



Escuela Universitaria de Enfermería
"Casa Salud Valdecilla"

Departamento de Ética y Legislación
"Trabajo Fin de Grado"

Las voluntades anticipadas: el derecho a decidir.

Advance directives: the right to decide.



Alumno: Carlos Pulito González

Directora: Ana Montserrat González García.

Junio de 2015, Cantabria.

Promoción 2011-2015.

Índice:

- [Voluntades Anticipadas: el derecho a decidir.....Pág 1](#)
 - o [Resumen.....Pág 1](#)
 - [Palabras clave.....Pág 1](#)
 - o [Abstract.....Pág 1](#)
 - [Keywords.....Pág 1](#)
 - o [Introducción.....Pág 2](#)
 - o [Motivos de elección del trabajo.....Pág 3](#)
 - o [Metodología.....Pág 3](#)
 - o [Objetivos.....Pág 4](#)
 - o [Capítulo 1: Contexto histórico y legal.....Pág 4](#)
 - [Subcapítulo 1.1: Contexto histórico y legal internacional.....Pág 4](#)
 - [Subcapítulo 1.2: Contexto histórico y legal en España.....Pág 5](#)
 - [Subcapítulo 1.3: Contexto histórico y legal en Cantabria.....Pág 6](#)
 - [Subcapítulo 1.4: Tendencia legal actual.....Pág 6](#)
 - o [Capítulo 2: Contexto social.....Pág 6](#)
 - o [Capítulo 3: Posibles causas por las que no se está realizando el documento.....Pág 7](#)
 - [Subcapítulo 3.1: Causas derivadas de la población en general.....Pág 7](#)
 - [Subcapítulo 3.2: Causas derivadas de los profesionales sanitarios.....Pág 8](#)
 - [Subcapítulo 3.3: Causas derivadas de la falta de cultura de muerte.....Pág 8](#)
 - [Subcapítulo 3.4: Causas derivadas del enfoque que se da al documento.....Pág 8](#)
 - o [Capítulo 4: Análisis y reflexión sobre cómo se pueden atajar las posibles causas de su baja realización.....Pág 9](#)
 - [Subcapítulo 4.1: Respecto a los profesionales sanitarios.....Pág 9](#)
 - [Subcapítulo 4.2: Respecto a la población general.....Pág 10](#)
 - [Subcapítulo 4.3: Respecto a la maduración social.....Pág 10](#)
 - [Subcapítulo 4.4: Respecto al enfoque.....Pág 11](#)
 - o [Capítulo 5: Limitaciones.....Pág 11](#)
 - [Subcapítulo 5.1: Casos específicos.....Pág 11](#)

▪	<u>Subcapítulo 5.2: Dificultad de establecer un pronóstico de vida.....</u>	<u>Pág 11</u>
▪	<u>Subcapítulo 5.3: Casos de urgencia.....</u>	<u>Pág 12</u>
▪	<u>Subcapítulo 5.4: Aparición de nuevos medios tecnológicos.....</u>	<u>Pág 12</u>
▪	<u>Subcapítulo 5.5: Tiempo del personal.....</u>	<u>Pág 12</u>
○	<u>Capítulo 6: ¿Qué intervenciones respecto al documento se han realizado? La nueva tendencia: Planificación anticipada de las decisiones.....</u>	<u>Pág 12</u>
▪	<u>Subcapítulo 6.1: Intervenciones en nuestro país.....</u>	<u>Pág 13</u>
▪	<u>Subcapítulo 6.2: Intervenciones en Cantabria.....</u>	<u>Pág 13</u>
○	<u>Capítulo 7: Análisis estadístico.....</u>	<u>Pág 14</u>
▪	<u>Subcapítulo 7.1: Análisis del número de registros respecto a la población total.....</u>	<u>Pág 14</u>
▪	<u>Subcapítulo 7.2: Análisis del número de registros según sexo.....</u>	<u>Pág 14</u>
▪	<u>Subcapítulo 7.3: Análisis del número de registros según rangos de edad.....</u>	<u>Pág 14</u>
▪	<u>Subcapítulo 7.4: Análisis del número de registros según su forma de realización.....</u>	<u>Pág 15</u>
▪	<u>Subcapítulo 7.5: Análisis del número de registros por año.....</u>	<u>Pág 15</u>
▪	<u>Subcapítulo 7.6: Resumen y propuestas de intervención.....</u>	<u>Pág 16</u>
○	<u>Conclusión.....</u>	<u>Pág 17</u>
○	<u>Reflexión final.....</u>	<u>Pág 18</u>
-	<u>Bibliografía.....</u>	<u>Pág 20</u>
-	<u>Anexo.....</u>	<u>Pág 22</u>

Voluntades anticipadas: el derecho a decidir.

Resumen:

En la sociedad actual, los grandes avances tecnológicos en el ámbito de la medicina han producido una medicalización de la vida y la muerte. Antiguamente, la gente moría en sus casas mientras que hoy en día la gente muere en hospitales, por lo general tras un periodo de incapacidad para la toma de decisiones. Esto puede generar problemas éticos al final de la vida.

En los últimos años, se ha ido desarrollando una estructura legal a favor del principio de autonomía, el paternalismo médico ha quedado relegado a un segundo plano. El derecho al autogobierno y el deber de beneficencia configuran la nueva estructura de la relación sanitaria. Esta nueva realidad ha propiciado la aparición de documentos legales como el Consentimiento Informado o la Declaración escrita de Voluntades Previas, que sirven como herramientas en beneficio de una mejor gestión del binomio autonomía-beneficencia.

La falta de cultura de muerte, el desconocimiento de la existencia de este tipo de documentos además de otros factores, han producido que sean muy pocas las personas que hayan formalizado sus Voluntades Anticipadas. Además, la forma con que se ha planteado el documento a la sociedad, no ha resultado suficientemente eficiente para solucionar los problemas para los que ha sido diseñado. Por este motivo, las voluntades anticipadas han evolucionado hacia el concepto de Planificación Anticipada de las decisiones, con el objetivo de sortear las limitaciones que tiene el documento en sí. Cantabria debe integrar este nuevo concepto de Planificación Anticipada de decisiones para mejorar la calidad asistencial en el sistema sanitario.

Palabras clave: Directivas avanzadas, Planificación Anticipada de Atención, Prevención Cuaternaria, Testamento Vital.

Abstract:

In today's society, the technological advances in the field of medicine have produced a medicalization of life and death. Formerly, people died in their homes while today people die in hospitals, usually, after a period of incapacity for decision making. This raises ethical issues at the end of life.

In recent years, it has developed a legal framework for the principle of autonomy. Medical paternalism is relegated to the background. The right to self-government and charitable duty to shape the new structure of the health relationship. This new reality has given rise to legal documents such as Informed Consent or the Advance Directives, which serve as tools that benefit a better self-management binomial beneficence.

The lack of culture of death, ignorance about the documents and other factors, caused that only a very few people could have formalized their Prior Wills. Moreover, the manner in which the document has been raised to society is not efficient enough to solve the problems for which it was designed. Therefore, advance directives have evolved into the concept of Advance Planning Decisions, in order to circumvent the limitations of the document itself. Cantabria must integrate this new concept of Advance Planning decisions to improve the quality of care in the health system.

Key words: Advance Directives, Quaternary Prevention, Advance Care Planning, Living Wills.

Introducción:

Todos vamos a morir, antes o después. El hecho de estar vivos hace que seamos vulnerables, que en cualquier momento nos pueda pasar algo, no lo buscamos, tampoco lo queremos, simplemente pasa.

Hemos olvidado que la muerte es un proceso natural e intrínseco de la vida. Nadie quiere morirse, pero la vida tiene siempre la batalla pérdida con la muerte. En nuestra cultura tenemos una exaltación del valor de la vida sobre todas las cosas, lo más importante es vivir y cuanto más mejor. Somos los protagonistas de nuestra vida y por tanto queremos saber que pasa en ella y poder elegir como vivirla. Esta nueva idea de gestión vital obliga a tener que cuestionarse el modo de hacerlo.

Antiguamente, la gente moría en su casa por causas naturales o por afecciones para las que la medicina aún no había encontrado cura. Muchas de estas enfermedades se podían considerar terminales ya que nadie era capaz de detener el proceso de muerte. Hoy en día esta realidad ha cambiado. Ahora, los grandes avances en materia de conocimiento y tecnología en el ámbito de la salud, sobre todo los referidos a soporte vital, posibilitan que los profesionales tengan un cierto control sobre afecciones que de otro modo producirían la muerte. Por lo que es esperado que muchas de las personas que hace años morirían por ello, no lo hagan. En sí esto es bueno, ya que la gente tiene la posibilidad de recuperarse y seguir con su vida. Pero no siempre sucede así y aún con gran cantidad de intervenciones y medicalización la muerte se produce. Tanto si el desenlace de una situación vital es una u otra el hecho de intentar salvar la vida, siempre produce sufrimiento y en ocasiones puede prolongar la agonía. En la actualidad, nuestra tecnología permite suplir la función de muchos de nuestros órganos con lo que se puede mantener un cuerpo con vida casi indefinidamente.

Este hecho acarrea un riesgo, ya que puede derivar en que los profesionales sanitarios actúen de forma fútil y caigan en el encarnizamiento terapéutico. La posibilidad de tener a disposición más medios, recursos técnicos y mejores cuidados, junto con el aumento de la demanda de la sociedad representada en la familia. Pueden forzar al equipo a tomar decisiones a cerca de cuidados y tratamientos sin una idea clara de mejoría para ese paciente, convirtiéndoles en tratamientos desproporcionados, prolongando el sufrimiento o incluso en muchos casos aumentándolo. Además se debe de considerar que cualquier tipo de medida o tratamiento per se implica el gasto de recursos humanos y económicos. Por lo que situaciones de uso desmesurado o no justificado de los mismos, siempre van a repercutir de forma negativa sobre el bien común del sistema sanitario.

Por lo general los seres humanos podemos expresar nuestra voluntad porque nuestro grado de conciencia así lo permite. Podemos decidir sobre nuestra salud. Pero, ¿y si nuestro grado de conciencia no permite expresarnos? ¿Cómo vamos a tomar decisiones? ¿Quién lo va a hacer por nosotros? Bien, si nosotros no estamos capacitados para tomar decisiones por nuestro estado, lo hará el equipo médico junto con nuestra familia o seres allegados (García, 2014); (Arauzo, Trenado, Busqueta, & Quintana, 2010). También existe la posibilidad de elegir uno mismo. ¿Cómo? Existe un documento conocido como Declaración de Voluntades Anticipadas o de Instrucciones previas. En él, una persona capaz legalmente, mayor de edad y que actúa libremente, expresa de forma anticipada sus deseos respecto a ciertos tratamientos o intervenciones médicas. Deseos que quiere que sean respetados y cumplidos por el equipo sanitario en caso de no poder manifestar su voluntad personalmente y encontrarse en una situación previsiblemente irreversible y terminal. Siempre y cuando estos deseos no vayan en contra de la ley vigente (Servicio de atención al usuario, 2015).

En este documento podemos recoger objetivos vitales y valores personales. Instrucciones sobre tratamiento y actuaciones ante enfermedades que puedan aparecer en el futuro, o las complicaciones que puedan surgir de enfermedades que ya se padecen como es el caso de enfermedades crónicas. Se puede nombrar un representante que sirva de intérprete del documento. Y se puede reflejar el deseo de donar órganos o no. En el anexo se puede encontrar una [plantilla de la declaración](#) que proporciona la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la comunidad de Cantabria.

Este documento por sus características parece una buena herramienta tanto para ejercer el principio de autonomía y el derecho a la toma de decisiones, como para realizar una buena prevención cuaternaria evitando así el encarnizamiento terapéutico y las intervenciones fútiles. Sin embargo, tan solo un porcentaje muy pequeño de la población tiene elaborado este documento.

Motivos de elección del trabajo (justificación):

En nuestra profesión durante la práctica clínica, continuamente nos exponemos a diversos dilemas éticos. Constantemente en cada actuación si nos ponemos a reflexionar nos encontramos entre la vida y la muerte, entre el dolor y el sufrimiento, la alegría y la tristeza, miles de sentimientos se conjugan momento tras momento. Durante las prácticas clínicas realizadas en diferentes servicios y unidades asistenciales como alumno, envuelto en un mar de dudas, dispuesto a aprender con una mente reflexiva de los diversas experiencias y situaciones vividas, me llamó especialmente la atención el tema del camino final de la vida, vi cómo se acompañaba y acompañé a varias personas en su muerte. He sido muy analítico queriendo descifrar el porqué de este interés, quizá porque uno de los más importantes hitos de la existencia sea el dejar de existir. Allí, también entendí el gran dilema que hay en el cuidado en los últimos momentos de la vida. Consciente de que uno de los valores fundamentales de todas las profesiones sanitarias es la planificación del cuidado dirigido a la idea de vida digna y muerte digna, entendí que en muchas de las ocasiones el que se lleve a cabo esta idea de vivencia de muerte digna está en nuestras manos. Pero la delgada línea que separa en ocasiones lo necesario de lo fútil, hace cuestionarse si lo que se está haciendo es correcto o no, si beneficia a la persona o la perjudica, si le estamos dando lo que necesita y quiere en ese momento tan delicado. En contrapunto también viví con frustración momentos de dolor y sufrimiento de pacientes a los que no se los supo o no se les pudo acompañar en su final llegándose incluso a ser sometidos a un encarnizamiento terapéutico o conflictos entre el deseo de los familiares y las opiniones del equipo. Situaciones todas ellas que alentaron mi interés en el tema.

Al empezar a buscar la bibliografía sobre el tema a elegir, fui leyendo estudios sobre el encarnizamiento terapéutico y como lo relacionaban con las voluntades anticipadas. Describían como facilitaría que no se produjese este encarnizamiento, si la propia persona definiera los límites que para él son una vida digna y una muerte digna. Además al indagar progresivamente, las conclusiones de varios autores argumentan que harían falta intervenciones dirigidas a informar a la población y a los profesionales acerca de esta herramienta. Al seguir investigando, me di cuenta que si puede ser una buena herramienta, pero la forma en la que se está mostrando a la población y a los profesionales, no está produciendo ni que se realice el documento ni que se utilice. Por lo que no se le está sacando todo su potencial. A la vista de esta realidad, se propone la reflexión y análisis del documento con la intención de ayudar a mejorar y potenciar su utilización, dándole un enfoque distinto al que se está dando actualmente.

Metodología:

Para el presente trabajo monográfico se ha realizado una exhaustiva búsqueda bibliográfica en distintas bases de datos como son: Pubmed, Cuiden plus, Google académico y

el repositorio Eucree de la Universidad de Cantabria. Además se acudió a la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de Cantabria, donde se proporcionaron los datos estadísticos e información acerca del proceso de elaboración de las voluntades e intervenciones que han sido realizadas.

Posterior a la búsqueda de información y a la lectura crítica de varios textos, se han seleccionado los artículos que poseían una información más adecuada a los objetivos de este trabajo.

Tras la selección de artículos, se procedió a una nueva lectura y una profunda reflexión para posteriormente redactar este trabajo. Además, se ha realizado un análisis estadístico con los datos obtenidos en la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de Cantabria.

Para la citación bibliográfica en este trabajo se ha utilizado el modelo APA.

Objetivos:

- Objetivo principal: Proponer una nueva visión del documento de Voluntades Anticipadas, que permita dar un nuevo enfoque a las intervenciones que se realicen sobre la población y el personal sanitario, ayudando a mejorar y potenciar su uso.
 - o Objetivos secundarios:
 - Contextualización histórica, legal y social de las voluntades anticipadas.
 - Analizar las principales causas por las que no se ha extendido entre la población y el personal sanitario el uso del documento.
 - Analizar las limitaciones del documento.
 - Analizar el estado actual de las Voluntades Anticipadas en Cantabria.
 - Proponer nuevas formas de difundir esta herramienta.

Capítulo 1: Contexto histórico y legal:

Subcapítulo 1.1: Contexto histórico y legal internacional.

Son muchos y diversos los procesos que han llevado a considerarse como determinante de calidad de la atención sanitaria y como derecho básico, la capacidad de decidir sobre la propia salud.

Uno de los puntos de partida, son las denuncias que se han realizado por parte de los pacientes a los médicos de hospitales, por realizar actividades en las que la persona no estaba informada, ni había consentido una intervención médica específica. Esto está datado sobre todo en hospitales de Estados Unidos. (Zabala Blanco, 2007)

También se crearon, varias asociaciones que reivindicaban la muerte digna como un derecho humano (Zabala Blanco, 2007)

Tras la experimentación con humanos que se produjo durante la Segunda Guerra Mundial, se publica el Código Núremberg en 1947 que establece los 10 principios que se deben cumplir para la experimentación clínica con humanos. Siendo en el primer punto donde se refleja el derecho a decidir y a ser informado:

“El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. Esto quiere decir que la persona implicada debe tener capacidad legal para dar su consentimiento; que debe estar en una situación tal que pueda ejercer su libertad de escoger, sin la intervención de cualquier elemento de fuerza, fraude, engaño, coacción o algún otro factor coercitivo o coactivo; y que debe tener el suficiente conocimiento y comprensión del asunto en sus distintos aspectos

para que pueda tomar una decisión consciente (...)” (Tribunal Internacional de Núremberg, 1947).

El Código Nuremberg sentó las bases éticas, morales y legales para posteriores documentos que hoy en día regulan la experimentación en seres humanos. Como la Asamblea Médica Mundial (AMM) mediante la Declaración de Helsinki (Asamblea Médica Mundial, 1964). Comenzó en 1964 y se revisa periódicamente, siendo la última revisión realizada en la 64ª Asamblea General, en Fortaleza (Brasil) en Octubre de 2013. O el informe Belmont del 18 de Abril de 1979, que determina los tres principios bioéticos de respeto a las personas, beneficencia y justicia. El informe Belmont tuvo más trascendencia que utilizarse únicamente para regular la experimentación en humanos. Ya que después, basándose en estos principios Beauchamp y Childress definirán los 4 principios de: beneficencia, autonomía, no maleficencia y justicia (Beauchamp & Childress, 1994), que hoy utilizamos tras la jerarquización realizada por Diego Gracia en dos niveles: la ética de mínimos o 1º Nivel (No maleficencia y justicia) y la ética de máximos o 2º Nivel (Autonomía y beneficencia) (Gracia, 1996).

De este modo, se van sentando las bases de lo que se conoce hoy como consentimiento informado. Otra herramienta que se utiliza al servicio del principio de autonomía.

Entre 1967 y 1969, gracias a las Euthanasia Society of America, que propone la posibilidad de que un paciente pueda decidir previamente por escrito como ser tratado cuando no pueda expresar su voluntad, y el abogado Louis Kutner quien propone un primer modelo de “Living Will” o testamento vital, nacen las primeras formas de Voluntades anticipadas (Zabala Blanco, 2007).

Posteriormente, se fueron desarrollando y reconociendo los derechos de los enfermos.

Subcapítulo 1.2: Contexto histórico y legal en España.

En España, los primeros documentos que hacen alusión al derecho de autodeterminación y el principio de autonomía son: La Constitución Española de 1978 y la Ley General de Sanidad. La Constitución de 1978 en varios de sus artículos hace referencia al principio de autonomía (Constitución Española, 1978). Del Artículo 43 de la Constitución en el que se reconoce el derecho a la protección de la salud y fomento del deporte nace la Ley General de Sanidad 14/1986 (Ley General de Sanidad, 1986). Esta ley supone un paso muy grande en la transformación del clásico modelo paternalista a uno basado mayoritariamente en la autonomía del paciente (Zabala Blanco, (2007). En su Artículo 10 establece los derechos que tienen las personas en las administraciones públicas. Incluye también, el derecho a ser informado y a dar un consentimiento previo escrito frente a una intervención, o a negarse a un determinado tratamiento dentro de unos criterios.

Posteriormente el 4 de Abril de 1997, se firma el Convenio de Oviedo que tiene como fin “La protección de los derecho humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina”. Este documento entra en vigor con el Instrumento de ratificación del Convenio de Oviedo en el año 2000. En el Convenio en su Artículo 9: *Deseos expresados anteriormente*, se tiene en cuenta la voluntad de la persona respecto a una intervención médica cuando no tiene capacidad de decisión en el momento de dicha intervención (Convenio de Oviedo, 1997).

En España la Declaración de Voluntades Anticipadas no es una propuesta que comience desde el Gobierno Central, si no que comienza desde los gobiernos de las comunidades autónomas.

Cataluña fue la primera en incluir en su legislación este concepto en la ley 21/2000 de 29 de diciembre: *sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y a la documentación clínica*, en su artículo 8: *Las voluntades anticipadas* (Ley 21/2000, 2000). Posteriormente la siguieron la mayor parte de comunidades autónomas, por lo que finalmente, se decidieron regular a nivel estatal mediante la ley 41/2002 de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, en el artículo 11 siendo reguladas con el nombre de "instrucciones previas" (Ley 41/2002, 2002).

Cabe añadir que hay diferencias entre las distintas comunidades autónomas en ciertos aspectos legales de las voluntades anticipadas (Zabala Blanco, 2007).

Subcapítulo 1.3: Contexto histórico y legal en Cantabria.

En Cantabria la legislación que regula este documento a nivel regional es la ley 7/2002, de 10 de diciembre, de *Ordenación sanitaria de Cantabria*, en su artículo 34 *La expresión de la voluntad con carácter previo* (Ley 7/2002, 2002). El Decreto 139/2004 de 5 de diciembre, en el que se crea y regula el *Registro de voluntades anticipadas*; siendo este el punto de partida del documento en nuestra región (Decreto 139/2004, 2004). Y por último, la modificación de este anterior mediante el decreto 2/2012 de 12 de Enero, éste modifica al Decreto 139/2004 en el artículo 3.5 añadiendo y regulando que la declaración de voluntades, se pueda formalizar además de ante notario o testigos, ante funcionarios de la Consejería (Decreto 2/2012, 2012).

Subcapítulo 1.4: Tendencia legal actual.

Como podemos ver en los últimos años, se ha ido desarrollando y consolidando un entramado legal, acerca de la autonomía de la persona, que se va haciendo más sólido con el tiempo.

En este año 2015, se sigue desarrollando este entramado. Algunas comunidades autónomas, siguen regulando aspectos legales acerca del final de la vida, la obstinación terapéutica o encarnizamiento terapéutico y aspectos relacionados con el principio de autonomía. Algunas de estas comunidades son: Canarias con la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de *derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida* (Ley 1/2015, 2015). O la comunidad autónoma de las Islas Baleares en la Ley 4/2015, de 23 de marzo, de *derechos y garantías de la persona en el proceso de morir* (Ley 4/2015).

Capítulo 2: Contexto social

En la sociedad actual, la esperanza de vida ha ido aumentando progresivamente alcanzando picos históricos y se cree que sigue en aumento (Instituto Nacional de Estadística, 2015). Esto unido a una baja natalidad, hace que vivamos en una sociedad con una población envejecida. Cada vez se viven más años. Los grandes avances tecnológicos hacen que vivamos más, pero vivir más no siempre es sinónimo de calidad de vida (Ley 1/2015, 2015); (Ley 4/2015).

Se ha medicalizado la vida y por ende la muerte de tal forma, que en torno a un 75- 80% de las defunciones en nuestro país se producen en un hospital, y entorno al 70% de esos casos existían períodos de incapacidad para la toma de decisiones de forma autónoma (Zabala Blanco, 2007); (García, 2014); (Sanz, 2014); (Sanz-Ortiz, 2006). Esto puede producir que la calidad de muerte se vea comprometida, ya que entre otros, uno de los deseos de la gente es morir en casa rodeado de sus seres queridos (Simón Lorda, Velázquez, Isabel, Esteban López, Blanco Piñero, Fernández López, et al 2013).

Como hemos visto en el contexto histórico y legal, el modelo tradicional de relación paternalista va quedando relegado por una relación sanitaria de ética de máximos donde impera la relación autonomía del paciente-beneficencia del profesional. Donde la persona y el equipo médico están al mismo nivel y se toman decisiones en conjunto. El equipo sirve como guía a la persona para tomar las decisiones más oportunas respecto a su propia salud. Aunque aquí nos presentamos a un problema, ya que este nuevo modelo es bastante reciente y aunque se empieza a trabajar en pro de la autonomía, hay una parte de la población que cree que las decisiones las debe tomar el equipo médico porque "son los que saben" y no ellos mismos (Sanz, 2014). Esto puede resultar lógico, dado que en un proceso de enfermedad las personas se sienten vulnerables y pueden no sentirse con el conocimiento suficiente para tomar ciertas decisiones, cediendo la responsabilidad al equipo médico.

El principio que ha regido la medicina: "primum non nocere". Desde siempre la actuación médica sobre la persona enferma entraña un balance entre el daño de la intervención y el beneficio que esta le aporta. Los avances médicos y tecnológicos han hecho que se idealice la figura del médico, pensando que tiene siempre una cura para todo, que siempre puede curar al enfermo, que siempre puede hacer algo más. Estas expectativas en muchos casos irreales que la sociedad tiene del equipo médico, hace que en ocasiones se realicen intervenciones y pruebas innecesarias. Pruebas e intervenciones que no son inocuas y tienen repercusión en nuestro organismo: normalmente estas actividades se llevan a cabo en pro de la prevención, en otras enfermedades incurables en una búsqueda incesante de salvar la vida de esa persona, en otras por falta de juicio clínico profesional y en otras por esa presión social que obliga a los profesionales de salud a hacer algo. Por ello en los últimos tiempos, está entrando cada vez más en consideración el concepto de prevención cuaternaria, definido como el conjunto de actividades que pretenden evitar, paliar o reducir las repercusiones negativas que tienen las intervenciones médicas en el individuo, es decir, evitar el encarnizamiento terapéutico. Esta prevención cuaternaria está basada en el principio de no maleficencia, en una ética de mínimos, en definitiva, en el "primum non nocere". Antiguo principio que parece que en algunas ocasiones queda olvidado (Camacho., Moral, & de Gracia, 2012). Esto puede ser producido, por la dificultad en la atención sanitaria diaria y en los conflictos ético-morales tan difíciles de resolver que están presentes en ella, o bien, por una actitud de "medicina defensiva", es decir, se realizan muchas actividades "por sea caso" para cubrirse las espaldas.

La medicalización de la muerte y la incapacidad de decisión de muchas personas en ese proceso, produce un dilema ético y un conflicto moral y de decisión, a los profesionales sanitarios y a los familiares del paciente. Para ello, existe el documento de Voluntades Anticipadas que puede resultar muy útil en estos casos. Sorprende su bajo éxito, ya que desde su implantación hasta hoy en día ha pasado una década y muy pocas personas han decidido formalizar el documento. Además tiene algunas limitaciones que comentaremos más adelante en el capítulo 5.

Capítulo 3: Posibles causas por las que no se está realizando el documento.

Subcapítulo 3.1: Causas derivadas de la población en general.

Uno de los motivos por los que no se realiza la Declaración de Voluntades, puede ser el desconocimiento de la población de dicho documento (Lozano Luzón, Martínez Orihuela & Ávila Garrido, 2014); (Arauzo, Trenado, Busqueta, & Quintana, 2010). Las personas que han sido informadas, sin embargo, lo consideran una buena herramienta, y la mayoría de ellos estarían dispuestos a formalizar uno (Lozano Luzón, Martínez Orihuela & Ávila Garrido, 2014); (Unamuno, 2003). Esto, nos dice que la gente a la que se le da información sobre la existencia

del documento tiene actitudes positivas hacia él. A pesar de ello, no está resultando suficiente hablar de la existencia de la Declaración de Voluntades, es decir, que sepan que existe y como realizarlo, no está determinando que finalmente formalicen el documento.

Subcapítulo 3.2: Causas derivadas de los profesionales sanitarios.

Centrándonos en los profesionales de salud, varios estudios realizados obtienen como resultado que la mayor parte de los profesionales conoce la existencia de la Declaración de Voluntades, pero desconocen la parte legal de la misma. Muchos de ellos no se sienten capacitados para informar a las personas de en qué consiste el documento o como formalizarlo (Trabanco, Otero, Fernández, Prieto, Gutiérrez, & del Castillo Arévalo, 2015); (Simón-Lorda, Tamayo-Velázquez, Vázquez-Vicente, Durán-Hoyos, Pena-González, & Jiménez-Zurita, 2008); (Sanz, 2014). Por lo que resulta obvio, que instruyendo a los profesionales conseguiríamos que lo difundieran entre las personas que atienden. Pero tampoco es así. Además muchos de ellos a pesar de conocer la herramienta, no hablan sobre ello con sus pacientes por el rechazo que supone hablar sobre la muerte o este tipo de situaciones en las que se utilizaría. Cabe añadir que la mayor parte de profesionales reconoce que no comprueba si hay un documento de voluntades anticipadas registrado (Sanz, 2014). También los profesionales de la salud son usuarios del propio sistema, y un porcentaje muy pequeño de ellos tiene formalizado un registro de Instrucciones Previas. Ahora bien, los que tienen uno suelen informar a sus pacientes con más frecuencia que los que no lo tienen elaborado (Trabanco, et al., 2015).

Subcapítulo 3.3: Causas derivadas de la falta de cultura de muerte.

Por otro lado en nuestra sociedad occidental hay muy poca cultura de muerte, sigue siendo un tabú. Se habla muy poco de la muerte y cuando se habla se hace como algo ajeno a nosotros. La muerte es algo que se ve lejos. Se ve como si fuera solo de gente muy mayor y enfermos crónicos graves. Este es uno de los grandes problemas que se dan para que no se formalice el Registro de Voluntades y se puede añadir, que también es importante la conciencia de muerte para valorar la vida. Si no tenemos claro que vamos a morir, que probablemente lo hagamos en un hospital, y que encima, no podamos decidir que nos van a hacer porque nadie sabe lo que queremos que nos hagan, o que no nos hagan, ¿cómo se va a realizar un documento de este tipo, donde tienes que pensar en el momento de tu muerte? Esto viene determinado en gran medida por la exaltación de la vida, donde lo más importante es vivir y cuánto más mejor. Un ejemplo de esto es el caso de las personas que llegan a los servicios de urgencias por intentos autolíticos, no se deja morir a la gente que se quiere morir porque todos en nuestra sociedad pensamos que en realidad no quiere morir, porque nadie quiere morir, en todo caso querrán llamar la atención. Habrá casos en los que sea así, pero en otros hay personas que verdaderamente no quieren seguir con su vida. Aquí, se puede entrar en otro conflicto ético-moral sobre que es más importante: el derecho a decidir o la vida ante todo. Como ya se ve diariamente en nuestra sociedad hay defensores de ambos bandos, con dilemas como es el caso del aborto o la eutanasia.

Por otra parte, mucha gente estaría dispuesta a formalizarlo pero más adelante. La mayoría de la gente sana no cree que lo necesite ni que le haga falta, solamente quizá en un futuro y eso hace pensar que solo es para enfermos o gente mayor. Pero no solo es para enfermos crónicos o ancianos, cualquiera en cualquier momento de la vida puede precisarlo (Cantalejo, Lorda, & Gutiérrez, 2004).

Subcapítulo 3.4: Causas derivadas del enfoque que se da al documento.

Otra posible causa es que se ve el documento de Voluntades Previas como la solución y no como una herramienta que forma parte de un proceso. En Estados Unidos tienen 40 años

más de experiencia sobre este tipo de registros y han realizado diversos estudios. Uno de ellos puede ser *"The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments"* (SUPPORT), en él han evaluado la funcionalidad del documento y han encontrado ciertas limitaciones del mismo. Un estudio que se ha consultado para el presente trabajo, analiza los hitos y limitaciones del documento en Estados Unidos comparándolo con la situación en la que se encontraba España cuando formalizó el Registro de Voluntades en su legislación. El objetivo del trabajo era que pudiera servirnos de guía y aprender de los errores de los demás. Este estudio se publicó en 2004 y actualmente en 2015, se han cometido los mismos errores que cometió Estados Unidos al principio de empezar a trabajar con el documento, es decir, centrarse en la parte burocrática del mismo. El descubrimiento al que llegó Estados Unidos, fue que la declaración de Voluntades Anticipadas no es más que una herramienta legal al servicio del profesional, es donde se recoge el final de un proceso. Un proceso que denominaron Planificación Anticipada de Decisiones. Se dieron cuenta que por las limitaciones del documento no servía únicamente por sí solo, no había que centrarse en la parte escrita, si no abrir amplios procesos de debate y comunicación con pacientes y sus familiares para mejorar la calidad de las decisiones al final de la vida (Cantalejo, Lorda, & Gutiérrez, 2004).

Capítulo 4: Análisis y reflexión sobre cómo se pueden atajar las posibles causas de su baja realización.

Subcapítulo 4.1: Respecto a los profesionales sanitarios.

En un primer lugar resulta vital que los profesionales de la salud conozcan el documento y además estén concienciados de su utilidad (Simón Lorda, Velázquez, Isabel, Esteban López, Blanco Piñero, Fernández López, 2013). De nada sirve que exista esta Declaración de Voluntades si los encargados de utilizarlos no saben de sus limitaciones, su utilidad o su legalidad. Además es importante que lo vean como una herramienta más de la práctica clínica y no como el único medio para reflejar la autonomía del paciente en estas situaciones. Han de darse cuenta que es el resultado final de una intervención de comunicación con la persona y que ellos deben servir de guía y aportar el conocimiento que ella precise. Muchos profesionales creen que la responsabilidad de iniciar una conversación acerca de este documento o estas situaciones, es el propio paciente y no del profesional (Trabanco et al., 2015). Lo cual puede considerarse un error ya que no deja de ser una intervención sanitaria. Además, es el profesional sanitario por sus conocimientos el más capacitado para guiar al paciente en este proceso (Simón Lorda et al., 2013). Hay estudios que describen que muy pocos profesionales preguntan en sus valoraciones si tienen realizado un documento de Instrucciones Previas y también reflejan que pocos profesionales consultan el Registro en las ocasiones que podría ser necesario (Sanz, 2014).

Una forma de introducir esta herramienta en el ámbito sanitario, es protocolizar en las valoraciones de los profesionales el conocer si su paciente lo tiene o no realizado. Sobre todo en servicios como Urgencias, unidades de cuidados intensivos u otros donde hay más probabilidad de que se precise el documento (Sanz, 2014). Algunos trabajos consultados consideran que un profesional que juega un papel importante en lo referente al asesoramiento en las Voluntades Previas y en la planificación anticipada de decisiones, es el profesional de enfermería, sobre todo, en el ámbito de atención primaria (Trabanco et al., 2015). Esto es porque tienen una visión holística de la persona, la buena relación que consiguen establecer con el paciente y su metodología basada en conductas humanas (Trabanco et al., 2015); (Cantalejo et al., 2004). Estos estudios añaden que tiene en su metodología enfermera diagnósticos relacionados con este proceso, como pueden ser: *"algunos diagnósticos NANDA: sufrimiento moral (00175), conflicto de decisiones (00083), disposición para mejorar la toma de decisiones (00184), algunos objetivos NOC: Participación en las decisiones sobre asistencia sanitaria (1606),*

muerte digna (1307), e intervenciones NIC como: Protección de los derechos del paciente (7460) o apoyo en la toma de decisiones (5250)" (Trabanco et al., 2015).

En atención primaria, por ejemplo, se podría incluir a los pacientes en protocolos a una determinada edad o frente a una determinada patología, e introducirlo en los programas informáticos de registro. Como se está realizando ya en la comunidad autónoma de Andalucía, en su programa de registro "Diraya" (Simón Lorda et al., 2013). En atención primaria hay en seguimiento personas que tienen mayor riesgo o son más susceptibles de precisar este tipo de atención, como por ejemplo enfermos crónicos. Por ello resulta recomendable que formalizaran el documento. En el caso de los enfermos crónicos sus enfermedades intrínsecamente pueden tener una serie de complicaciones potenciales. Al abrir este proceso de diálogo, aparte de conocer los deseos de la persona ante una situación de riesgo vital, va a servir para incrementar los conocimientos del paciente y concienciarle en la importancia de seguir adecuadamente el tratamiento para prevenir complicaciones. Si los profesionales informan, ofrecen la posibilidad de realizar el documento y sirven de guía en este proceso, probablemente aumenten el número de registros. Además su posterior uso mejoraría la calidad de la atención en los últimos momentos de la vida o en situaciones de inconsciencia. Por otra parte, el sistema sanitario se ahorraría una gran parte de intervenciones fútiles y a la persona no se le sometería a un sufrimiento que ella no habría elegido si estuviera consciente, realizando solo aquellas intervenciones que la persona toleraría.

Subcapítulo 4.2: Respecto a la población general.

La población en general debe conocer primero la existencia del documento para poder querer realizarlo. Esto se puede conseguir de varias formas, por un lado mediante métodos unidireccionales dónde se informa a la gente mediante anuncios, trípticos, prensa, cartas, etc. También mediante métodos bidireccionales, es decir, mediante personal cualificado para ello, ya sea personal sanitario o gente de la consejería de sanidad encargada de esta materia. Como se ha comprobado, informar a la gente predispone a que haya intenciones de elaborar el documento, pero esto no ha hecho que aumente el número de registros. Puede ser debido a que se da información de la herramienta en sí y no se ofrece como un proceso de decisión y reflexión que termina en la elaboración del Registro. Además, se han realizado pocas intervenciones relacionadas con dar a conocer el documento y estas han sido meramente informativas, sobre qué es el documento y cómo realizarlo. Se considera que esto es insuficiente y que se deberían enfocar las intervenciones, para dar a conocer el documento no solo dando información, si no entremezclando la información con la concienciación de las personas por las razones que se comentan en el siguiente subcapítulo.

Subcapítulo 4.3: Respecto a la maduración social.

Este documento no se desarrolló a través de una necesidad social percibida. La sociedad no demandó este documento, porque si hubiera sido de este modo gran parte de la población lo tendría registrado. Esto supone que no hay conciencia de necesidad del escrito. Por tanto, si cualquiera de nosotros no está concienciado en que necesita realizar la Declaración de Voluntades no la va a realizar. Como se ha comentado anteriormente considero que esto viene determinado en gran parte por falta de cultura de muerte. Por lo general, la mayoría de la población se percibe como sana (aunque esta percepción disminuye con la edad) (Instituto Nacional de Estadística, 2015) y no cree que vaya a verse en una situación de inconsciencia previsiblemente irreversible o ante su propia muerte en un breve periodo de tiempo. Además cree que si enferma o tiene algún problema para la salud la medicina va a remediarlo. Por tanto, son necesarias las campañas de concienciación en lo que respecta a estas situaciones. Concienciar en que a cualquiera nos puede pasar en cualquier momento y lo importante y decisivo que puede resultar tener realizado un registro de este tipo. Ya tenemos las bases legales

y la herramienta que poco a poco se van puliendo y mejorando, ahora hay que hacer que la gente vea la necesidad de realizarla. Es importante tanto que la población general este concienciada, como que los profesionales sanitarios estén concienciados. Hay que tener en cuenta que los profesionales a su vez forman parte de la población en general. Podemos concluir que se necesita una maduración social y un cambio de mentalidad.

Subcapítulo 4.4: Respetto al enfoque.

Esta herramienta, junto con un proceso de planificación de toma de decisiones adecuado, su marco legal y jurídico puede servir para cumplir los 4 principios de la ética definidos por Beauchamp y Childress (Beauchamp & Childress, 1994):

- La persona ejerce su voluntad y en este proceso ayuda a la toma de decisiones médicas difíciles, cumpliendo el principio de autonomía.
- La persona define sus límites respecto a lo que considera que no es bueno para ella por lo que ayuda a cumplir el principio de no maleficencia.
- Al evitar intervenciones innecesarias, se podrían ahorrar recursos siendo equitativos y más justos en el reparto de los mismos, dando a cada uno lo que necesita, cumpliendo el principio de justicia.
- Además, todo esto podría mejorar la calidad de vida en los últimos días y por tanto la calidad de muerte. Unido a que se cumple la voluntad de la persona, es decir, se realiza lo que ella considera bueno, mejorando la asistencia sanitaria y por tanto cumpliendo el principio de beneficencia.

Esta última reflexión, nos puede hacer pensar que es la herramienta ideal por la serie de ventajas que tiene, pero como vamos a ver a continuación, en la práctica clínica diaria tiene muchas limitaciones.

Capítulo 5: Limitaciones.

Subcapítulo 5.1: Casos específicos.

Puede no servir en casos específicos. Normalmente los documentos de voluntades anticipadas tienen enunciados muy generales que a lo hora de un procedimiento específico puede estar abierto a interpretaciones (García, 2014). Si queda abierto a interpretaciones prácticamente estamos en el problema inicial, es decir, como si no hubiera documento. Por ello es importante la planificación anticipada de las decisiones y nombrar un representante legal, ya que esto facilitaría mucho la toma de decisiones frente a casos específicos.

Subcapítulo 5.2: Dificultad de establecer un pronóstico de vida.

La incertidumbre que envuelve la medicina complica cualquier decisión. Es difícil determinar si una persona está en una situación previsiblemente irreversible (García, 2014) o si está cerca del momento de su muerte, ya que *"el pronóstico de vida es un parámetro empírico discutible y argumentativo"* (García, 2014). Más bien depende de probabilidad y al comparar a un enfermo con el proceso de enfermedad que suelen llevar la mayoría de pacientes con esa misma patología, pero como se sabe en el mundo de la salud, cada persona es única y es imposible saber con certeza. Esta incertidumbre y esta dificultad para establecer un pronóstico, viene determinada porque el estado de salud de una persona es cambiante, podemos tener a alguien que aparentemente podría morir en pocos días, y sin embargo, podría mejorar radicalmente hasta la curación. Con lo que puede haber casos de pacientes erróneamente catalogados como terminales sin serlo (García, 2014). O podría haber personas que por su estado actual de salud cumpliera criterios de paciente terminal, como pueden ser, muchos enfermos en unidades de cuidados intensivos que luego sin embargo se curan. También hay

casos que aunque el diagnóstico sea claro en esa enfermedad en concreto, hay pacientes que se salen de la norma, como pueden ser los típicos casos que cuenta la gente de que una persona estuvo 40 años en coma y finalmente despertó. Por tanto, lo que va a producir este hecho, es que también resulte difícil en algunas ocasiones determinar en qué momentos se debe o puede utilizar el documento o no.

Subcapítulo 5.3: Casos de urgencia.

Al hilo de lo anterior, no suele ser válido en casos de extrema urgencia debido a la falta de un pronóstico claro. Ya que probablemente en ese primer momento cumpla criterios pero con las intervenciones adecuadas deje de cumplirlos. Aquí entramos en un debate muy importante y con difícil resolución. En los momentos de urgencia en los que hay que decidir qué hacer, normalmente siempre se hace. Por ejemplo, un paciente que en un principio cumple criterios, con la esperanza de que no los cumpla y se mejore, se le realizan intervenciones agresivas. En el caso de que no se mejore, las intervenciones cruentas ya han sido realizadas. Quizá en sus Voluntades Previas había redactado que no quería que se le realizaran intervenciones de ese tipo, como por ejemplo, la intubación y conexión a un ventilador. Entonces el equipo médico y la familia se ve en una tesitura complicada, ya que no es lo mismo, no hacer que dejar de hacer. A la gente le cuesta más que se deje de hacer algo que se estaba haciendo a que directamente no se haga. En este caso, el documento en vez de facilitar la decisión puede que llegue a dificultarla. Otro problema asociado a esto es que el mantenimiento de la vía aérea permeable se podría considerar tanto como un cuidado básico como una medida extraordinaria (García, 2014). Por lo que salta a la vista, que es difícil establecer que se considera en determinados casos una medida extraordinaria o un cuidado básico. Más clarificador son los casos de la nutrición y la hidratación en pacientes terminales ¿qué se consideran tratamiento o cuidado básico? (Collazo Chao & Girela, 2011); (Gherardi, 2014); (Soto Núñez, Rubio Acuña, & Córdova Herrera, 2013). Por ello es necesario una Planificación Anticipada de las Decisiones, donde la persona deje bien claro lo que ella considera como algo extraordinario o como algo básico.

Subcapítulo 5.4: Aparición de nuevos medios tecnológicos.

Algunos documentos antiguos, pueden no tomar en consideración nuevas intervenciones, técnicas, procedimientos o fármacos que en el momento de formalizar la Declaración de Voluntades o la Planificación Anticipada de las Decisiones no existían, y por tanto, no se pudieron barajar como opciones posibles. Por suerte, se puede revocar o actualizar en cualquier momento.

Subcapítulo 5.5: Tiempo del personal.

Por otra parte, una limitación no tanto del documento, si no de cara a la realización de la Planificación Anticipada de las Decisiones, es que el personal generalmente tiene un tiempo muy breve para cada persona. Para este proceso de planificación verdaderamente se necesita mucho tiempo, además de formación. Esto puede ser un factor determinante tanto para que los profesionales estén dispuestos a realizarlo, como para que las personas también estén dispuestas. Es importante tener en cuenta que las personas en la Planificación Anticipada de las Decisiones, decide lo que se le va a realizar en un futuro en un contexto muy distinto al que viviría en esa situación, lo cual le podría hacer cambiar de opinión.

Capítulo 6: ¿Qué intervenciones respecto al documento se han realizado? La nueva tendencia: Planificación anticipada de las decisiones.

Como se ha comentado en apartados anteriores, la gran parte de las intervenciones que se han realizado han sido pocas y centradas en la parte informativa y burocrática del documento, lo cual ha hecho que no haya tenido suficiente éxito (Júdez Gutiérrez, 2014).

Se han escrito numerosos trabajos acerca de la Declaración de las Voluntades Anticipadas, analizando el documento, sus limitaciones y proponiendo lo que se debería hacer para que fuera una herramienta realmente viable. Sin embargo, se han desarrollado pocas intervenciones útiles, a pesar de la gran evidencia bibliográfica que había tanto de la necesidad de intervenciones de difusión, como de una necesidad de cambio de enfoque (Júdez Gutiérrez, 2014).

Subcapítulo 6.1: Intervenciones en nuestro país

Parece que recientemente tras una década tras su implantación y numerosos estudios, se va integrando en nuestro país el concepto de Planificación Anticipada de las Decisiones, y son algunas comunidades autónomas como Andalucía las que han tomado la delantera a este respecto. Han realizado una completa guía para los profesionales, en todo lo referente a la planificación anticipada de las decisiones en el año 2013. En esta guía definen La Planificación Anticipada de las Decisiones como:

"... un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida." (Simón Lorda et al., 2013).

Esta guía, conciencia al profesional sanitario de su protagonismo en esta labor. Informa de todo el proceso definiendo conceptos generales, dando pautas de actuación, identificando posibles barreras y poniendo ejemplos de actuación. Además como se ha comentado anteriormente, lo han incluido en su programa de registro. Desde aquí se recomienda su lectura ya que es muy completa y trabaja en muchos de los problemas y limitaciones expuestos en este trabajo. Esto puede servir de ejemplo para el resto de comunidades autónomas, ya que es la base y un paso muy importante, para que se dé un buen uso al documento de voluntades anticipadas, y con ello mejorar la calidad asistencial. También en la comunidad de Murcia ha desarrollado un programa conocido como "Proyecto KAYRÓS: CONVERSACIONES QUE AYUDAN" en 2014. Es un recurso en línea, donde los profesionales sanitarios pretenden acercarse a las personas y los pacientes para abrir diálogos de reflexión y guiarles su proceso vital. Lo que pretende este proyecto, es concienciar a las personas de la vida y la muerte, la salud y la enfermedad, haciéndolas reflexionar acerca de sus objetivos vitales y eliminar los tabúes que envuelven a estos temas en nuestra sociedad. En su vídeo presentación compara la vida como un río que finalmente desemboca al mar (Júdez Gutiérrez, Carballo Álvarez, Feito Grande, Martínez Ros, Novoa Jurado & Ogando Díaz, 2014).

Subcapítulo 6.2: Intervenciones en Cantabria.

En Cantabria, las intervenciones que se han realizado hacia la población han sido dirigidas a dar a conocer la parte burocrática del registro, es decir, qué es, para qué sirve, cómo se puede formalizar y la normativa legal que se aplica en él. Una de las intervenciones que se realizó de estas características es un [tríptico](#), el cual se puede encontrar como anexo en este trabajo (Servicio de atención al usuario, 2015). En la Consejería, también se ha comentado que han realizado tiras de información en periódicos y revistas. También cuenta con [página web](#) cuyo enlace se puede encontrar en el anexo.

Como se ha hablado en este trabajo, esto resulta insuficiente y el enfoque no es el correcto. Por ello vamos a analizar el número de personas que tienen registradas las voluntades

anticipadas en Cantabria. Para de ese modo, poner de manifiesto la necesidad de hacer intervenciones más acordes a nuestra población. Con un enfoque dirigido a la planificación anticipada de las decisiones para conseguir que esta herramienta se implante y funcione en nuestra región, mejorando la calidad asistencial prestada.

Capítulo 7: Análisis estadístico.

Subcapítulo 7.1: Análisis del número de registros respecto a la población total.

Desde la implantación en 2004 del Registro de voluntades previas se han realizado hasta el 1 de Marzo de 2015 un total de 1896 documentos (Servicio de atención al usuario, 2015). Tomando como referencia el censo de población realizado por el Instituto Cántabro de Estadística (ICANE) a 1 de Enero de 2015, en Cantabria hay 584.940 personas. Siendo hombres 284.727 y mujeres 300.213. De ese total, menores de 15 años hay 79.435 (13,58% del total). Y 118.626 son mayores de 64 años (20,28% del total). Por tanto, tenemos que entre los 15 y 64 años tenemos 386879 personas (66,14% del total). Como podemos observar, hay un escaso número de registros frente a la cantidad de población de la región. Los documentos formalizados no alcanzan el 1% del total, lo que supone una cifra muy baja.

Subcapítulo 7.2: Análisis del número de registros según sexo.

En la siguiente tabla (tabla 1) se muestra la relación entre el sexo y el número de registros (Servicio de atención al usuario, 2015). Como se puede observar hay un número mayor de mujeres que de hombres que han realizado el registro. Un 65% son mujeres frente a un 35% de hombres. También coincide que en la población de Cantabria hay más mujeres que de hombres. El porcentaje de mujeres en Cantabria es de 51% respecto al 49% de hombres:

Registro de Voluntades Previas según Sexo.	Mujeres	Hombres	Total
Número de Registros	1240	656	1896

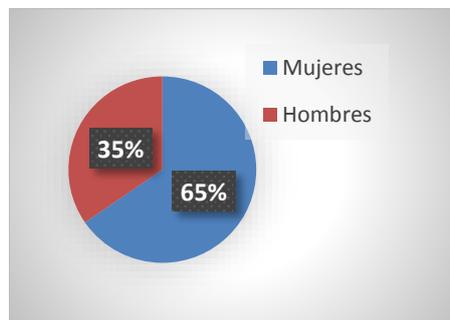


Tabla 1: Registro de voluntades previas según sexo

Subcapítulo 7.3: Análisis del número de registros según rangos de edad.

Como se puede observar en la tabla 2 donde se muestra el número de registros según rangos de edad (Servicio de atención al usuario, 2015). El número de registros aumenta con la edad hasta alcanzar su tope entre los 60 y 69 años, posteriormente desciende. Este descenso puede estar justificado porque la población se va reduciendo con la edad. El rango de edad dónde hay un número mayor de documentos, es entre los 50 y 69 años dónde se realizan un total de 909 registros casi el 50%:

Registro de voluntades previas según rangos de edad.	Número de Registros
Entre 10 y 19 años	1

Entre 20 y 29 años	54
Entre 30 y 39 años	169
Entre 40 y 49 años	285
Entre 50 y 59 años	422
Entre 60 y 69 años	487
Entre 70 y 79 años	285
Entre 80 y 89 años	162
Más de 90 años	31
Total	1896

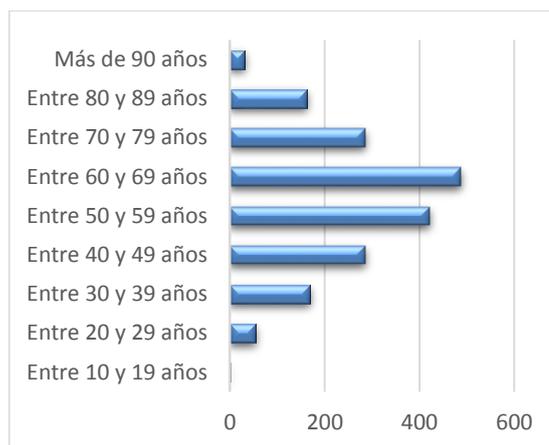


Tabla 2: Registro de voluntades previas según rangos de edad.

Subcapítulo 7.4: Análisis del número de registros según su forma de realización.

En la tabla número 3 se compara la forma más habitual de formalizar el documento de Voluntades Anticipadas (Servicio de atención al usuario, 2015). Podemos determinar que la forma más habitual hasta ahora ha sido ante testigos. Cabe comentar, que desde la implantación de la posibilidad de realizarlo ante un funcionario de la administración, este mecanismo ha ido cogiendo relevancia, ya que en tan solo 2 años ha superado en número a la cantidad de registros que se han realizado ante notario, y en ese tiempo, se han realizado más de la mitad de registros que los que se han realizado ante testigos. Uno de los motivos por los que probablemente se realice de este modo, es que realizarlo frente a un funcionario de la administración es gratuito (Servicio de atención al usuario, 2015).

Registro de voluntades previas según el mecanismo utilizado	Número de Registros utilizado
Ante notario (2004)	420
Ante testigos (2004)	964
Ante Funcionario de la administración (sólo desde Enero de 2012)	512
Total	1896



Tabla 3: Registros de voluntades previas según el mecanismo utilizado.

Subcapítulo 7.5: Análisis del número de registros por año.

En la tabla 4 se compara el número de documentos que se han ido realizando cada año (Servicio de atención al usuario, 2015). Con ello podemos ver la progresión que ha habido desde su implantación. Como podemos comprobar ha sido una progresión bastante aleatoria, que no sigue un patrón regular. El año dónde se realizaron más registros fue en el 2006-2007 con 418 documentos. La media de registros por año es de 172 registros.

Años	Número de Registros
2004-2005	0
2005-2006	25
2006-2007	418
2007-2008	149
2008-2009	185
2009-2010	185
2010-2011	204
2011-2012	222
2012-2013	209
2013-2014	264
2014- 1 de Marzo de 2015	35
Total	1896



Tabla 4: Registros realizados por año.

Subcapítulo 7.6: Resumen y propuestas de intervención.

Como hemos podido ver en este pequeño análisis estadístico, el documento de Voluntades Previas tiene un bajo éxito. Menos del 1% de las personas que habitan en Cantabria tienen una Declaración registrada de Voluntades Previas. Hay un porcentaje mayor de mujeres que de hombres que formalizan este documento, lo cual puede coincidir con que hay un mayor número de mujeres. La forma más habitual de realizar el registro es frente a testigos, aunque la tendencia actual es a realizarlo frente a un funcionario de la administración. Los registros que se han realizado cada año no siguen un patrón regular. Todo esto nos sitúa ante la necesidad de realizar intervenciones en Cantabria, intervenciones destinadas a dar a conocer y concienciar a las personas y a los profesionales de la salud. Para de esta forma, ir implantando en el Sistema Cántabro de salud la planificación anticipada de las decisiones, que puede aportar muchos beneficios a la sociedad de esta región.

Algunas de las intervenciones que se pueden realizar para dar a conocer este proceso son:

- Elaboración de guías para profesionales.
- Instruir a los profesionales de salud.
- Introducción de la planificación anticipada de decisiones en protocolos, registros y en la cartera de servicios.
- Elaborar una escala que permita medir de manera fácil y rápida, las probabilidades de recuperación de una persona, de cara a actuar en situaciones de urgencias.
- Realización de material unidireccional destinado a la población: trípticos, carteles informativos, vídeos, etc. No centrados únicamente en el documento en sí, ni en la parte burocrática del mismo, si no con un objetivo de concienciar a la población. Un buen método puede ser aprovechar las redes sociales como medio de difusión.
- Crear una buena comunicación entre los diversos niveles de atención, ya sea atención primaria o especializada. Una enfermera gestora de casos puede ser un ejemplo que garantice la continuidad en la atención y una mejora de la comunicación en pacientes complejos.
- Una vez instruido el personal, captar a la gente tanto en atención primaria como especializada. A parte de la atención primaria, lugares que pueden resultar buenos para captar a la gente dadas las circunstancias son los servicios de urgencias o cuidados intensivos. En sus salas de espera podría haber trípticos o carteles.

- Crear un carnet que identifique a una persona como poseedora de una Declaración de Voluntades.

Conclusión.

Tras lo expuesto en este trabajo, se ha evidenciado la necesidad de ampliar los horizontes de las herramientas que disponemos para representar de forma legal el principio de autonomía. Es decir, se ha visto que las Voluntades Anticipadas por sus limitaciones no son una solución en sí misma y por ello, deben formar parte de un proceso enfocado en la persona. Este proceso que se ha denominado Planificación Anticipada de las Decisiones se centra en el ser humano como un ser holístico y complejo, cuyas decisiones están influidas por diversos factores que deben ser tenidos en cuenta para poder tomar las mejores decisiones cuando la persona no sea capaz.

Para ello hay que empezar por la base, es necesario realizar campañas de concienciación a los profesionales. Hacerles conscientes de los beneficios que puede aportar la Planificación Anticipada de las Decisiones en la práctica clínica y la mejora que se puede producir en el cuidado en el final de la vida. Cabe comentar, que a pesar de que estén formados, necesitan herramientas en su actividad asistencial diaria que les permita trabajar con este nuevo proceso de planificación de forma eficiente. Una forma, es desarrollar un cuadro de dialogo que permita introducir datos de forma sistemática en los programas habituales de registro (en el caso de Cantabria: OMI y Gacela Care). Sería recomendable, que cuando un profesional accede a una de estas plataformas, aparezca un icono representativo que le informe de que la persona que atiende, tiene registradas las Voluntades anticipadas. Finalmente, para que puedan realizar esta labor deben tener conocimientos, habilidades y tiempo, por lo que sería recomendable que se les proporcionaran cursos y guías para aprender a gestionar este proceso.

Resulta necesario a su vez, concienciar a la población general y dar una nueva visión a nuestra sociedad del concepto de muerte. Si no se normaliza y se ve la muerte como algo natural, difícilmente la población va a adentrarse en un proceso de este tipo. Además, si no conocen la existencia y la posibilidad de acceder a este servicio tampoco va a poder realizarlo. Para ello se debería ofrecer en la cartera de servicios como una forma de atención más. Para la parte de difusión de la herramienta es importante utilizar diversos métodos. Por un lado, material unidireccional que tiene la ventaja de llegar a un mayor número de personas. Un ejemplo de esto, serían carteles y trípticos en las salas de esperas de los hospitales, sobre todo en unidades como Cuidados Intensivos, Urgencias o Quirófano, donde las personas en ese momento son más susceptibles hacia esa información. También para llegar a un público mayor se podrían realizar videos aprovechando las redes sociales. Por otro lado, los métodos bidireccionales que surgen de la relación terapéutica, pueden servir para ofrecer e informar sobre este servicio a personas susceptibles de necesitarlo, como pueden ser pacientes crónicos o personas de una determinada edad. Una forma que puede resultar de utilidad para difundir este servicio, sería al igual que se hace con el screening de cáncer de colon, esto es, seleccionar grupos de población que se consideran de riesgo y enviarles una carta que les invite a incluirse en este proceso de Planificación Anticipada de las Decisiones.

En este trabajo, se ha evidenciado la necesidad de un cambio y se han propuesto ideas de intervención que en proyectos posteriores podrían inspirar a quienes lo trabajasen, para que de este modo, mejore la asistencia al final de la vida y por tanto la calidad de muerte. La enfermería por sus características profesionales y la relación enfermero-paciente, es llamada a llevar la delantera en este proceso. Además, dadas las pocas intervenciones realizadas a nivel nacional, Cantabria podría ser pionera en esta materia, pudiendo convertirse en referente para el resto de Comunidades Autónomas.

Reflexión final.

Los grandes avances tecnológicos en materia de salud han supuesto un cambio radical en la concepción de la medicina. Lo que antes era una utopía hoy se hace realidad. Esto aporta tanto beneficios, como problemas, ya que produce la necesidad de marcar un límite en la actuación médica. Realmente se resucita a la gente. Gente que por causas naturales o accidentales moriría se detiene ese proceso de muerte para devolverlo a la vida. Es increíble, pero muchas veces se convierte en algo inhumano que va contra natura y es difícil establecer un límite de a quién se le permite morir y a quién no, es decir, cuando hay que limitar el esfuerzo terapéutico y cuando no (Matanza Valdés, 2014). Como vemos, esta revolución tecnológica, este control sobre el proceso de muerte, nos trae un concepto nuevo "permitir morir". No se habla de dejar morir, porque eso implica que se podría no dejar morir. El concepto permitir morir quiere decir no luchar en contra de la naturaleza, es el hecho de aceptar que morimos, que es algo normal y natural, que a todo el mundo nos va a llegar (De Lillo, 2011). Este desarrollo tecnológico y este poder de resucitar a las personas, hace que se genere un halo de idealización hacia los equipos sanitarios, dotándoles de una ilusoria omnipotencia. Tal es esta que gran parte de la sociedad ha olvidado que morir es una causa natural e ineludible de la vida (Gherardi, 2014). Además este dilema entre permitir morir y mantener con vida, nos encontramos con que la mayoría de la gente muere en un hospital, en un intento desesperado de mantenerles con vida, porque ¿cómo se le va a negar a alguien el derecho a la vida, si hay medios para hacer que no muera? Para ello entran en juego conceptos como calidad de vida, muerte digna y calidad de muerte. Actualmente se vive muchos más años que antes, pero en gran parte de las ocasiones los últimos años de vida, la calidad se ve más bien perjudicada. Como se suele decir "Hay que dar vida a los años, no años a la vida". Nos preocupamos mucho de vivir bien, o al menos lo mejor posible. Sin embargo la muerte es algo que vemos lejos, sin pensar que nos puede llegar en cualquier momento, a cualquier edad y en cualquier lugar. Pensamos que los accidentes, las desgracias y los infortunios de la vida solo les pasan a los demás, pero no nos damos cuenta que todos somos el demás de alguien.

Ahora nos toca decidir. ¿Quién puede decidir sobre nosotros mismos, mejor que nosotros mismos? La respuesta es clara. La nueva tendencia social y legal, determina que la libertad de autogobernarse hay que tenerla en consideración y en muchas ocasiones entra en conflicto con el derecho a la vida. Porque, qué es más importante, ¿poder decidir lo que quiero para mí? o ¿la vida por encima de todo? Posiblemente, la solución es ir alcanzando poco a poco el término medio, como en todo, los extremos nunca son la solución. Esto hace que la sociedad y los eticistas debatan entre otros temas, sobre la eutanasia. La eutanasia es el claro ejemplo de debate sobre que prima más, el derecho a decidir o la vida. Lo importante no es tanto este conflicto, si no detectar que tenemos un problema derivado del proceso de muerte. Hay estudios que resaltan que cuando una persona entra en protocolos de cuidados paliativos no pediría la eutanasia (Sanz-Ortiz, 2006). Lo importante es cómo se está manejando la muerte, y que ya sea mediante un medio u otro, o una combinación de ambos, los medios tecnológicos nos ponen frente la espada y la pared en estos casos. Se evidencia la necesidad, de desarrollar un método que solucione estos abismos que envuelven al proceso de morir, al proceso de decidir cuando no podemos hacerlo, a nuestra propia tecnología cuando se pueda volver en contra. En este sentido, la planificación anticipada de decisiones, junto con su herramienta legal el documento de Voluntades Anticipadas, puede ser una puerta entre abierta para empezar a solucionar este problema, enfrentar y dignificar la muerte. No debe considerarse autonomía defensiva del paciente frente al equipo sanitario, debe considerarse una forma de facilitar y progresar en la toma de decisiones al final de la vida. Unir los deseos de la persona con la dificultad en la atención individual en esos momentos tan críticos, es decir el trabajo en equipo.

Hasta que la sociedad en su conjunto no nos demos cuenta de este problema social no lo pondremos solución de forma eficiente. De un modo u otro, ya nos vamos dando cuenta de que hay un problema respecto a la muerte y esta medicina tan intervencionista. Se puede ver en muchos hospitales donde se incluyen protocolos de "no reanimable".

A pesar de que el documento de voluntades previas no sirva en todos los casos, sirven en algunos y eso ya es algo beneficioso. Si no sirviese en ningún caso, estaríamos en la misma situación que nos encontrábamos cuando no existía. Quizá el proceso de Planificación Anticipada de las Decisiones no sea la solución, pero puede ser el origen de otra cosa que si la sea. Para ello necesitamos probar, y para probar hay que empezar a realizar intervenciones que impulsen la herramienta en nuestra sociedad. Lo que está claro, es que si seguimos haciendo lo mismo que se ha estado haciendo hasta ahora, lo que vamos a conseguir son los mismos resultados que hemos conseguido hasta ahora.

Bibliografía:

- Asociación Médica Mundial. (1964). Declaración de Helsinki: principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1994). Principles of medical ethics.
- Camacho, J. G., Moral, E. G., & de Gracia, L. J. (2012). Prevención cuaternaria: es posible (y deseable) una asistencia sanitaria menos dañina. *AMF*, 8, 312-317.
- Cantalejo, I. M. B., Lorda, P. S., & Gutiérrez, J. J. (2004). De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Revista Nure investigación* (5) K, 1-9.
- Collazo Chao, E., & Girela, E. (2011). Problemas éticos en relación a la nutrición y a la hidratación: Aspectos básicos. *Nutrición Hospitalaria*, 26(6), 1231-1235.
- Constitución Española. Boletín Oficial del Estado, España. 29 de Diciembre de 1978.
- Convenio de Oviedo. Boletín Oficial del Estado, España. 20 de Octubre de 1999.
- De Lillo, L. (2011). Del encarnizamiento terapéutico a una muerte digna. URL disponible en: <http://www.humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/33/56>. Fecha de acceso 25/03/15, 10.
- Decreto 139/2004. Por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. Boletín Oficial de Cantabria, Cantabria, España. 5 de Diciembre de 2004.
- Decreto 2/2012. Por el que se modifica el Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, por el que se crea y se regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. Boletín Oficial de Cantabria, Cantabria, España. 12 de Enero de 2012.
- García, E. L. (2014). CUIDADOS PALIATIVOS A LOS ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL. *Etbio*, (6), 32-54.
- Gherardi, C. (2014). Suspensión y/o retiro del soporte vital. Boletín del Consejo Académico de Ética en Medicina, 1(2).
- Gracia, D. (1996). Problemas éticos en medicina. *Cuestiones morales*, 271-290.
- Instituto cántabro de estadística. (2015). Cifras de población a 1 de Enero de 2015: datos provisionales: Retrieved from: http://www.icane.es/c/document_library/get_file?uuid=080b833c-1389-4981-9df3-7f1edcc158a5&groupId=10138
- Instituto Nacional de Estadística. (2015). Esperanza de vida. Retrieved from http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios/PYSLayout
- Júdez Gutiérrez, F. J. (2014). La facilitación como herramienta básica de planificación anticipada de la asistencia sanitaria: fundamentos del programa" KAYRÓS-Conversaciones que ayudan"(inspirado en Respecting Choices).
- Júdez Gutiérrez, F. J., Carballo Álvarez, F., Feito Grande, L., Martínez Ros, M., Novoa Jurado, A., Ogando Díaz, B . . . Valverde Iniesta, J. J. (2014). Proyecto kayros: Conversaciones que ayudan. Retrieved from <http://kayros.conversacioneskayros.es/>

- Ley 1/2015. Derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Boletín Oficial del Estado, Canarias, España. 9 de Febrero de 2015.
- Ley 21/2000. Sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, Cataluña, España. 29 de Diciembre de 2000.
- Ley 4/2015. Derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. Boletín Oficial del Estado, Illes Balears, España. 23 de Marzo de 2015.
- Ley 7/2002. Ordenación sanitaria de Cantabria. Boletín Oficial del Estado, Cantabria, España. 10 de diciembre de 2002.
- Ley General de Sanidad 14/1986. Boletín Oficial del Estado, España. 25 de Abril de 1986.
- Lozano Luzón, M., Martínez Orihuela, C. & Ávila Garrido, R. (2014). Conocimientos de la población sobre las Voluntades Anticipadas. Rev Paraninfo Digital, 2014; (20).
- Matanza Valdés, M. B. (2014). Factores y motivaciones que influyen en el otorgamiento del testamento vital.
- Sanz, C. Y. (2014). ¿Cumplimos nuestros deberes respecto a los Documentos de Voluntades Anticipadas? Revista de bioética y derecho: publicación del Máster en bioética y derecho, (32), 91-103.
- Sanz-Ortiz, J. (2006). ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. Medicina clínica, 126(16), 620-623.
- Servicio de atención al usuario (2015). Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Registro de voluntades previas. Cantabria. C/ Federico Vial nº 13, 2º planta, Santander.
- Simón Lorda, P., Velázquez, T., Isabel, M., Esteban López, M. S., Blanco Piñero, N., Fernández López, A., ... & Méndez Martínez, C. (2013). Planificación anticipada de las decisiones: guía de apoyo para los profesionales.
- Simón-Lorda, P., Tamayo-Velázquez, M. I., Vázquez-Vicente, A., Durán-Hoyos, A., Pena-González, J., & Jiménez-Zurita, P. (2008). Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. Atención primaria, 40(2), 61-66.
- Soto Núñez, C., Rubio Acuña, M., & Córdova Herrera, M. (2013). Dilemas éticos en torno al cuidado de personas en estado vegetativo. Enfermería Global, 12(29), 297-306.
- Trabanco, S. Á., Otero, L. A., Fernández, M. Á., Prieto, T. F., Gutiérrez, M. L. B., & del Castillo Arévalo, F. (2015). Conocimientos y actitud de las enfermeras de Atención Primaria sobre las Voluntades Anticipadas. RqR Enfermería Comunitaria, 3(1), 66-77.
- Tribunal Internacional de Núremberg. (1947). Código de Núremberg: Códigos médicos permitidos.
- Tribunal Internacional de Núremberg. (1947). Código Nuremberg. Alemania.
- Unamuno, C. S. (2003). Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Atención primaria, 32(1), 1-8.
- Zabala Blanco, J. (2007). Autonomía e instrucciones previas: un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español.

Anexo:

Enlaces de interés:

- Consejería de Sanidad y Servicios Sociales: Voluntades Previas (Cantabria): <http://www.saludcantabria.es/index.php?page=registro-de-voluntades-previas>
- Registro de Voluntades Previas (Cantabria): <https://rvp.cantabria.es/rvp/>
- Estudio SUPPORT: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=391724>
- Prepare: <https://www.prepareforyourcare.org/>
- Respecting Choice: <http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices>

Modelo de Voluntades Previas de Cantabria extraído de <https://rvp.cantabria.es/rvp/>:



DOCUMENTO DE VOLUNTADES PREVIAS

(Orden SAN/27/2005 de 16 de septiembre, BOC de 30 de septiembre de 2005)

En virtud de lo dispuesto en el artículo 34 de la Ley 7/2002, de 10 de diciembre de Ordenación Sanitaria de Cantabria (BOC de 18 de diciembre de 2002) en el que se regula el derecho del usuario del Sistema Autonómico de Salud a la expresión de la voluntad con carácter previo y el Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria,

Yo D/Dña
de edad, con

mayor

DOMICILIO: Calle/Plaza		Nº	Escalera	Piso	Puerta
CODIGO POSTAL	LOCALIDAD	PROVINCIA			
NÚMERO DEL DNI/PASAPORTE		FIRMA			
		En	a	de	de

Con plena capacidad de obrar, tras adecuada reflexión y actuando libremente, otorgo el presente **DOCUMENTO DE VOLUNTADES PREVIAS**, y para la interpretación que pudiera ser necesaria, así como para la aplicación estricta de

este documento designo un **representante**, el cual deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario para el facultativo responsable de mi asistencia y como garante de mi voluntad expresada en el presente documento. De la misma manera, por si se diera el caso de renuncia o imposibilidad de mi representante, designo un **representante sustituto**.

REPRESENTANTE

PRIMER APELLIDO:	SEGUNDO APELLIDO:	NOMBRE:				
NÚMERO DEL DNI/PASAPORTE		TELÉFONOS				
DOMICILIO: Calle/Plaza		Nº	Escalera	Piso	Puerta	CODIGO POSTAL
LOCALIDAD	PROVINCIA	FIRMA				
		En _____ a _____ de _____ de _____				

REPRESENTANTE SUSTITUTO

PRIMER APELLIDO:	SEGUNDO APELLIDO:	NOMBRE:				
NÚMERO DEL DNI/PASAPORTE		TELÉFONOS				
DOMICILIO: Calle/Plaza		Nº	Escalera	Piso	Puerta	CODIGO POSTAL
LOCALIDAD	PROVINCIA	FIRMA				
		En _____ a _____ de _____ de _____				

DECLARO:

Si en un futuro no puedo tomar decisiones sobre mi cuidado médico como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental por alguna de las situaciones que se indican a continuación:

- Cáncer diseminado en fase irreversible (tumor maligno con metástasis).
- Daño cerebral severo e irreversible.
- Demencia severa debida a cualquier causa (Alzheimer y otros).
- Daños encefálicos severos (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado).
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o sistema muscular, en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento (esclerosis múltiple).

- Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada (SIDA)
- Enfermedades o situaciones de gravedad comparables con las anteriores.
- Otras (especificar)

Y si a juicio del personal médico que me atienda (siendo una de ellos un especialista en la patología de que se trate) no hay expectativas de recuperación, **mi voluntad es que no sean aplicados, o bien se retiren si ya han empezado a aplicarse, procedimientos de soporte vital, o cualquier otro tratamiento que prolongue temporal y artificialmente mi vida.**

Quiero, por otra parte, que se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier circunstancia que pudiera causarme dolor, padecimiento, angustia o malestar aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.

En el caso que él o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, **SOLICITO** ser atendido por otro u otros profesionales que estén dispuestos a respetarla

Si estoy **EMBARAZADA** en el momento que me encuentre en alguna de las situaciones anteriormente citadas, mi voluntad es que la validez de este Documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que haya suficientes garantías de que mi estado clínico no afecte negativamente al feto

INSTRUCCIONES ADICIONALES:

En el caso que el presente documento se otorgue ante testigos (mayores de edad, con plena capacidad de obrar, de los cuales dos como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado, ni relación laboral, patrimonial, de servicio, ni relación matrimonial ni de análoga afectividad a la conyugal con el otorgante), estos son:

PRIMER TESTIGO

PRIMER APELLIDO:	SEGUNDO APELLIDO:	NOMBRE:
NÚMERO DEL DNI/PASAPORTE	FIRMA	
	En a de de	

SEGUNDO TESTIGO

PRIMER APELLIDO:	SEGUNDO APELLIDO:	NOMBRE:
NÚMERO DEL DNI/PASAPORTE	FIRMA	
	En a de de	

TERCER TESTIGO

PRIMER APELLIDO:	SEGUNDO APELLIDO:	NOMBRE:
NÚMERO DEL DNI/PASAPORTE	FIRMA	
	En a de de	

Una copia del presente documento podrá ser accesible telemáticamente para su incorporación a mi Historia Clínica cuando sea preciso y otra podrá quedar en poder de mis representantes.

Si más adelante el otorgante quisiera dejar sin efecto el presente documento, podrá presentar la SOLICITUD DE REVOCACIÓN pertinente.

A los efectos previstos en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, sobre Protección de Datos de Carácter Personal, se le informa que los datos personales proporcionados se incorporarán (o actualizarán) a los ficheros de la CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE CANTABRIA, con dirección en C/ Federico Vial 13, 39009. Santander. Los datos personales solicitados en este documento son de carácter obligatorio, por lo que su no cumplimentación supone la imposibilidad de su inclusión en los ficheros antes descritos y de cumplir con la inscripción en el Registro de Voluntades Previa de Cantabria. La CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE CANTABRIA transmitirá el contenido del documento únicamente al médico o equipo que le preste asistencia sanitaria en el momento en que, por su situación, no le sea posible expresar su voluntad y sea preciso adoptar decisiones clínicas relevantes. Asimismo, acepta que el contenido de este documento, sea incorporado al Registro Nacional de Instrucciones Previas, de manera que pueda ser consultado desde cualquier Comunidad Autónoma del Estado español.

Ud. Tiene derecho al acceso, rectificación, cancelación y oposición en los términos previstos en la Ley, que podrá ejercitar mediante escrito dirigido al (a los) responsable(s) de los mismos, en las direcciones anteriormente indicadas

DIRECCIÓN GENERAL DE ORDENACIÓN Y ATENCIÓN SANITARIA

(CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES, C/ Federico Vial Nº 13, 39009 Santander)

Tríptico realizado por el Gobierno de Cantabria sobre las Voluntades Previas:

NORMATIVA

- 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. Artículo 11.
- Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria. Artículo 34.
- Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria.
- Decreto 2/2012, de 12 de enero, por el que se modifica el Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria.

¿QUÉ ES EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES PREVIAS?

GOBIERNO de CANTABRIA
CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES
Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria

Doble empresa: SAREM/IN RECONOM... D. Legat. Valdecilla - HAREM - SUCI

¿Qué es el Documento de Voluntades Previas?

Es el documento en el que una persona manifiesta de forma anticipada sus deseos respecto a ciertas intervenciones médicas, para que tales deseos sean respetados y cumplidos por el médico o el equipo sanitario que le atiende, cuando la persona que ha otorgado el documento se encuentre imposibilitado de manifestar su voluntad personalmente, en una situación previsiblemente irreversible y terminal.

□ □ □ □ □

¿Quién puede otorgar el Documento de Voluntades Previas?

Cualquier persona mayor de edad, con plena capacidad legal de obrar y actuando libremente.

□ □ □ □ □

¿Cuál es la eficacia del Documento de Voluntades Previas?

El Documento de Voluntades Previas produce efecto únicamente en los casos en los que el otorgante se encuentre en una situación, previsiblemente terminal e irreversible, que no le permita expresar libremente su voluntad. Mientras conserve plenamente su capacidad de expresarse y de actuar libremente prevalecerá siempre su voluntad sobre lo manifestado en el Documento.

El Documento de Voluntades Previas tiene validez en todo el territorio nacional.

¿Cómo se otorga el Documento de Voluntades Previas?

El Documento se realiza siempre por escrito, por cualquiera de los tres procedimientos siguientes:

- Declaración ante un funcionario de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.
- Declaración ante testigos, suscrita por el otorgante y tres testigos.
- Declaración ante notario.

Si se realiza ante un funcionario, de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, el otorgante, previa petición de hora, tiene que acudir al Servicio de Atención al Usuario de la Consejería, situada en la calle Federico Vial nº 13 de Santander.

Si se realiza ante testigos o ante notario, debe hacer llegar la documentación, bien a través del correo o personalmente a la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.

□ □ □ □ □

¿Se puede cambiar el Documento de Voluntades Previas?

El Documento de Voluntades Previas puede revocarse o modificarse en cualquier momento.

¿Dónde está el Registro de Voluntades Previas?

El Registro de Voluntades Previas está situado en la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, en la c/ Federico Vial nº 13, 2ª planta, de Santander.

□ □ □ □ □

¿Dónde se puede conseguir información sobre el Documento de Voluntades Previas?

- En la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria, Servicio de Atención al Usuario.
- En el Servicio Cántabro de Salud, en los puntos del Servicio de Atención al Usuario de hospitales y centros de salud.

También se pueden informar, obtener impresos y documentos en la página Web de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales: <https://nvp.cantabria.es/>

Información y cita previa:
Teléfonos de contacto: 942 207697
942 207737
942 208337