

LIMITACIONES DE LAS VOLUNTADES PREVIAS

The limitations of advance directives

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Autora: Sandra Gándara Carriles

Tutora: Tamara Silió García



Facultad de Enfermería, Universidad de Cantabria
Curso 2018/2019

AVISO RESPONSABILIDAD UC

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido. Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición. Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido. Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros, La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.”

“Cometer una injusticia es peor que sufrirla”

Aristóteles

ÍNDICE

1. Resumen-palabras clave.....	pág. 4
2. Abstract-keywords.....	pág. 5
3. Abreviaturas.....	pág. 6
4. Introducción.....	pág. 7
a. Justificación.....	pág. 8
b. Objetivos.....	pág. 9
c. Metodología, estrategia de búsqueda.....	pág. 9
d. Estructura.....	pág. 10
5. Capítulo 1: El concepto de voluntades previas.....	pág. 11
6. Capítulo 2: Marco legal de las voluntades previas.....	pág. 13
7. Capítulo 3: Aspectos éticos de las voluntades previas.....	pág. 14
8. Capítulo 4: Limitaciones de las voluntades previas.....	pág. 21
9. Capítulo 5: Mirando al futuro: estrategias para reducir las limitaciones y mejorar la eficacia de las voluntades previas.....	pág. 24
10. Reflexiones.....	pág. 27
11. Referencias bibliográficas.....	pág. 28

RESUMEN

Los Documentos de Voluntades Anticipadas han experimentado un crecimiento notable en los últimos tiempos. Su uso y realización se han visto incrementados tras la ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente. Pero el hecho de que se registren más documentos no se corresponde en todos los casos con su adecuada realización.

El conocimiento actual por parte de los profesionales sanitarios y los pacientes es muy superfluo, por lo que se constata una necesidad de formación al profesional para que éste transmita el conocimiento necesario para su correcto desarrollo. Es necesaria una planificación del cuidado que permita a través de la comunicación y el conocimiento entre el profesional y el paciente, la consolidación de este documento.

El objetivo de este trabajo es conocer las limitaciones que el documento conlleva y de este modo actuar tratando de reducirlas y provocar una mejora en la utilización de estos registros. Se debe fomentar la continua revisión del documento, así como su adecuada formalización, evitando ambigüedades o posibles dudas.

Es en este punto en el que adquiere importancia la enfermería, como principal impulsora del cuidado de los pacientes y de la correcta realización del documento.

Palabras clave: voluntades previas, directivas anticipadas, bioética, enfermería

ABSTRACT

Advance directives documents have been experimented an incredible growth in the last years. Its use and realization have increased after the approval of law 41/2002 which favored patient's autonomy. However, although a higher number of documents have been written, that does not imply an adequate realization.

Currently, the knowledge of both health professionals and patients about this type of documents is very superfluous. It is for this reason that is necessary to provide a good education to the professionals so that they can transmit the knowledge for a correct development of documents.

The main objective of this work is to know the limitations of these documents, so thus it would be possible to reduce them and improve the use of these registers. In addition, another remarkable aspect is the review of documents to avoid ambiguities or doubts.

It is at this point where nursing becomes important, being a key piece in the planning of patient and, consequently, in the writing of these documents.

Keywords: living wills, advance directives, bioethic, nursing

ABREVIATURAS

CI: Consentimiento Informado

VP: Voluntades Previas

DVA: Documento de Voluntades Anticipadas

DVP: Documento Voluntades Previas

EE. UU.: Estados Unidos

IPN: Instrucciones Previas Norteamericanas

CCAA: Comunidades Autónomas

SCS: Servicio Cántabro de Salud

INTRODUCCIÓN

En los últimos años se ha reflejado un crecimiento de la esperanza de vida de la población, junto con cifras escasas de natalidad que confluyen en un envejecimiento poblacional. La sociedad, vive más años, pero no todos coinciden en que esos años sean sinónimo de calidad de vida. La población, en términos generales, antepone calidad a cantidad de vida y puesto que se trata de una decisión personal sobre su propia vida, debemos velar por que así sea cumplida (1).

En la actualidad, se ha cuestionado el fin de la vida y cómo éste debería ser desde una perspectiva más cercana. Todo ello resulta un foco de discrepancias y conflictos que en mayor medida requieren de la ética para ser solventados o analizados. A la hora de plantear la muerte, el momento final, se precisa de una imaginación que al no ser a tiempo real requiere un amplio conocimiento y una valoración de todo el entorno (2).

La ética se rige por el principalismo, que considera que existen unos principios generales que deben ser respetados. En el Informe Belmont -año 1978- se distinguen tres: respeto por las personas, justicia y beneficencia. Un año más tarde, Beauchamp y Childress reformulan el informe, y establecen cuatro principios: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia. Es la primera vez en la que la palabra “autonomía” hace referencia al “autogobierno”. Para los autores esta palabra consta de dos condiciones, el significado de *libertad* entendida como independencia, y *agencia* entendida como capacidad para la acción intencional. Sin embargo, dentro de la autonomía de una persona existen grados, y no todas las personas están plenamente capacitadas para desarrollar su autonomía, considerándose ésta difícil de alcanzar (3).

Para que una acción sea autónoma debe ser intencionada, con comprensión y sin influencias controladas que incidan en la acción. Por ello, como máximo grado de autonomía se encuentra el consentimiento informado (CI) (3). Se denomina CI a la conformidad que puede darse de forma verbal o escrita en la que una persona autoriza a otra a realizar un procedimiento o acción, sin coacción ni presiones. De este modo, una persona capaz puede en un momento determinado autorizar de cierta acción o decisión a otra persona (3).

Sin embargo, en el caso de una situación extrema en la que la propia persona no sea capaz de manifestar ni verbal ni por escrito su autonomía, se expone a que otros decidan en su lugar. De todo ello deriva la necesidad de una planificación anticipada y las voluntades previas (VP) (4).

El Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) o Documento de Voluntades Previas (DVP) y el seguimiento de estas instrucciones previas será la base para el cuidado basado en una ética de

máximos a través del ejercicio de la autonomía de forma prospectiva. Se sitúa el principio de autonomía como eje sobre el que se articula una atención y un cuidado en el que el fin último sea aquel que el paciente desea (4).

Estados Unidos (EE. UU.) es el pionero en promover una planificación anticipada del cuidado, que será lo que de otra forma quedará registrado en el DVP. Es importante diferenciar que mientras el DVP es el mero registro de unas acciones a llevar a cabo en una situación final, la planificación anticipada implica una atención integral y un seguimiento en el paciente. Todos los DVP deben ser el objeto final de esta planificación y no un mero trámite, pues si así fuera representaría únicamente un acto burocrático y perdería en gran parte su funcionalidad (4).

JUSTIFICACIÓN

Actualmente, España se encuentra en un lugar similar al de EE. UU. en los años 90. Está dotada de gran información y se rige por un gran proceso burocrático. Teóricamente se conoce el DVP y sus funciones, sin embargo, en la práctica, gran parte de los profesionales sanitarios lo desconocen, asimismo como muchos de los pacientes. La implantación de este documento con el objetivo de solventar fuentes de conflictos y mejorar la eficacia en ciertas situaciones médicas, no debe confundirse con un mero trámite de documentos y una pérdida de atención por parte del profesional al paciente. Asimismo, tampoco debe confundirse con una disminución de responsabilidad en los cuidados prestados (5, 6).

Es preciso conocer y abordar las limitaciones que el DVP conlleva. Con pleno conocimiento de la situación de pluralidad de culturas y relaciones profesional-paciente se debe abogar por una atención que recaiga en una ética de mínimos común e igualitaria ante todas las personas, sin olvidar la individualidad a considerar en cada procedimiento y buscando la interacción de ambas partes y el apoderamiento (7).

OBJETIVOS

El objetivo general es:

- Realizar una monografía sobre las limitaciones de las voluntades previas.

Los objetivos específicos son:

- Describir el concepto de voluntades previas.
- Describir la legislación de las voluntades previas en Cantabria.
- Describir los principios bioéticos presentes en las voluntades previas.
- Exponer algunos casos con sus resoluciones judiciales, basados en las voluntades previas.
- Exponer las principales limitaciones de las voluntades previas.
- Exponer las estrategias para reducir las limitaciones de las voluntades previas.

METODOLOGÍA

A la hora de realizar este trabajo se ha realizado una búsqueda exhaustiva entre numerosos artículos y publicaciones, mayormente a través de internet. La estrategia de búsqueda se ha basado en bases de datos como Pubmed, Dialnet, Google Académico, Scopus, Elsevier o Scielo.

La terminología empleada en la búsqueda DeCS y MeSH han sido las palabras voluntad en vida/living wills, directivas anticipadas/advance directives, ética/ethics. En la búsqueda se han empleado los booleanos “AND” y “OR”.

Se han recopilado datos a través de artículos, libros, revistas científicas y páginas web. A la hora de realizar la búsqueda se ha verificado la veracidad de los documentos y seleccionado de cada uno la información pertinente y necesaria para este trabajo. Preferentemente consultando aquellos más recientes desde el 2010 en adelante.

Durante la búsqueda se han podido comprobar como varias denominaciones de las voluntades previas confluyen en un mismo significado. Además, se ha precisado la búsqueda del concepto en inglés -originario- y en español, precisando concretar ciertas diferencias.

Este trabajo supone una búsqueda desde el campo de la ética y el ámbito sanitario, pero también implica la unión de éste, a la legalidad y al derecho.

ESTRUCTURA

Este trabajo está estructurado en una introducción y cinco capítulos divididos en:

- ❖ Capítulo 1: se expone el concepto básico de voluntades previas y los requisitos para su realización.
- ❖ Capítulo 2: se describe la legislación vigente y referente a las voluntades previas en España y en Cantabria.
- ❖ Capítulo 3: Se describen los aspectos éticos relacionados con las voluntades previas. Además, se expone un caso analizado y ejemplos de sucesos reales basados en las limitaciones de las voluntades previas.
- ❖ Capítulo 4: se describen las limitaciones de las voluntades previas, principalmente referentes al ordenamiento jurídico.
- ❖ Capítulo 5: se exponen las estrategias a llevar a cabo para reducir las limitaciones de las voluntades previas en relación con los resultados de los estudios que valoran el conocimiento sobre las voluntades previas.

CAPÍTULO 1: EL CONCEPTO DE VOLUNTADES PREVIAS

En la Comunidad Autónoma (CCAA) de Cantabria, la denominación empleada es “voluntades previas”. Sin embargo, existe una gran variabilidad de conceptos y denominaciones a nivel nacional. Cada CCAA ha adoptado un concepto distinto con una amplia libertad para su elección. De hecho, sorprende que en varios casos se emplean denominaciones totalmente diferentes y escaseen más las CCAA que comparte el concepto, como es el caso de “voluntades anticipadas”, que se recoge en 7 comunidades autónomas. Es preciso tener en cuenta que, a pesar de las múltiples formas de denominación, todas atienden a un mismo significado, a pesar de que su propia denominación resulta una fuente de confusión y error, contribuyendo a autolimitarse (8).

La noción de voluntades previas tiene su origen en EE. UU. a través del “testamento vital” o “living will”. Según K. Martínez Urionabarrenetxea (9) se originó como “un poderoso medicamento legal contra el fuerte paternalismo de los médicos”. Su objetivo era recoger en vida las decisiones que en un momento de incapacidad no pudiesen ser manifestadas personalmente, con el fin de incrementar la autonomía del paciente frente a las decisiones del médico, tomadas generalmente en base a su propio y único criterio. Promovía una medida de comunicación y una exigencia de deliberación entre paciente y médico. Es preciso añadir, que tal comunicación puede ser de igual forma fomentada a través de una relación de mayor confianza y un continuo *feedback* entre profesional y paciente, que registrado, sustituya o supla las situaciones de este documento (9).

En primera instancia se tendió a emplear la traducción literal del inglés, llamando al documento “testamento vital”. El “living will” no se corresponde con la realidad exacta de lo que el documento representa en España, ya que atiende a realidades distintas en las que influye el tipo de documento, así como la naturaleza de éste y sus funciones. En el sentido jurídico de la palabra, resulta un concepto equívoco ya que la denominación de “testamento” se hace práctico tras la muerte, careciendo de efecto en vida. Sin embargo, las voluntades previas actúan de forma prospectiva a ésta, ya que nos permiten, a diferencia de las IPN, decidir, por ejemplo, el destino de los órganos (10).

Las voluntades previas se recogen en un documento en el que la persona pone de manifiesto de forma anticipada sus deseos en relación con intervenciones médicas, para que éstos sean cumplidos y respetados en el momento en el que la persona no sea capaz de manifestar su voluntad. Es la representación escrita de la autonomía del paciente, entendiendo por autonomía según la RAE (11), la condición de quien para ciertas cosas no depende de nadie. Es preciso

añadir que se ha incorporado una acepción relevante a la autonomía de la voluntad, que se entiende como la capacidad de los sujetos de derecho de establecer reglas de conducta referentes a sí mismos y sus relaciones con los demás dentro de los límites de la ley (11).

Las voluntades previas (DVP) o también reconocidas en otras CCAA como voluntades anticipadas, instrucciones previas, voluntades vitales anticipadas o manifestaciones anticipadas de voluntad (4, 12) pueden ser realizadas por cualquier persona siempre que sea mayor de edad, tenga capacidad plena de obrar y actúe libremente (13, 14).

El documento puede otorgarse por tres tipos de procedimiento (13,14):

- Declaración ante notario.
- Declaración ante tres testigos, mayores de edad y con plena capacidad de obrar. Al menos dos no deberán tener relación de parentesco hasta el segundo grado, ni relación laboral, patrimonial o de servicio; así como tampoco relación matrimonial o de análoga afectividad a la conyugal con el otorgante.
- Declaración ante funcionarios habilitados por la Consejería de Sanidad.

Los DVP contienen la expresión de objetivos vitales y valores personales con el fin último de ayudar al equipo médico y facilitar la toma de decisiones. Debe ser un documento orientativo que evite la duda o ambigüedad. Recoge instrucciones médicas sobre el tratamiento que el otorgante desea recibir, y en algunos casos la negativa al tratamiento, siempre que no sea contrario al ordenamiento jurídico, la buena práctica clínica (*Lex Artis*) o en el caso de una situación clínica no correspondida con la prevista/supuesta (14).

En este documento podrá constar la decisión de donación de órganos y se podrán nombrar uno o varios representantes. El representante igualmente será mayor de edad y no podrá estar incapacitado legalmente. Además, debe conocer la designación de esa persona y aceptarla. Actúa como portavoz e interlocutor entre paciente y profesional/equipo médico en la toma de decisiones sobre el tratamiento médico del paciente. Deben abstenerse del cargo de representantes: notario, testigos o el funcionario público encargado del Registro de Voluntades Previas, así como profesional sanitario (15).

El DVP deberá estar bien formulado, con términos precisos y la totalidad de situaciones valoradas. Será de vital importancia la interpretación de lo que el paciente ha escrito, ya que de este modo podrá respetarse su voluntad (4).

Este documento con disposición centralizada ofrece la posibilidad de acceder a él no solo desde la CCAA en la que se ha realizado, sino en todas de forma indistinta. Además, se está valorando que sea incluido en soporte electrónico a través de la tarjeta sanitaria (16).

El hecho de que una persona tenga un DVP con una negativa a tratamiento no exime al profesional médico de realizar un análisis y contemplar todas las posibles alternativas a tratamiento (14).

De acuerdo con el artículo nº 11 de la Ley 41/2002 las Instrucciones Previas podrán ser revocadas libremente en cualquier momento siempre que se deje constancia de ello por escrito (17).

CAPÍTULO 2: MARCO LEGAL DE LAS VOLUNTADES PREVIAS

El DVP tiene su origen en Estados Unidos a mediados de los años 70 con la Ley Natural Death Act de California (18), tras la sentencia de la Corte Suprema en el caso de Nancy Cruzan (19). Surge como una planificación anticipada de la atención (advance care planing) para promover una atención integral que planea el cuidado desde todas sus dimensiones: cultural, clínica, familiar, psicológica, social, emocional y afectiva (12).

La primera mención de Voluntades Anticipadas en España data del año 1986, recogida por la Asociación del Derecho de morir Dignamente y es dos años después, cuando la Iglesia Católica publica su propio testamento vital. Sin embargo, la primera normativa española fue en el año 1997, con el Convenio de Oviedo en el que se promueve la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respeto a las aplicaciones de la biología y la medicina, que entra en vigor el 1 de enero de 2000 (20).

En la actualidad, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre es la básica reguladora de la autonomía del paciente. Entró en vigor el 16 de mayo de 2003 y constituye una ley clave en la regulación de los documentos de “Instrucciones previas”. Se recoge en su artículo nº 11, las características a cumplir de estos DVP y la necesidad de regulación a nivel autonómico, regido por las normas establecidas previo acuerdo por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (16). Se establece por lo tanto el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el consiguiente fichero automatizado de datos de carácter personal (13).

De acuerdo con la Comunicad Autónoma de Cantabria, a la hora de realizar un DVP, éste estará regulado además por la siguiente normativa aplicable (5, 15):

- Ley 7/2002, de 10 de diciembre de Ordenación Sanitaria de Cantabria, recoge en el Artículo nº 34 la expresión de la voluntad con carácter previo.
- Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el registro de Voluntades Previas de Cantabria.
- Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre por el que se establece el documento tipo.
- Orden SAN/28/2005, de 16 de septiembre por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro de Voluntades Previas de Cantabria.
- Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal llamado Registro Nacional de Instrucciones Previas.
- Ley de Cantabria 6/2009, de 28 de diciembre de Medidas Fiscales y Contenido Financiero -se trata de una modificación de la Ley de Cantabria 7/2002 mencionada anteriormente-. En su artículo nº 15 se recoge la ampliación de las normas de otorgamiento, incluyendo la posibilidad de otorgar ante funcionarios de la Consejería, ampliando la accesibilidad de la ciudadanía.
- Decreto 2/2012, de 12 de enero en el que se modifica el Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, en la regulación del procedimiento de otorgar las Voluntades Previas ante notario.

A raíz de la legislación estatal y autonómica, las CCAA han ido desarrollando guías y protocolos de actuación e información para realizar los DVP y darlos a conocer. En Cantabria está incorporado en la página del Gobierno de Cantabria (15).

CAPÍTULO 3: ASPECTOS ÉTICOS DE LAS VOLUNTADES PREVIAS

El origen de la ética se entiende inherente a la filosofía. Se considera una parte de ésta que da lugar a la conceptualización de la moral. Se entiende la moral como aquello que describe y pertenece las acciones de las personas en función del bien y el mal, de forma individual y sobre todo colectiva. Estas acciones y juicios morales configuran la ética, cuestionando no tanto el “qué” sino el “por qué” de lo que se debe hacer. De otro modo, la ética busca la justificación racional de la moral, lo que es considerado ideal en el carácter humano (7).

En una visión retrospectiva podemos observar la eficacia y necesidad de los documentos en ciertas situaciones, que requieren de la ética y sus principios bioéticos (3):

- **No maleficencia (NM):** Determina el deber de no hacer daño. Define el derecho de toda persona a no ser discriminada por cuestiones biológicas.
- **Justicia (J):** Repartir en equidad de cargas y beneficios, evitando la discriminación en el acceso a recursos sanitarios. Es la justicia distributiva. Define el derecho a no ser discriminado por cuestiones culturales, políticas, económicas, etc.
- **Autonomía (A):** Deber de respetar la autonomía de cada individuo. Define el derecho de cada persona de actuar y decidir por sí misma.
- **Beneficencia (B):** Determina el deber de actuar buscando el bien común. Define el derecho de vivir de acuerdo con los propios ideales y conceptos de “vida buena”.

Estos principios fueron jerarquizados en dos niveles por Diego Gracia (21) en su obra “Procedimientos de decisión en ética clínica”. De este modo, se establece la Ética de máximos con los principios de autonomía y beneficencia; y la ética de mínimos con los principios de justicia y no maleficencia (9). La ética de mínimos hace referencia al derecho mientras que la ética de máximos se relaciona con la moral, dependiendo esta última de cada individuo y de su propio sistema de valores (22).

La ética de máximos hace referencia a un sujeto que tiene su propia red de creencias y es capaz de describir su proyecto vital y en función del cual se determinan los bienes necesarios para llevar este proyecto a cabo. Se trata de un ámbito privado que debe ser respetado en el que nadie puede ni debe interferir. Se basa en los máximos a los que una persona es capaz de aspirar e incluye su moral, base de comportamientos y convicciones (23).

En esta ética de máximos se encuentra el principio de autonomía, que debe ser entendido con la evolución que representa en el tiempo. Desde su origen, con los ciudadanos pertenecientes a las ciudades griegas o “polis” y limitados y coartados, hasta el día de hoy con la evolución y adquisición de los derechos universales. El ser humano posee unos derechos entre los que se encuentra su libertad, condicionante de su propia autonomía que deberá actuar manteniendo los mínimos morales. Este concepto de autonomía engloba la libertad para actuar, pensar, creer, entender de cada individuo de cada individuo y en su relación y ejercicio con los demás (24).

Por otro lado, la ética de mínimos hace referencia a “aquellos elementos que aseguran la supervivencia, como base para la posterior toma de decisiones de carácter personal” (23). El principio de no maleficencia impulsa la actuación que no produzca daño ni negligencia, vela por

la vida de los individuos (21), mientras que el principio de justicia hace referencia a la igualdad y la equidad, a la justicia social y distributiva basada en un trato igualitario (23).

Debe conocerse tal diferenciación entre ambos niveles, ya que el ser humano tiene su ámbito privado en la ética de máximos, pero eso no lo exime de tener también una dimensión pública en la que convive con el resto de los seres humanos. Esto implica que la relación entre seres humanos debe estar basada en la igualdad, el mutuo respeto y la consideración de la ética de mínimos permitiendo la libertad y el desarrollo de cada ser humano, sin interferir en la ética de máximos individual (23).

- ANÁLISIS DE UN CASO EN RELACIÓN CON LAS VOLUNTADES PREVIAS:

A continuación, se expone un caso basado en las limitaciones de las voluntades previas y su posterior análisis de principios bioéticos para la toma de decisiones:

Manuel F.G., es un hombre de 55 años que tras sufrir grave accidente de tráfico es trasladado al servicio de Urgencias del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Cantabria. Una vez realizadas las pruebas pertinentes y ante la imposibilidad de poder informar directamente al paciente por su estado clínico, los facultativos detectan en su historia clínica que tiene DVP y que designa en ella a su hijo como representante.

Se comunica a su hijo y a su mujer la necesidad de comenzar a transfundir sangre, pero su hijo (representante), en contra de la voluntad de la mujer, se opone al tratamiento debido a sus creencias religiosas.

Antes del accidente, Manuel, mantenía una estrecha relación con su esposa con la que lleva 25 años de matrimonio. Aunque nunca ha sido muy practicante, su religión ha sido el cristianismo. Tiene una buena relación con hijo, al que ve un par de veces por semana, ya que vive a 20km de la vivienda familiar. Manuel hace 8 años decide realizar un DVP y nombrar a su hijo como su representante legal en el documento, ya que por cuestión de edad es más probable que ante una situación comprometida, su hijo esté disponible y con plenas capacidades para decidir. Además, la mayoría de los planes los hace con su esposa por lo que, si en algún momento le sucede algo, probablemente ella se halle con él.

A la hora de realizar el documento el padre nombra a su hijo representante y registra en el documento que no quiere que se alargue su situación de vida en caso de sufrir un estado comatoso y que no desea medidas agresivas en el final de su vida. Su hijo es consciente de los pensamientos e ideales de su padre y da su conformidad en la redacción del documento y su nombramiento como representante.

En el momento de la firma del DVP, el hijo se encuentra divorciado y sin hijos. Pasado un tiempo, conoce a su pareja actual que es Testigo de Jehová y él finalmente termina convirtiéndose también.

En esta ocasión, una transfusión sanguínea se corresponde con la adecuada praxis clínica, sin embargo, siendo mayor de edad, existe la posibilidad legal de rechazo al tratamiento, lo que conlleva un conflicto ético.

Una situación semejante se ha reflejado recientemente en una película llamada *El veredicto*, en la que se expone la negativa del paciente a la transfusión. Sin embargo, en un primer lugar es menor de edad por lo que en este caso prevalece la buena praxis clínica sobre los deseos de sus tutores (25).

De este modo, teniendo en cuenta los datos previos se recogen dos posibilidades; **REALIZAR** la transfusión sanguínea y **NO REALIZAR** la transfusión sanguínea:

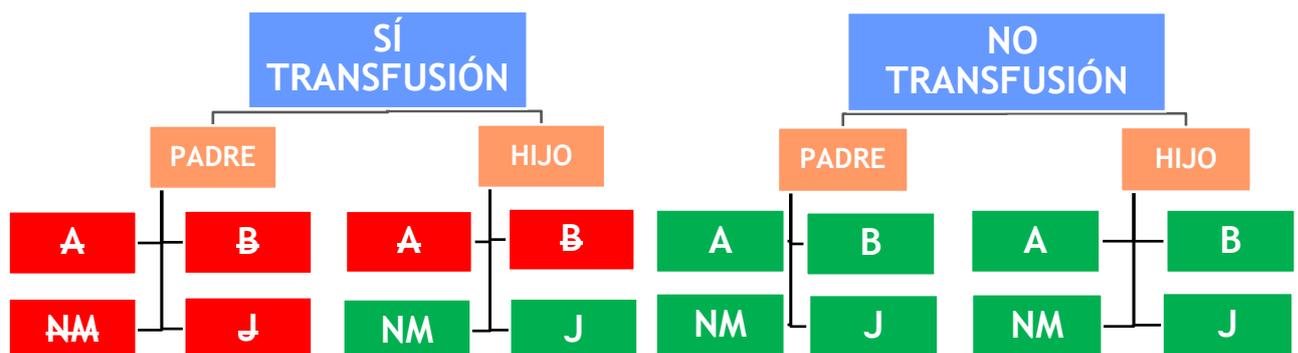


Imagen 1. Análisis de los principios bioéticos del caso clínico. Elaboración propia.

→ Opción 1: Transfundir

Valoración de ética de mínimos (justicia y no maleficencia):

En relación con el padre, en este caso se vería vulnerado el principio de **justicia** ya que se estarían empleando unos bienes que no quiere (transfusión) con un determinado coste que influye en la sociedad y no estaría recibiendo el mismo trato igualitario que aquel que decide rechazar un tratamiento. Además, al ser transfundido se le estaría obligando a aceptar un tratamiento, vulnerando el principio de **no maleficencia** al causarle un daño.

Por otra parte, los principios de **justicia** y **no maleficencia** no se verían vulnerados en el caso del hijo, ya que la transfusión no le afecta directamente a él, sino a otra persona (su padre). De este modo, no le causa ningún daño en primera persona.

Valoración de ética de máximos (autonomía y beneficencia):

En ambos casos, padre e hijo, los principios de **autonomía** y **beneficencia** se ven vulnerados, ya que no se respeta la decisión de no transfundir y se va en contra de lo que consideran bueno para su cultura e ideas. En esta situación, ambos principios se ven afectados por igual ya que el ámbito privado se ve interferido al limitar su propio autogobierno e ir en contra de sus ideales con una transfusión.

→ Opción 2: No transfundir

Valoración de ética de mínimos (justicia y no maleficencia):

En este caso, los principios de **no maleficencia** y **justicia** no se ven vulnerados ni en el padre ni en el hijo, ya que se respeta la decisión de no transfundir y no se está haciendo un gasto sanitario que no está indicado a través de su representante legal.

*Debe tenerse en cuenta que al valorar los principios en el padre (paciente), éste es valorado a través de los pensamientos y la mentalidad de su hijo, que decidirá por su padre, ya que es su representante legal.

Valoración de ética de máximos (autonomía y beneficencia):

De este modo, los principios de **autonomía** y **beneficencia** serían respetados tanto en el caso del padre como del hijo, ya que el hijo como representante legal decide por el padre. Por lo tanto, ambos principios son respetados, manteniendo su decisión privada.

Tras este análisis, no habría ningún problema a la hora de tener que decidir la actuación ante un caso semejante, a pesar de poder estar el propio profesional sanitario más o menos de acuerdo

con la actuación, porque estaría actuando según la *lex artis*. Debe considerarse la decisión del hijo como la propia del padre, ya que es su representante legal, pero no se debe olvidar que el objetivo de elegir un representante en las voluntades previas es que éste tome decisiones que vayan acordes con los valores e ideales de vida del paciente incapaz.

Sin embargo, el conflicto ético surge en el momento en el que una tercera persona, en este caso su mujer, expone que no está de acuerdo con la decisión que se ha tomado y expresa “que si el paciente pudiera decidir no obraría de esta manera”.

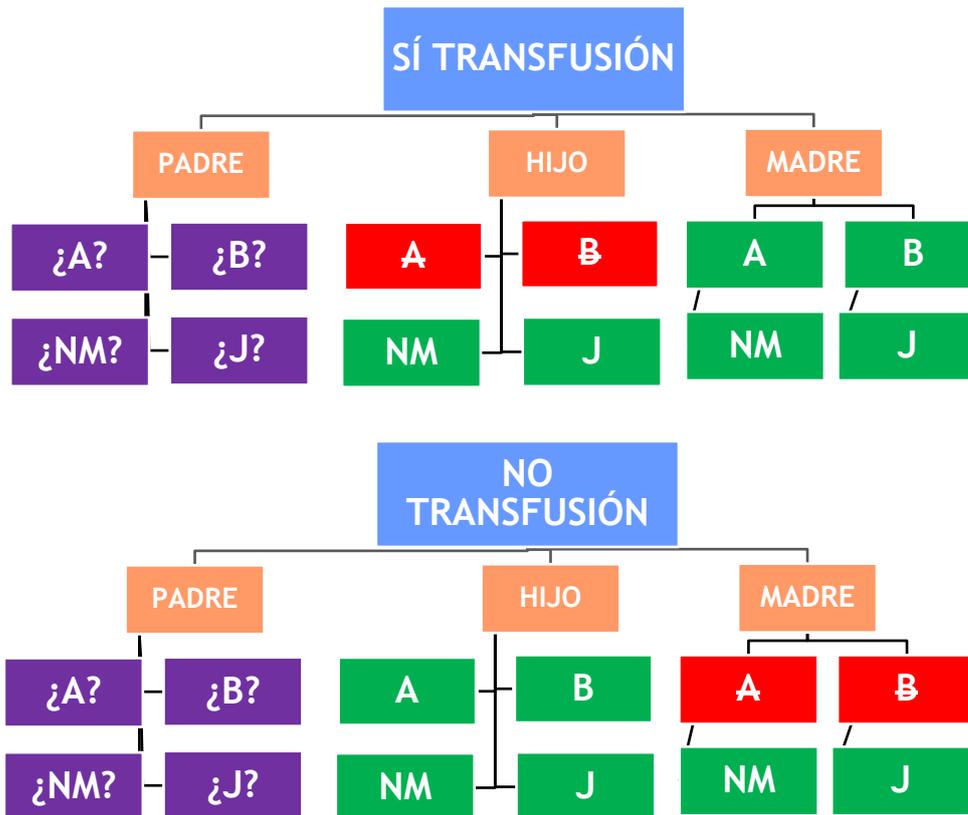


Imagen 2. Análisis de los principios bioéticos del caso clínico. Elaboración propia.

En este caso, la ética de máximos y mínimos referente al padre/paciente entraría en duda ya que no se conoce la voluntad del paciente. Surgen dudas en relación con su autonomía y si se le estaría ocasionando un daño y vulnerando la justicia distributiva.

Entra en conflicto lo que dice su mujer y su hijo (representante legal), siendo vulnerada la ética de máximos en el hijo en el caso de transfusión y de la mujer en el caso de no transfusión.

En este caso surge un conflicto ético referente a las voluntades previas que más allá de un mero ejemplo puede reflejarse en la realidad.

Como propuesta para una “solución” se presentaría ante un Comité de Ética Asistencial para una deliberación, en la que como propuesta surgiría un Curso de Acción Intermedio. La fase de deliberación lleva como objetivo buscar una solución óptima que a veces lleva a conclusiones diferentes y por lo tanto da lugar a cursos de acción distintos (26). Un ejemplo de este podría ser pedir audiencia a las dos partes del conflicto, explicar la necesidad de tratamiento y beneficios de este y tratar de aclarar hechos. Se debe hablar con el hijo para aclarar que su función es adecuarse a los valores y preferencias de su padre. Además, sería conveniente valorar la historia clínica del paciente de forma exhaustiva en busca de posibles negaciones a transfusiones previas.

Echando la vista atrás, concretamente a las IPN, pueden observarse dos casos con gran interés relacionados con la autonomía y la importancia de una correcta realización de las voluntades previas que evite sus autolimitaciones.

Se trata de los casos de las dos jóvenes *Nancy Cruzan* y *Karen Quinlan*. En ambos casos, se requería una supresión del tratamiento de soporte vital, a diferencia de que en el primero fue la alimentación por sonda y en el segundo la ventilación mecánica de la paciente (19,27).

A la edad de 32 años, *Nancy Cruzan*, tuvo un accidente de coche en el que salió despedida sufriendo una contusión cerebral y un coma anóxico, quedando en estado vegetativo permanente. Se le colocó una sonda para su alimentación y tras tres años, sus padres solicitaron la retirada de ésta para poner fin a la situación. Alegaron que ella misma comentó a una compañera que si alguna circunstancia no le hubiese permitido realizar una vida similar a la habitual, prefería no seguir viviendo. En un primer lugar, se les rechazó la petición pues a pesar de que Nancy podía decidir sobre sí misma, actualmente no existía ningún papel en el que figuraba que así lo hubiera querido. Tras varias sentencias y búsquedas para consolidar la petición de los padres -requerían <<pruebas claras y convincentes>>-, les fue cumplida (19).

En el suceso de *Karen Quinlan*, su estado vegetativo permanente derivó de una parada respiratoria de origen desconocido con posibilidad de ingesta de tóxicos. En este caso, se le colocó una ventilación mecánica y una sonda de alimentación. Con el paso del tiempo y sin recuperación alguna, los padres solicitaron retirar la respiración asistida alegando que su hija en varias ocasiones les mencionó no querer alargar su vida como los pacientes en coma. Fue rechazado por los médicos y el juez, y no fue hasta que el Tribunal Supremo lo solicitó en base al derecho a la intimidad frente al interés de estado de alargar la vida. Se concluyó la retirada

del respirador con la condición de que así lo quisiera su tutor legal (padre) y con la certeza de que no existía una posibilidad razonable de mejora según el hospital y sus médicos (27).

En ambas situaciones se plantea un problema ético relacionado con las voluntades previas (en EE. UU. IPN). En primer lugar, hace referencia a la necesidad del documento físico en tales situaciones; pues carecer de su registro implica no poder disponer como si éste existiese. Y, en segundo lugar, se relaciona con el nombramiento de un representante que vele por los intereses de la persona en este momento incapaz (10).

En EE. UU. se registró un caso en el que un varón de 70 años ingresaba inconsciente con antecedentes de EPOC, fibrilación auricular y diabetes y a la hora de comenzar con la reanimación se descubrió en su cuerpo un tatuaje que decía “no reanimar” (“do not resuscitate”). En primer lugar, los médicos decidieron hacer caso omiso del tatuaje y continuar, sin embargo, el comité de ética planteaba opiniones contrapuestas. En esta ocasión, el varón terminó falleciendo sin poder contactar con ningún familiar. No es el único caso registrado y plantea un debate abierto en relación con los tatuajes como formas de expresión de voluntades, que deja un vacío a la interpretación basando la actuación médica en supuesto. Ha de tenerse en cuenta que deberán comprobarse los documentos registrados y en el único caso de coincidir con el tatuaje, no reanimar (28,29).

Son algunos de los ejemplos que dejan en entredicho la función del documento y reflejan la necesidad de conocer estos errores o límites que son modificables y pueden ser reducidos.

CAPÍTULO 4: LIMITACIONES DE LAS VOLUNTADES PREVIAS

En primer lugar, debemos entrar a considerar que la posibilidad de realización de este documento está al alcance de todo aquel con “capacidad de entender” y no solamente a aquellos considerados competentes desde el punto de vista legal (16).

De acuerdo con el Código de Ética y Deontología Médica (30) y tal y como se recoge en su artículo 36 *“el médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aun cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida”* (30).

Uno de los principales problemas que suscita este documento es la diferencia temporal entre el momento de su realización hasta su ejecución o puesta en práctica (31). Se exige por lo tanto

una ratificación o comprobación cada cinco años. La persona tiene reservado el derecho de modificación de su propio documento siempre que sea plenamente consciente. En caso de duda de autenticidad del documento, prevalecerá su validez cuando la voluntad expresada sea coherente y consecuente con los valores del paciente y su actitud ante la vida. La mayor problemática se encuentra reflejada en aquellos casos con nula capacidad de obrar, pero con plena capacidad de expresar su propia voluntad, como ocurre con la enfermedad del Alzheimer (10,32).

La constatación por escrito de las voluntades anticipadas puede resultar una propia limitación de éstas si en su realización no se han valorado todos los aspectos, ya que esta formalidad requiere previo a su ejecución una interpretación (32).

Una de las limitaciones del DVP reside en el propio valor que le queremos dar. Actualmente, existen dos ideas, en primer lugar, la de formalizar las voluntades previas e instaurarlas como un consentimiento informado que ayude en la relación médico-paciente y, por otra parte, el hecho de hacer de éstas la justificación de la eutanasia. Es importante destacar que el desarrollo por lo general de estas leyes eutanásicas coincide con una menor autoexigencia y esfuerzo en los cuidados paliativos (33). Cabe mencionar que a la hora de realizar el DVP del Gobierno de Cantabria, se recoge en la plantilla la posibilidad de *“Si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante eutanasia activa, es mi voluntad evitar todo tipo de sufrimiento y morir de forma rápida e indolora de acuerdo con la lex artis ad hoc”* (15).

De acuerdo con el Marco Legislativo Español, se establecen una serie de limitaciones de las voluntades previas.

En primer lugar, el otorgante no puede exigir una demanda contraria al ordenamiento jurídico. El profesional deberá conocer si ésta se recoge en el Código Penal y actuar en base a lo que recoge el ordenamiento jurídico actual. Se trata de un límite teóricamente claro que desde la perspectiva jurídica carece de sentido, ya que un límite legal se constituye en base a la ley vigente (34).

En segundo lugar, la no correspondencia con el supuesto de hecho. Que la situación clínica descrita en el documento no se corresponda con la situación clínica real (34):

Ejemplo: Paciente que realiza sus voluntades previas cuando es diagnosticado de la enfermedad de Alzheimer y planifica una situación que finalmente cuando éste es incapaz, no se corresponde con la situación existente. El paciente planifica unas VP con su médico de Atención Primaria y su neurólogo declarando que no quiere que se le

mantenga conectado a máquinas alargando su vida en un estadio avanzado de enfermedad. Sin embargo, al año de esta redacción del documento, tiene un accidente que requiere en su tratamiento de un soporte artificial para mantenerlo en vida unos días hasta su posterior mejora. En este caso, no se corresponde el supuesto planeado con la realidad.

Esta limitación plantea la cuestión de si verdaderamente es suficiente la analogía entre el supuesto de hecho y la situación real o si exige una conciencia completa, fundamentada en más factores. Esta limitación está estrechamente ligada a la discrecionalidad del profesional médico, obligándole a realizar una contextualización e interpretación de cada actuación rigurosamente unida al DVP (34).

En tercer lugar, existe la limitación de aquello que sea contrario a la *lex Artis*, o buena práctica clínica. Esta práctica se sustenta en la evidencia científica. Es importante recalcar que *“no todo lo contrario a la lex Artis es per se automáticamente contraindicado; solo lo contraindicado es un límite legítimo a la voluntad del paciente”* (34). Debe adquirir una mayor relevancia el paciente, decidiendo y poniendo él, sus propios valores, como ocurre con el derecho a la negativa de tratamiento en el ejercicio de su libertad de conciencia y autonomía. Los rechazos de tratamiento deberán constar de forma escrita (34,35).

En cuarto lugar, la limitación de la ética profesional. Actualmente, debe rechazarse la postura en la que el paciente recibe una información justa y reglada que el profesional cree que es lo mejor para él; es el momento de que el profesional se informe y adquiera las técnicas y mecanismos necesarios para transmitir toda la información de una manera adecuada y cuanto menos agresiva para el paciente (34). Además, somos conscientes de una sociedad con un pluralismo moral que exige un mínimo ético irrenunciable que debe transmitirse en educación y debe conjugar todos los principios a valorar y sobre los que se articule velando siempre por una justicia. Así, volviendo a la ética profesional, no solo debe saberse bien qué decir sino la forma adecuada de hacerlo (46).

Según J. Antonio Seoane (12), *“las voluntades previas se encuentran en un momento de heterogeneidad en el panorama legislativo debido a numerosas cuestiones”*. En primer lugar, su multiplicidad de denominaciones y en muchos casos erróneas, seguido de una falta de aclaramiento en la praxis y el propio documento. Su amplio margen a la interpretación resulta, desde su persona, una propia limitación. Asimismo, se encuentran cuestiones problemáticas y limitantes en referencia a la revocabilidad del documento, la accesibilidad a éste y sus propios límites, transcritos en eficacia y validez (12).

A la hora de realizar un DVP se exige la mayoría de edad, sin embargo, aquellos menores de edad legal pero mayores de 16 años tienen permitido realizar el consentimiento informado. Al ser algo que guarda relación hay autores que consideran de incoherente la negativa a realizar un DVP (37). Por otro lado, existen CCAA que permiten la realización del DVP a aquellos menores emancipados, como es el caso de Andalucía (38).

Los documentos de voluntades previas plantean dificultades a la hora de ser extrapolados a la realidad. Estas dificultades hacen referencia a DVP no actualizados o con instrucciones ambiguas. En este caso, precisan un conocimiento previo que transmita que la decisión se toma de forma prospectiva y exija que estén disponibles en el momento de su consulta (39).

Consultando una página web con datos sobre las voluntades previas -mal llamadas testamento vital- en España, se obtiene que: hay 265.303 testamentos vitales realizados, y representan el 0,56% de la población. Además, de todos ellos, el 52,42% es realizado por mujeres. Se trata de un dato generalizado que podemos emplear como una referencia a nivel nacional, que muestra resultados muy llamativos. Si nos centramos en Cantabria, muestra 2.856 testamentos vitales realizados que suponen un porcentaje del 49%, y entre ellos hay un 93% que son hombres. Debe tenerse en cuenta que recoge las voluntades previas registradas únicamente en la página (40).

CAPÍTULO 5: MIRANDO AL FUTURO: ESTRATEGIAS PARA REDUCIR LAS LIMITACIONES Y MEJORAR LA EFICACIA DE LAS VOLUNTADES PREVIAS.

Las voluntades previas repercuten en los profesionales sanitarios dando lugar a dos tipos de “obligaciones” con relación a su praxis clínica. En el primer nivel, se encuentran las obligaciones de mínimos que resultan inexorables, en las que como profesionales de la salud debemos aceptar los documentos que los pacientes han realizado e incluirlos en su historia clínica y respetarlos. En el segundo nivel, se hallan las obligaciones de máximos, que, atendiendo a una buena praxis del profesional, implican que el paciente sea informado de la existencia de este documento y se le ayude en su reflexión, redacción y planteamiento de futuras situaciones previsibles; además de solventar cualquier posible duda. De este modo se busca que el paciente se acerque y concrete los límites de este documento (41).

Esto supone una continuación en el cambio que se está experimentando al dejar atrás un modelo paternalista en la relación médico-paciente en la que el facultativo se limitaba a tomar decisiones sin la participación ni opinión del propio paciente. Este cambio promueve un modelo “autonomista” y de empoderamiento del paciente, para que sea éste quien tome sus propias decisiones (41).

Son numerosos los estudios que muestran unas conclusiones claras con relación al conocimiento de los DVP. El conocimiento de los profesionales -tanto médicos como enfermeras- acerca de las voluntades previas es escaso (30). Sin embargo, la gran mayoría de ellos muestra una actitud favorable con relación al uso de estos documentos. Hay estudios que denotan un conocimiento general de los profesionales sobre qué son las voluntades previas y algunos conocen estrechamente su normativa (42). Sin embargo, otros estudios muestran que el 83% de los profesionales requieren una mayor información sobre este ámbito (43).

El profesional debe desarrollar un papel activo en el que, a través de la buena comunicación y formación, transmita al paciente y sea capaz de superar los temas tabúes, como ha sido catalogado en muchas ocasiones, la muerte. Es esencial evitar barreras en la transmisión de esta información hacia el paciente. Se trata de un tema que varía en cuanto a su terminología y legislación en función de la CCAA en la que se esté (44).

A través de una búsqueda monográfica de estudios se extrae que; en su mayoría los estudios están realizados en Andalucía (45,46,47,48). También se encuentran estudios desarrollados en Madrid (49), Cataluña (42), Galicia (50) y Santa Cruz de Tenerife (51). Sin embargo, los estudios más concluyentes hasta el momento son los que valoran las actitudes y los conocimientos de los profesionales. A través del cuestionario de Simón-Lorda et Al.(44) se evalúa la autopercepción de los profesionales sobre sus conocimientos del DVP, y Champer et Al.(44) permite obtener más información sobre el tipo de conocimientos adquiridos.

El perfil poblacional al que van más destinados estos documentos de voluntades previas son aquellas personas con enfermedades crónicas o conocedoras de su enfermedad y sus posibles complicaciones. Además de los ancianos, para poder respetar su autonomía en función a los problemas que se plantean a lo largo de la vida (39).

En relación con los usuarios, es fundamental conocer la opinión de éstos acerca de los documentos de voluntades previas. A través de dos estudios, se extrapola que los pacientes en general tienen una actitud positiva respecto al documento, y están a favor de su elaboración, así como su participación junto con el médico y el resto del profesional. Además, se obtiene que la mayoría de los encuestados (43.9%) conocen este documento debido a los medios de

comunicación, siendo concededores del documento a través del profesional sanitario únicamente un 15.3% (52,53).

Debe añadirse que, a pesar de ser concededores de la posible existencia de este documento, son pocos los profesionales que los consultan previo a la actuación, por lo que se debe comenzar cambiando las propias actuaciones y el conocimiento del propio profesional sanitario (54).

De cara al futuro, es primordial detectar las limitaciones previamente contempladas y actuar en base a una reducción de éstas para mejorar su eficacia. José Antonio Seoane (12), propone como puntos conductores a la mejora introducir una cláusula de revisión de las voluntades previas que confirme su constante actualización y facilite su interpretación. Además, es importante incluir la historia de valores, así como objetivos vitales del otorgante y tener siempre presente y registrada la totalidad de su historia clínica. Por otro lado, será significativo que el representante designado conozca y haya formado parte en la elaboración de este documento, para que vele por la máxima cumplimentación de los últimos deseos del otorgante (12). Además, debe recomendarse un seguimiento y renovación de este documento cuando se cursen con enfermedades más específicas o al menos al paso de los años (55).

Se recoge también la necesidad de una única denominación que reduzca las limitaciones, así como optar por reconocer lo contraindicado para la situación clínica, en lugar de contrario a la <<lex artis>>, como incluyen las CCAA de La Rioja y el País Vasco. Del mismo modo, se busca promover y reforzar la coordinación entre el Registro Nacional y el Registro Autonómico de las voluntades previas (12).

Desde el punto de vista profesional se debe facilitar y acercar el conocimiento a toda la población, adecuando si es preciso el lenguaje y la terminología empleada para empoderar a los ciudadanos (12).

Algunos estudios recogen como alternativa la inclusión en la Educación para la salud de una intervención como es una posible charla informativa que recoja y abarque los datos necesarios para que el profesional de a conocer al paciente sus posibilidades respecto a la planificación de su salud a través de las voluntades previas. Todo ello exige una formación y un conocimiento del tema que se va a abordar (54).

REFLEXIONES

Durante estos últimos años se han publicado avances y se ha desarrollado el concepto de las voluntades previas, incluyéndose en la práctica clínica. Sin embargo, se constata la necesidad de una formación de cara a los profesionales sanitarios como primeros transmisores de la posibilidad de este documento. Existe un conocimiento acerca del documento, pero resulta muy superfluo.

El hecho de avanzar en el ámbito legal ha permitido su desarrollo en cierto grado en la práctica clínica, sin embargo, se debe velar por conseguir su máximo beneficio. En la actualidad, el DVP no se contempla ni valora en su realización, sino que en muchas ocasiones representa un mero trámite burocrático. El motivo de esta monografía es mostrar los hechos en la actualidad y proyectar una visión de mejora en la utilización beneficiaria de este documento.

Una forma de mejora y reducción de las limitaciones es la ya planteada por algunos autores; el enfoque a través de la Atención Primaria y la atención hospitalaria. La educación para la salud es la base del conocimiento en el paciente y es influida de forma directa por la relación clínica. El personal de enfermería actúa como el eje sobre el que se articula la planificación de la salud y del mismo modo las voluntades previas. El correcto desarrollo de este documento exige un abordaje íntegro valorando paciente, entorno y fomentando una comunicación efectiva entre los miembros de la relación clínica.

Son numerosas las ventajas en la elaboración de un correcto documento de voluntades previas, incluyendo un aporte de seguridad ética y jurídica en la actuación de los profesionales.

Actualmente, los programas de asistencia utilizado en la práctica clínica recogen los DVP y facilitan su acceso a médicos y enfermeras. Se puede acceder a ello desde las aplicaciones de trabajo Altamira o Visor Corporativo, empleadas en el Sistema Cántabro de Salud (SCS).

Los profesionales de la enfermería debemos manejar un conocimiento teórico y práctico que abogue por un cuidado basado en la evidencia que resulte un compromiso moral. Actitudes y aptitudes deben enlazarse en la relación con el paciente y es imprescindible reconocer este conocimiento previo a su transmisión por lo que al igual que muchos autores, concluyo con una necesidad de apoderamiento de los profesionales para poder transmitir de forma óptima el conocimiento y la funcionalidad para dar el adecuado uso a estos documentos (56).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1).Fernández-López JA, Hernández-Mejía R. Calidad de vida: algo más que una etiqueta de moda. Med Clin 1993;101:576-578.
- (2).Montoya Juárez R. Aquellos que nos verán morir: Significado y respuesta de los profesionales sanitarios de una residencia de ancianos ante la muerte y los moribundos. Index de Enfermería 2006;15(52-53):25-29.
- (3).Siurana JC. Ética de las decisiones clínicas ante pacientes incapaces. Veritas: revista de filosofía y teología 2006(15):223-244.
- (4).Zabala Blanco J, Díaz Ruiz JF. Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. SEMERGEN - Medicina de Familia 2010 May 2010;36(5):266-272.
- (5).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. Junio 2008; 8: 16-30
- (6).Cantalejo IMB, Lorda PS, Gutiérrez JJ. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. 5 2004.
- (7).Cortina A. Ética Mínima: introducción a la filosofía práctica. Madrid: Técnos; 2007.
- (8).Diccionario de la Lengua Española [Internet]. Madrid. [Actualizado 2018; citado diciembre 2018]. Real Academia Española. Disponible en:

<http://dle.rae.es/?id=4TsdBo>
- (9).Zabala Blanco J. Autonomía e instrucciones previas: un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español. Universidad de Cantabria; 2008.
- (10).Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital (I y II): Versión resumida. Atención Primaria 2003;31(1):52-54.
- (11).Sánchez-Caro J, Abellán-García F, Méndez C. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Editorial Comares; 2008.

- (12).Antonio Seoane Rodríguez, José. (2006). Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España. DS: Derecho y salud, ISSN 1133-7400, Vol. 14, Nº. 2, 2006, pags. 285-296.
- (13).Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Ministerio de Sanidad y Consumo. BOE núm. 40, de 15 de febrero de 2007
- (14).MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K. Los documentos de voluntades anticipadas. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, [S.l.], p. 87-102, oct. 2008. ISSN 1137-6627. Disponible en: <<https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/2009/1436>>. Fecha de acceso: 27 dic. 2018 doi: <http://dx.doi.org/10.23938/ASSN.0204>
- (15).Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Registro de Voluntades Previas: preguntas más frecuentes. Gobierno de Cantabria. Santander. [consultado diciembre 2018]. Disponible en <https://rvp.cantabria.es/rvp/login>
- (16).Correa FJL. Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica. Revista CONAMED 2008;13(3):26-32.
- (17).Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. BOE núm. 274 de 15 de noviembre de 2002
- (18).California's natural death act. (1978). The Western journal of medicine, 128(4), 318-28 [Consultado en Diciembre 2018] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1238103/?page=1>
- (19).Recopilación de Francisca Reculé G. (Ayudante-alumno, Centro de Bioética, Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo). Caso Nancy Cruzan. Disponible en: <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/10/nancy.pdf>
- (20).Instrumento de Ratificación del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE núm. 251, de 20 de noviembre de 1999.
- (21).Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. 1991.

- (22).Atienza M. Juridificar la bioética. 1998.
- (23).Grande LF. Fundamentos de bioética, de Diego Gracia. Bioética & debat: tribuna abierta del Institut Borja de Bioètica 2011;17(64):8-11.
- (24).Álvarez HMM. La autonomía: principio ético contemporáneo. Revista Colombiana de Ciencias Sociales 2012;3(1):115-132.
- (25).López A. Crítica de El veredicto. La ley del menor (2018) [consultado marzo 19] Disponible en: <https://cines.com/criticas/critica-de-el-veredicto-la-ley-del-menor-2018/>
- (26).Júdez J, Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Medicina clínica 2001;117(1):18-23.
- (27).Recopilación de Francisca Reculé G. (Ayudante-alumno, Centro de Bioética, Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo). Caso Karen Ann Quinlan. [Consultado en Enero 19] Disponible en: <https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/10/karen.pdf>
- (28).Holt GE, Sarmiento B, Kett D, Goodman KW. An Unconscious Patient with a DNR Tattoo. N Engl J Med 2017 11/30; 2019/04;377(22):2192-2193.
- (29).Díaz Maldonado, Israel. ¿Reanimar o no a un paciente?, tatuaje pone en dilema ético a médicos [Internet] Saludiaro [consultado el 26/02/2019] Disponible en: <https://www.saludiaro.com/reanimar-o-no-a-un-paciente-tatuaje-pone-en-dilema-etico-a-medicos/>
- (30).Colegios Médicos, Consejo General. Código de ética y deontología médica. Madrid: Organización Médica Colegial; 1999 .
- (31).Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. Gaceta Sanitaria 2010;24(6):437-445.
- (32).Ana María Marcos del Cano. Profesora Titular de la UNED, Filosofía del Derecho. Capítulo 5: Las voluntades Anticipadas: problemática jurídica. [Consultado: 11 de Enero de 2019] Disponible en: <http://derechoshumanosybioetica.org/wp-content/uploads/2016/03/ANAMARCOSVOLUNTADESANTICIPADAS.pdf>

- (33).Serrano Ruiz-Calderón, JM. La ley 41/2002 y las voluntades anticipadas. Cuadernos de Bioética [Internet]. 2006;XVII(1):69-76. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87505905>
- (34).Vidal AC. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. Revista de Calidad Asistencial 2007;22(4):213-222.
- (35).Comisión de Bioética de Castilla y León. Rechazo al tratamiento: cuestiones éticas, deontológicas y jurídicas. Junta de Castilla y León. 2013.
- (36).Cortina A. El pluralismo moral en serio. El País 1998;11.
- (37).Casado M, de Lecuona I, Royes A. Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales. Revista Española de Medicina Legal 2013;39(1):26-31.
- (38).Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada (Art.4.1). Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 31 de octubre de 2003, núm. 210.
- (39).Saralegui Reta I, Monzón Marín JL, Martín MC. Instrucciones previas en medicina intensiva. Medicina Intensiva 2004 2004;28(5):256-261.
- (40).Mi Legado Digital [Web] [Consultado enero 2019] Disponible en: <https://www.milegadodigital.com/testamento-vital/>
- (41).Lago EA, Rico CC, Sanjuán JAG. Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. Galicia clínica 2011;72(3):121-124.
- (42).Champer Blasco A, Caritg Monfort F, Marquet Palomer R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Atención Primaria 2010 September 2010;42(9):463-469.
- (43).Angora Mazuecos F. Voluntades anticipadas vs. instrucciones previas o testamento vital en atención primaria de salud. Revista Clínica de medicina de Familia 2008;2(5):210-215.
- (44).Aguilar-Sánchez JM, Cabañero-Martínez MJ, Puerta Fernández F, Lados-Martín M, Fernández-de-Maya J, Cabrero-García J. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. Gaceta Sanitaria 2018 July–August 2018;32(4):339-345.
- (45).Contreras-Fernández E, Rivas-Ruiz F, Castilla-Soto J, Méndez-Martínez C. Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración

- de las voluntades vitales anticipadas. *Atención Primaria* 2015 October 2015;47(8):514-522.
- (46). Simón-Lorda P, Isabel Tamayo-Velázquez M, 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. *Atención Primaria* 2008 February 2008;40(2):61-66.
- (47). Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, del Carmen Rodríguez González M. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enfermería Clínica* 2008 January 2008;18(1):11-17.
- (48). Fajardo Contreras MC, Valverde Bolívar FJ, Jiménez Rodríguez JM, Gómez Calero A, Huertas Hernández F. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el Documento de Voluntades Anticipadas: diferencias entre distintos profesionales y provincias de una misma autonomía. *SEMERGEN - Medicina de Familia* 2015 April 2015;41(3):139-148.
- (49). Toro Flores R, Silva Mato A, Piga Rivero A, Alfonso Galán MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Atención Primaria* 2013 October 2013;45(8):404-408.
- (50). Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. *Revista de Calidad Asistencial* 2013 March–April 2013;28(2):109-116.
- (51). 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 - Medicina de Familia* 2009 March 2009;35(3):111-114.
- (52). Serrano Teruel R, López López R, Illana Rodríguez J, Alfonso Cano C, Sánchez López MI, Leal Hernández M. Documento de instrucciones previas. ¿Conocido por nuestros pacientes? *Educación Médica* 2015 July–September 2015;16(3):177-183.
- (53). Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Atención Primaria* 2003 2003;32(1):1-8.

- (54).Hole R. Advance directives. Three questions should be asked. BMJ 2000 Sep 16;321(7262):705.
- (55).Broggi MA. Las voluntades anticipadas. Humanitas, humanidades médicas 2003;1(1):61-70.
- (56).Pozón SR. Una propuesta de abordaje bioético para la toma de decisiones médicas. Eikasia: revista de filosofía 2015(61):101-118.