secundarios. Esta mayor formación, consistente con investigaciones previas^{11,13,14}, probablemente permite una mejor comprensión sobre el contenido y la finalidad del documento, a la vez que facilita que médico y paciente conversen más cómodamente sobre temas relacionados con cuidados al final de la vida. Contrastan, sin embargo, proporciones menores del 50% para las clases sociales de categoría III o superiores y menores del 20% para niveles económicos superiores a los 30.000 euros.

Actitudes más positivas frente al DVA se han observado en aquellos sujetos que viven en pareja²¹, si bien es cierto que el hecho de vivir solo se ha asociado con mayor conocimiento del testamento vital²¹ y mayor predisposición a redactarlo¹⁶. De forma similar a estudios anteriores^{11,12}, la mayoría cuentan con entornos familiares y de amistades aceptables, que junto a puntuaciones totales medias en el Cuestionario MOS superiores al 80% parecen traducir un buen nivel de apoyo social. Por otra parte los escasos niveles de interacción social y los apoyos instrumental y afectivo deficitarios que se observan en las subescalas de dicho cuestionario, junto con el predominio de formas de convivencia diferentes a vivir en pareja y con hijos en el domicilio, constituyen probablemente situaciones que dificultan la posibilidad de dejar la toma de decisiones en manos de otros.

Los ciudadanos que realizan un DVA dirigen sus instrucciones fundamentalmente hacia un no intervencionismo¹² y suelen ser más frecuentemente personas sanas^{9,12,18} que, en previsión de situaciones futuras, deciden ejercer el derecho a planificar los cuidados que desean recibir en la última etapa de sus vidas. El miedo a morir en malas condiciones¹², a sufrir dolor físico^{11,12} o el temor a ser una carga para los familiares más cercanos^{12,20,27} les lleva a realizar un DVA para asegurarse una muerte acorde con su escala de valores.

La presencia de alguna enfermedad crónica ha demostrado tener asociación con elevadas proporciones de formalización del DVA. En nuestro estudio, al igual que sucede en otros previos^{9,12,27}, los ciudadanos que otorgan IP presentan los problemas de salud propios de su edad y por tanto son consumidores de medicación de forma crónica, pero no suelen padecer una patología severa que motive la redacción del documento. Su elevada independencia para realizar actividades básicas e instrumentales de la vida diaria junto con un predominio del locus interno impulsaría a nuestros otorgantes, deseosos de participar en la toma de decisiones médicas, a formalizar un DVA. Por otro lado, el rol pasivo que suelen adoptar los pacientes con peores estados de salud ha sido observado anteriormente³⁰.

Las consultas realizadas tanto en AP como en el medio especializado y la continuidad en la relación con el médico de familia podrían haber facilitado el acceso a la información sobre el documento y a las vías para realizar su formalización. No obstante, a pesar de la elevada satisfacción manifestada con los servicios sanitarios y con el médico de familia, las conversaciones que se mantienen con el médico sobre cuidados al final de la vida son muy escasas, no así las mantenidas con los familiares fruto probablemente de haber comentado previamente la decisión de realizar un DVA. Varios autores^{5,16} coinciden en que, pudiendo cualquier persona realizar un DVA, son los pacientes crónicos aquéllos en los que otorgar unas IP está especialmente aconsejado. En este grupo de pacientes conocer el pronóstico y las posibles complicaciones a sufrir resulta fundamental para establecer límites y realizar una mejor planificación de los cuidados. Lamentablemente son muchos los estudios que reflejan la falta de conocimientos que el paciente crónico tiene sobre su enfermedad^{5,12,16} y el deseo de

éste de recibir más información y poder participar en la toma de las decisiones que le afectan¹⁶.

Más de la mitad de los sujetos contaban con familiares que habían formalizado un DVA previamente. Y es que familiares y amigos son, con frecuencia, el medio de referencia por el que recibir información sobre IP³. Cuatro de cada seis opinaba favorablemente sobre la utilidad del documento ante el fallecimiento de un allegado, similar a resultados de estudios recientes²¹, y algo más de la mitad manifestó haber acompañado a una persona cercana durante las fases finales de un proceso terminal, dato observado también previamente¹². Comprobamos así la influencia que opiniones de familiares y vivencias personales pueden ejercer sobre la decisión de formalizar un DVA.

El desarrollo del estudio en una única área sanitaria y la recogida de los datos durante sólo un año podrían suponer una limitación y dificultar la generalización de nuestros resultados a otras poblaciones con diferentes características.

En conclusión, las personas de mediana edad y predominantemente las mujeres son las que con mayor frecuencia formalizan un DVA. Niveles de instrucción elevados, pertenencia a clases socioeconómicas medias, formas de convivencia distintas a vivir en pareja y con hijos en el domicilio y escasos niveles de interacción social caracterizan a aquéllos que deciden otorgar sus IP. Suelen ser pacientes crónicos, pero independientes para realizar actividades de la vida diaria y, en su mayoría, convencidos de poder intervenir en su situación de salud actual. Cuentan con frecuencia con algún familiar que previamente ha realizado un DVA y consideran útil el documento ante la muerte de un allegado, tal vez por haber participado como cuidadores de un enfermo terminal.

Conocer las características de las personas que deciden formalizar un DVA podría ayudar al médico de familia a conversar con sus pacientes acerca de las preferencias sobre los cuidados al final de la vida, ya que la Atención Primaria es un nivel clave para impulsar el uso del

derecho de autonomía entre los pacientes^{3,17,26}. La formación en IP de nuestros profesionales sanitarios es indispensable para favorecer la integración del DVA en la sociedad¹⁷, por lo que sería interesante desarrollar futuras investigaciones dirigidas a conocer las mejores estrategias para incrementar dicha formación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Simón P, Tamayo MI, Barrio IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics*. 2008; 22:346-54.
2. Tamayo-Velázquez MI, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez JF, Martínez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns*. 2010; 80:10-20.
3. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003; 32:1-8.
4. Zabala Blanco J, Díaz Ruiz JF. Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. *Semergen*. 2010; 36:266-72.
5. Solsona F, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte del paciente crítico. *Med Clin (Barc)*. 2003; 120:335-6.
6. Navarro B, Sánchez García M, Andrés-Pretel F, Juárez I, Cerdá R, Párraga I, et al. Declaración de voluntades anticipadas. Estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria. *Aten Primaria*. 2011; 43:11-7.

7. Mira JJ, Lorenzo S, Vitaller J, Guilabert M. Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud. *Gac Sanit.* 2010; 24:247-50.
8. Wissow LS, Belote A, Kramer W, Compton-Phillips A, Kritzler R, Weiner JP. Promoting advance directives among elderly primary care patients. *J Gen Intern Med.* 2004; 19:944-51.
9. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* 2010; 24:437-45.
10. Tobler D, Greutmann M, Colman JM, Greutmann-Yantiri M, Librach SL, Kovacs AH. Knowledge of and Preference for Advance Care Planning by Adults with Congenital Heart Disease. *Am J Cardiol.* 2012; 109:1797-800.
11. Wenger NS, Kanouse DE, Collins RL. End-of-life discussions and preferences among persons with HIV. *JAMA.* 2001; 285:2880-7.
12. Busquets J, Váñez C. Consideracions entorn les Voluntats Anticipadas. *Annals de Medicina.* 2003; 86:58-60.
13. Muni S, Engelberg RA, Treece PD, Dotolo D, Curtis JR. The Influence of Race/Ethnicity and the ICU Socioeconomic Status on End-of-Life Care in the ICU. *Chest.* 2011; 139:1025-33.
14. Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, et al. Factors influencing older adults to complete advance directives. *Palliat Support Care.* 2010; 8:267-75.
15. Sudore RL, Trieloff TR. Redefining the “Planning” in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making. *Ann Intern Med.* 2010; 153:256-61.

16. Antolín A, Sánchez M, Miró O. Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. *Gac Sanit.* 2011; 25:412-8.
17. Valle Sánchez A, Farras Villalba S, González Romero PM, Galindo Barragán S, Rufino Delgado MT, Marco García MT. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. *Semergen.* 2009; 35:111-4.
18. Mateos Rodríguez AA, Huerta Arroyo A, Benito Vellisca MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. *Emergencias.* 2007; 19:241-4.
19. Levi BH, Green MJ. Too Soon to Give Up: Re-examining the Value of Advance Directives. *Amn J Bioeth.* 2010; 10:3-22.
20. Kwak J, Salmon JR. Attitudes and Preferences of Korean-American Older Adults and Caregivers on End-of-Life Care. *J Am Geriatr Soc.* 2007; 55:1867-72.
21. Andrés-Pretel F, Navarro B, Párraga I, de la Torre MA, Jiménez MD, López-Torres J. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* 2012; 26:570-3.
22. Larson DG, Tobin DR. End-of-life conversations: evolving theory and practice. *JAMA.* 2000; 284:1573-8.
23. Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD, Shannon SE, Ambrozy DM, Ramsey PG. Patients' perspectives on physicians' skills at end-of-life care: differences between patients with COPD, cancer, and AIDS. *Chest.* 2002; 122:356-62.
24. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med.* 2007; 147:51-7.

25. Malia C, Bennett MI. What Influences Patients' Decisions on Artificial Hydration at the End of Life? A Q-Methodology Study. *J Pain Symptom Manage.* 2011; 42:192-201.
26. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perkins AJ, Zhou XH, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med.* 2001; 16:32-40.
27. Kim SH. Factors influencing preferences of Korean people toward advance directives. *Nurs Ethics.* 2011; 18:505-13.
28. Zettel-Watson L, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Actual and perceived gender differences in the accuracy of surrogate decisions about life-sustaining medical treatment among older spouses. *Death Stud.* 2008; 32:273-90.
29. Silveira MJ, Kim S, Langa K. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med.* 2010; 362:1211-8.
30. Tulsky JA. Interventions to Enhance Communication among Patients, Providers, and Families. *J Palliat Med.* 2005; 8(Supl 1):95-102.

TABLAS

Tabla 1. Distribución de los sujetos según su nivel instrucción, estado civil, clase social basada en la ocupación, tipo de convivencia y cuantía de ingresos económicos familiares.

Características sociodemográficas	Nº (%)
Nivel de instrucción	
- Analfabeto	1 (0.8)
- Lee y escribe	12 (9.8)
- Estudios primarios	35 (28.5)
- Estudios secundarios	21 (17.1)
- Estudios medios	22 (17.9)
- Estudios superiores	32 (26.0)
Estado civil	
- Soltero/a	18 (14.6)
- Casado/a o unión estable	76 (61.8)
- Viudo/a	15 (12.2)
- Separado/a o divorciado/a	14 (11.4)
Clase social	
- I and II: Todos los profesionales y directivos (incluye grandes propietarios), técnicos de alto nivel y supervisores de trabajadores no manuales.	29 (23.6)
- III: Empleados no manuales de rutina de la administración y del comercio, personal de ventas y otros trabajadores de servicios.	31 (25.2)
- IVab: Pequeños propietarios, artesanos autónomos y otros trabajadores manuales por cuenta propia con o sin empleados (que no pertenezcan al sector primario).	15 (12.2)
- IVc: Campesinos y pequeños propietarios y otros trabajadores autónomos del sector primario.	0 (0.0)
- V y VI: Técnicos de grado medio, supervisores de trabajadores manuales y trabajadores manuales cualificados.	25 (20.3)
- VIIa: Trabajadores manuales semicualificados y no cualificados (que no pertenezcan al sector primario).	23 (18.7)
- VIIb: Campesinos y otros trabajadores del sector primario.	0 (0.0)
Tipo de convivencia	
- Vive solo	23 (18.7)
- Vive en pareja	32 (26.0)
- Vive en pareja y con hijos	40 (32.5)
- Vive con los hijos en su propia casa	14 (11.4)
- Vive con los hijos en casa de algún hijo	0 (0.0)
- Institucionalizado	3 (2.4)
- Otros	11 (8.9)
Nivel de ingresos familiares	
- Menos de 12.000 euros/año	29 (23.6)
- Entre 12.000 y 20.000 euros/año	27 (22.0)
- Entre 20.001 y 30.000 euros/año	18 (14.7)
- Entre 30.001 y 50.000 euros/año	19 (15.4)
- Entre 50.001 y 70.000 euros/año	2 (1.6)
- Más de 70.000 euros/año	3 (2.4)
- No consta	25 (20.3)

Tabla 2. Distribución de los problemas de salud según la Clasificación Internacional de Atención Primaria (CIAP-2). Resultados del Índice de Comorbilidad Abreviado de Charlson.

Clasificación Internacional de Atención Primaria (CIAP-2)	Nº (%)
Problemas generales e inespecíficos	9 (7,3)
Sangre, sistema inmunitario	0 (0,0)
Aparato digestivo	11 (8,9)
Ojos y anejos	5 (4,1)
Aparato auditivo	4 (3,3)
Aparato circulatorio	59 (48,0)
Aparato locomotor	57 (46,3)
Sistema nervioso	6 (4,9)
Problemas psicológicos	18 (14,6)
Aparato respiratorio	10 (8,1)
Piel y faneras	3 (2,4)
Aparato endocrino, metabolismo y nutrición	41 (33,3)
Aparato urinario	5 (4,1)
Aparato genital femenino y mamas	7 (5,7)
Aparato genital masculino	3 (2,4)
Índice de Comorbilidad de Charlson (abreviado)	Nº (%)
Enfermedad vascular cerebral	1 (0,8)
Diabetes	9 (7,3)
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	1 (0,8)
Insuficiencia cardíaca/cardiopatía isquémica	11 (8,9)
Demencia	1 (0,8)
Enfermedad arterial periférica	1 (0,8)
Insuficiencia renal crónica (diálisis)	0 (0,0)
Cáncer	5 (4,1)

Tabla 3: Número medio de amigos y familiares con los que poder contar. Puntuación media del Cuestionario MOS de apoyo social.

Apoyo social	Media \pm DE
- Número de amigos	6,73 \pm 7,2
- Número de familiares	6,92 \pm 6,2
Cuestionario MOS	
- Apoyo funcional (puntuación total)	81,6 \pm 16,2
- Apoyo emocional	34,3 \pm 7,6
- Interacción social	17,1 \pm 3,6
- Apoyo instrumental	16,8 \pm 4,0
- Apoyo afectivo	13,4 \pm 2,4

ANEXO 7.

ARTÍCULO ACEPTADO PARA SU PUBLICACIÓN COMO CARTA AL DIRECTOR
EN LA REVISTA ATENCIÓN PRIMARIA CON FECHA 03 DE JUNIO DE 2013.

LA CONSULTA DE ATENCIÓN PRIMARIA: UNA OPORTUNIDAD PARA ABORDAR LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

PRIMARY CARE CONSULTATION: A CHANCE TO ADDRESS THE CARE AT THE END OF LIFE

Pacientes y profesionales sanitarios presentan actitudes positivas frente al documento de voluntades anticipadas (DVA)^{1,3} sin embargo, este documento tiene escasa difusión^{1,2} y baja formalización. Para analizar los factores que determinan la cumplimentación del DVA se realizó un estudio de casos y controles. Se propuso la participación a todas las personas (126) que durante 2011 acudieron al Registro de Voluntades Anticipadas de la Delegación de Sanidad de Albacete para formalizar un DVA. Otorgaron su consentimiento por escrito 123 personas que, seleccionadas según su entrada en el Registro, fueron comparadas con 123 sujetos que no habían realizado el documento. Los controles fueron seleccionados consecutivamente y emparejados respecto a edad (± 3 años) y sexo, entre los pacientes que durante el periodo de estudio acudieron a tres consultas de medicina de familia de dos centros de salud del Área Sanitaria de Albacete.

Encuestadores adecuadamente entrenados aplicaron, mediante entrevista personal, un cuestionario diseñado específicamente para el estudio. Las variables estudiadas incluyeron: salud autopercebida, situación funcional, morbilidad, características sociodemográficas, utilización de servicios sanitarios, actitudes hacia el DVA y aspectos psicosociales.

Se realizó un análisis comparativo de casos y controles mediante pruebas de comparación de medias (t de Student) y proporciones (chi-cuadrado y test exacto de Fisher). Como medida de asociación se calculó la razón de odds (Odds Ratio) con un intervalo de confianza del 95%. A continuación se construyó un modelo de regresión logística que utilizó como variable dependiente la pertenencia al grupo de casos o de controles y como variables independientes las consideradas relevantes y con asociación estadística en el análisis bivariante ($p < 0,05$).

Comprobamos un predominio del sexo femenino (64,2%) entre quienes realizaron el DVA, siendo la edad media de 53,3 años, datos similares a los observados por Nebot⁴. Mediante regresión logística, las variables asociadas con la variable dependiente, una vez realizado el ajuste estadístico, se muestran en la tabla 1.

La existencia, en mayor proporción, de niveles de instrucción elevados entre quienes realizaron un DVA, consistentes con un estudio previo⁵, permite suponer una mayor comprensión de los contenidos del documento. En este grupo, aparecen con más frecuencia formas de convivencia diferentes a vivir en pareja y con hijos y menores niveles de interacción social, probablemente por tratarse de situaciones que dificultan la posibilidad de dejar la toma de decisiones en manos de otros. El predominio entre quienes formalizaron el DVA de un mayor consumo de medicación, como consecuencia de padecer algún tipo de enfermedad crónica, así como una frecuentación superior al medio especializado y una mayor continuidad en la relación con el médico de familia, comparable con estudios anteriores^{4,5}, indican probablemente en este grupo un mejor acceso a la información sobre el DVA y las

vías para realizar su formalización, a la vez que la posibilidad de mantener con el profesional sanitario conversaciones sobre cuidados al final de la vida. Destaca entre los que realizaron un DVA el antecedente de formalización del documento por parte de algún familiar. Conocer previamente el documento a través de un allegado animaría al paciente a dejar por escrito qué tratamientos desea recibir al final de su vida y por qué situaciones no está dispuesto a pasar, buscando otorgar sus instrucciones conforme a sus valores y criterios.

Existen factores, derivados tanto de la situación sociodemográfica como del estado de salud o de la situación funcional, que son capaces de intervenir en la decisión de formalizar el DVA.

La Atención Primaria es el medio más adecuado para impulsar las instrucciones previas³. Establecer conversaciones sobre ellas, rutinarias y estructuradas⁶, dentro de nuestras consultas constituye la forma más efectiva de hacer llegar el DVA a la población.

Bibliografía:

1. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003; 32:1-8.
2. Navarro B, Sánchez García M, Andrés-Pretel F, Juárez I, Cerdá R, Párraga I, Jiménez Redondo JR, López-Torres J. Declaración de voluntades anticipadas. Estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria. *Aten Primaria*. 2011; 43:11-7.

3. Andrés-Pretel F, Navarro B, Párraga I, de la Torre MA, Jiménez MD, López-Torres J. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* 2012; 26:570-3.
4. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* 2010; 24:437-45.
5. Wenger NS, Kanouse DE, Collins RL. End-of-life discussions and preferences among persons with HIV. *JAMA.* 2001; 285:2880-7.
6. Tamayo-Velázquez MI, Simón-Lorda P, Villegas-Portero R, Higuera-Callejón C, García-Gutiérrez JF, Martínez-Pecino F, et al. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns.* 2010; 80:10-20.

Tabla

Variables	B	Wald	p	OR	IC 95%
Estudios secundarios, medios o superiores	0,916	4,892	0,027	2,500	1,110 - 5,633
Convivencia diferente a vivir en pareja con hijos en el domicilio	0,925	5,189	0,023	2,522	1,138 - 5,592
Consumo de medicación de forma crónica	1,163	6,978	0,008	3,199	1,350 - 7,582
Frecuentación al medio especializado (cuatro o más visitas)	1,376	7,032	0,008	3,961	1,432 - 10,954
Relación duradera con el médico de familia	1,251	10,355	0,001	3,493	1,631 - 7,483
Formalización previa del DVA por parte de algún familiar	2,849	29,574	0,000	17,267	6,185 - 48,207
Menores niveles de interacción social	1,096	6,121	0,013	2,993	1,256 - 7,132

Tabla 1. Variables asociadas mediante regresión logística a la formalización del DVA. DVA: Documento de Voluntades Anticipadas.