UNIVERSIDAD DE MURCIA

DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIOSANITARIAS

Actitudes ante el Documento de Instrucciones Previas,
Deseos al Final de la Vida y Preferencias
de Tratamiento de Soporte Vital
en Población General

Dª María Dolores Gómez Martínez

2015

UNIVERSIDAD DE MURCIA

DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIOSANITARIAS

Tesis Doctoral

ACTITUDES ANTE EL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS, DESEOS AL FINAL DE LA VIDA Y PREFERENCIAS DE TRATAMIENTO DE SOPORTE VITAL EN POBLACIÓN GENERAL

Dirigida por:

Prof. Dr. Dña. Maria Dolores Pérez Cárceles

Prof. Dr. D. Aurelio Luna Maldonado

María Dolores Gómez Martínez

Murcia 2015

A mis padres, por todo su amor

A Ginés, por su apoyo incondicional

AGRADECIMIENTOS

A la Profesora Mª Dolores Pérez Cárceles, directora de esta Tesis. Gracias por su dedicación y paciencia desde el principio. Gracias por formar parte ya, de los profesores y tutores que me han guiado en los momentos más importantes de mi profesión, y a los que siempre recordaré con afecto y respeto.

Gracias al Profesor Aurelio Luna Maldonado, por su tiempo y por sus valiosas aportaciones.

A Agustina, por su cariño y apoyo cada día. A Martín, por su amistad y por repartir encuestas allá donde el trabajo le llevara. A mis compañeros del Centro de Salud de Totana, por su ayuda y colaboración durante todo el proceso de realización de esta Tesis.

A María García, Silvia Hernández, Anto, Maribel, María Martínez y Mª Jesús. Gracias por su gran eficacia en la distribución de encuestas.

A mis padres. Gracias por su amor, esfuerzo y trabajo durante años, que han hecho posible todo esto, y mucho más. Gracias por repetirme desde la infancia que “querer, es poder”. Gracias a mi hermano José Antonio, porque al final, siempre está ahí. Gracias también a Raquel.

A mis tíos Juan Mª y Mercedes, y a mis primas Tele y Maru, por su cariño y ayuda, no solo en la realización de esta Tesis. Gracias a Mª Luisa, Clara, Inma y María.

A Ginés, por su apoyo incondicional y compresión infinita. Gracias por ser el mejor compañero de vida.

A mis amigos Paqui, Pedro, Mª José y Blaje. Gracias por hacer que en estos últimos meses de duro trabajo, también hubiera momentos de risas y alegrías.

A todos los compañeros y profesionales sanitarios que he conocido, y que me inspiran cada día en el intento de ser mejor profesional.

Y por supuesto, a todos los pacientes que han participado, gracias por su tiempo y su colaboración desinteresada.

RESUMEN

Introducción

Las Instrucciones Previas suponen una reafirmación de la autonomía de los ciudadanos en momentos de incapacidad para la toma de decisiones. España, a pesar del gran desarrollo legislativo al respecto, presenta un limitado conocimiento y uso del documento de Instrucciones Previas entre la población.

Objetivo

Evaluar el conocimiento, formalización y actitud hacia el documento de Instrucciones Previas de los usuarios del Servicio Murciano de Salud, así como analizar sus deseos de cuidados al final de la vida y preferencias de tratamiento de soporte vital. También investigamos sobre la predisposición de los ciudadanos a la donación de órganos para trasplante y los factores asociados.

Material y métodos

Estudio observacional descriptivo transversal, desarrollado en consultas de Atención Primaria de las Áreas de Salud I, III, IV y VII del Servicio Murciano de Salud, desde Septiembre de 2012 a Junio de 2013. Como herramienta de recogida de datos, se empleó una encuesta diseñada *ad hoc.* Dicha encuesta, autocumplimentada por los participantes, recogía las variables sociodemográficas del usuario, variables relacionadas con su salud y experiencias vitales, así como el grado de conocimiento, formalización y actitud hacia el documento de Instrucciones Previas, y los deseos de cuidados al final de la vida. Las preferencias de tratamiento de soporte vital fueron recogidas mediante el cuestionario *Life Support Preferences Questionnaire (LSPQ*). La población de estudio estuvo compuesta por usuarios del Servicio Murciano de Salud que acudieron a consultas de Atención Primaria. Se repartieron 1200 encuestas, de las cuales fueron realizadas 1051.

Resultados

La muestra presentó una edad media de 39,65 años (DE: 14,46; Rango: 18-87), siendo el 60,1% del total mujeres. El 56,3% tenía estudios universitarios, el 92,6% era

de origen español y el 72,2% se declaró católico. El 52,6% manifestó tener un estado de salud bueno o muy bueno, y el 27,4% había sufrido la pérdida de un familiar en el último año. El 65,7% desconocía el documento de Instrucciones Previas, y solo el 3,3% lo había formalizado. El 24,8% lo realizaría en los próximos tres meses. Tras el análisis de regresión logística se asociaron al desconocimiento del documento tener bajo nivel de estudios, ausencia de enfermedades crónicas y ausencia de actividad laboral. El 47,8% había pensado alguna vez sobre cómo le gustaría ser tratado al final de la vida; el 88,2% hablaría sobre este tema con su familia; el 42,6% lo había hecho en alguna ocasión. Al 50% le gustaría que su médico le preguntara sobre este asunto. El 74,2% preferiría morir en su casa y el 45,6% ser enterrado. El 71,8% donaría sus órganos para trasplante, y los factores que resultaron estar asociados a una actitud desfavorable hacia la donación fueron bajo nivel de estudios, ser extranjero, ser varón y tener un mal estado de salud. Los participantes mostraron una actitud positiva hacia los tratamientos de soporte vital, excepto en el caso de muy mal pronóstico, encontrándose como factores asociados al rechazo del tratamiento la edad, las creencias religiosas y las experiencias vitales.

Conclusiones

Existe un escaso conocimiento y uso del documento de Instrucciones Previas entre la población, evidenciando la necesidad de iniciar proyectos de formación a los profesionales y de promoción entre los ciudadanos.

La comunicación sobre los deseos al final de la vida del paciente no alcanza los niveles deseados en las consultas médicas ni en las familias, así que debe ser mejorada para conseguir una adecuada Planificación Anticipada de Decisiones.

Aunque la predisposición de la población para la donación de órganos para trasplante alcanza niveles considerables, las instituciones deben seguir fomentando la donación.

Múltiples factores y circunstancias influyen en las preferencias de tratamiento de soporte vital, por lo cual los profesionales sanitarios deben explorar los deseos de los pacientes y tener en cuenta sus características individuales.

Introduction

Advance Directives mean a reaffirmation of citizens' autonomy in times of disability for taking decisions. Spain, in spite of the great legislative development in this subject, shows a limited knowledge and use of Advance Directives among the population.

Objective

To evaluate knowledge, completion rates and attitude towards Advance Directives for users of the Murcia Health Service, as well as to analyse their wishes of care at the end of life and preferences for life support treatment. We also perform research into the predisposition of citizens towards organ donation for transplantation and associated factors.

Material and methods

Descriptive cross-sectional study developed in Primary Care Centres from Health Areas I, III, IV and VII from the Murcia Health Service, from September 2012 to June 2013. An ad hoc designed survey was used as a tool for gathering data. That survey, filled in by the participants, contained sociodemographic variables from users, variables related with their health and life experiences, as well as the level of knowledge, completion rates and attitude towards Advance Directives, and their wishes of care at the end of their lives. Preferences for life support treatment were gathered by a Life Support Preferences Questionnaire (LSPQ). The studied population was made up of users of the Murcia Health Service that went to Primary Care Centres. 1200 surveys were delivered, of which1051 were completed.

Results

The mean age of participants was 39.65 years (SD: 14,46; Range: 18-87), 60,1% were women. 56,3% had a university education, 92,6% were Spanish and 72,2% declared themselves as Catholic. 52,6% expressed having a good or very good state of health, and 27,4% had suffered the loss of a relative in the last year. 65,7% did not know Advance Directives, and just 3,3% had completed it. 24,8% would do it in the three next months. After logistic regression analysis, low education level, lack of chronic disease and lack of labour activity were the primary factors relating to the lack of awareness of the document. 47,8% had at some point thought about how they would like to be treated

at the end of their lives; 88,2% would talk about this with their families; 42,6% had discussed it at some point. 50% would like their doctor to ask them about this. 74,2% would prefer to die in their home and 45,6% would like to be buried. 71,8% would donate their organs for transplantation, and the factors that seemed to be related to an unfavourable attitude towards donation were low level education, being a foreigner, being male and having a bad state of health. Participants showed a positive attitude towards life support treatments, apart from the case of a very bad prognosis, factors related to the rejection of treatment were found to be age, religious beliefs and life experiences.

Conclusions

There is a lack of knowledge and use of Advance Directives among the population, making clear the need to start training projects for professionals as well as promotion projects among the citizens.

Communication about citizens' wishes at the end of their lives does not reach desired levels in medical consultations or families, so it must be improved in order to get a proper Advanced Care Planning.

Although the population predisposition for organ donation for transplantation reaches considerable levels, institutions must continue encouraging donation.

Multiple factors and circumstances have influenced in preferences for life support treatment, therefore health professionals must explore the wishes of patients and keep in mind their individual characteristics.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN…….....1

1.1. Principio de Autonomía…….…..3

1.2. Consentimiento Informado……..5

1.3. Documento de Instrucciones Previas……8

1.3.1. Marco legislativo de las Instrucciones Previas en España……...15

1.3.2. Contenido de las Instrucciones Previas en España……..23

1.3.3. Dilemas sobre el documento de Instrucciones Previas……....25

1.3.4. Instrucciones Previas en España: uso y conocimiento……27

1.4. Relación médico-paciente……34

1.5. Comunicación médico-paciente……..37

1.5.1. Comunicación sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida: Instrucciones Previas en Atención Primaria……...….40

1.6. Preferencias de cuidados y tratamiento al final de la vida……...42

2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS……49

3. MATERIAL Y MÉTODOS……53

3.1. Diseño del estudio……..55

3.1.1. Tipo de estudio……...55

3.1.2. Ámbito del estudio……56

3.1.2.1. Ámbito espacial……..56

3.1.2.2. Ámbito temporal……57

3.1.3. Población de estudio……57

3.1.3.1. Población diana……57

3.1.3.2. Población de estudio. Criterios de inclusión……..57

3.1.3.3. Criterios de exclusión……58

3.1.4. Consideraciones éticas y legales. Consentimiento informado……58

3.2. Muestra del estudio……60

3.2.1. Tamaño de la muestra……..60

3.2.2. Recogida de datos……60

3.3. Instrumento de medida. Encuesta……...62

3.3.1. Diseño de la encuesta……...62

3.3.2. Estructura de la encuesta……62

3.3.2.1. Documento de Instrucciones Previas……65

3.3.2.2. Deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida……66

3.3.2.3. Preferencias de tratamiento de soporte vital: Cuestionario LSPQ (Life support preferences questionnaire)……....68

3.4. Variables del estudio……73

3.4.1. Participantes……...73

3.4.1.1. Variables sociodemográficas……...73

3.4.1.2. Variables relacionadas con la salud autopercibida……...75

3.4.1.3. Experiencias vitales……..76

3.4.2. Documento de Instrucciones Previas……76

3.4.3. Deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida……77

3.4.4. Preferencias de tratamiento de soporte vital. Cuestionario LSPQ……..77

3.5. Control de calidad de los datos recogidos……..78

3.6. Tratamiento estadístico……80

3.6.1. Análisis descriptivo……80

3.6.2. Análisis bivariante y multivariante. Asociación entre variables……81

3.6.2.1. Documento de Instrucciones Previas……81

3.6.2.2. Deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida……82

3.6.2.3. Preferencias de tratamiento de soporte vital. Cuestionario LSPQ……83

3.6.3. Análisis gráfico…….....83

3.7. Dificultades y limitaciones del estudio……84

4. RESULTADOS……..87

4.1. Descripción de la muestra……89

4.1.1. Características sociodemográficas de los participantes……90

4.1.2. Variables relacionadas con la salud autopercibida de los participantes…91

4.1.3. Variables relacionadas con las experiencias vitales……92

4.2. Conocimiento, formalización y actitud hacia el documento de Instrucciones Previas……..……92

4.2.1. Análisis de las asociaciones entre el conocimiento del documento de Instrucciones Previas y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales……...95

4.2.2. Análisis de Regresión Logística de factores asociados al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas……...98

4.2.2.1. Análisis de Regresión Logística Univariante……98

4.2.2.2. Análisis de Regresión Logística Multivariante……...100

4.2.3. Análisis de las asociaciones entre la formalización del documento de Instrucciones Previas y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales……..…102

4.2.4. Análisis de las asociaciones entre la predisposición a realizar el documento de Instrucciones Previas en los próximos tres meses y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales……...105

4.3. Deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida……...108

4.3.1. Preocupaciones principales de los usuarios sobre la vejez y/o enfermedad……....108

4.3.2. Reflexión y comunicación sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida……..109

4.3.2.1. Análisis de las asociaciones entre la reflexión sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales……...111

4.3.2.2. Análisis de las asociaciones entre la comunicación con la familia sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales……...114

4.3.2.3. Análisis de las asociaciones entre la comunicación con el médico de familia sobre deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales……...117

4.3.3. Preferencias de tratamiento en caso de enfermedad terminal sin posibilidad de recuperación……...121

4.3.4. Deseos de cuidados al final de la vida y tras el fallecimiento……121

4.3.5. Predisposición a la donación de órganos para trasplante tras el fallecimiento……...124

4.3.5.1. Análisis de las asociaciones entre la predisposición a la donación de órganos para trasplante y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales……..124

4.3.5.2. Análisis de Regresión Logística de factores asociados a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos para trasplante…...127

4.3.5.2.1. Análisis de Regresión logística Univariante……..….127

4.3.5.2.2. Análisis de Regresión Logística Multivariante……....129

4.4. Preferencias de tratamiento de soporte vital. Cuestionario LSPQ……132

4.4.1. Preferencias generales de tratamiento de soporte vital…….132

4.4.2. Análisis de las asociaciones entre la elección de tratamiento en los escenarios del cuestionario LSPQ y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales……135

4.4.2.1. Características sociodemográficas……...…135

4.4.2.2. Variables relacionadas con la salud autopercibida……....140

4.4.2.3. Experiencias vitales……142

4.4.3. Análisis de Regresión Logística multivariante de factores asociados al rechazo de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ……144

5. DISCUSIÓN……...……...149

5.1. Conocimiento del documento de Instrucciones Previas……152

5.1.2. Factores asociados al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas……...…...156

5.2. Formalización del documento de Instrucciones Previas……157

5.3. Actitud y predisposición hacia el documento de Instrucciones Previas…….164

5.4. Preocupaciones principales sobre la vejez y/o enfermedad.....168

5.5. Reflexión sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida……...172

5.6. Comunicación sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida…….174

5.6.1. Comunicación con la familia sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida……..…175

5.6.2. Comunicación con el médico de familia sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida……178

5.7. Preferencias de tratamiento en caso de enfermedad terminal sin posibilidad de recuperación……..……..181

5.8. Deseos de cuidados al final de la vida y tras el fallecimiento……183

5.9. Predisposición a la donación de órganos tras el fallecimiento……..……..187

5.9.1. Predisposición a la donación de órganos para trasplante……189

5.9.2. Factores asociados a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos para trasplante……195

5.9.3. Consideraciones finales sobre la donación de órganos para trasplante……197

5.10. Preferencias de tratamiento de soporte vital en situaciones médicas complejas y factores asociados. Cuestionario LSPQ……..198

5.11. Limitaciones del estudio……..204

6. CONCLUSIONES……...205

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS……...209

8. ANEXOS……..241

8.1. Documento de Instrucciones Previas de la Región de Murcia……243

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Contenido de las Instrucciones Previas en el marco legislativo español……...24
Tabla 2. Número total de encuestas entregadas, realizadas y perdidas en cada Área de Salud……..…60
Tabla 3. Número total de encuestas entregadas y realizadas en cada Área de Salud…89
Tabla 4. Características sociodemográficas de los participantes……...90
Tabla 5. Presencia de enfermedades crónicas en los participantes, estado de salud y calidad de vida autopercibidas……..…91
Tabla 6. Experiencias vitales vividas por el usuario. Fallecimiento de un familiar en el último año y haber tenido familiares con enfermedad terminal……...92
Tabla 7. Conocimiento y formalización del documento de Instrucciones Previas. Fuentes de información……93
Tabla 8. Actitud de los participantes hacia el documento de Instrucciones Previas y su predisposición a realizarlo……94
Tabla 9. Conocimiento del documento de Instrucciones Previas según las variables del usuario ……97
Tabla 10. Resultados de la regresión logística univariante. Factores asociados al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas……99
Tabla 11. Análisis de regresión logística multivariante de factores asociados al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas……...101
Tabla 12. Formalización del documento de Instrucciones Previas según las variables del usuario……103
Tabla 13. Predisposición a realizar el documento de Instrucciones Previas en los próximos tres meses según las variables del usuario……107
Tabla 14. Cuestiones que más preocupan a los participantes sobre la vejez y/o enfermedad……..108
Tabla 15. Reflexión y comunicación sobre los deseos de cuidados al final de la vida……110
Tabla 16. Reflexión sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida según las variables del usuario……113
Tabla 17. Comunicación con la familia sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida según las variables del usuario……116
Tabla 18. Deseo de comunicación con el médico de familia sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida según las variables del usuario……...119

Tabla 19. Preferencias de tratamiento en caso de enfermedad terminal sin esperanza alguna de curación……..121
Tabla 20. Deseos de cuidados en los momentos cercanos a la muerte y tras el fallecimiento……..122
Tabla 21. Predisposición a la donación de órganos para trasplante según las variables del usuario……126
Tabla 22. Resultados de la regresión logística univariante. Factores asociados a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos……128
Tabla 23. Análisis de regresión logística multivariante de factores asociados a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos……131
Tabla 24. Respuestas de los participantes en cada escenario propuesto en el cuestionario LSPQ……..133
Tabla 25. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ por grupos de edad……...135
Tabla 26. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según género……...136
Tabla 27. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según nivel de estudios……..137
Tabla 28. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según estado civil……..138
Tabla 29. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según actividad laboral……...138
Tabla 30. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según lugar de residencia……..138
Tabla 31. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según país de origen……..139
Tabla 32. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según las creencias religiosas……..140
Tabla 33. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según presencia de enfermedades crónicas, estado de salud y calidad de vida autopercibidas……141
Tabla 34. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según experiencias vitales……..143
Tabla 35. Análisis de regresión logística multivariante de factores asociados al rechazo de tratamiento en cada escenraio del cuestionario LSPQ……147

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Acceso al Registro Murciano de Instrucciones Previas a través de Murciasalud.....22
Figura 2. Número de documentos de Instrucciones Previas inscritos en el Registro Nacional por comunidades hasta Abril de 2015……29
Figura 3. Número de documentos de Instrucciones Previas inscritos en cada comunidad autónoma en España y tasas por mil habitantes hasta Abril de 2015……30
Figura 4. Ventajas y desventajas de los estudios transversales……..…….55
Figura 5. Áreas de Salud en las que está dividida la Región de Murcia…….56
Figura 6. Criterios de inclusión en el estudio…….……57
Figura 7. Criterios de exclusión del estudio……..……58
Figura 8. Algoritmo de recogida de datos……..61
Figura 9. Estructura de la encuesta definitiva empleada como herramienta de estudio…….…63
Figura 10. Esquema general de la traducción y validación del Cuestionario LSPQ llevado a cabo por Barrio-Cantalejo et al……70
Figura 11. Cuestionario de preferencias de soporte vital para España (LSPQ-e)…...…72
Figura 12. Distribución de la muestra por Área de Salud……89
Figura 13. Distribución de la muestra por edades……91
Figura 14. Conocimiento y realización del documento de Instrucciones Previas por parte de los participantes……..……..……93
Figura 15. Respuesta de los participantes a la pregunta de si realizaría el documento de Instrucciones Previas en los próximos tres meses……..94
Figura 16. Gráfico de Odds Ratio de los factores asociados al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas en el análisis univariante……..99
Figura 17. Diagrama de barras de los porcentajes de participantes que sí han realizado el documento de Instrucciones Previas para cada variable de salud autopercibida…..104
Figura 18. Diagrama de barras de los porcentajes de las cuestiones que preocupan a los participantes sobre la vejez y/o enfermedad…….109
Figura 19. Diagrama de barras de los porcentajes de participantes que han hablado con su familia, y que desearían hablar con su médico acerca de los cuidados al final de la vida, según si han sufrido la muerte de un familiar en el último año y si han tenido algún familiar con enfermedad terminal……..…120
Figura 20. Porcentajes de las respuestas de los participantes acerca de dónde les gustaría morir en caso de enfermedad terminal……..123

Figura 21. Porcentajes de las respuestas de los participantes sobre las preferencias acerca del destino del cuerpo tras el fallecimiento……..……123
Figura 22. Porcentajes de las respuestas de los participantes acerca de la predisposición a la donación de órganos para trasplante tras el fallecimiento……...…124
Figura 23. Gráfico de Odds Ratio de los factores asociados a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos en el análisis univariante……129
Figura 24. Diagrama de barras del porcentaje de respuestas de los participantes para cada escenario del cuestionario LSPQ……134
Figura 25. Diagrama de barras de los porcentajes de participantes que aceptan tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ por grupos de edad……...136
Figura 26. Diagrama de barras de los porcentajes de participantes que aceptan tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según las creencias religiosas……..140
Figura 27. Diagrama de barras de los porcentajes de participantes que aceptan tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según la presencia de enfermedades crónicas……..142
Figura 28. Diagrama de barras de los porcentajes de participantes que aceptan tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según si han sufrido la muerte de un familiar en el último año……...143

ABREVIATURAS

AMM: Asociación Médica Mundial

BORM: Boletín Oficial de la Región de Murcia

CIS: Centro de Investigaciones Sociológicas

DIP: Documento de Instrucciones Previas

DMD: Asociación Derecho a Morir Dignamente (buscar en tesis

INE: Instituto Nacional de Estadística

LSPQ: Life Support Preferences Questionnaire

MSSSI: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

OMS: Organización Mundial de la salud

ONR: Órdenes de no Reanimar

ONT: Organización Nacional de Trasplantes

PANASEF: Asociación nacional de servicios funerarios

PSDA: The Patient Self-Determination Act

RCP: Reanimación Cardiopulmonar

REMIP: Registro Murciano de Instrucciones Previas

RENIP: Registro Nacional de Instrucciones Previas

SUPPORT: Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments

VIH: Virus de inmunodeficiencia humana

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Principio de Autonomía

El principio de autonomía reconoce el derecho de todo enfermo adulto, capacitado, en ausencia de coacciones y debidamente informado, a decidir si acepta o no un determinado tratamiento, es decir, a decidir lo que considera bueno para sí mismo, lo que en ocasiones puede no coincidir con la opinión médica (Beauchamp y Childress, 1979).

La autonomía es uno de los cuatro principios básicos de la bioética en los que se basa la medicina actual y que fueron establecidos por Beauchamp y Childress a partir del Informe Belmont (The Belmont Report, 1978). Dicho informe, que fue creado por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos en 1978, explica y unifica los principios éticos que deben guiar la investigación con seres humanos.

Los 4 principios establecidos por Beauchamp y Childress fueron:

1- Principio de beneficencia. Es la obligación de hacer o buscar el bien del enfermo. Se basa en que los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se apliquen deben beneficiar al paciente, ser seguros y efectivos.

2- Principio de no maleficencia. En cualquier acto médico hay un riesgo de hacer daño. El balance entre los beneficios y los riesgos de cualquier actuación médica debe ser siempre a favor de los beneficios.

3- Principio de autonomía. Tiene en cuenta la libertad y la responsabilidad del paciente que es quien decide lo que es bueno para él. La autonomía se sitúa como un principio de ética de máximos.

4- Principio de justicia. Consiste en la imparcialidad de cargas y beneficios. Promueve la equidad evitando desigualdades en la atención sanitaria.

Aunque inicialmente no se consideró que hubiera ningún tipo de prioridad entre los cuatro principios, Júdez y Gracia (2001) señalan que en caso de conflicto suelen tener prioridad los principios que constituyen la “ética de mínimos” (no maleficencia y justicia) sobre los de la “ética de máximos” (beneficencia y autonomía).

Es frecuente el conflicto entre beneficencia y autonomía, principios del mismo nivel. La prioridad está marcada por influencias culturales, de tal forma que en países anglosajones prevalece la autonomía, y en los latinos la beneficencia, aunque esta situación tiende a cambiar (Arce García, 2006).

Seoane (2004) propone un modelo alternativo basado tanto en el principio de beneficencia como en el de autonomía. Según este modelo, la decisión clínica será compartida. Reconociendo la autodeterminación del paciente, éste precisa de la colaboración del profesional sanitario en una relación clínica de igualdad, en la que ambas partes presenten una actitud activa y pasiva al mismo tiempo, utilizando el diálogo y no el monólogo. En este tipo de relación se consideran todos los principios éticos a la vez, y la decisión se toma tras un proceso de diálogo, ponderación y deliberación que enriquece la respuesta al problema planteado.

El principio de autonomía del paciente se ensalza hoy día como expresión del rechazo a los cánones paternalistas que en otra época inspiraron la práctica médica. El médico, en el ejercicio de su profesión se compromete a dar preferencia a los intereses del enfermo como expresión de su identidad y de su cultura (Álvarez-Fernández y cols., 2004), y a utilizar sus conocimientos profesionales para mejorar la salud y paliar los sufrimientos de los que se confían en él, además de no actuar nunca en perjuicio de ellos. Asimismo, el médico, en el ejercicio de su profesión, se abstendrá de imponer a sus pacientes sus opiniones personales, filosóficas, morales o políticas. El individuo, por tanto, es soberano de sí mismo, de su cuerpo y de su espíritu, y presenta autonomía moral para decidir en las cuestiones relevantes sobre su proyecto vital, con el único límite que impone el respeto a la autonomía de los demás (Lorda, 2000) y al ordenamiento jurídico.

Estamos, por tanto, ante una nueva filosofía que sitúa al paciente en el centro del acto médico y de todas sus derivaciones, haciéndolo partícipe de su devenir clínico, al implicarlo y corresponsabilizarlo en las decisiones que se adoptan, siempre en la búsqueda de su mayor beneficio (Pacheco Guevara, 2014).

1.2. Consentimiento Informado

El consentimiento informado constituye la profundización y la mejora de la autodeterminación del paciente en la toma de decisiones en todo lo concerniente en materia de salud, convirtiéndose en la piedra angular para el ejercicio de la autonomía (Zabala Blanco, 2007).

Aunque la Ley General de Sanidad de 1986 (Ley 14/1986) hace ya referencia a la obligatoriedad del consentimiento previo por escrito del usuario antes de cualquier intervención, no es hasta la publicación de la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Ley 41/2002), que queda conceptuado y regulado en los artículos 8,9 y 10.

El Consentimiento Informado implica tanto valores sociales como individuales (Holmes-Rovner y Wills, 2002), y puede definirse como "la explicación a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como el balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, con el fin de solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos" (Lorda y Concheiro, 1993).

Muchos han sido los acontecimientos que han ido consolidando los derechos de los pacientes y el reconocimiento de su autonomía personal, dando lugar al consentimiento informado. Los primeros referentes de importancia en este sentido están ligados a las denuncias de enfermos respecto a las actuaciones médicas, referidas básicamente a la falta de información y de petición de conformidad a los tratamientos médicos y quirúrgicos llevados a cabo.

Concretamente, el primer referente histórico o el que ha pasado con mayor fuerza a la literatura, es el relacionado con el *Caso Schloendorff versus Society of New York Hospitals* en 1914. El contenido de la sentencia dictada por el juez B. Cardozo, introduce el derecho de autodeterminación de los pacientes, constituyendo el inicio de la teoría del consentimiento informado en la jurisprudencia norteamericana:

> *"Todo ser humano de edad adulta y juicio sano tiene derecho a determinar lo que debe hacerse con su propio cuerpo, por lo que un cirujano que realiza una intervención sin el consentimiento de su paciente, comete una agresión por la que se le pueden reclamar legalmente daños"* (Faden y cols., 1986)

En 1947 se publica el Código de Núremberg (Código de Nuremberg, 1947). Como conclusión a los procesos judiciales que se celebraron en la ciudad de Núremberg contra los médicos que colaboraron con el régimen nazi, el tribunal que juzgó la causa publicó en 1947 unas normas básicas para guiar la experimentación con seres humanos. Estos principios, que se articularon en diez puntos básicos fueron más tarde aceptados por la Asociación Médica Mundial, y son conocidos como Código de Núremberg, que en su primer punto sienta que "el consentimiento del sujeto es absolutamente esencial ".

Más tarde, en 1964, la propia Asociación Médica Mundial promulga la Declaración de Helsinki como una actualización de las normas éticas que deben guiar la experimentación con seres humanos en la 18ª Asamblea Médica Mundial. Esta declaración ha sido revisada con frecuencia, siendo la última versión oficial la del año 2013 (Asociación Médica Mundial [AMM], 2013).

El término "consentimiento informado" aparece por primera vez en una sentencia judicial norteamericana en 1957 en el caso *Salgo versus Leland Stanford Jr University Board of Trustees,* donde se considera necesario suministrar al paciente suficiente información sobre los riesgos de una intervención, con el fin de que éste pudiera dar un "consentimiento informado "(Lorda y Cantalejo, 1995)

En 1970, el teólogo protestante Paul Ramsey publica "The Patient as Person" (Ramsey, 1970). Este texto va a influir decisivamente en Estados Unidos en la revisión de las formas de relación médico-enfermo, ayudando a impulsar la noción de "derechos del paciente", tanto a nivel asistencial como en la investigación.

La sentencia del caso *Canterbury versus Spence* (1972), sentó definitivamente las bases de la doctrina del consentimiento informado al señalar, que en opinión del tribunal:

> *"Es el derecho de autodeterminación del paciente el que establece la carga del deber de revelación. Ese derecho sólo puede ejercerse de forma efectiva si el paciente posee una información suficiente que le capacite para elegir de forma inteligente".*

La Asociación Americana de Hospitales promulgó en 1973 la primera "Carta de Derechos del Paciente", que servirá de modelo a todas las Cartas de Derechos de pacientes del mundo occidental (Gracia, 1988).

Por su parte, el Informe Belmont señalaba que la aplicación de los principios generales a la investigación con seres humanos llegaba a la consideración del consentimiento informado como un requisito esencial de tal actividad.

> *"El respeto a las personas exige que se dé a los sujetos, en la medida de sus capacidades, la oportunidad de escoger lo que les pueda ocurrir o no. Se ofrece esta oportunidad cuando se satisfacen los criterios adecuados a los que el consentimiento informado debe ajustarse. Aunque nadie duda de su importancia, con todo, existe una gran controversia sobre la naturaleza y la posibilidad de un consentimiento informado. Sin embargo, prevalece de manera muy general el acuerdo de que el procedimiento debe constar de tres elementos: información, comprensión y voluntariedad"* (The Belmont Report, 1978).

La locución "consentimiento informado" empleada por el Informe Belmont fue adoptada más tarde por las diferentes comisiones presidenciales que sucedieron a la que redactó ese informe. El informe Making Health Care Decisions, elaborado en 1982 por una de esas comisiones, dio el espaldarazo oficial al requisito del consentimiento informado con su extensión desde el ámbito de la investigación al de la práctica asistencial. A partir de ahí, tanto la doctrina como la legislación comenzaron a conceder una gran importancia al término.

El objetivo del consentimiento informado es respetar los derechos de las personas enfermas y asegurar una información adecuada (Bàtiz y Loncán, 2006). Los elementos que han de observarse en su elaboración son los expresados en la toma de decisiones: competencia, información adecuada y voluntariedad. Las situaciones que no serían tributarias de elaborarlo son aquellas en las que alguno de dichos elementos implicados no puede asegurarse: en el caso de falta de competencia del paciente, o cuando el proceso de información no se pueda realizar completamente como puede ser en las situaciones en las que el propio paciente expresa su voluntad de no ser informado o cuando el equipo terapéutico acuerda sobre la base del privilegio terapéutico no informar, así como en aquellas situaciones en las que el enfermo no se muestre dispuesto a ejercer su voluntariedad. Los elementos a evitar en la elaboración del

consentimiento informado son: la burocratización del proceso que lo trasforme en un mero trámite, y la perversión de sus objetivos, es decir, que se utilice como escudo jurídico por los profesionales (Bàtiz y Loncán, 2006).

El consentimiento informado es mucho más que un documento que se debe firmar en algunas ocasiones. Es un proceso gradual y continuado mediante el que un paciente capaz y adecuadamente informado, acepta o no someterse a determinados procedimientos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores (Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2002). Sin embargo, en algunos casos, ha sido transformado en un mero acto de firmar un documento más o menos elaborado, pero con una utilidad real prácticamente nula y con el único objetivo de un acto de "medicina defensiva" (Zabala y Díaz, 2010). Los profesionales sanitarios, en muchas ocasiones, aún no han resuelto la confusión que existe entre el formulario de consentimiento y el proceso real de diálogo que supone toda relación clínica (Vidal, 2007).

1.3. Documento de Instrucciones Previas

Un ciudadano podrá ejercer su derecho de autonomía aunque en el momento de decidir no esté en condiciones de expresar aquello que quiere, mediante el documento de Instrucciones Previas, de tal forma que la voluntad del enfermo puede venir expresada de forma anticipada y por escrito (Miró y cols., 2006).

El documento de Instrucciones Previas es un documento escrito mediante el cual una persona mayor de edad, libre y capaz, manifiesta su voluntad anticipadamente en relación a los cuidados y el tratamiento de su salud, o sobre el destino de sus órganos o cuerpo una vez fallecido, con objeto de que se cumpla, si llega el caso en que sea incapaz de expresarlos en persona. Estos documentos también ofrecen la posibilidad de nombrar un "representante" que vele por su cumplimiento y actúe como interlocutor con el equipo sanitario (León Vázquez y cols., 2004).

Las Instrucciones Previas deben entenderse como una extensión del consentimiento informado en situaciones de incompetencia del enfermo. Ello implica un proceso de información, reflexión y conocimiento de los valores y preferencias del paciente, que además de ayudar en la toma de decisiones médicas, favorece la buena práctica médica, que no lo sería si no respetara los deseos del enfermo (Broggi, 2001).

Son la expresión última de libertad en el ejercicio de una autonomía de carácter prospectivo, y se convierten por tanto, en una forma de consentimiento previo o de asegurar una atención sanitaria basada en la ética de máximos a través del ejercicio de la autonomía de forma prospectiva (Zabala y Díaz, 2010).

Una Instrucción Previa no es un mero formulario o una declaración escrita de un ciudadano, sino el resultado de muchos factores: un paciente con una grave enfermedad, una relación clínica dialogante, y un proceso de reflexión personal, familiar y profesional con el paciente, que le llevan a dejar constancia expresa de sus deseos y elecciones personales acerca de hasta dónde quiere llegar en el tratamiento de su enfermedad (Vidal, 2007).

El otorgante del documento de Instrucciones Previas tiene la facultad de revocar, modificar o sustituir el documento por otro en cualquier momento y por cualquiera de los procedimientos por los que puede ser otorgado, siempre por escrito. En estos casos, el documento posterior otorgado válidamente revoca al anterior, salvo que declare expresamente la subsistencia del anterior en todo o en parte. Mientras que el paciente conserve su capacidad de decidir y de expresar verbalmente su voluntad, ésta prevalecerá siempre sobre las instrucciones que haya manifestado previamente en el documento.

No serán consideradas las instrucciones previas que contravengan las leyes (lo que excluye la posibilidad de cualquier clase de petición de eutanasia activa, que se recoge en el Código Penal), *la lex artis* (uso habitual de la práctica médica), o que no se correspondan con el supuesto previsto por el interesado en el momento de formalizar el documento (León Vázquez y cols., 2004).

Las Instrucciones Previas como herramienta suponen una reafirmación de la autonomía en momentos de incapacidad para la toma de decisiones, de mejora previa de la relación clínica, y una mayor aceptación de la idea de la muerte. Su objetivo final es mejorar la toma de decisiones en los momentos de gran incertidumbre que se producen al final de la vida, pero también es un esfuerzo de humanización en el ámbito sanitario basado en el respeto a la libertad de la persona y a los derechos de los pacientes (Zabala y Díaz, 2010).

El profesional sanitario deberá cumplir lo indicado en el documento y tiene que saber que podría incurrir en responsabilidad jurídica si actuara en contra de la voluntad del paciente, porque entre sus deberes figuran tanto el conocimiento del documento y su contenido, como la obligación de aceptarlo y de tenerlo en cuenta en la toma de decisiones. En los supuestos en que el facultativo no aplicara las Instrucciones Previas objeto voluntad del otorgante, deberá dejar constancia razonada en la historia clínica del paciente de la causa por la que no fueron aplicadas, estando obligado a fundamentar su decisión. En los casos en los que los facultativos se abstengan de aplicar las indicaciones del paciente de limitar el esfuerzo terapéutico y ejerzan la objeción de conciencia, las autoridades sanitarias pondrán los recursos necesarios para poder llevar a cabo lo determinado por el otorgante. Aragón, Cantabria y Cataluña, contemplan en sus documentos de Instrucciones Previas la posibilidad de la objeción de conciencia del profesional sanitario en el caso de que éste no estuviera de acuerdo con la voluntad del paciente.

En el caso de que los profesionales sanitarios tuvieran dudas a la hora de la interpretación del contenido del documento, se formulará consulta al Comité de Ética Asistencial del centro o, en su defecto, a una comisión constituida a estos efectos que valorará la situación y dará las recomendaciones pertinentes. De igual forma, las autoridades sanitarias deberán hacer lo posible para atender las Instrucciones Previas de los pacientes si éstas se ajustan al ordenamiento jurídico.

Aunque existe un modelo propio para cada comunidad, que es el recomendado en cada una de ellas, se admite cualquier documento o modelo realizado por el paciente, ya sea solo, o bien elaborado junto con su médico. Una vez realizado el documento, se puede entregar en el centro sanitario donde está siendo tratado para adjuntar a su historia clínica y enviar una copia al Registro de Instrucciones Previas de su comunidad, si el paciente así lo manifiesta. También puede ser entregado en el propio registro, o bien enviarlo por correo.

La finalidad del registro de Instrucciones Previas, es que el equipo sanitario que atienda al otorgante tenga conocimiento de la existencia del documento, a fin de tenerlo en cuenta a la hora de adoptar cualquier decisión clínica respecto al otorgante. Por ello, si el documento no ha sido inscrito en el registro, recae sobre el paciente la obligación de poner en conocimiento del centro sanitario la existencia del contenido del mismo.

El objetivo fundamental de las Instrucciones Previas es que los deseos del paciente sean respetados, y para cumplir con este objetivo deben estar accesibles para todos los profesionales sanitarios responsables de la asistencia en el momento de tomar las decisiones clínicas, por lo tanto, lo lógico es que las instrucciones del paciente aparezcan reflejadas en su historia clínica, para que el personal médico tenga un acceso rápido y sencillo a la información. De lo contrario, formalizar el documento no sería de utilidad.

Actualmente, en la Región de Murcia, desde 2009 queda reflejado en la historia clínica del paciente si éste ha formalizado o no las Instrucciones Previas. Aunque el acceso al contenido, sólo es posible para personal facultativo y autorizado, pudiéndose hacer de forma telemática accediendo al Registro Murciano de Instrucciones Previas. A través de éste, también se puede acceder al Registro Nacional de Instrucciones Previas en caso de ser necesario, para ciudadanos que han realizado su documento en otras comunidades autónomas y así poder examinar su contenido.

Para algunos autores (Sapena, 2002; Torrano, 2006), el término Instrucciones Previas es más adecuado que la de “Testamento Vital”, traducción de ”Living Will”. La definición de testamento en el Diccionario de la Lengua Española reza: «Documento legal que contiene las disposiciones que toma una persona, respecto a sus bienes y asuntos, para después de su muerte». Puesto que las instrucciones que damos son para aplicar cuando estamos vivos, la denominación de “testamento” no es adecuada, por lo que es mejor denominarlo Instrucciones Previas o Anticipadas de asistencia médica, ya que, aunque se encuentre en situación de incapacidad, el otorgante sigue vivo (Sanz-Ortiz, 2006). Aunque sin dudar de lo inadecuado del término “Testamento Vital”, este argumento no siempre es completamente válido, ya que el documento de Instrucciones Previas incorpora algunas cuestiones como la donación de órganos, destino del cuerpo tras el fallecimiento, y otras que sí se llevan a cabo tras la defunción. El citado Testamento vital, aunque no tiene reconocimiento dentro de la legislación estatal ni autonómica, es la terminología que más coloquialmente ha sido utilizada en nuestro país, sobre todo por el uso que han hecho de ese término los promotores de este tipo de documentos, como son la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) o la Iglesia Católica.

El riesgo al que nos enfrentamos con este documento, es que al igual que ha ocurrido con el consentimiento informado, las Instrucciones Previas sean entendidas de

la misma forma, reduciéndolas a simples documentos firmados y convirtiéndolos en actos de “autonomía defensiva” llevados a cabo básicamente por grupos que creen que sus valores y creencias pueden estar en riesgo durante la atención sanitaria, o en previsión de un hipotético encarnizamiento terapéutico, término un tanto drástico que hoy se prefiere sustituir por el de obstinación o sobreesfuerzo terapéutico (Zabala y Díaz, 2010).

Otro peligro que subrayan los expertos en bioética es el excesivo desarrollo del marco jurídico en torno al documento, lo que puede provocar que los profesionales sanitarios tiendan a centrarse más en los procedimientos burocráticos que en las consideraciones clínicas y éticas, debiendo poner más énfasis en los procesos comunicativos entre los pacientes, los profesionales y las familias (Martínez, 2003).

Las Instrucciones Previas no deben ser consideradas como un elemento aislado, sino como parte de un proceso mucho más amplio de comunicación y deliberación entre médico y paciente denominado “Planificación Anticipada de las Decisiones”. Pretender que el documento sustituya por sí solo al proceso, no sólo no tiene sentido, sino que hará imposible la aplicación equilibrada y ajustada de la voluntad que el paciente incapaz ha querido expresar (Vidal, 2007). La realización de las Instrucciones Previas debe ser el final de un proceso de diálogo y deliberación basado en los valores, creencias e intereses personales del otorgante, con los límites de la ética de mínimos encuadrados por los principios de justicia y no maleficencia (Zabala y Díaz, 2010).

El documento de Instrucciones Previas, tuvo su origen en las iniciativas pioneras que se dieron en otros países, especialmente en los Estados Unidos. En 1938 nace la *Euthanasia Society of America*, la primera de estas características en el país, y pionera en la solicitud de que el “derecho a una muerte digna” se considere como un derecho humano (Gafo, 1989). Esta misma entidad, en 1967 plantea la posibilidad de que un paciente deje por escrito la forma en la que quiere ser tratado cuando él no pueda decidir por sí mismo (Emanuel y Emanuel, 1990).

En 1969 es el abogado Louis Kutner el que propone el primer modelo de lo que se denominó “Testamento Vital” (Living Will), con el objetivo de que cualquier ciudadano pudiera indicar su deseo de que se le dejara de aplicar tratamiento en caso de enfermedad terminal (Kutner, 1969). La *Euthanasia Educational Council*, creada por la

Euthanasia Society of America para favorecer la educación del público, se encargó durante los años posteriores de difundir este tipo de documentos.

Pero fueron una serie de acontecimientos relacionados con personas que se mantenían en estado de coma en hospitales, los que conmovieron profundamente a la opinión pública norteamericana durante los años 60 y 70, cuando los procesos judiciales de Karen Quilan, Nacy Cruzan y Terri Schiavo pusieron de manifiesto la capacidad de la medicina para prolongar la vida hasta extremos inimaginables, y la dificultad de los tribunales para tomar la decisión que supone acortar la vida biológica de una persona que no puede ya manifestar su voluntad (Sanz-Ortiz, 2006).

En 1976, se aprueba en el estado de California la *Ley sobre la muerte natural (Natural Death Act)*, concediendo a estos documentos un estatus legal específico, por lo cual una persona adulta y con capacidad suficiente podía dar instrucciones escritas a su médico respecto de la aplicación, interrupción o rechazo de ciertos procedimientos de mantenimiento vital ante una enfermedad de carácter terminal o ante situaciones de inconsciencia permanente. En los diez años siguientes, casi todos los estados restantes promulgaron leyes similares a la californiana.

Varios hospitales norteamericanos, comenzaron a establecer protocolos hospitalarios de “Órdenes de No Reanimar” (Rabkin y cols., 1976). En 1980 se constituye en Oxford la *Federación Mundial de las Asociaciones en favor del Derecho a Morir* (Faden y cols., 1986).

En 1991 entra en vigor en Estados Unidos la *Ley de Autodeterminación del Paciente (PSDA),* una ley Federal que obliga a los hospitales que reciben fondos de los programas Medicaid y Medicare, a divulgar e incentivar la redacción y firma por parte de sus pacientes de “Instrucciones Previas” o “Testamentos Vitales” (Mezey y Latimer, 1993) .

Entre los años 1989 y 1994 se llevó a cabo el estudio SUPPORT (acrónimo de Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments), el cual supuso el estudio de intervención más importante realizado sobre la materia, con 9105 enfermos hospitalizados en cinco hospitales de nivel terciario. Los objetivos del estudio fueron fundamentalmente tres:

1- Obtener información pronóstica sobre pacientes críticos al final de la vida.
2- Describir cómo se toman las decisiones de tratamiento, incluyendo la influencia de los valores y preferencias de pacientes y familiares.
3- Evaluar si una mejor información pronóstica y los esfuerzos por integrarla, junto con un fortalecimiento de la comunicación, mejora la toma de decisiones desde la perspectiva tanto del médico como del paciente.

Una de las tareas del estudio SUPPORT fue impulsar la cumplimentación de las Voluntades Anticipadas de los pacientes, así como estimular su cumplimiento por parte de los profesionales sanitarios (Connors y cols., 1995).

Sin embargo, ni la Ley de Autodeterminación del paciente (PSDA) ni la intervención realizada por el estudio SUPPORT, consiguieron mejorar la forma en la que se tomaban decisiones al final de la vida, ni aumentar significativamente el porcentaje de cumplimentación de Voluntades Anticipadas. Además, en muchas ocasiones, aunque hubieran sido cumplimentadas, dichas voluntades no eran respetadas por los sanitarios.

Por lo tanto, ante la escasa eficacia de las medidas empleadas para fomentar el uso de las Instrucciones Previas entre los ciudadanos, fue emergiendo un concepto más amplio e integral del proceso de toma de decisiones al final de la vida. Es lo que se ha dado en llamar Advance Care Planning, o Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias, que arranca en el año 1994, y surge gracias a un grupo de prestigiosos bioeticistas norteamericanos pertenecientes a un proyecto de investigación del Hastings Center, para reflexionar acerca del papel que debían jugar las Instrucciones Previas en la toma de decisiones clínicas. Este nuevo enfoque plantea la necesidad de reorientar la estrategia de implantación de dichas voluntades, dejando de estar centrados en los documentos en sí, en los papeles escritos, y en su lugar abrir procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares que ayudaran a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida. Las Instrucciones Previas jugarían un papel importante, pero no serían el objetivo, sino una herramienta más de trabajo (Teno y cols., 1994), y para ello se precisa conocer el contexto emocional, cultural y moral en el cual se produce el proceso de toma de decisiones al final de la vida.

En Europa, encontramos las primeras referencias a las Instrucciones Previas en los cantones francófonos de Suiza. Concretamente, en junio de 1995, el Consejo del

Estado de Ginebra aprueba la modificación de la Ley referente a la relación entre los profesionales de la salud y los pacientes, vigente desde 1987 (Rapport de la comisión de la sante, 1995), cuyo artículo tercero dice:

> *"Las últimas directivas anticipadas, redactadas o expresadas por el paciente antes de convertirse en incapaz de discernimiento, deben ser respetadas por los profesionales de la salud, teniendo en cuenta el aviso de los allegados o del médico tratante, si intervienen en una situación terapéutica que el paciente hubiera contemplado en sus directivas".*

Consecutivamente, varios países legalizaron la posibilidad de plasmar Voluntades Anticipadas, como Dinamarca en 1998, Gran Bretaña en 2001 y Francia en 2005. Son destacables las legislaciones de Holanda en 2001 (The Law on the termination of life on request and assisted suicide, 2001) y Bélgica en 2002 (Belgian Euthanasia Act, 2002), por las que el documento puede incluso prever y establecer tanto la eutanasia como el suicidio medicamente asistido en determinados casos y bajo determinadas condiciones.

1.3.1. Marco legislativo de las Instrucciones Previas en España

En España, el germen del derecho fundamental del paciente a participar en las decisiones que afecten a su vida, se enmarca en la **Constitución Española** con el reconocimiento a la libertad (art. 1), a la dignidad y al libre desarrollo de la personalidad (art. 10), derecho a la igualdad (art. 14), derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral (art. 15), libertad religiosa y de culto (art. 16), intimidad personal (art. 18), protección a la salud (art. 43) y la consideración de que los disminuidos pueden disfrutar de todos los derechos constitucionales (art. 49) (Constitución Española, 1978).

En 1986, se aprueba la **Ley General de Sanidad** (Ley 14/1986), que establece la cobertura universal y financiación estatal del sistema público de salud español, además de que en sus artículos 9,10 y 11 establece los derechos y deberes de los usuarios. Se reconoce el derecho del paciente a ser informado, a elegir entre diferentes tratamientos, y a poder rechazar alguno de ellos, excepto en circunstancias excepcionales. Sin embargo, aunque esta ley no incluyó ningún contenido relativo a la regulación de las Instrucciones Previas, sí consolida el derecho a la autonomía a través del derecho a la información, al consentimiento previo y al consentimiento por representación.

> *"El paciente tiene derecho a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos (...) cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas (art. 10.6.b)".*

Hasta ese momento los sanitarios españoles cuando se encontraban ante un paciente adulto incapaz de emitir un consentimiento válido, recababan de sus familiares más próximos dicho consentimiento. Sin embargo, lo cierto es que esta forma de representación no tenía base legal explícita en nuestro Ordenamiento, pues no se ajustaba ni a una forma de representación voluntaria ni a una forma legal. De esta manera venía a solventarse el vacío sobre la legitimación de la representación de los pacientes incapaces por los familiares, al ofrecerse un respaldo legal explícito para ésta (Simón y Barrio, 2004).

El primer paso claro hacia la regulación legal de las Instrucciones previas en España fue producto del marco europeo. España firma en abril de 1997 en Oviedo el "Convenio Europeo para la Protección de Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina", más conocido entre los expertos de bioética como **"Convenio de Oviedo"** (Consejo de Europa, 1997). Dicho Convenio, a diferencia de las distintas declaraciones internacionales que lo han precedido, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo ratifican. Su especial valía reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de estos derechos y que cada uno de los países que lo ratifican ha de ajustar su propia jurisdicción para asegurar la protección de la dignidad humana en la aplicación de la tecnología sanitaria. El Convenio trata de la necesidad de reconocer los derechos de los enfermos, entre los cuales resaltan el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas, buscando una armonización de las legislaciones de las diversas naciones en estas materias (García Ortega y cols., 2004).

Como consecuencia, el gobierno español fue obligado a incorporar las disposiciones de la presente Convención en sus leyes nacionales, y finalmente, el 1 de Enero de 2000 entra en vigor en nuestro país con la publicación del Instrumento de Ratificación de dicho convenio (Instrumento de Ratificación, 1999), que en su artículo

9 abre la puerta para el reconocimiento normativo de las Instrucciones Previas en España. Dicho artículo dice lo siguiente:

> *"Deseos expresados anteriormente. Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no sea capaz de expresar su voluntad".*

Por lo tanto, en este artículo se establece una base para el desarrollo posterior de la regulación legal de la toma de decisiones del paciente incompetente y las Instrucciones Previas (Simon-Lorda y cols., 2008a).

Para introducir realmente toda esta nueva orientación en nuestro ordenamiento, debían producirse necesariamente modificaciones legislativas. Sin embargo, la iniciativa para ello no partió en principio del gobierno central, sino de las **Autonomías**, que comenzaron a partir de ese momento el desarrollo legislativo de dicho derecho, siendo pionera Cataluña, publicando en el año 2000 la Ley 21/2000 (Ley 21/2000), a la que seguirá la Comunidad Autónoma Gallega con la aprobación de su Ley 3/2001(Ley 3/2001) y más tarde, en 2002 y 2003 siguieron este camino Navarra (Ley foral 11/2002), Castilla León (Ley 8/2003) y la Comunidad Valenciana (Ley 1/2003). Otras comunidades autónomas, en lugar de generar leyes específicas sobre información, documentación e Instrucciones Previas, optaron por introducir estas cuestiones en sus leyes de salud o de ordenación sanitaria de manera más o menos extensa y precisa, con la intención de ampliar esa regulación posteriormente mediante una legislación complementaria, como es el caso de Cantabria, La Rioja, Madrid, Aragón o Baleares (Simón y Barrio, 2004).

Ante esta diversidad legislativa, el Parlamento decidió tratar de establecer una norma de carácter básico que fijara los mínimos en esta materia. Tras lograr un gran consenso parlamentario, se publica 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 que está en vigor desde el 16 de mayo de 2003, y que supone en lo referente a las Instrucciones Previas, la base legislativa para su desarrollo en nuestro país (Ley 41/2002). Dos artículos de esta ley, el 5 y el 9 inciden de manera muy precisa sobre el problema de la representación. El artículo 8 hace referencia al consentimiento informado, y el 11 se reserva para la regulación de las

"Instrucciones Previas", donde las conceptúa y establece los requisitos para su formalización, posibles contenidos, eficacia, revocación y registro:

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

Esta nueva norma desarrolla cuestiones que la Ley General de Sanidad de 1986 trataba de manera insuficiente: la información, el consentimiento, la historia clínica, las Instrucciones Previas o Testamento Vital, la figura del médico responsable de la información y la fijación de los 16 años como la mayoría de edad sanitaria (García Ortega y cols., 2004), recogiendo los criterios jurisprudenciales que sobre estas materias se han ido desarrollando desde la promulgación de la ley de 1986.

Se trata de la primera ley importante postconstitucional que afronta decididamente cuestiones básicas atinentes a la relación clínico-asistencial, lo que la diferencia de la Ley General de Sanidad, cuyo carácter vertebrador y organicista del sistema hizo que sólo se planteara una breve referencia a las cuestiones que ahora afronta la Ley de Autonomía del Paciente en los artículos relativos a los derechos y deberes de los usuarios, a los pacientes y a la historia clínica (Sánchez-Caro, 2003).

Ha de tenerse en cuenta que dado el carácter de legislación básica que tiene esta ley, las disposiciones autonómicas que pudieran contradecir sus preceptos habrán de entenderse sin efecto desde la entrada en vigor de aquélla. Por otro lado, obligó a las comunidades autónomas a adaptar su legislación a los preceptos de ésta (Sánchez-Caro, 2003). Se constituyó así el nuevo marco de referencia para las Cartas de Derechos y Deberes de profesionales y usuarios de los distintos centros asistenciales.

En cuanto a las Instrucciones Previas, según la Ley 41/2002, "cada Servicio de Salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el

cumplimiento de las Instrucciones Previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito". Se observa, pues, que a lo único que obliga la ley es a que sea fehaciente ("que deben constar siempre por escrito"), pero deja en libertad la forma de llevarlas a cabo, pudiéndose formalizar ante notario, ante testigos o incluso ante el médico u otros profesionales, dejando siempre constancia probada en la historia clínica (Sánchez-Caro, 2003).

Sin embargo, según señala el magistrado del Tribunal Supremo Martínez-Vares, no se debió dejar en manos de las comunidades autónomas el procedimiento para formalizar las Instrucciones Previas, ya que esto ha producido "una falta de uniformidad legislativa, que puede suscitar algunos problemas" (Martínez-Vares, 2008).

Seoane (2006) afirma en este sentido que "junto a leyes o decretos resultado de un proceso de madurez y de deliberación social, profesional, y política que representan instrumentos valiosos para orientar los procesos de toma de decisiones, hallamos normas precipitadas, imprecisas y confusas, e incluso contradictorias".

Son apreciables las numerosas diferencias entre los distintos modelos de Instrucciones Previas de las comunidades autónomas (Lorda y Barrio, 2004; Vidal, 2007; Zabala Blanco, 2007):

1- Denominación: la primera constatación de las diferencias la encontramos en las denominaciones: Instrucciones Previas, Voluntades Anticipadas, Manifestaciones Anticipadas de Voluntad, Voluntades Previas, Expresión Anticipada de Voluntades, Voluntades Vitales Anticipadas. Únicamente 6 Comunidades (Asturias, Castilla y León, Galicia, La Rioja, Madrid y Murcia), asumieron la denominación de Instrucciones Previas de la legislación estatal. Es de reseñar que Galicia y La Rioja, que habían optado por otra denominación en legislaciones previas a la estatal, corrigen con posterioridad para adherirse a ésta.
La denominación más prevalente, es la de "Voluntades Anticipadas", que aparece en la legislación de 7 Comunidades (Aragón, Baleares, Castilla La Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Navarra y País Vasco).

2-Contenido: en segundo lugar, podemos encontrar diferencias en el contenido del documento según la comunidad en la que se encuentre el paciente, haciendo referencia o no a la donación total o parcial de órganos y tejidos, donación para docencia o investigación, destino del cuerpo tras el fallecimiento, firma de

representante (uno o varios), instrucciones sobre tratamientos que se desea recibir o rechazar, objetivos vitales y valores personales, petición de sedación o analgesia en el caso de enfermedad terminal, manifestaciones para evitar el sufrimiento con medidas que prolonguen la vida de forma artificial o con tratamientos desproporcionados, u otras cuestiones relacionadas con la vida.

3-Requisitos: unas comunidades exigen que el otorgante sea mayor de 18 años, en otras se permite la formalización a menores emancipados (Andalucía, Comunidad Valenciana, Navarra y Aragón).

4-Formalización: unas comunidades exigen que su formalización se haga ante un notario, ante testigos (diferente grado de parentesco con el otorgante según la comunidad), o bien ante un funcionario del registro o de la administración.

5-Otras: cada comunidad tiene su propio modelo de registro, presentan diferentes puntos de inscripción, algunas consideran la objeción de conciencia, e incluso hay algunas comunidades que contemplan la posibilidad de embarazo de la paciente. También encontramos diferencias en cuanto al modo de acceso al registro, además de las personas que pueden acceder a él.

Esta variabilidad excesiva en los contenidos de las diferentes leyes autonómicas puede dificultar su conocimiento tanto por parte de los ciudadanos como de los profesionales sanitarios, pudiendo disminuir su utilidad y aplicación real en la práctica clínica (Simón y Barrio, 2004).

La alta variedad de términos existentes utilizados para su denominación es poco entendible, más aún cuando de lo que se trata con estos documentos es de la protección de un derecho básico de los ciudadanos, pero como plasman Lorda y Barrio (2004): *"Las paradojas de la política de nuestro país nos han privado de la posibilidad de gozar de una cierta unidad terminológica, cosa que hubiera sido deseable en aras de la mayor claridad para los pacientes",* achacando esta situación a la primacía del interés en mantener el "hecho diferencial". Otros autores también opinan en el sentido de que lo más lógico hubiera sido adoptar una misma denominación en todos los casos (De Lorenzo, 2002), al tratarse de un derecho humano fundamental.

Posteriormente, en cada comunidad autónoma se fueron creando Registros Regionales de Instrucciones Previas, donde los ciudadanos presentaban sus

documentos, los cuales eran informatizados, para que tras la creación del Registro Nacional de Instrucciones Previas se pudiera acceder de forma automática a todos ellos.

En 2007 entra en vigor el **Real Decreto 124/2007** (Real Decreto 124/2007), de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP) y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. En su preámbulo recalca que la efectividad de este derecho del paciente exige que el documento de Instrucciones Previas, independientemente del lugar en el que haya sido formalizado, pueda ser conocido precisa y oportunamente por los profesionales de la salud a los que en su momento corresponda la responsabilidad de la asistencia sanitaria que deba prestársele. Por esta razón se crea en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro Nacional de Instrucciones Previas, que se rige por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. (Zabala y Díaz, 2010).

En la **Región de Murcia**, no es hasta 2005 que se publica el **Decreto nº 80/2005** de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de Instrucciones Previas y su registro (Decreto 80/2005). Poco después se publica en el BORM la corrección de errores al Decreto del Consejo de Gobierno 80/2005 (Corrección de errores al Decreto del Consejo de Gobierno 80/2005). El presente decreto regula el documento de Instrucciones Previas, su formalización, modificación, sustitución o revocación, dotándolo con las mayores garantías de autenticidad y eficacia, así como su inscripción en el Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia. Para que este documento sea operativo, se procede a crear el antes mencionado Registro Murciano de Instrucciones Previas, recogido en el Capítulo II, que permitirá el conocimiento por parte de los profesionales sanitarios de la existencia de Instrucciones Previas de los pacientes a los que tratan.

Desde el 20 de Junio de 2009 está vigente la **Ley 3/2009** de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia (Ley 3/2009), y que en su Título V (los derechos relativos a la autonomía de la decisión) regula en el Capítulo III el contenido, requisitos, formalización y registro de las Instrucciones Previas.

El Registro Murciano de Instrucciones Previas (REMIP) es un registro dependiente de la Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias de la Comunidad Autónoma, de carácter confidencial e

interconectado con el resto de los registros de las mismas características que existen en el Estado Español. Los otorgantes deberán inscribir en el registro los documentos de Instrucciones Previas, de acuerdo con los requisitos establecidos, donde manifiestan las instrucciones a seguir y actuaciones médicas que se deben tener en cuenta cuando se encuentren en una situación que no les permita expresar libremente su voluntad. También pueden hacer una revocación, modificación o sustitución del documento indicado.

La finalidad del citado registro es que el equipo sanitario que atienda al otorgante tenga conocimiento de la existencia del documento de Instrucciones Previas, a fin de tenerlo en cuenta al adoptar cualquier decisión clínica respecto al otorgante. Por ello, si el documento no ha sido inscrito en el registro, recae sobre el otorgante la obligación de poner en conocimiento del centro sanitario la existencia del contenido del mismo.

Los usuarios del Servicio Murciano de Salud pueden acceder a través de **murciasalud,** página web del portal sanitario de la Región de Murcia (http:www.murciasalud.es), al Registro Murciano de Instrucciones Previas (Figura 1), donde pueden obtener información completa acerca del documento, su objetivo, contenido, forma de inscripción, además de tener la posibilidad de descargarse el documento para realizarlo si así lo desean (ANEXO I).

Figura 1. Acceso al Registro Murciano de Instrucciones Previas a través de Murciasalud

1.3.2. Contenido de las Instrucciones Previas en España

El contenido son las **Instrucciones Previas reales que deja el ciudadano**, y se puede estructurar en cuatro categorías (Tabla 1) (Vidal, 2007). No todas las categorías figuran en cada uno de los modelos de Instrucciones Previas en España, sino que cada comunidad tiene su propio modelo de documento.

Categoría I: se refiere a los proyectos vitales y valores personales de calidad de vida, a fin de ayudar en su día a la interpretación del propio documento y para que sirvan de orientación a los médicos en el momento de tomar las decisiones clínicas que afecten al otorgante del documento. Este punto es de especial importancia, ya que los valores y objetivos vitales de una persona son, sin duda, el principal y más importante criterio orientador para interpretar su voluntad.

Categoría II: el segundo grupo es el referido a las actuaciones médicas en general, es decir, instrucciones sobre el alcance del tratamiento médico de la persona que otorga el documento, ya se refieran a una concreta enfermedad o lesión que padezca en el momento de otorgarlo, o a otras que pueda padecer en el futuro. Se pueden indicar intervenciones médicas o tipo de cuidados que se desea recibir en caso de enfermedad, siempre que sean acordes con la buena práctica clínica, pudiendo también señalar aquellas que no se desean recibir.

Categoría III: esta categoría hace referencia a la prolongación de la vida y a las medidas contra el sufrimiento y paliación. El paciente puede rechazar la prolongación artificial de la vida por medio de tecnologías desproporcionadas, tratamiento de soporte vital, o el retraso irracional del proceso de muerte. Además, en el caso de pacientes terminales, algunas comunidades introducen la aplicación de sedación y/o analgesia.

Categoría IV: categoría destinada para que el paciente declare explícitamente cuál será el destino de su cuerpo, sus órganos, o de piezas anatómicas tras el fallecimiento. Si desea recibir asistencia religiosa y lugar donde se presten los últimos cuidados.

A continuación, una vez que se han expuesto los deseos sobre tratamientos y cuidados a recibir en el documento de Instrucciones Previas, encontramos el **nombramiento de los representantes**, aquellos que actuarán de interlocutores con los profesionales sanitarios para que las Instrucciones Previas sean aplicadas. En este

apartado debe figurar la firma del representante dando su consentimiento de representación.

Por último, para que el documento sea válido, **debe ser formalizado** ante: un notario, un funcionario del registro o de la administración pública, o bien ante tres testigos. Las firmas de cada uno de ellos son también obligatorias en el documento. Cada comunidad ha optado por sólo una, dos, o por las tres opciones.

Tabla 1. Contenido de las Instrucciones Previas en el marco legislativo español

I-Objetivos vitales y valores personales

- **Objetivos vitales, calidad de vida y expectativas personales que ayuden en la interpretación de las voluntades y a tomar decisiones** (Cataluña, Baleares, Madrid, Galicia, Navarra, Murcia, Comunidad Valenciana, Andalucía, Castilla la Mancha, Extremadura, Aragón, Castilla y León, Canarias)

II-Actuaciones médicas en general

- **Actuaciones médicas** (Cataluña, Madrid, Comunidad Valenciana, Asturias)
- **Cuidados de salud** (Asturias, País Vasco)
- **Tratamiento de su salud** (Galicia, Madrid, Asturias, Navarra, Murcia, Castilla y León, Extremadura, Baleares, Canarias, Comunidad valenciana)
- **Previsiones relativas a las intervenciones médicas que desea recibir, las que no desea recibir, y otras cuestiones relacionadas con el final de la vida** (País Vasco, Andalucía, Canarias)

III- Prolongación de la vida. Medidas contra el sufrimiento y paliación

III. A.

- **Que no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados y extraordinarios** (Navarra, Castilla y León, Asturias, Comunidad Valenciana)
- **Que no se prolongue artificialmente la vida si no se acompaña de ningún resultado aceptable para los objetivos del otorgante** (Castilla la Mancha, Extremadura, Murcia, Aragón, Cantabria)
- **No recibir tratamiento de soporte vital, o interrumpir el ya iniciado, cuando sea inefectivo para mantener una adecuada calidad de vida** (La Rioja, Castilla la Mancha, Comunidad Valenciana, Baleares, Canarias, Extremadura, Murcia, Galicia, Aragón, Cantabria, Cataluña, Asturias, Madrid)

III. B.

- **Evitar el sufrimiento con medidas paliativas, aunque se acorte el proceso vital** (La Rioja, Canarias, Castilla y León, País Vasco, Aragón, Cantabria, Castilla la Mancha, Extremadura)
- **En pacientes terminales, aplicación de procedimientos de sedación y/o analgesia** (La Rioja)

IV. Deseos tras el fallecimiento

- **Lugar donde desea ser atendido al final de la vida** (Murcia, Aragón, Castilla la Mancha, Cataluña, Canarias, Comunidad Valenciana, Extremadura, País Vasco)
- **Asistencia religiosa o espiritual** (Murcia, Aragón, Cataluña, Baleares, Comunidad valenciana)
- **Destino del cuerpo tras el fallecimiento** (Murcia, Baleares, Canarias)
- **Donación de órganos** (Andalucía, Valencia, La Rioja, Aragón, Castilla y León, País Vasco)
- **Destino de su cuerpo, de sus órganos, o de piezas anatómicas, haciendo constar la finalidad terapéutica, docente o de investigación** (Madrid, Castilla la Mancha, Cataluña, Asturias, Baleares, Canarias, Extremadura, Murcia, Galicia, Navarra)

1.3.3. Dilemas sobre el documento de Instrucciones Previas

Al analizar los documentos de Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas, para algunos autores surgen determinadas preocupaciones o dilemas éticos:

Este documento no debe excluir la comunicación continua y adecuada del médico con su paciente para tener en cuenta sus valores en las distintas fases de su enfermedad. Porque aunque el documento de Instrucciones Previas sea un documento legal, no lo hace éticamente más válido que una buena deliberación. Unas Voluntades Anticipadas ayudan al paciente a pensar en la enfermedad y en la muerte, a hablar de los deseos personales sobre estas situaciones con el médico y los seres queridos, a hablar del miedo a quedar atrapado en las redes del sistema sanitario, a aclarar preferencias sobre tratamientos y a nombrar un sustituto. Pero todo ello es imposible de hacer si los pacientes, los representantes o familiares y los médicos no hablan entre ellos, y si éstos no les informan y les aconsejan adecuadamente. Elaborar un documento de Instrucciones Previas sin una deliberación entre médico y paciente difícilmente es mejor que no tener el documento formalizado (Martínez, 2003).

El peso moral de la autonomía del paciente. En un contexto liberal, la autonomía se coloca generalmente por encima de la beneficencia. Sin embargo, el respeto genuino no es una cuestión de abandonar a las personas a su libertad, sino de cuidarlas y ayudarlas de forma que les beneficie en su propia especificidad. Quizás el mayor peligro para la atención a la salud en el siglo XXI no sea ya el paternalismo autocrático de los médicos, sino el respetuoso abandono de los pacientes. Es inconsistente aceptar que la libertad de elección es el único valor, o el más importante, para los pacientes. Éstos no buscan la libertad plena y a toda costa; buscan respeto como personas, como individuos con una vida única, una única historia y unos objetivos únicos. Una Instrucción Previa no exime al médico de la obligación de analizar qué es lo más conveniente para los intereses de su paciente en cada momento, sino que cada documento debe ser valorado individualmente, no debiéndose aceptar su contenido sin más (Martínez, 2003).

Las preferencias de los pacientes pueden cambiar con las circunstancias a lo largo de la vida (Danis, y cols., 1994). Los cambios existenciales que pueden sufrir las personas pueden ser tan radicales que nadie puede prever adecuadamente cómo será la vida en esa nueva situación, cambiando intereses personales y valores privados.

De hecho, se ha comprobado que solo un 70% de los pacientes mantiene lo afirmado previamente. Cuando se producen cambios en las preferencias, generalmente van en la dirección de desear menos tratamientos. Las decisiones más sostenidas son las que se han adoptado tras deliberar con el médico, lo que no hace más que subrayar la importancia de hablar siempre con el paciente (Martínez, 2003).

Predicción de hechos futuros. Un paciente raramente puede prever la naturaleza exacta de su condición futura adecuadamente. Si un paciente especifica con gran detalle las futuras condiciones en las que el documento es de aplicación, puede acabar sufriendo una condición similar pero no especificada, y su Instrucción Previa no será respetada. Si por otro lado, el paciente sólo especifica esas condiciones futuras en términos generales, los cuidadores tendrán que interpretar, lo que va en contra de la filosofía subyacente a los documentos de Instrucciones Previas (Martínez, 2003).

Posibles enfrentamientos entre médico y familiares, o reacciones de ansiedad entre estos últimos en el caso de que no estén de acuerdo con el contenido del documento (Bravo y cols., 2011). Cuando una persona está atravesando los últimos momentos, la familia vive una situación tan crítica y con tal componente emocional que, frecuentemente, se ve impulsada a presionar al equipo cuidador en uno u otro sentido. Quien redacta un documento de Instrucciones Previas debe reflexionar sobre el final de la vida y hablar de ello con sus allegados. La expresión y la discusión de sus preferencias con las personas cercanas o representantes son fundamentales, no sólo para que conozcan sus prioridades futuras, sino también porque serán los que más tarde deberán de interpretar el documento en el caso de que surjan dudas por parte del equipo terapéutico. A pesar de todo, no hay duda de que pueden plantearse situaciones complicadas, sobre todo si los familiares discrepantes son los cuidadores directos. El clínico deberá respetar por ley los deseos expresados por el paciente, pero también tiene un papel de colaboración práctica con los cuidadores. Habrá que analizar cada caso concreto, pero si el profesional no puede solucionar el desacuerdo y tiene dudas sobre el respeto a la autonomía del paciente, puede solicitar la opinión de un comité de ética o incluso del juez (Santos y cols., 2007).

Algunos pacientes temen recibir una peor atención médica en caso de firmar unas Instrucciones Previas. Estos temores podrían deberse a la confusión sobre la verdadera función del documento, temiendo incluso que los médicos puedan poner menos empeño en salvar sus vidas en cualquier situación. Desconocen que el

documento especifica claramente que las pautas indicadas deben seguirse únicamente en situaciones irreversibles y que este documento no exime al médico de sus responsabilidades a la hora de buscar en cada momento lo mejor para el paciente (Bravo y cols., 2011). El trasfondo que se aprecia en este sentido, es una desconfianza hacia el sistema y personal sanitario de que se pudieran tomar decisiones en su momento que no atendieran plenamente sus intereses, y se atendieran más intereses económicos por la carga que representan a la sanidad pública (Jornet y cols., 2007).

1.3.4. Instrucciones Previas en España: uso y conocimiento

Como se ha comprobado anteriormente, el desarrollo legal y administrativo de las Instrucciones previas en España es uno de los más avanzados de Europa, debido a que es el resultado de la interacción dinámica de tres marcos legislativos (Simon-Lorda y cols., 2008a):

- Marco europeo: Convenio Europeo para la Protección de Derechos y la Dignidad del Ser humano en 1997 (Consejo de Europa, 1997).

- Marco estatal :

  - Ley Orgánica 41/2002, de 14 de Noviembre para la Regulación de la Autonomía del Paciente, Derechos y Obligaciones con respecto a la información médica y Documentación (Ley 41/2002).

  - Real Decreto 124/2007, que regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (Real Decreto 124/2007).

- Marco autonómico: legislación producida por las 17 comunidades autónomas.

Sin embargo, a pesar de este gran desarrollo legislativo sobre las Instrucciones Previas en España, el conocimiento y uso de éstas por parte de la población es muy limitado. Todos los estudios evidencian un importante desconocimiento sobre las Instrucciones Previas, tanto por parte de los pacientes (Antolín y cols., 2010a; Antolín y cols., 2010b; Molina y cols., 2011) como de sus familiares (Arauzo y cols., 2010), e inclusive de los profesionales sanitarios (Simón-Lorda y cols., 2008b).

El desconocimiento por parte de los pacientes está presente tanto en Atención Primaria, donde sólo un 13,8% de los participantes conocían las Instrucciones Previas en el estudio realizado por Andrés-Pretel y cols. (2012), como en hospitales, donde el porcentaje de pacientes ingresados con enfermedades crónicas o terminales que sabían qué era el documento fue de un 5,3% en el estudio de Pérez y cols. (2013), así como en urgencias hospitalarias, donde solamente el 16% de los pacientes atendidos con enfermedades crónicas conocían la existencia del documento (Antolín y cols., 2010b).

El desconocimiento de los familiares también se refleja en el estudio de Arauzo y cols. (2010), donde solo el 16,2% de los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos sabían qué era el documento de Instrucciones Previas.

Hasta Abril de 2015 solamente se habían formalizado un total de 185.665 documentos en todo el país, lo que corresponde aproximadamente a menos del 1% de la población total de España (Ministerio de Sanidad [MSSSI], Registro Nacional de Instrucciones Previas [RNIP], 2015), frente al 3-10% de los Países Bajos en 2006 (Rurup y cols., 2006a), el 10% de Alemania en 2007 (Evans y cols., 2012), y el 18-30% en Estados Unidos en 2008 (U.S. Department of Health and Human Services. Advance directives and advance care planning: Report to Congress, 2008).

A continuación en la Figura 2, podemos observar el número de Instrucciones Previas realizadas en cada una de las Comunidades hasta Abril de 2015. En valores absolutos, las comunidades que mayor número de Instrucciones Previas tienen inscritas son Cataluña, Andalucía, Comunidad Valenciana, Madrid y País Vasco, muy por encima del resto. En la Región de Murcia, el número de ciudadanos que han realizado este documento y lo han inscrito en el Registro Murciano de Instrucciones Previas es de 3482.

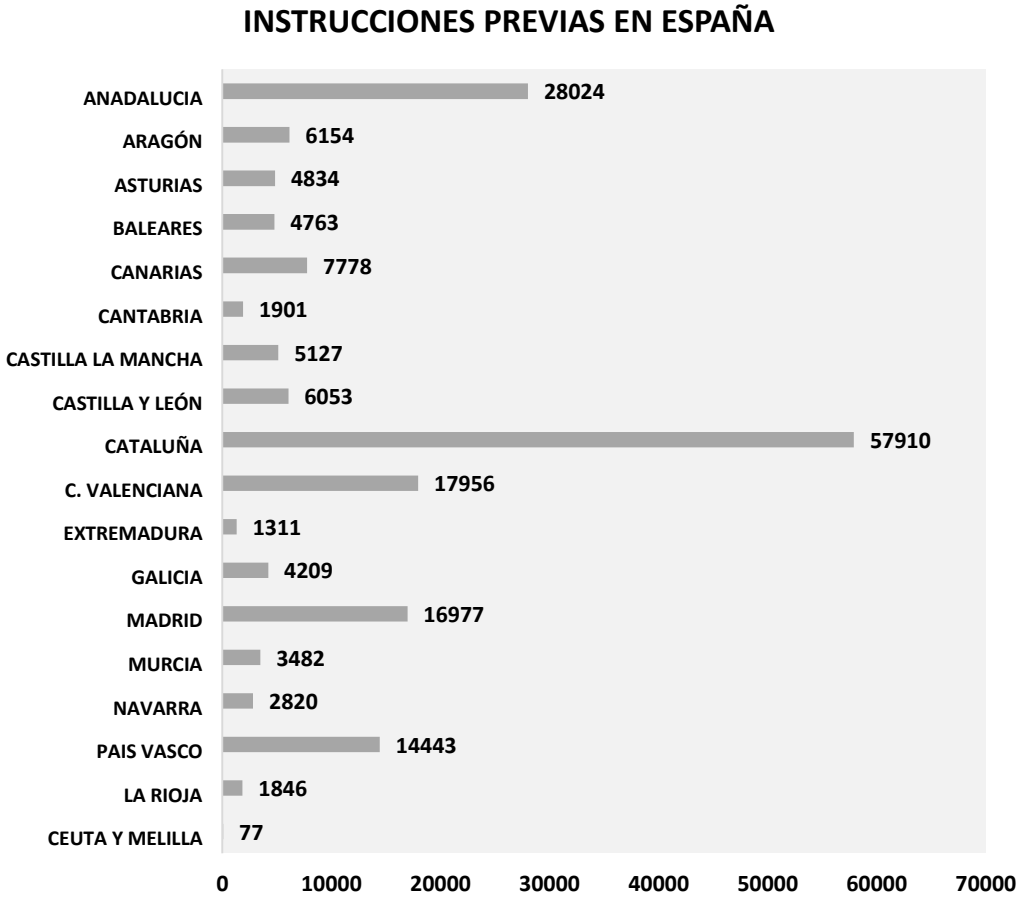

Figura 2. Número de documentos de Instrucciones Previas inscritos en el Registro Nacional por comunidades hasta Abril de 2015

Sin embargo, cuando hablamos de tasas de documentos formalizados por cada mil habitantes, algunas de las comunidades que aparecen en los primeros puestos varían. En primer lugar, seguimos encontrando a Cataluña como la comunidad autónoma que mayor tasa de Instrucciones Previas posee hasta Abril de 2015, con una tasa de 7,70 registros por mil habitantes, seguida de País Vasco con una tasa de 6,60, La Rioja con 5,79 y Aragón con una tasa de 4,64. En la Figura 3 podemos comprobar como comunidades que anteriormente figuraban como algunas de las que mayor número de documentos inscritos presentaban en valores absolutos, sin embargo, en lo que a tasas por mil habitantes se refiere, ocupan puestos centrales en la tabla. De tal forma que Andalucía posee una tasa de 3,34, Comunidad Valenciana de 3,59, y Madrid de 2,63. La tasa de la Región de Murcia es de 2,37 por 1000 habitantes. Las comunidades con menos documentos registrados son Ceuta y Melilla, Extremadura y Galicia, con tasas que oscilan entre 0,45 y 1,53. La tasa a nivel nacional es de 3,97 documentos formalizados por mil habitantes (MSSSI, RNIP, 2015).

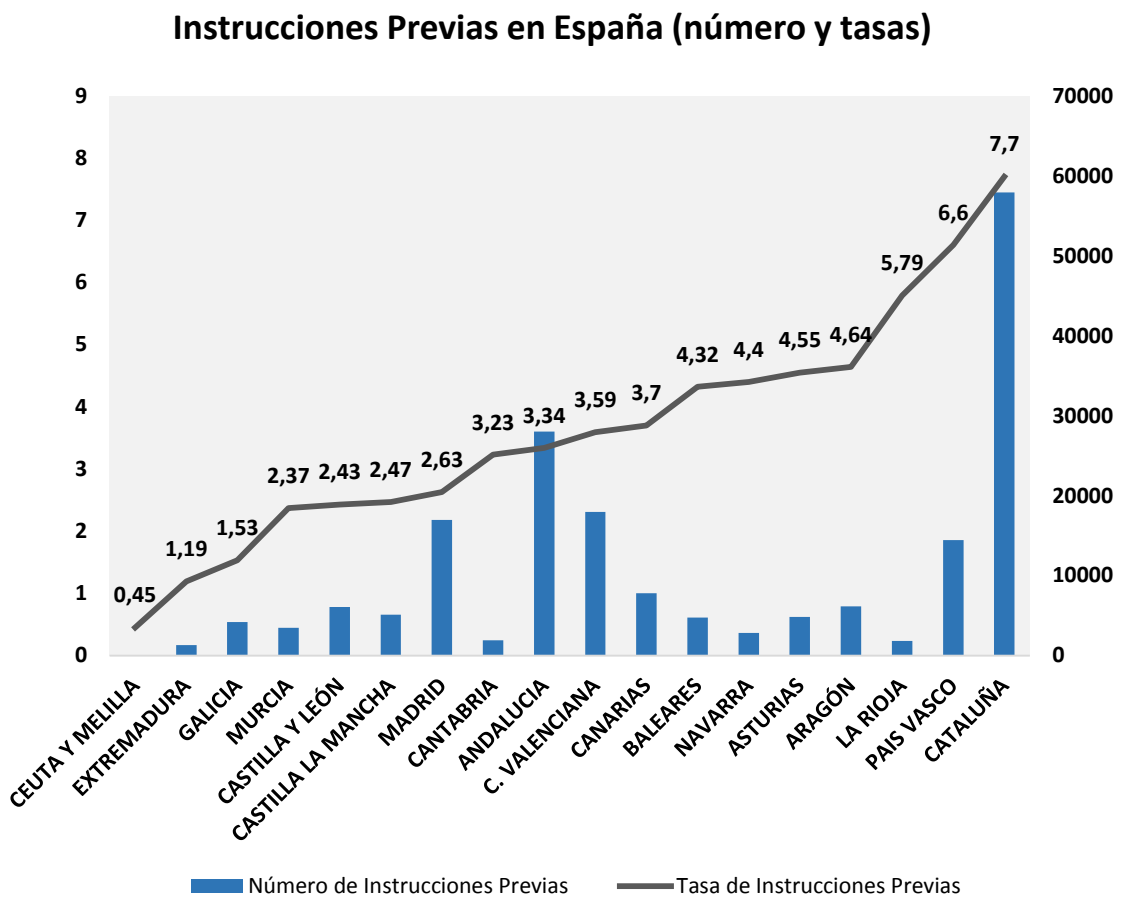

Figura 3. Número de documentos de Instrucciones Previas inscritos en cada comunidad autónoma en España y tasas por mil habitantes hasta Abril de 2015

En España, los colectivos más activos y sensibilizados son los testigos de Jehová y los miembros de la asociación "Derecho a Morir Dignamente", colectivos que engloban al mayor número de personas que otorgan las Instrucciones Previas (Antolín y cols., 2010b)

En nuestro país, en la práctica hay fundamentalmente dos grupos de ciudadanos que formalizan las Voluntades Anticipadas (Rivas Flores y cols., 2006; Lorda y cols., 2008; Nebot y cols., 2010). Por un lado, personas enfermas que desean realizar especificaciones en relación con su caso particular. Por otro lado, personas sanas o en las que en principio no hay razones médicas por las que se espere una muerte próxima y que por varios motivos ejercen su derecho de otorgar unas Instrucciones Previas. Este es el escenario más frecuente y suele ser para rechazar determinados tratamientos en el caso de concretas confesiones religiosas, o bien para prever situaciones hipotéticas que se pueden dar en el futuro, para no padecer dolor y poder limitar el esfuerzo terapéutico llegado el momento (Nebot y cols., 2010). Es en estas situaciones en las

que el asesoramiento y comunicación con el médico de Atención Primaria sería de gran valor pues asegura la libre formación de la voluntad del otorgante al disponer de toda la información necesaria (Zabala y Díaz, 2010).

Del pozo Puente y cols. (2014) estudiaron una muestra de 123 individuos que tenían el documento de Instrucciones Previas realizado, y comprobaron en ella una mayor proporción de mujeres, personas en torno a 50 años, alto nivel educativo, consumidores de tratamientos crónicos, frecuentes visitas a especializada y larga relación con su médico de Atención Primaria. También era habitual que tuvieran familiares con una Instrucción Previa realizada y una opinión favorable sobre la utilidad del documento en el momento de la muerte de alguien cercano.

Varias son las razones que podrían explicar los resultados tan deficientes respecto al conocimiento y uso del documento de Instrucciones Previas en la población:

La relación médico-paciente tradicionalmente paternalista que aún hoy en día sigue impregnando segmentos amplios de la profesión médica en España; con pacientes que rechazan su autonomía y que prefieren delegar en familiares y médicos cuando estén demasiado enfermos para participar en las decisiones (Daveson y cols., 2013) y con miembros de la familia que son considerados representantes *de facto* (Evans y cols., 2013).

El catolicismo puede considerarse otro factor clave. La influencia de la moral católica, con su énfasis en el carácter salvador del dolor, y el principio de que la vida pertenece únicamente a Dios y por lo tanto sólo él decide cuando finaliza, sin poder limitarla de ninguna forma (Simon-Lorda y cols., 2008a).

La falta de implicación de los profesionales sanitarios y de la administración en el proceso de información y diseminación de las Instrucciones Previas es otro factor que puede limitar el uso del documento (Martínez, 2003; Ángel-López-Rey y cols., 2008; Antolín y cols., 2010a; Antolín y cols., 2010b; Bravo y cols., 2011; Andrés-Pretel y cols., 2012; Hinders, 2012). Las conversaciones entre médicos y pacientes acerca de cuidados al final de la vida son poco comunes (Malia y Bennett, 2011). La muerte es un tema tabú para nuestra sociedad y también para la medicina que, contra toda evidencia, niega la muerte como algo natural (Callahan, 2000), por lo que no es raro que muchos profesionales se sientan incomodos al tratar esta cuestión en la consulta, ni sorprende

que teman molestar a los pacientes con discusiones sobre su propia mortalidad (Emanuel y cols., 1991), aunque estudios demuestran contrariamente, que la población general está interesada en discutir sobre las Instrucciones Previas, tanto personas jóvenes como de mayor edad (Emanuel y cols., 1991; Hahn, 2003; Santos de Unamuno,2003; Andrés-Pretel y cols., 2012). Hablar abiertamente con los pacientes para asumir y naturalizar el final de la vida es una tarea que, aunque pudiera parecer difícil y dura de afrontar, permite naturalizar un hecho temido al que antes o después todos vamos a enfrentarnos (Ángel-López-Rey y cols., 2008). La bibliografía insiste reiteradamente en que los médicos deben saber plantear la cuestión, pues es lo que esperan los pacientes (Bravo y cols., 2011).

Otra razón que puede justificar la escasa comunicación en las consultas sobre el documento de Instrucciones Previas puede ser la falta de tiempo (Bravo y cols., 2011; Antolín y cols., 2012; Andrés-Pretel y cols., 2012). No podemos olvidar que empezar a hablar del final de la vida precisa sin duda más tiempo del que en este momento se dispone en Atención Primaria, además de que los profesionales sanitarios no saben en qué momento se debe tratar el tema en la consulta. En el estudio de Santos y cols. (2007) casi la mitad de los médicos encuestados no lo consideraba una propuesta habitual del profesional al paciente, y mucho menos como una actividad preventiva más (aunque no deja de ser una planificación de cuidados). Es de esperar que esta actitud vaya cambiando a medida que se tenga más experiencia y seguridad en este sentido, y quizá también más tiempo (Santos y cols., 2007).

El desconocimiento de los profesionales acerca del documento y de la utilidad de disponer de uno a la hora de tomar decisiones difíciles, puede ser otra razón importante del escaso fomento de las Instrucciones Previas en las consultas, lo cual conlleva a que no se favorezca su formalización. Un estudio realizado en Ferrol en 2012 por Ameneiros Lago y cols. (2013) objetivaron que el conocimiento de los profesionales sanitarios acerca del documento de Instrucciones Previas era muy superable, con una autopuntuación de su nivel de conocimiento de 3,83 de media (rango de 0 a 10). En dicho estudio, solo el 17,5% de los profesionales tenían conocimientos objetivos sobre las Instrucciones Previas. Es decir, cumplían las siguientes premisas: habían leído alguna de las leyes sobre Instrucciones Previas, habían leído un documento, y conocían los elementos que podían quedar recogidos en este.

En un trabajo similar de Flores y cols. (2013) realizado conjuntamente en Atención Primaria y Atención Hospitalaria, el conocimiento general de médicos y enfermeros sobre las Instrucciones Previas fue de 5 (rango de 3 a 7). El 60,1% conocía su regulación por ley, pero solo el 22,8% había leído el documento. En el mismo sentido, el estudio de Simón Lorda y cols. (2008b) donde se evaluaba el conocimiento sobre las Instrucciones Previas de médicos, señalaba en una escala de 0 a 10, una media de conocimientos de 5,3 en médicos de Atención Primaria y de 5,2 en médicos de Atención Hospitalaria. Un 69,6% conocía que las Voluntades Anticipadas en Andalucía estaban reguladas en una ley, mientras que solo un 37,6% había leído el documento. El estudio de Santos y cols. (2007), llega a conclusiones similares, destacando también que solo el 15,4% de los médicos había recibido formación específica.

Los distintos estudios ponen de manifiesto que el conocimiento por parte de los profesionales es claramente mejorable, demostrando que éstos sienten que carecen de las habilidades necesarias para discutir con propiedad las limitaciones terapéuticas o las preferencias de cuidado al final de la vida con los pacientes, y que necesitan más formación específica para poder abordar el tema. Aun así, la gran mayoría de los médicos presentan una actitud positiva hacia el documento de Instrucciones Previas (Bravo y cols., 2011).

Por último, **el bajo conocimiento de los ciudadanos españoles sobre la legislación** que regula sus derechos como pacientes (Mira y cols., 2010; Mira y cols., 2012), determina que ocurra lo mismo en el caso de su derecho a expresar sus Instrucciones Previas. No se puede reclamar un derecho que se desconoce (Bravo y cols., 2011). La gran variabilidad legislativa que regula las Instrucciones Previas en España no ayuda a facilitar el proceso de conocimiento y difusión.

Por lo tanto, es evidente que las instituciones deben de hacer frente a esta situación de precariedad informativa, tanto de los profesionales, mediante estrategias formativas e informativas con una posterior reevaluación, como de los pacientes. Tamayo-Velázquez y cols. (2010), tras una revisión bibliográfica concluyeron que para la promoción del conocimiento y uso de las Instrucciones Previas entre los pacientes no era suficiente el uso de medidas pasivas, tipo carteles, folletos o vídeos informativos, sino que para conseguir intervenciones eficaces, éstas debían de combinarse con medidas activas, como conversaciones sucesivas con su médico o con personal experto durante periódicas visitas clínicas.

Sin embargo, paradójicamente a la misma vez que observamos una tasa tan pequeña de documentos de Instrucciones Previas formalizados en España (3,97 por 1000 habitantes), diversos estudios confirman que tras conocer su existencia, se observa una actitud positiva de los pacientes hacia el documento e interés por realizarlo (Santos de Unamuno, 2003; Ángel-López-Rey y cols., 2008; Andrés-Pretel y cols., 2012), aunque finalmente solo una baja proporción de los ciudadanos lo hace, al menos en comparación con otros países occidentales (Silveira y cols., 2010). Por lo tanto, además del desconocimiento, pueden existir otras razones por las que el ciudadano no ejerza su derecho a realizarlas. Algunos personas piensan que no lo necesitan, o que no creen que pueda afectar al tratamiento que vayan a recibir, que es incompatible con sus tradiciones e ideas culturales, o que este tema va dirigido fundamentalmente a ancianos o enfermos crónicos (Dresser, 1994; Villarrasa-Clemente y cols., 2015). Una mayor comprensión de este problema permitiría diseñar estrategias para mejorar la difusión de este derecho entre los ciudadanos (Nebot y cols., 2010).

1.4. Relación médico-paciente

La relación médico-paciente es el núcleo principal de la ética en medicina y según los profesionales, uno de los pilares esenciales del ejercicio médico (Moral y cols., 2003). Es a la vez una relación personal y profesional basada en la confianza, la dignidad y el respeto mutuo (Clark, 2002).

Hay que tener presente que la relación médico-paciente en el contexto clínico tiene como finalidad ayudar, conseguir una relación terapéutica, y aliviar al paciente (Stewart y cols., 1995). Es decir, tiene una función central para el ejercicio de la medicina: que los pacientes se sientan atendidos y comprendidos, que tengan la impresión de que entienden lo que les está sucediendo y que su médico, a su vez, sabe lo que hace.

Que los pacientes decidan seguir los consejos de su médico, la mayor parte de las veces depende más de la relación que hayan establecido y de la confianza que hayan depositado en él, que en los conocimientos realmente empleados por el profesional. Casi el 100% de los pacientes desea que sus médicos les apoyen, les escuchen y les expliquen con claridad; esperan una atención personalizada realizada por su médico y que ésta sea fácil de conseguir (Torío Durántez y García Tirado, 1997). Por otro lado, estudios realizados con profesionales sanitarios, también demuestran una mayor

valoración de la calidad humana en la relación médico-paciente que de la calidad científico-técnica, lo que podría indicar una recuperación de la dimensión humana en la asistencia sanitaria (Cárceles y cols., 2007).

La relación médico-paciente ha evolucionado desde un modelo clásico, el llamado "paternalismo médico", en el que la relación que se establecía era similar a la de tipo jerárquico padre-hijo, y en la que el médico dominaba la relación tomando las decisiones que creía más convenientes (Moral y cols., 2003), a uno basado en la autonomía del paciente, que nace a finales del siglo XX en países anglosajones y en nuestro país culmina con la publicación de la Ley de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002) .

Se han descrito varios modelos de relación médico-paciente: paternalista, informativo-consumista, centrada en el paciente-deliberativo y el sistémico.

En la **relación paternalista**, el médico domina la relación tomando las decisiones que cree más convenientes para el paciente. El trabajo del paciente consiste en cooperar con los consejos del médico; es decir, hacer lo que se le manda (“cumplir las órdenes médicas”). Ésta es la forma tradicional de relación médico-paciente y aún es muy común en nuestro medio. Funciona mejor con los pacientes de menor educación y que aceptan de buen grado la autoridad.

En la **relación consumista-informativa** el objetivo es proporcionar al paciente toda la información relevante sobre su enfermedad, pronóstico y tratamiento, para que pueda elegir la intervención que desee tras lo cual el médico la llevará a cabo. Los pacientes más jóvenes, con mayor nivel educativo y más escépticos, suelen ser los que más emplean este tipo de relación. Ejercen mayor control que el médico y dan la impresión de que “consumen” servicios sanitarios. Sin embargo, el riesgo de este escenario, es que se produzcan situaciones en las cuales un médico “abandone a un paciente a sus propios derechos”. Es decir, puede imponerle la responsabilidad de tomar una decisión, aun cuando no lo quiera o no sea capaz de hacerlo (Moral y cols., 2003).

En el modelo de **relación centrada en el paciente-deliberativa,** el objetivo de la relación médico paciente es ayudar a éste a determinar y elegir de entre todos los valores relacionados con su salud y que pueden desarrollarse en el acto clínico, aquellos que son los mejores. Con este fin, el médico debe esbozar la información sobre la situación clínica del paciente y ayudarle posteriormente a dilucidar los tipos de valores

incluidos en las opciones posibles. En este escenario, el médico trata de conocer los temores, las expectativas y los deseos del paciente para ofrecerle opciones que puedan ser compatibles con sus propios esquemas. De esta forma, intenta que dichas opciones, a la vez que aceptables y factibles, sean consideradas por el paciente con el propósito de facilitar su realización. Por ello, se esfuerza en conseguir acuerdos con él.

En la **relación sistémica**, el médico explora los valores culturales y las influencias familiares del paciente al recoger información, para elaborar su lista de problemas y para barajar sus posibles soluciones. A veces, define a la familia como la unidad de atención. La responsabilidad del cuidado sanitario será compartida entre el médico, el paciente y la familia; en la medida en que los apoyos son mayores, más fácil será que el paciente consiga cambios importantes en su conducta.

En términos generales, se puede afirmar, que aunque se trata de un problema cada vez menor, el modelo predominante en nuestro medio es aún el modelo paternalista, pues aunque el marco social de la toma de decisiones se basa en la autonomía individual (Ruhnke y cols., 2000), estudios como el de Pérez-Cárceles y cols. (2007), muestran que aún reina en algunas situaciones el déficit de información al paciente, sobre todo en el caso de ancianos, lo que manifiesta que la toma de decisiones basada en el principio de autonomía es más teórica que real.

Probablemente, un solo modelo no es válido para todas las circunstancias, y el médico debería ajustar su estilo de comunicación al paciente, al contexto en el cual proporciona la asistencia, y al objetivo que desee conseguir, como el cumplimiento de regímenes terapéuticos, la satisfacción de los pacientes con el sistema de salud, la propia evolución de los problemas clínicos (Stewart y cols., 1999; Alamo y cols., 2002) y la disminución de litigios por prácticas inadecuadas (Levinson y cols., 1997). Además, no todos las personas quieren la misma relación con su médico. Las diferencias entre pacientes en cuanto a las expectativas se refiere van a ir en aumento, de tal forma, que el médico debería saber utilizar los puntos fuertes de los cuatro grandes modelos apuntados de manera consciente.

La relación médico-paciente es particularmente importante en Atención Primaria, ya que no sólo facilita alcanzar un diagnóstico (Cohen-Cole, 1991), sino que incide entre otros aspectos, en la salud (Di Blasi y cols., 2001; Alamo y cols., 2002), la satisfacción (Mira y cols., 1999) o la adhesión al tratamiento del paciente (Haynes y cols., 2002).

Una característica definitoria de la medicina de familia es el desarrollo de una relación sostenida entre pacientes y médicos durante largos períodos de tiempo (Parchman y Burge, 2003), prestando cuidados integrales de salud desde una perspectiva biopsicosocial al individuo, la familia y la comunidad con continuidad en el tiempo. El médico de familia incluye e integra en sus consideraciones sobre salud y enfermedad, factores físicos, psicológicos y sociales. Todo ello se manifiesta en el cuidado de sus pacientes, y sobre cualquier problema que a él como médico se le presenta, toma una decisión inicial (Gallego Vallejo y cols., 1997). El médico de Atención Primaria es responsable de la atención continuada de sus pacientes con enfermedades crónicas, recurrentes o terminales, pero no solo se limita a la persona enferma, sino que su función abarca también a la población en circunstancias normales o de salud, mediante el desarrollo de programas de salud, y/o la planificación de cuidados (Gallego Vallejo y cols., 1997).

1.5. Comunicación médico-paciente

La relación médico-paciente es un fenómeno complejo conformado por varios aspectos, entre los que se pueden señalar la comunicación médico-paciente, la participación del paciente en la toma de decisiones y la satisfacción del paciente (Martín-Fernández y cols., 2010)

La comunicación médico-paciente requiere respeto y confianza mutua, así como fuertes herramientas de atención. Es definida frecuentemente como “dar a conocer”, pero de acuerdo a su derivación latina *communis* significa “en común, compartir”. La buena comunicación mejora la precisión del diagnóstico, el manejo de decisiones y reduce las investigaciones innecesarias y tratamientos inapropiados (Dias y cols., 2003).

La comunicación entre médicos y pacientes es un fenómeno que reúne dos individuos en posiciones desiguales, con frecuencia no es voluntaria, comprende asuntos de vital importancia, es abrumadora emocionalmente y requiere de una cercana cooperación (Ong y cols., 1995). Asimismo, se vincula a elementos culturales; en este marco, Kim y cols. (2000) proponen que las personas de culturas individualistas tienden a un estilo de comunicación más directo y asertivo, mientras que las pertenecientes a culturas colectivistas, muestran un estilo indirecto, respeto por la autoridad y adaptación a los otros (García-Cerón y Avarado-Aguilar, 2009).

La comunicación médico-paciente es considerada un fenómeno multidisciplinario, multimetodológico y multidimensional. Es multidisciplinaria porque requiere de la lingüística, la psicología y la pedagogía; multi-metodológica porque necesita del empleo de diversos estilos y acercamientos a la comunicación de acuerdo con el paciente y la situación en que se encuentra; y multi-dimensional porque abarca desde la comunicación verbal, la no verbal, la paraverbal, la escrita y la mediática (Petra-Micu, 2012).

El estilo y el nivel de comunicación entre médico y paciente es un hecho fundamental que determina la calidad de su relación. En el ámbito de Atención Primaria se ha observado que determinados estilos de comunicación más empáticos, más centrados en el paciente y que ofrecían mayor seguridad y apoyo, se asociaban con mejores resultados en salud (Martín-Fernández y cols., 2010).

Son muchas las herramientas que tienen los médicos de Atención Primaria y cada vez más sofisticadas, pero una de las más poderosas es la comunicación y el contacto con el enfermo (Vallina Pérez, 2010). Esta comunicación, es considerada una competencia nuclear para dilucidar los síntomas del paciente, sus problemas y preocupaciones, y se sabe que facilita la promoción de la salud y el apego al tratamiento.

Una de las características que define a la especialidad de medicina de familia es el desarrollo de una relación entre médico y paciente sostenida en el tiempo (Stephens, 1982). Por lo tanto, la información y la comunicación en Atención Primaria presenta algunas peculiaridades, ya que se trata de un proceso continuo y continuado, construido por la acumulación de pequeñas porciones de la vida de los pacientes y de la suma de un conjunto de decisiones que hay que adoptar en cada momento, y que la diferencian del proceso de información en el ámbito hospitalario (Pérez-Cárceles y cols., 2006). Se debe tener en cuenta, que el médico de familia, es en muchas ocasiones el médico no solo del paciente, sino también de sus familiares, lo que en ocasiones puede crear conflictos en relación con la confidencialidad y privacidad de la información, por lo que el profesional debe poner especial atención en mantener el equilibrio entre el derecho a la información, la confidencialidad y privacidad del paciente, y la relación con el resto de familiares (Pérez-Cárceles y cols., 2005).

Durante las últimas décadas, se ha comprobado como la concienciación sobre la importancia de la comunicación médico-paciente para la consecución de las metas

deseadas en salud está aumentando de forma progresiva (Luis Turabián y Pérez Franco, 2010). Sin embargo, a pesar de esta concienciación, siguen existiendo problemas en todos los niveles (Petra-Micu, 2012). Trabajos realizados en Atención Primaria ponen de manifiesto que el cumplimiento del deber de información al paciente no alcanza los niveles de eficacia suficientes (Fernández y cols., 2004; Pérez-Cárceles y cols., 2006), hecho que está en consonancia con otras investigaciones realizadas en el ámbito hospitalario (Osuna y cols., 2001). En un estudio llevado a cabo con pacientes diagnosticados de cáncer de pulmón, Nelson y cols. (2011) observaron que la falta de comunicación con el médico en temas clave era un problema generalizado, por lo que los pacientes se veían perjudicados al aumentar su malestar y poner en peligro los resultados clínicos.

Se ha demostrado que las intervenciones profesionales para informar y ayudar a decidir a los pacientes reducen la ansiedad que éstos pueden sufrir a consecuencia de sus problemas de salud, aumentan los conocimientos respecto a riesgos o enfermedades que les atañen, les aportan expectativas realistas en relación con las posibilidades de tratamiento, y pueden motivarlos para un autocuidado efectivo (O'Connor y cols., 2002). Además, estudios realizados con pacientes terminales como el de Atkinson (2000), demuestran el deseo de este tipo de pacientes de poder hablar libremente de sus miedos e inquietudes con su médico.

Tener en cuenta la opinión del paciente durante el proceso de atención a su salud, además de ser una forma de humanizar la asistencia y un derecho derivado del reconocimiento de la autonomía de cada ser humano, es una forma de promover los autocuidados. Escuchar al paciente e implicarlo en las decisiones respecto a los cuidados de su salud puede tener por sí mismo, un efecto terapéutico (Alcaraz y cols., 2008)

Por lo tanto, los profesionales sanitarios, deben de realizar un esfuerzo para mejorar el proceso de comunicación con el paciente durante la consulta, aunque para ello, las autoridades sanitarias también deben de colaborar, pues se ha comprobado en el estudio realizado por Pérez-Cárceles y cols. (2005) en el ámbito de Atención Primaria, que aspectos relacionados con el entorno laboral de los profesionales sanitarios, como son la presión asistencial, el número de tarjetas sanitarias, sueldo recibido y satisfacción laboral, influyen en la información proporcionada a los pacientes, tanto en lo que

respecta al diagnóstico, como al tratamiento, exploraciones complementarias y pronóstico.

1.5.1. Comunicación sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida: Instrucciones Previas en Atención Primaria.

El médico de familia debe saber tratar temas incomodos y delicados durante la consulta, como dar malas noticias, obtener un consentimiento informado, manejar pacientes difíciles, y tener conversaciones referentes a decisiones sobre la vida o la muerte, entre ellas las preferencias de cuidado al final de la vida, o la realización del documento de Instrucciones Previas. Sin embargo, algunos de estos temas no son tratados en la consulta de forma habitual, ni siquiera de forma ocasional, como son los referidos a la muerte o enfermedad terminal.

Con una población cada vez más envejecida, es necesaria una comunicación más efectiva con las personas acerca de sus deseos de cuidados al final de la vida, de tal forma que proteja su dignidad y autonomía, además de que sea satisfactoria para el paciente. Una comunicación adecuada sobre la planificación de cuidados ha sido asociada a reducción de costes y a una mejora en la calidad de la asistencia (Zhang y cols., 2009; Nicholas y cols., 2011). Además, los pacientes con enfermedad terminal han identificado la habilidad en la comunicación de los médicos sobre la muerte y la agonía como una prioridad en los buenos cuidados al final de la vida (Curtis y cols., 2001).

Un nuevo marco conceptual sobre la comunicación al final de la vida ha sido recientemente desarrollado por medio de una revisión bibliográfica y un estudio multidisciplinar de expertos empleando el método Delphi modificado. Este marco incluye tres dominios: 1) planificación anticipada de cuidados, incluyendo conversaciones sobre valores personales y nombramiento de un sustituto, 2) decisiones sobre objetivos de cuidados, incluyendo preferencias de tratamientos y 3) documentación, incluyendo Instrucciones Previas y documentación de preferencias de resucitación (Sinuff y cols., 2015)

A pesar del reconocimiento de la importancia de la comunicación sobre los deseos de cuidados al final de la vida, los estudios indican que ésta sigue ocurriendo con una baja frecuencia y calidad (Abdul-Razzak y cols., 2015). Sin embargo, a pesar de que no

es un tema demandado explícitamente por los pacientes, en la práctica diaria se comprueba que es un asunto que les preocupa (Palacio, 2005) y sobre el que desearían recibir más información para tener una mayor participación en las decisiones médicas que les afectan (Antolín y cols., 2011; Malia y Bennett, 2011). El problema es que en ocasiones los profesionales sanitarios creen que estos debates deben ser iniciativa de los pacientes (Santos y cols., 2007) y por otro lado, los propios pacientes sugieren que sea el médico el que debe iniciar el diálogo sobre las futuras preferencias de tratamiento al final de la vida (Perkins, 2007; Bravo y cols., 2011).

Varios estudios (Santos y cols., 2007; Bravo y cols., 2011) demuestran el escaso nivel de comunicación existente en Atención Primaria sobre las decisiones del paciente al final de la vida o las intenciones de formalizar sus Instrucciones Previas. En el caso del estudio de Andrés-Pretel y cols. (2012), solo el 9,4% de los pacientes que conocían el documento de Instrucciones Previas había sido informado por su médico de Atención Primaria, mientras que el 46,9% señaló como fuente de información los medios de comunicación. Por otro lado, en el estudio de Ángel-López-Rey y cols. (2008) solo el 5% de los pacientes había recibido información del documento a través de su médico, y en el trabajo de Antolín y cols. (2010a) únicamente el 4,9% conocía el documento gracias a su médico de familia. A pesar de estos resultados, múltiples autores defienden que Atención Primaria es el contexto más adecuado en el que asesorar al paciente de forma apropiada sobre las Instrucciones Previas (Del pozo Puente y cols., 2014; Hernandez y cols., 2015), ya que es el medio en el que se puede sentir más protegido emocionalmente y donde podría hablar en situación de igualdad. Además, es frecuente que sea el médico de Atención Primaria junto a cuidados paliativos, de acuerdo con la familia y si es posible con el mismo paciente, quien decide las últimas medidas a tomar ante un paciente terminal (Palacio, 2005).

Según Ruiz y Carballal (2009), Atención Primaria es el marco ideal para iniciar el diálogo sobre las Instrucciones Previas, y el médico de familia puede ejercer un papel fundamental, tanto para difundir como para promover su utilización, pues es quien mejor conoce a sus pacientes, sus inquietudes, sus temores y su capacidad para entender en qué consiste la declaración de Instrucciones Previas y la trascendencia de esta decisión. De hecho, existen estudios que demuestran que la información sobre el documento de Instrucciones Previas en consultas de Atención Primaria aumenta el número de documentos formalizados (Hahn, 2003). Además, otros trabajos publicados señalan que la mayoría de pacientes prefiere cumplimentar el documento junto con su médico

(Santos de Unamuno, 2003; Andrés-Pretel y cols., 2012), y que lejos de incomodarles, el tratar sobre las Instrucciones Previas en la consulta, mejora la relación médico-paciente (Sánchez y cols, 2009)

La implicación de los médicos de familia en la puesta en marcha del documento es imprescindible, tanto para estimular su uso y asesorar sobre los contenidos, como para seguir, llegado el caso, las instrucciones del paciente. Si aceptamos que uno de los fines de la medicina es ayudar a morir dignamente, la planificación anticipada de cuidados es algo que les atañe directamente como profesionales (Santos y cols., 2007).

Por lo tanto, el abordaje de las Instrucciones Previas en Atención Primaria es fundamental, debiendo hacer un esfuerzo tanto pacientes como los profesionales sanitarios para fomentar activamente el documento en la relación clínica, en el sentido de que los pacientes la demanden activamente, y los profesionales la conozcan y la ofrezcan espontáneamente. Un paciente bien informado sobre el documento de Instrucciones Previas es un paciente predispuesto a redactarlo (Antolín y cols., 2010a).

Sin embargo, se debe tener en cuenta, cuando el profesional sanitario decide asistir al ciudadano en la información y realización del documento, que éste es un proceso complejo que requiere de la reflexión conjunta, y de la investigación de creencias y preferencias de la persona para concluir en la toma de una serie de decisiones por escrito acerca del proceso de morir. Necesita un entorno íntimo propicio, el tiempo necesario, una relación médico-paciente basada en el respeto a la autonomía de las personas y una actitud reflexiva y madura del profesional ante la muerte. Sin embargo, en estos momentos actuales, la situación de muchas consultas de Atención Primaria y de otros ámbitos sanitarios donde se puede iniciar el proceso, puede no ser la idónea para este fin, de modo que será el profesional el que tenga que esforzarse para poder crear el marco adecuado para este propósito (Sánchez y cols, 2009).

1.6. Preferencias de cuidados y tratamiento al final de la vida

Los profesionales de la salud tienen una responsabilidad especial para educarse en la identificación, el manejo y la deliberación de los problemas que acontecen al final de la vida. Pero estos problemas no surgen al final de repente, sino que comienzan a gestarse antes. Por ello se necesita reflexión, diálogo e investigación de las preferencias de tratamiento del paciente al final de la vida, encaminados a mejorar el cuidado de éste

en fase terminal, cuidado que no comienza con la propia terminalidad, sino mucho antes (Martínez, 2003).

En España, son pocos los estudios realizados al respecto. Quizás, la tasa tan reducida de personas que han completado unas Instrucciones Previas en nuestro país (3,9 por 1000 habitantes) esté relacionada con la limitada investigación existente en torno a los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida de los ciudadanos españoles, aunque estudios recientes muestran un interés creciente tanto por parte de los pacientes como de los profesionales (Santos y cols., 2007; Marco, 2008; Sánchez y cols, 2009).

Los países de origen anglosajón, con una larga tradición en la valoración de la autonomía y la libertad del paciente para elegir, poseen una tasa más elevada de Voluntades Anticipadas en la población, además de mayores conocimientos sobre las preferencias de cuidado al final de la vida de los ciudadanos.

España está menos familiarizada con esta actitud, y en general, estudios comparativos entre diferentes países europeos destacan de nuestro país una tendencia persistente para la transmisión parcial de información al paciente sobre su diagnóstico y pronóstico, bajo uso y conocimiento de las Instrucciones Previas, baja prevalencia de nombramiento de sustituto o representante, escasas discusiones sobre preferencias de tratamiento al final de la vida en comparación con los países del norte de Europa, y bajos niveles de autoimplicación del paciente en la toma de decisiones médicas al final de la vida (Meñaca y cols., 2012; Daveson y cols., 2013; Evans y cols., 2013).

La religión católica, la cultura mediterránea, el paternalismo médico que sigue impregnando aún amplios segmentos de la profesión médica en España y la importancia de los lazos familiares, son los factores culturales más importantes que pueden explicar estos aspectos de la población española (Meñaca y cols., 2012).

La información al paciente se basa en la libertad del enfermo y en el derecho a la protección de su salud. Tiene por finalidad garantizar el éxito del tratamiento, proporcionando al paciente los datos que le permitan aceptar y conocer su enfermedad, además de organizar y adecuar su conducta durante el tratamiento. Permite al médico ofrecer explicaciones coherentes a lo largo de éste, y justificar sus consejos y decisiones durante el proceso patológico (Pérez-Cárceles y cols., 2006). Sin embargo, en la

práctica clínica habitual en España, existe una contradicción entre el derecho de todo paciente a ser informado de su enfermedad (Ley 41/2002) y la actitud paternalista de omisión de información llevada a cabo tanto por los profesionales sanitarios como por la familia (Osuna y cols., 1998; Ruiz-Benítez de Lugo y Coca, 2008). Este ocultamiento da origen a lo que se ha dado en denominar “Conspiración o Pacto del silencio”, que se suele definir como un acuerdo, implícito o explícito entre los familiares, allegados y profesionales sanitarios, de ocultar o distorsionar la información sobre su situación —diagnóstico, tratamiento y/o pronóstico— al paciente para evitarle el sufrimiento de enfrentarse al final de su vida, sin tener en cuenta los deseos de saber del propio paciente (Ruiz-Benítez de Lugo, 2007). Sin embargo, tanto la experiencia clínica como los datos disponibles, indican que entre un 80 y 90% de los pacientes saben que van a morir, y además, que un 70% de los mismos desearían poder hablar de ello con sus seres queridos (Olarte y Guillén, 2001). Y es que la información se convierte en clave para disminuir la incertidumbre y el sufrimiento, aumentando la sensación de control sobre su propia vida.

Estudios llevados a cabo en unidades de cuidados paliativos, demuestran que hasta el 50% de los pacientes sufre una conspiración del silencio total, no conociendo ni su diagnóstico ni su pronóstico, y sólo el 21% conocía toda la información al respecto de su enfermedad (Ruiz-Benítez de Lugo y Coca, 2008). Por lo tanto, predomina más la inconsciencia que la aportación de información, y cuando ésta se da, suele ser parcial, siendo mayor acerca del diagnóstico que del pronóstico (Gómez Pavón, 2002).

Estos bajos niveles de información al paciente en nuestro país, son el resultado del exceso de protección de los familiares, y de la tolerancia al respecto por parte de los profesionales sanitarios, quienes además sienten una gran incomodidad y reticencia a la hora de dar malas noticias a los pacientes (Meñaca y cols., 2012). La mayoría de médicos españoles, cuando son preguntados, reconocen que sólo informarían al paciente en determinadas circunstancias o en el caso de que el paciente lo solicitara (Osuna y cols., 1998; de la Torre, 2000). Sin embargo, en países como Estados Unidos se le pregunta al paciente de forma explícita si desea o no conocer la información (Wood y cols., 2009). Pacheco Guevara (2014) refiere que no se debe olvidar, que el derecho a la información del paciente, lo es también a la no información, y que el médico debe actuar sin un protocolo prestablecido y rígido, adaptando cada caso a las circunstancias concretas de cada enfermo, su voluntad, su necesidad y su capacidad.

Estudios realizados en población española revelan que la mayoría de pacientes prefieren información sincera sobre su enfermedad, aunque ésta sea negativa (Suárez y cols., 2002; Miró y cols., 2006). Sin embargo, este deseo de información es menor comparado con otros países europeos según refleja el estudio llevado a cabo por Harding y cols. (2013), en el que se comparaban varios países y España junto a Portugal e Italia presentaba el menor porcentaje de pacientes a los que les gustaría conocer el tiempo que les quedaba de vida en caso de una enfermedad terminal. No obstante, el porcentaje de población española al que le gustaría recibir más información está aumentando en las últimas décadas (Osuna y cols., 1998; Suárez y cols., 2002; Centro de Investigaciones Sociológicas [CIS], 2009)

Las conversaciones con la familia sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida ocurren con poca frecuencia, lo que puede llevar a que los familiares tomen decisiones que no reflejen realmente los deseos del paciente (Pérez y cols., 2013). Con frecuencia, los individuos manifiestan su opinión de cómo les gustaría envejecer. Sin embargo, los temas relacionados con el momento de morir continúan siendo tabú, existiendo una clara negación a querer hablar de la muerte, especialmente de la propia (Sánchez, 2000).

Trabajos llevados a cabo en Atención Primaria reflejan que pocos pacientes habían hablado con su familia sobre cómo querían ser tratados en caso de enfermedad grave o irreversible (Ángel-López-Rey y cols, 2008), y en muchas ocasiones, pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos con enfermedades crónicas de base en estadío avanzado, tampoco han preparado con anterioridad el proceso de morir, ni han discutido con los familiares más cercanos acerca de sus preferencias de tratamiento al final de la vida (Solsona y cols., 2003), con lo que éstos desconocen los deseos reales del paciente en el caso de una incapacidad posterior. En otros estudios con pacientes críticos, más del 40% de los familiares entrevistados desconocía las Instrucciones Previas del paciente (Santaliestra y cols., 2007)

Si nos comparamos con Europa, en España las probabilidades de discutir las preferencias de tratamiento con el representante o familia son hasta seis veces menor que en los países del norte (Evans y cols., 2013). Paradójicamente, cuando se les pregunta a los individuos sobre con quién hablarían de este tema, la mayoría prefiere hacerlo con su familia, pero llegado el momento las encuestas demuestran un bajo índice de comunicación y de diálogo al respecto.

En cuanto al nombramiento de sustituto o representante en la toma de decisiones, España también ocupa uno de los puestos más inferiores en la lista de países europeos. Las probabilidades de nombrar un sustituto en España son cuatro veces menor que en el norte de Europa, siendo la mayoría de los nombramientos que se realizan de tipo verbal (Evans y cols., 2013), recayendo normalmente sobre la familia más cercana, como es el cónyuge en primer lugar, seguido de un hijo (Miró y cols., 2006; Ángel-López-Rey y cols., 2008)

Se ha comprobado que la existencia de una discusión inicial del diagnóstico con el paciente, se relaciona con el posterior nombramiento de representante por un lado, y con la discusión sobre las preferencias de tratamiento por otro. Por lo tanto, la ocultación de información al enfermo por los familiares y profesionales sanitarios incide negativamente tanto en el nombramiento del representante, como en la toma de futuras decisiones, pues la discusión con el paciente sobre su diagnóstico es inexistente. Además, posteriormente el nombramiento es innecesario pues los mismos miembros de la familia se consideran los representantes *de facto.* De esta forma se insiste nuevamente en la importancia de la comunicación con el ciudadano para alcanzar un adecuado proceso de planificación de cuidados al final de la vida, pues si abolimos la información del diagnóstico inicial, perdemos la oportunidad de que el paciente pueda participar en la toma de decisiones.

De todas formas, la sociedad española también se caracteriza por un bajo interés por la autoimplicación en la toma de decisiones médicas. En un estudio europeo que comparaba varios países, España se encontraba en los últimos puestos en cuanto al deseo de los ciudadanos por autoimplicarse en la toma de decisiones en el caso de incapacidad. En estas situaciones, con demasiada frecuencia, los pacientes rechazan cualquier forma de autonomía y prefieren delegar en familiares cuando estén demasiado enfermos para participar en las decisiones (Daveson y cols., 2013).

En cuanto a las preferencias de tratamiento de los ciudadanos españoles en los momentos cercanos a la muerte, la mayoría de la bibliografía revisada demuestra una importante oposición al empleo de medidas de soporte vital en situaciones de muy mal pronóstico y sin posibilidad de mejoría (Barrio-Cantalejo y cols., 2008a; Wanden-Berghe y cols., 2009). Sin embargo, por otro lado, nuestro país ocupa los puestos más inferiores en cuanto a la prevalencia de órdenes de no reanimar (ONR) y de retirada de tratamiento (Vincent, 1999; Fissell y cols., 2005), ocurriendo con menor frecuencia que en otros

países europeos las discusiones sobre estos asuntos entre el paciente y su familia (Fissell y cols., 2005).

Si bien un estudio internacional refleja que España ocupa un puesto intermedio en cuanto a la aceptación de la eutanasia entre la población general (Cohen y cols., 2006), su aprobación está aumentando desde 1995, pasando de un 60% en dicho año (CIS, 1995), a un 81% en 2009 (CIS, 2009). La sedación terminal es más tolerada, debido a la percepción tradicional española de que la inconsciencia es la "mejor forma de irse" (Olarte y Guillén, 2001). Pero su uso es aún controvertido, por un lado porque los límites entre la sedación paliativa y la eutanasia no están claros (Sáez, 2006), y por otro por el uso que se le da para manejar la angustia existencial y familiar, más frecuente en España que en otros países (Fainsinger y cols., 2000). En opinión de algunos expertos, estos resultados son coherentes con la tradición católica existente en España, que aunque se opone a la eutanasia, acepta el alivio del dolor mediante la sedación, aunque ésta pueda acelerar la llegada de la muerte (Olarte y Guillén, 2001).

En cuanto a los sentimientos ante la muerte y la agonía, se encontró que los temores relacionados con el dolor son los más importantes (Pérez-Cárceles y cols., 1999; Del Barrio Linares y cols., 2007). Sin embargo el consumo de morfina per cápita en España es inferior a la media europea y mundial (Cherny y cols., 2010). Las razones que pueden explicar el bajo manejo y control del dolor, pueden ser la infraestimación de éste por parte de los cuidadores y de los profesionales sanitarios (Zenz y Willweber-Strumf, 1993), la creencia católica de que el dolor fortalece (Valderrama, 2002), la reticencia al uso de opioides (Zenz y Willweber-Strumf, 1993) y los problemas de comunicación relacionados con el déficit de información (Apolone y cols., 2008); sin olvidar la falta de entrenamiento de los profesionales sanitarios en cuidados paliativos (Valderrama, 2008).

El lugar donde morir es para los ciudadanos españoles uno de los factores más importantes respecto a los deseos al final de la vida. Muchos estudios reflejan que la gran mayoría de personas desea fallecer en el domicilio (Suárez y cols., 2002; Ramón y cols., 2006; Wanden-Berghe y cols., 2009). Los profesionales de la salud consideran que el hogar es el lugar "ideal" o "correcto" para el cuidado al final de la vida y finalmente fallecer (Belderrain y cols., 1999). Sin embargo, la proporción de personas sanas que desearían morir en casa es mayor que las que en realidad lo consiguen finalmente (Ramón y cols., 2006; CIS, 2009; Wanden-Berghe y cols., 2009).

La intención de donar órganos suele ser muy elevada en la mayoría de trabajos publicados, lo que coincide con el hecho de que España sigue a la cabeza de los trasplantes de órganos desde 1991 (Valentín y cols., 2007), con una tasa de 36 donantes por cada millón de población (pmp) según el Registro Mundial de Trasplantes. Unos datos que superan los de la Unión Europea (19,5) y los de Estados Unidos (25,8). España es líder mundial en este aspecto desde hace más de 20 años (Organización Nacional de Trasplantes [ONT], 2015).

2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

2.1. Justificación

Con la publicación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, se inicia la regulación legal de la toma de decisiones del paciente incompetente, conceptuando y regulando las “Instrucciones Previas”.

Aunque a nivel legislativo España es uno de los países más productivos, todos los estudios realizados en nuestro país evidencian unos niveles muy limitados tanto del conocimiento como del uso del documento de Instrucciones Previas entre la población española, siendo de los menores de Europa. Pero observamos, que los trabajos llevados a cabo hasta ahora se han realizado en poblaciones determinadas, o entre un grupo de pacientes con una enfermedad concreta, o en población general pero con muestras pequeñas, con la dificultad para la generalización de los resultados que ello supone. Tampoco conocemos bien, hasta qué punto influyen las características de la población al respecto, no solamente sus factores sociodemográficos, sino también su estado de salud y calidad de vida, e incluso sus experiencias vitales. Por lo tanto, si se pretende dar a conocer el documento de Instrucciones Previas y generalizar su uso entre la población, es necesario explorar los conocimientos y las actitudes de los ciudadanos al respecto, así como los factores que pueden influir en ello para una correcta planificación de las estrategias que faciliten el proceso en las instituciones.

Por otro lado, se puede considerar que la investigación realizada en nuestro país en torno a los deseos de los pacientes en la etapa final de su vida, como qué necesitan, qué desean, dónde quieren estar, cómo y con quién, es limitada. Además, en una sociedad donde algo más del 90% de la población fallece como consecuencia de enfermedades crónicas, lentas y progresivas, se deben investigar los deseos de los ciudadanos en las etapas finales de la vida, para aclarar sus preferencias y valores personales de cara a los posibles cuidados y tratamientos que pueden necesitar en el futuro, lo que en realidad, es la esencia en la que se basan las Instrucciones Previas.

Por lo tanto, con este trabajo pretendemos estudiar el conocimiento y actitud hacia el documento de Instrucciones Previas de una muestra lo suficientemente grande para poder intentar generalizar los resultados a la población general, así como investigar más profundamente sobre sus deseos de cuidados al final de la vida, y analizar la influencia sobre estos aspectos que pueden tener no solo las características sociodemográficas

del paciente, sino también su estado de salud, sus creencias religiosas y sus experiencias vitales.

2.2. Objetivos

2.2.1. Objetivo general

Evaluar el conocimiento, formalización y actitud hacia el documento de Instrucciones Previas de los usuarios del Servicio murciano de Salud, así como analizar sus deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida.

2.2.2. Objetivos específicos

1- Evaluar el **conocimiento, formalización y actitud** de los usuarios del Servicio Murciano de Salud hacia el documento de Instrucciones Previas.

2- Estudiar la **influencia** que determinadas **características sociodemográficas**, **variables relacionadas con la salud autopercibida** y **experiencias vitales** de los usuarios tienen ante el conocimiento, formalización y actitud hacia el documento de Instrucciones Previas, así como conocer los factores asociados al desconocimiento del documento.

3- Analizar los **deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida y tras el fallecimiento** de los usuarios.

4- Examinar la **influencia** que tienen las características sociodemográficas, variables relacionadas con la salud autopercibida y experiencias vitales de los usuarios, sobre la **reflexión acerca de los deseos de cuidados al final de la vida y comunicación** al respecto con su familia y el médico de familia.

5- Estudiar la **predisposición** de los usuarios a la **donación de órganos** tras el fallecimiento y analizar la influencia que determinadas características sociodemográficas, variables relacionadas con la salud autopercibida y experiencias vitales de los usuarios tienen sobre esta predisposición, así como analizar los factores asociados a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos.

6- Conocer las **preferencias de tratamiento de soporte vital** de los usuarios en situaciones médicas complejas y analizar los factores asociados.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1. Diseño del estudio

3.1.1. Tipo de estudio

Para el desarrollo de este trabajo, fue diseñado un estudio de tipo **descriptivo transversal** con el fin de analizar de manera simultánea determinadas variables para aquellos participantes que fueron seleccionados. Según el factor temporal relacionado con la cronología de los hechos, nuestro trabajo fue además diseñado con carácter prospectivo, ya que el inicio del mismo fue anterior a los hechos que se estudiaron (Andrés Iglesias y cols., 2010).

Como estudio transversal (de prevalencia) que es, ofrece datos de cada paciente en un momento determinado y presenta una serie de ventajas e inconvenientes (Álvarez, 2005; Argimon Pallás y Jiménez Villa, 2009) (Figura 4).

En general, los estudios transversales presentan la limitación de no poder intervenir ni experimentar con la muestra, no poder diferenciar entre causa y efecto, ni conocer la secuencia temporal de los acontecimientos. Sin embargo, por su poder para describir y analizar diversas variables e identificar asociaciones entre ellas**,** son estudios útiles a la hora, por ejemplo, de caracterizar el estado de salud de la población en un momento concreto (Hernández-Ávila y cols., 2010).

ESTUDIO DRESCRIPTIVO TRANSVERSAL (DE PREVALENCIA)

VENTAJAS

- Útil para estimar la prevalencia de enfermedades crónicas en la población
- Permite estudiar varias enfermedades o exposiciones a la vez
- Coste económico y de tiempo bajos
- Permite estimar la probabilidad de presentar la enfermedad y la exposición

DESVENTAJAS

- Se estudian sólo los casos prevalentes
- No son útiles para enfermedades de corta duración, ni para enfermedades raras
- No establece la secuencia temporal de las variables estudiadas (factores de riesgo)
- No separa los factores de riesgo de una enfermedad con los factores pronósticos.
- Sesgos de selección

Figura 4. Ventajas y desventajas de los estudios transversales

3.1.2. Ámbito del estudio

3.1.2.1. Ámbito espacial

Nuestro trabajo se llevó a cabo en consultas de Atención Primaria de 4 Áreas de Salud de la Región de Murcia. La Comunidad Autónoma de Murcia tiene una población aproximada de 1,472.049 habitantes y está dividida en 9 Áreas de Salud, de las cuales, 4 fueron las que participaron en nuestro estudio:

- **Área de Salud I (Murcia Oeste**). Atiende a una población de 256.725 habitantes.

- **Área de Salud III (Lorca**). Atiende a una población de 173.664 habitantes.

- **Área de Salud IV (Noroeste).** Atiende a una población de 73.366 habitantes.

- **Área de Salud VII (Murcia Este**). Atiende a una población de 197.491 habitantes.

En la figura 5 podemos ver el mapa sanitario de la Región de Murcia, con cada una de sus Zonas de Salud.

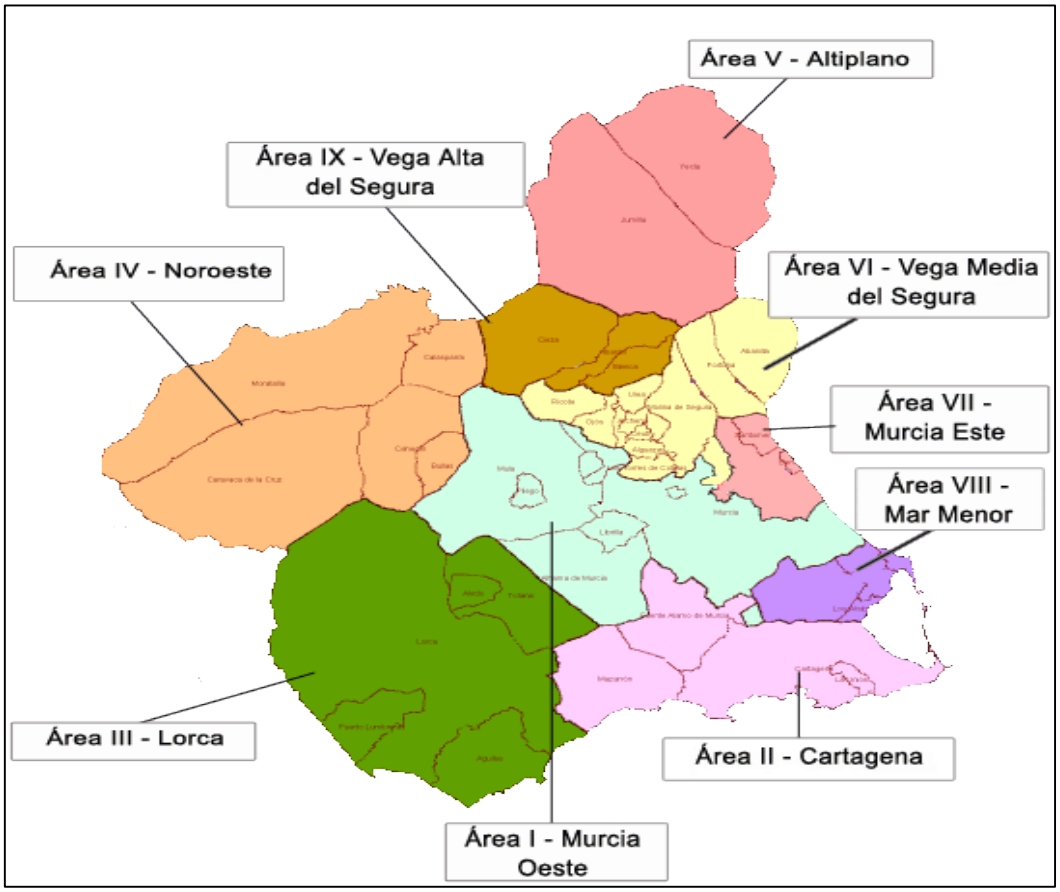

Figura 5. Áreas de Salud en las que está dividida la Región de Murcia

Se solicitó la colaboración de médicos de Atención Primaria pertenecientes a las 4 zonas de salud involucradas en el estudio, mediante vía telefónica y por correo electrónico, explicándoles el propósito del estudio y pidiendo su participación. A aquellos médicos que estuvieron de acuerdo en colaborar, se les proporcionó los cuestionarios para que los entregaran a los usuarios que acudían a la consulta para una visita médica.

Se distribuyeron un total de 1200 encuestas, de las cuales 300 fueron repartidas en el Área de Salud I (Murcia Oeste), 400 en el Área de Salud III (Lorca), 200 en el Área de Salud IV (Noroeste) y 300 en el Área de Salud VII (Murcia Este).

3.1.2.2. Ámbito temporal

La recogida de datos se llevó a cabo durante 9 meses. Tras una primera prueba piloto realizada durante el mes de Julio de 2012, la encuesta definitiva se llevó a cabo desde el mes de Septiembre de 2012 al mes de Junio de 2013.

3.1.3. Población de estudio

3.1.3.1. Población diana

Usuarios del Servicio Murciano de Salud que acudieran a la consulta de su médico de Atención Primaria.

3.1.3.2. Población de estudio. Criterios de inclusión

La población con la que se llevó a cabo este trabajo estuvo compuesta por individuos mayores de dieciocho años que acudieron a las consultas de los médicos de Atención Primaria para una visita médica durante el periodo que duró el estudio. Todos los usuarios cumplieron además el requisito de tomar parte de manera voluntaria, y fueron informados de que su participación no estaba relacionada con su estado de salud o pronóstico (Figura 6).

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Mayores de 18 años
- Usuarios del Servicio Murciano de Salud que acude a la consulta de su médico de Atención Primaria para una visita médica
- Participación voluntaria

Figura 6. Criterios de Inclusión en el estudio

3.1.3.3. Criterios de exclusión

Fueron excluidos del estudio aquellos pacientes menores de dieciocho años, aquellos que presentaban algún tipo de enfermedad mental, ya fuera crónica o de reciente diagnóstico, enfermedad grave en estadío terminal, situación de ansiedad o estado depresivo, o una enfermedad incapacitante aguda. También fueron excluidos en el caso de que presentaran mala visión para la realización del cuestionario o si eran incapaces de comunicarse o leer correctamente en español (Figura 7).

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Menor de 18 años
- Padecer enfermedad mental crónica o de reciente diagnóstico
- Situación de ansiedad o estado depresivo
- Padecer enfermedad grave en estado terminal

Figura 7. Criterios de exclusión del estudio

3.1.4. Consideraciones éticas y legales. Consentimiento informado

El presente trabajo se realizó bajo el compromiso del cumplimiento de las normas éticas de investigación y de los requerimientos legales imprescindibles para poder llevar a cabo este tipo de estudios.

Asimismo se respetó en todo momento la normativa legal vigente que garantiza la confidencialidad de los datos de carácter personal y su tratamiento automatizado de acuerdo a la legislación vigente sobre protección de datos de carácter personal (Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, Real Decreto 994/1999 de 11 de junio, y Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica), (Ley Orgánica 15/1999; Real Decreto 994/1999; Ley 41/2002), así como toda la normativa aplicable a esta materia.

En concreto, se llevó especial cuidado en el cumplimiento de los siguientes aspectos éticos:

- Voluntariedad en la decisión a participar en la investigación.
- Anonimato de las personas encuestadas.
- Confidencialidad de los datos obtenidos en el estudio.
- Almacenaje y mantenimiento de los datos recogidos en lugar seguro impidiendo que ninguna persona que no perteneciera al equipo investigador pudiera hacer uso de los mismos.
- Inocuidad de los resultados del estudio para todos los participantes en la investigación.

Y todo ello, con la intención y el interés de maximizar las probabilidades de que la respuesta de los sujetos participantes en el estudio sea lo más sincera y completa posible, de manera que se puedan extraer conclusiones que puedan ayudar a mejorar la situación de los sujetos objeto del estudio.

Junto con la encuesta, se adjuntaba un documento, explicando el anonimato y la confidencialidad del estudio. Para asegurar ambos, el cuestionario no usó nombres.

3.2. Muestra del estudio

3.2.1. Tamaño de la muestra

Se repartieron un total de 1200 encuestas, de las cuales 1051 fueron completadas, lo que supone una pérdida de 149 y una tasa de respuesta del 87,58%. En la Tabla 2 se detalla el número de encuestas entregadas y realizadas en cada Área de Salud.

Tabla 2. Número total de encuestas entregadas, realizadas y perdidas en cada Área de Salud

	ENTREGADAS	REALIZADAS	PERDIDAS
AREA 1	300	273	27
AREA 3	400	324	76
AREA 4	200	176	24
AREA 7	300	278	22
NÚMERO DE ENCUESTAS	**1200**	**1051**	**149**

Como se explica en la Tabla 2, se distribuyeron 300 encuestas en el Área 1 de Salud, de las cuales fueron realizadas 273 (91%), con un total de 27 encuestas perdidas. En el Área 3 se repartieron 400 encuestas, de las cuales 324 fueron completadas (81%) y 76 perdidas. En el Área 4 fueron 200 las encuestas entregadas, 176 las cumplimentadas (88%) y 24 las perdidas, y por último, en el Área 7 de Salud, de un total de 300 encuestas repartidas se realizaron 278 (92,6%) y se perdieron un total de 22. En total, se recogieron 1051 encuestas.

3.2.2. Recogida de datos

La muestra, que se seleccionó de forma aleatoria, está formada por usuarios del Servicio Murciano de Salud que durante el periodo del estudio acudieron a la consulta de su médico de familia para una visita rutinaria. Allí, si el paciente cumplía los criterios de inclusión, se le explicaba el objetivo del estudio y se le pedía su participación. En el caso de que el paciente rechazara participar, era excluido del estudio.

A los usuarios que aceptaban participar, su médico les daba el cuestionario para que lo completaran en su domicilio y en un plazo de siete días fuera entregado en la consulta ya realizado; en el caso de que sus familiares también cumplieran los criterios

de inclusión, al usuario se le entregaban más encuestas para que éstos pudieran realizarlas.

Al finalizar el plazo de la recogida de datos se nos entregaron todos los cuestionarios que habían sido completados.

A continuación, en la Figura 8 se muestra el algoritmo de la recogida de datos.

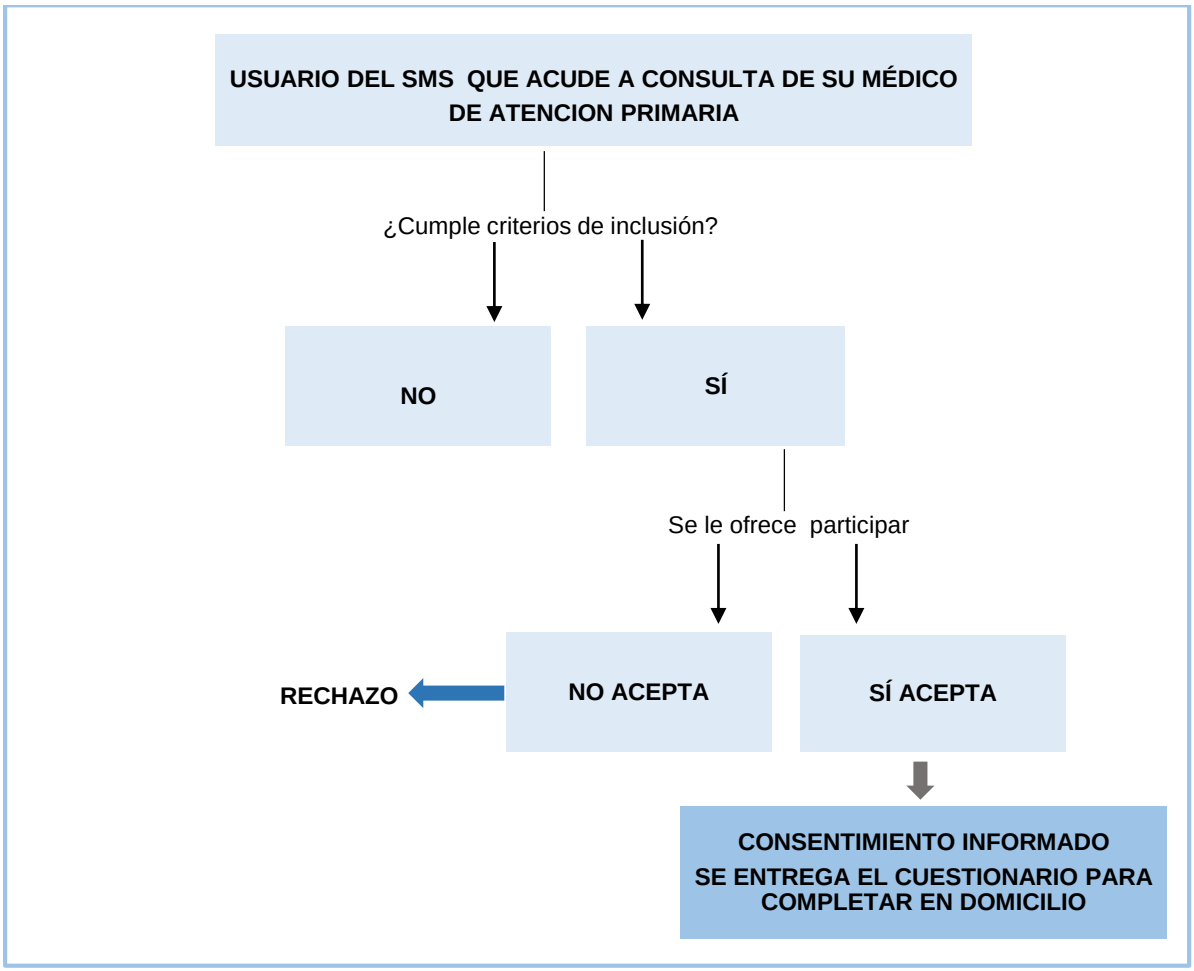

Figura 8. Algoritmo de recogida de datos

3.3. Instrumento de medida. Encuesta

3.3.1. Diseño de la encuesta

Para contextualizar la investigación y realizar la encuesta (herramienta del estudio), se llevó a cabo en primer lugar una revisión bibliográfica y búsqueda documental en torno a los conceptos siguientes:

- Documento de Instrucciones Previas y Voluntades Anticipadas
- Deseos del paciente al final de la vida
- Preferencias de tratamiento de soporte vital

La estrategia de búsqueda en la base de datos PUBMED (interfaz de consulta de la base de datos de la National Library of Medicine http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed) fue la siguiente:

- **Documento de Instrucciones Previas y Voluntades Anticipadas:** "directives advance " [Majr].
- **Deseos del paciente al final de la vida:** "patients preferences" [Mesh] AND "end of life" [Mesh].
- **Preferencias de tratamiento de soporte vital**: "preferences" [Mesh] AND "life-sustaining treatment" [Majr] OR "life support" [Mesh] AND "preferences" [Mesh] AND "questionnaire" [Mesh].

La búsqueda también se llevó a cabo en otras bases de datos científicos sanitarias como la biblioteca virtual del Servicio Murciano de Salud, MURCIASALUD (http://www.murciasalud.es/bibliotecavirtual.php?idsec=5), y en editoriales de publicación en ciencias de la salud, como es El SEVIER (http://www.elsevier.es/).

3.3.2. Estructura de la encuesta

Tras la revisión bibliográfica, se diseñó una herramienta de registro o encuesta *ad hoc* con 44 ítems que recogiera información en torno a cuatro ejes principales (Figura 9):

PARTICIPANTE	- **Características sociodemográficas:** Edad, género, nivel de estudios, residencia, país de origen, estado civil, actividad laboral y creencias religiosas. - **Estado de salud autopercibida:** Presencia de enfermedades crónicas, estado de salud y calidad de vida autopercibidas. - **Experiencias vitales:** Fallecimiento de un ser querido en el último año, familiares con enfermedad terminal.
DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS	- Conocimiento del documento de Instrucciones Previas - Fuentes de Información - Formalización del documento de Instrucciones Previas - Actitud hacia el documento de Instrucciones Previas
DESEOS DE CUIDADOS Y TRATAMIENTO AL FINAL DE LA VIDA	- Preocupaciones principales sobre la vejez y/o enfermedad - Reflexión sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida - Comunicación sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida - Deseos de tratamiento en caso de enfermedad terminal - Elección de representante - Deseos de cuidados al final de la vida y tras el fallecimiento - Actitud hacia la donación de órganos tras el fallecimiento
PREFERENCIAS DE TRATAMIENTO DE SOPORTE VITAL	- CUESTIONARIO LSPQ (Life Support Preferences Questionnaire)

Figura 9. Estructura de la encuesta definitiva empleada como herramienta de estudio

- **Participante:** características sociodemográficas, estado de salud y calidad de vida autopercibidas, y experiencias vitales.

- **Documento de Instrucciones Previas:** nivel de conocimiento, fuentes de información, formalización y actitud hacia el documento.

- **Deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida:** si ha reflexionado sobre ello, comunicación con la familia o el médico, elección de representante, deseos de tratamiento en caso de enfermedad terminal, deseos de cuidados en momentos cercanos a la muerte y tras el fallecimiento, actitud hacia la donación de órganos, preocupaciones principales sobre la vejez y/o enfermedad.

- **Preferencias de tratamiento de soporte vital:** para recoger esta información empleamos el Cuestionario LSPQ (Life Support Preferences Questionnaire). Este cuestionario fue diseñado por Beland y Froman (1995) para ayudar a los pacientes a discutir y clarificar sus deseos de cuidado al final de la vida y preferencias de tratamiento de soporte vital.

A la hora de redactar las preguntas de la encuesta, se tuvieron en cuenta una serie de factores:

1- Se estudió el orden de la información que se pretendía recoger en cada pregunta, con el fin de transmitir un esquema lógico de exposición de ideas al encuestado (Comín, 1990).

2- Las preguntas de la encuesta fueron redactadas de modo que se evitara la inducción de la respuesta, rechazando todas aquellas construcciones que condicionaban una determinada respuesta. Todo ello para evitar que el modo de plantear la pregunta por parte del entrevistador pudiera influir en el paciente a la hora de contestar, por ejemplo, la respuesta socialmente más aceptable. Las preguntas fueron redactadas de forma objetiva (Clavel Rojo, 2013).

Inicialmente se diseñó una primera encuesta piloto administrada a 25 participantes para comprobar que las preguntas estuvieran correctamente redactadas, que permitieran una adecuada interpretación, y conocer el grado de incomodidad que pudieran producir en el entrevistado.

Tras recibir la encuesta de los participantes y preguntarles sobre su parecer al respecto, no se eliminó ninguna pregunta, pero sí que se cambió el orden de algunas cuestiones para clarificar la estructura de la entrevista, y se volvieron a redactar otras, cambiando algunas palabras técnicas por otras más sencillas y comunes para que toda la población general a la que iba dirigida la encuesta pudiera comprenderla, independientemente de su nivel intelectual.

Una vez realizadas las modificaciones que se consideraron necesarias, quedó redactada la encuesta definitiva estructurada en cuatro categorías en función del objetivo de las preguntas (Figura 9):

- Participante
- Documento de Instrucciones Previas
- Deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida
- Preferencias de tratamiento de soporte vital

A continuación se detalla cada uno de los apartados de la encuesta. Las características de los pacientes se detallan en el apartado de variables.

3.3.2.1. Documento de Instrucciones Previas

En esta sección se investiga uno de los objetivos principales de este trabajo, como es el grado de conocimiento de los participantes sobre el documento de Instrucciones Previas, las fuentes de información y la actitud del usuario respecto al documento. Consta de 7 preguntas, con respuestas dicotómicas *Sí/No* algunas de ellas, otras tricotómicas *Sí/No/No sabe*, y la última policotómica:

- ***¿Sabe lo que es el Documento de Instrucciones Previas?:*** *Sí / No*
- ***Para quien sí lo conozca, ¿cómo ha sido informado?***
  - *Por personal sanitario*
  - *Por medios de comunicación*
  - *Por familiares, amigos o conocidos*
- ***¿Lo ha realizado?:*** *Sí / No*

A continuación, para poder continuar con el resto de preguntas, para aquellas personas que desconocían el documento y su función, se proporcionó en el cuestionario una explicación detallada sobre lo que era el documento de Instrucciones Previas, su objetivo, y la posibilidad de acceder a través de Murciasalud, portal sanitario de la Región de Murcia, al Registro Murciano de Instrucciones Previas, donde pueden obtener más información y descargarse el documento para realizarlo si así lo desean.

- ***Le parece interesante/útil:*** *Sí / No / No sabe*
- ***¿Le gustaría que existiera más información sobre este documento?:*** *Sí / No / No sabe*
- ***Para quien no posea el documento de Instrucciones Previas, lo realizaría en los próximos 3 meses?:*** *Sí / No / No sabe*
- ***Para los que no piensan hacerlo, ¿por qué motivo?***
  - *Soy joven para ello*
  - *No quiero pensar en ello*
  - *No me lo he planteado*
  - *Prefiero que sea mi familia quien decida*
  - *Prefiero que sea el equipo médico quien decida*
  - *Debe ser dios quien decida por mí*
  - *Otro motivo*
  - *No sabe*

3.3.2.2. Deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida

En este bloque de la encuesta se realizaron un total de 18 preguntas acerca de las preferencias de los usuarios sobre los cuidados que desearían recibir en los momentos cercanos a la muerte y tras el fallecimiento, así como la comunicación al respecto con la familia o el médico. Igualmente, se investigó sobre las preocupaciones principales de los participantes sobre la vejez y/o enfermedad. Estas cuestiones son contestadas mediante respuestas dicotómicas, tricotómicas, policotómicas y otras tipo Likert:

- ***Señale las 5 cuestiones que más le preocupan sobre la vejez y/o enfermedad:***

  - *Pérdida de memoria*
  - *Pérdida de amigos*
  - *Dependencia*
  - *Sensación de inutilidad*
  - *Perdida de esposo o compañero*
  - *Enfermedad*
  - *Deterioro físico*
  - *Muerte*
  - *Soledad*
  - *Dolor*
  - *Inactividad*
  - *Otras*

- ***¿Ha pensado sobre cómo le gustaría ser tratado sobre cuidados al final de la vida?***

  - *Nunca/Casi Nunca*
  - *Algunas Veces*
  - *Frecuentemente*

- ***¿Con quién hablaría usted sobre los cuidados al final de su vida?***

  - *Con su familia*
  - *Con su médico de familia*
  - *Con el médico que le atiende en el hospital*
  - *Con su consejero espiritual / sacerdote*
  - *Con otros*

- ***¿Ha hablado usted en alguna ocasión con su familia acerca de los cuidados al final de su vida?*** *: Sí / No / No sabe*

- ***¿Le gustaría que su médico de familia le preguntara en la consulta acerca de los cuidados al final de la vida?:*** *Sí / No / No sabe*

- ***Si se le diagnostica una enfermedad terminal, ¿le gustaría que se lo dijeran?:*** *Sí / No / No sabe*

- ***Si tuviera una enfermedad en fase terminal, ¿querría que los médicos le dieran los calmantes necesarios para no tener dolor?***

  - *Nada de acuerdo*
  - *De acuerdo*
  - *Totalmente de acuerdo*
  - *No sabe*

- ***En esta misma situación de enfermedad terminal, ¿querría que le administraran tratamiento que le prolongue la vida de forma temporal y artificial, aunque no exista esperanza alguna de curación?***

  - *Nada de acuerdo*
  - *De acuerdo*
  - *Totalmente de acuerdo*
  - *No sabe*

- ***En esta misma situación de enfermedad terminal, ¿querría que le administraran medicación necesaria para aliviar el sufrimiento aunque esto acelerara su muerte?***

  - *Nada de acuerdo*
  - *De acuerdo*
  - *Totalmente de acuerdo*
  - *No sabe*

- ***¿A quién designaría como representante que velara para que se cumplieran sus deseos al final de la vida?***

  - *Un familiar*
  - *Su cónyuge*
  - *Un amigo*
  - *Su médico de Atención Primaria*
  - *Un abogado*
  - *Otros*

- ***Si usted tuviera una enfermedad en fase terminal y le quedase poco tiempo de vida, ¿dónde preferiría que le atendiesen?***

  - *En su casa*
  - *En el hospital*
  - *En un centro especializado*
  - *En otro lugar*

- ***Ante una enfermedad terminal, ¿dónde le gustaría morir?***

  - *En su casa*
  - *En el hospital*
  - *En un centro especializado*
  - *En otro lugar*

- ***¿Le gustaría estar acompañado, en los momentos cercanos a la muerte por sus familiares más allegados?:*** *Sí / No / No sabe*

- ***¿Le gustaría recibir asistencia religiosa/espiritual en esos momentos críticos****?:* *Sí /No /No sabe*

- ***¿Donaría total o parcialmente sus órganos para trasplante?:*** *Sí / No / No sabe*

- ***¿Y para investigación?:*** *Sí / No / No sabe*

- ***¿Y para la docencia?:*** *Sí / No / No sabe*

- ***Tras su fallecimiento, desearía que su cuerpo fuera:***

  - *Incinerado*
  - *Enterrado*
  - *Donado a la ciencia*

3.3.2.3. Preferencias de tratamiento de soporte vital: Cuestionario LSPQ (L*ife support* preferences *questionnaire*)

Por último, para recoger información acerca de las preferencias de tratamiento de Soporte vital de los participantes, se utilizó el cuestionario denominado “LSPQ”.

El ***cuestionario LSPQ*** *(Life Support Preferences Questionnaire*) fue diseñado por Beland y Froman en 1995 (Beland y Froman, 1995) tras la entrada en vigor de la *Ley Federal de Auto-Determinación del Paciente* (PSDA) en Estados Unidos, por la cual se le debía preguntar a los pacientes ingresados en hospitales que recibían fondos de los programas Medicaid y Medicare acerca de sus Voluntades Anticipadas y preferencias de tratamiento de soporte vital.

El objetivo de este cuestionario era facilitar a los pacientes diferentes ejemplos de tratamiento de soporte vital, para clarificar sus preferencias y deseos de cuidado al final de la vida, a la misma vez que se estimulaba la discusión sobre determinadas medidas terapéuticas con elevada complejidad.

El cuestionario está compuesto por seis escenarios de diferente gravedad y pronóstico, donde el paciente debe decidir si acepta o rechaza el tratamiento de soporte vital que se le propone en cada caso, ya sea para él o para una tercera persona. Estos escenarios abarcan desde la niñez hasta la edad adulta. Está escrito en primera persona, e incluye diversas situaciones de enfermedad, de deterioro y angustia.

El conjunto de todos los escenarios inicialmente planteados para el LSPQ, fueron revisados por un grupo de expertos formado por 15 personas que aprobaron unánimemente los ítems que se basaban en tres criterios: que fueran preguntas sobre preferencias de tratamiento de soporte de vida, que obligaran a la persona a tomar una decisión, y que englobaran una gama variada de edad y enfermedades.

Cada uno de los ítems del cuestionario se puntuaba con un 1 para las opciones que apoyaban el tratamiento de soporte vital, o con un 0 para aquellas que lo rechazaban. Por lo tanto la suma de las puntuaciones oscilaba entre 0 y 6; cuanta más alta fuera la puntuación, más actitud pro-vida tenía el paciente.

El cuestionario original presentó una fiabilidad, expresada como estabilidad en el tiempo (resultante de administrar el cuestionario a una parte de los encuestados en 2

ocasiones distintas, separadas de 2 semanas, y obtener actitudes congruentes de los sujetos a lo largo del tiempo) de 0,85, y una consistencia interna de 0,94.

En el año 2003 fue validado por Froman y Owen (Froman y Owen, 2003) para su uso en población hispanohablante residente en Estados Unidos, denominándose a esta versión **LSPQ-s**, la cual presentaba una estabilidad temporal (también de 2 semanas) de 0,86 y una consistencia interna de 0,80.

A pesar de que el LSPQ-s contó con la colaboración de participantes mexicanos y guatemaltecos, cuando en 2005, los propios Froman y Owen (Froman y Owen, 2005) probaron su uso en población española, el cuestionario no conservó en absoluto sus adecuadas propiedades psicométricas, resultando una estabilidad temporal de 0,45 y una consistencia interna de 0,30, valores claramente insuficientes.

Validación del Cuestionario LSPQ para población española (LSPQ-e)

En 2008 Barrio-Cantalejo et al, (Barrio-Cantalejo y cols., 2008b) proceden a validar el cuestionario para poder emplearlo en población española mediante una nueva adaptación idiomática y validación del cuestionario LSPQ original, para conseguir una versión realmente útil en el uso con población hispanohablante española, versión denominada **LSPQ-e**.

Esta tarea se llevó a cabo en tres fases: 1-Traducción y adaptación idiomática del cuestionario LSPQ; 2-Evaluación de su validez; 3-Evaluación de sus propiedades psicométricas mediante un estudio transversal (Figura 10).

1- **La traducción y la adaptación idiomática** se realizaron por dos personas bilingües hispano-inglesas, que tradujeron al español el LSPQ original. El equipo investigador articuló ambas versiones para elaborar un único texto del cuestionario. A continuación, seis expertos en lengua y gramática españolas realizaron la corrección gramatical, lingüística y semántica del texto. Éste se presentó de nuevo a las personas bilingües, que aseguraron su equivalencia con el original.

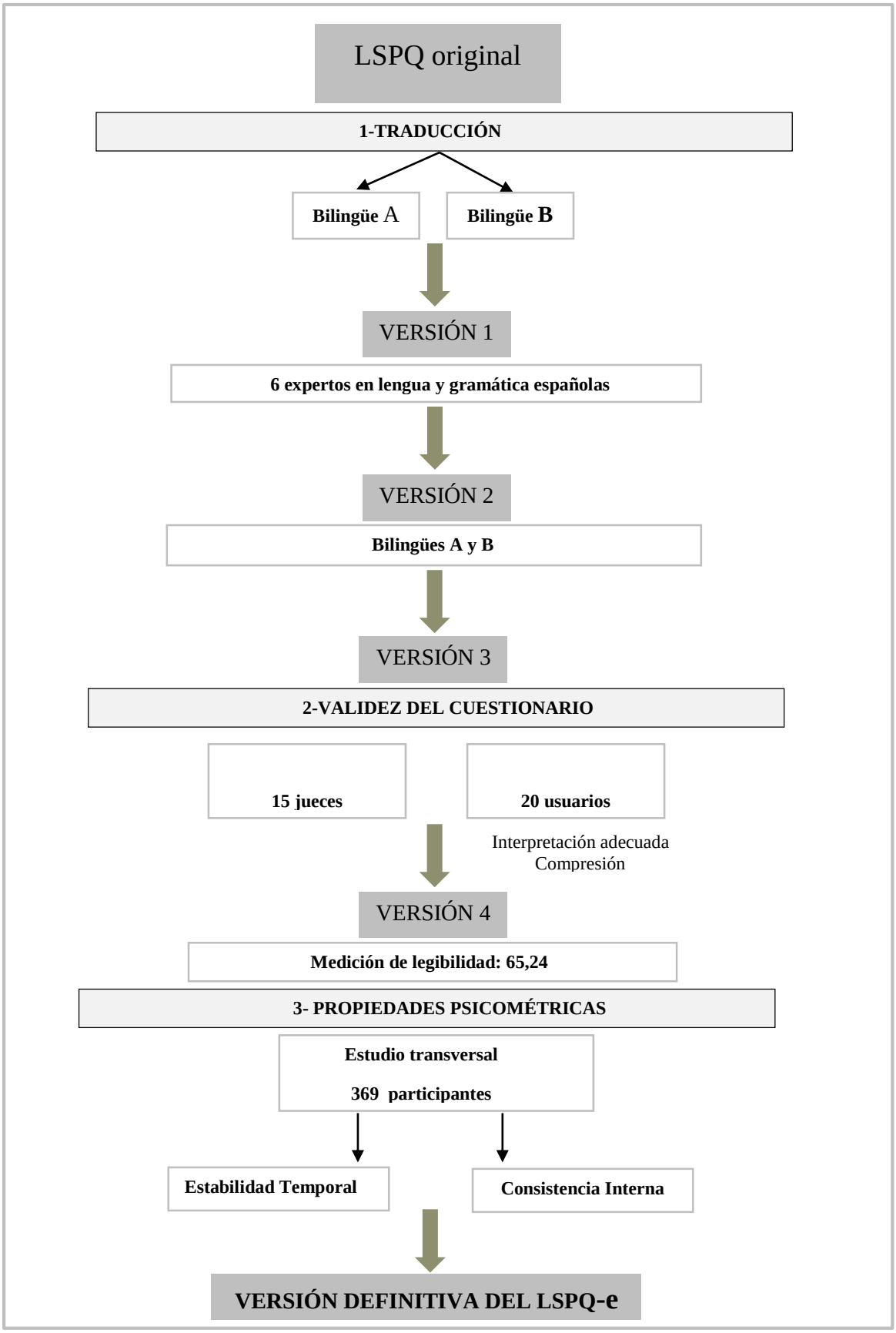

Figura 10. Esquema general de la traducción y validación del Cuestionario LSPQ llevado a cabo por Barrio-Cantalejo et al.

2- Para **la evaluación de la validez del cuestionario**, se reunieron a 15 expertos (4 médicos, 8 enfermeros y 3 psicólogos) que examinaron si cada ítem del cuestionario recogía claramente el aspecto que pretendía medir, y valoraron la dificultad de interpretación de las preguntas. A continuación, el cuestionario se repartió a 20 usuarios de un centro de salud para que detectaran posibles rechazos y dificultades en su comprensión, quienes sugirieron modificar algunos términos que tenían carácter técnico por otros más populares. Se midió la complejidad lingüística del texto mediante la fórmula de perspicuidad de *Szigrist Pazos* (Szigriszt Pazos, 2001), dando un resultado de 65,24 puntos (nivel fácil de lectura) y se estimó el tiempo medio necesario para su cumplimentación en 10 minutos.

3- **La evaluación de las propiedades psicométricas (fiabilidad)** del LSPQ se llevó a cabo mediante un estudio transversal con 369 participantes en consultas de enfermería de Atención Primaria y en aulas universitarias.
Para evaluar la estabilidad temporal, se administró el cuestionario en 2 ocasiones distintas, separadas de 2 semanas, a 30 sujetos elegidos aleatoriamente entre la muestra seleccionada de 369 personas. Se consideró una estabilidad temporal aceptable, un valor superior a 0,70 aplicando el test de McNemar. El valor del LSPQ-e fue de 0,92.
La consistencia interna se midió mediante el coeficiente alfa de Cronbach y se consideró aceptable un valor alfa superior a 0,7. El valor resultante del LSPQ-e fue de 0,85.

Por lo tanto, los valores de fiabilidad, en términos de estabilidad y consistencia interna del LSPQ-e son muy similares a los del LSPQ original, por lo que las ventajas reconocidas de éste se pueden hacer extensivas a la versión para la población española. Es decir, que el LSPQ-e es una herramienta fiable para ayudar a los ciudadanos a clarificar sus preferencias de cuidado y tratamiento al final de la vida.

Además, el alto nivel de legibilidad que ofrece el LSPQ-e hace accesible su uso incluso en personas con escasos hábitos lectores, por lo que puede ser un instrumento educativo sobre decisiones sanitarias al final de la vida para una gran parte de la sociedad.

A continuación, en la Figura 11, podemos ver el cuestionario LSPQ-e.

Cuestionario de preferencias de soporte vital para España (LSPQ-e)

Imagínese que es usted quien está en las situaciones que se describen abajo. Por favor, seleccione una opción en cada pregunta. Asegúrese de contestar a todas aunque le resulte difícil.

Caso 1: Hace poco usted sufrió un derrame cerebral que le ha dejado en coma. Ahora no puede respirar sin ayuda de una máquina. Después de unos meses, el médico dice que hay pocas esperanzas de que usted salga del coma. Si su médico le hubiera preguntado antes del coma si, en una situación así, usted querría que él intentara reanimar su corazón si dejara de latir, ¿qué le habría pedido?

a. Que intentara reanimar mi corazón, aun sabiendo que mi salud no mejorará y que, incluso, podría empeorar.
b. Que no reanimara mi corazón en el caso de que dejase de latir.

Caso 2: Usted es una persona mayor y soltera, en estado de coma y sin esperanzas de recuperación. Puede abrir los ojos pero no reconoce a sus familiares y amigos. Respira a través de un tubo y se alimenta por una sonda. Ahora usted ha cogido una pulmonía. El médico le dice a su familia que, si no la trata con antibióticos, usted morirá. ¿Qué querría usted que su familia le dijera al médico?

a. Que tratara la pulmonía con antibióticos y me dejara como estoy.
b. Que no tratara la pulmonía con antibióticos y me dejara morir

Caso 3: Usted tiene un cáncer que probablemente no tiene cura. Su médico le dice que la quimioterapia le permitiría vivir más pero que puede causarle muchas molestias: náuseas, vómitos, diarrea y caída del cabello. ¿Qué decidiría hacer usted?

a. Tratarme con quimioterapia, sabiendo que, aunque mi vida se alargase, podría llegar a sentirme muy mal.
b. No tratarme con quimioterapia, aun sabiendo que mi vida se acortaría, pero así evitaría las molestias del tratamiento.

Caso 4: Usted padece una enfermedad de Alzheimer y es incapaz de decidir por sí mismo. Además, usted es diabético y ha cogido una infección intratable en la pierna.
El médico dice a su familia que si no le amputa la pierna, usted morirá muy pronto. ¿Qué querría que su familia le dijera al médico?

a. Que me amputara la pierna, aunque no pudiese andar.
b. Que no me amputara la pierna y me dejase morir en poco tiempo.

Caso 5: Usted se ha roto la cadera, le han operado y se está recuperando. Desde que le han operado tiene un dolor continuo que no se puede tratar y que, quizá, nunca mejore. A causa del dolor usted se ha aislado completamente y no quiere hablar con nadie. Se niega a comer, por lo que el médico le propone ponerle una sonda para alimentarle. ¿Qué querría usted?

a. Que me pusiera una sonda, aun sabiendo que tendré un dolor crónico en la cadera.
b. Que no me pusiera la sonda, aun sabiendo que sin alimentación el riesgo de complicaciones o de morir es mayor.

Caso 6: Usted tiene un familiar adolescente que tuvo un grave sufrimiento cerebral al nacer y que ha tenido siempre muy mala calidad de vida. Desde hace poco a este familiar le funcionan muy mal los riñones. Para seguir vivo necesitaría estar 3 horas al día conectado a una máquina de diálisis. Si el médico le pidiera a usted que tomara una decisión, ¿qué le diría?:

a. Que le conectaran a la máquina, aun sabiendo que los defectos del nacimiento no van a mejorar.
b. Que no le conectaran a la máquina y le dejasen morir.

Figura 11. Cuestionario de preferencias de soporte vital para España (LSPQ-e)

3.4. Variables del estudio

3.4.1. Participantes

La primera parte de la encuesta recoge características sociodemográficas, variables relacionadas con la salud atutopercibida y experiencias vitales de los participantes. Todos los datos epidemiológicos y clínicos que se recogieron se consideraron variables independientes.

3.4.1.1. Variables sociodemográficas

- La **Edad** se tomó por el número de años de vida del usuario, medidos a partir del año de nacimiento, considerándose ésta como variable cuantitativa continua.

- El **Género** del paciente quedó recogido como una variable cualitativa dicotómica categorizada en Hombre y Mujer.

- El **Nivel de estudios** se tomó en función de los cursos académicos superados por el participante, registrados como variable cualitativa policotómica categorizada en:

    - Sin estudios
    - Estudios Primarios
    - Estudios Secundarios
    - Estudios Universitarios

  Para poder obtener tamaños de muestra aceptables se unieron las categorías *Sin Estudios* y *Estudios Primarios*, resultando finalmente la variable nivel de estudios una variable cualitativa tricotómica categorizada en :.

    - Sin estudios/Estudios Primarios
    - Estudios Secundarios
    - Estudios Universitarios

- La **Residencia** se consideró como el lugar en el que vivía actualmente el usuario, siendo una variable cualitativa dicotómica categorizada en Núcleo urbano o Núcleo rural.

- La pregunta **País de origen** contempló el lugar de nacimiento del paciente, siendo ésta una variable cualitativa policotómica categorizada en:

- España
- Sudamérica
- Norte África
- Europa
- Asia

Para poder obtener tamaños de muestra aceptables se agruparon varias categorías, resultando finalmente la variable País de origen una variable cualitativa dicotómica categorizada en:

- España
- Otro país

- El **Estado civil** se contempló como una variable cualitativa policotómica :

  - Soltero/a
  - Casado/a / Pareja de Hecho
  - Separado/a
  - Viudo/a

  Para obtener adecuados tamaños de muestra se unificaron los valores, resultando al final una variable cualitativa dicotómica categorizada en:

  - Vive solo
  - Vive en pareja

- Las **Creencias religiosas** de los participantes fueron recogidas como una variable cualitativa policotómica categorizada en :

  - Católico practicante
  - Católico no practicante
  - Ateo
  - Agnóstico
  - Musulmán
  - Budista
  - Testigo de Jehová
  - Otros

  Para poder obtener tamaños de muestra aceptables se agruparon algunas categorías, resultando finalmente la variable Creencias religiosas una variable cualitativa tricotómica categorizada en:

  - Católico
  - Ateo/Agnóstico
  - Otra religión

- En relación a la **Actividad laboral**, se registró la ocupación actual que desempeñaba el usuario en el momento de contestar la encuesta, y fue recogida mediante una variable cualitativa policotómica categorizada en:

  - Trabaja
  - Parado
  - Jubilado
  - Estudiante
  - Trabajo doméstico no remunerado
  - Otra situación

  Para obtener tamaños muestrales adecuados, se unieron algunas categorías, quedando la actividad laboral como una variable cualitativa dicotómica:

  - Trabaja
  - No trabaja

3.4.1.2. Variables relacionadas con la salud atutopercibida

- Se preguntó al usuario acerca de la **Presencia de enfermedades crónicas,** registrándose ésta en forma de variable cualitativa dicotómica Sí y No.

- La **Autopercepción del estado de salud del usuario** se midió como una variable cualitativa policotómica categorizada en:

  - Muy malo
  - Malo
  - Normal
  - Bueno
  - Muy bueno

  Para poder obtener tamaños de muestra aceptables se agruparon algunas categorías, resultando finalmente una variable cualitativa tricotómica categorizada en:

  - Muy malo/Malo
  - Normal
  - Bueno/Muy bueno

- La **Autopercepción de la calidad de vida del usuario** se midió como una variable cualitativa policotómica categorizada en:

- Muy mala
- Mala
- Normal
- Buena
- Muy buena

Para obtener tamaños muestrales adecuados, se unieron algunas categorías, quedando la autopercepción de salud como una variable cualitativa tricotómica categorizada en:

- Muy mala/Mala
- Normal
- Buena/Muy buena

3.4.1.3. Experiencias vitales

- El Fallecimiento **de un ser querido en el último año** quedó registrado como una variable cualitativa dicotómica Sí y No.

- **Haber tenido personas allegadas con enfermedad terminal** también se recogió como una variable cualitativa dicotómica Sí y No.

3.4.2. Documento de Instrucciones Previas

En esta sección del cuestionario, formada por 7 ítems, se recogen variables relacionadas con las siguientes dimensiones:

- **Conocimiento del documento de Instrucciones Previas**: grado en el que los participantes saben lo que es el documento y su finalidad.

- **Información sobre el documento de Instrucciones Previas**: cuál ha sido la fuente de información para los que sí lo conocen y si desearían recibir más información sobre él.

- **Formalización del documento de Instrucciones Previas:** refleja si los participantes han realizado o no el documento.

- **Actitud hacia el Documento de Instrucciones Previas:** refleja el grado en el que los encuestados ven utilidad al documento y su predisposición a formalizarlo en los próximos meses.

3.4.3. Deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida

La siguiente parte de la encuesta, con 18 ítems, recoge variables relacionadas con:

- **Principales preocupaciones sobre la vejez y/o enfermedad:** refleja las cuestiones que pueden preocupar más a los participantes en un contexto de vejez o de enfermedad.

- **Reflexión sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida**: revela la frecuencia con la que los participantes piensan acerca de cómo les gustaría ser tratados y cuidados al final de la vida.

- **Comunicación sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida:** refleja el grado en el que los encuestados han hablado con sus familias o con su médico sobre sus deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida.

- **Deseos de cuidado y tratamiento en los momentos cercanos a la muerte y tras el fallecimiento:** refleja las preferencias de tratamiento de los usuarios en caso de enfermedad terminal sin esperanza alguna de curación, el lugar donde desearían ser atendidos al final de la vida, dónde desearían fallecer, predisposición a la donación de órganos y destino del cuerpo tras el fallecimiento.

- **Actitud hacia la donación de órganos para trasplante tras el fallecimiento:** refleja la actitud de los encuestados hacia la donación de órganos para trasplante y su predisposición a una posible donación tras el fallecimiento.

3.4.4. Preferencias de tratamiento de soporte vital. Cuestionario LSPQ

La última parte de la encuesta es el cuestionario “LSPQ” (Life Support Preferences Questionnaire), que consta de 6 casos o ítems en los que se muestran escenarios distintos con diferentes niveles de gravedad y pronóstico, y la variable que se define es:

- **Preferencias de tratamiento de soporte vital:** refleja el grado en el que el encuestado acepta o rechaza los tratamientos de soporte vital que se plantean en las diferentes situaciones clínicas.

3.5. Control de calidad de los datos recogidos

Los controles metodológicos que garantizaron la comparabilidad de los grupos de estudio y la generalización de las conclusiones, es decir, la forma en que se evaluó la validez interna y externa del estudio, se exponen a continuación.

La correcta interpretación de los datos obtenidos en los distintos cuestionarios precisó del control previo de los distintos errores que pudieron haber coincidido en la realización de la encuesta, deteriorando su calidad y limitando el alcance de sus resultados. La calidad de la información recogida dependió de las personas que realizaron tal actividad y todo el proceso de análisis pudo ser erróneo si los datos no fueron recogidos correctamente, por ello se realizó:

a. *Inicialmente, a la hora de entregar la encuesta a los participantes*, se les explicó el procedimiento para su realización, y se les aclaró “in situ” las dudas que les pudieran surgir.
b. *Una vez finalizado el trabajo de campo* y recogidas las encuestas, se procedió a la revisión y corrección de errores e inconsistencias subsanables de todas y cada una de las encuestas.
c. *Durante el análisis de los datos recogidos,* se llevó a cabo un control de la información obtenida realizada como parte integrante y previa al análisis estadístico de los datos cuantitativos. El control de la información obtenida implicó cuatro fases (Rial y cols., 2001):
    1) la introducción de datos en ordenador
    2) la depuración de los datos
    3) la transformación de los datos
    4) el análisis exploratorio o análisis preliminar de los datos

1-La fase de introducción de datos implicó pasar del dato bruto al dato codificado e introducido en el ordenador manualmente mediante el teclado. Por dato bruto entendemos el dato procedente de las respuestas de las personas, en la forma tal y como se ha recogido (respuestas a un cuestionario). A continuación se procedió a la transformación de los datos del cuestionario en símbolos alfanuméricos, es decir, a su codificación El dato codificado implica, generalmente, la asignación de números a los distintos valores de las variables La introducción de los datos codificados para su almacenamiento en una base de datos informatizada se realizó a través del programa

Data Entry de SPSS, esta base de datos permite la transferencia de los mismos para poder ser leídos por otros programas o por el programa SPSS 19.0.

La introducción de los datos fue protegida para disminuir los errores de grabación. Se utilizaron como técnicas de detección y corrección de errores las recomendadas por Stellman (1989):

- - *Valores fuera de rango o no permitidos:* para la detección de estos errores se realizó un análisis descriptivo de todas las variables que componían el fichero de datos. Así se pudo comprobar si existían valores fuera de rango, es decir, valores que no debían aparecer o que no estaban permitidos.

- - *Pruebas lógicas y de incoherencia en los datos:* se utilizaron tablas de frecuencias cruzadas o tablas de contingencia para comprobar las inconsistencias que podían darse entre dos variables o ítems, y si las distribuciones conjuntas de variables tomaban valores verosímiles.

2- La depuración de datos consistió en la detección y corrección de los posibles errores que se pudieron haber cometido en la fase anterior, además de comprobar la calidad de los datos. La calidad de los datos tiene que ver con el grado en que los datos codificados e introducidos en el ordenador son fiel reflejo de los datos brutos.

3- La transformación de los datos está relacionada con las operaciones que se realizaron a partir de los datos codificados. Tiene que ver con la gestión de variables y sujetos: recodificación, transposición, cálculo de nuevas variables, etc...

4- El análisis exploratorio o análisis preliminar de datos se realizó con el propósito de analizar los datos perdidos (missing). Es frecuente encontrarse con variables en las que o bien el sujeto no responde, o bien su codificación es confusa. En estos casos decimos que estas variables contienen valores perdidos. La importancia de tener en consideración estos datos se debe a que pueden afectar a la generalización de los resultados encontrados, su presencia también tiene impacto sobre los requisitos del tamaño muestral, en ocasiones reduciendo en exceso el tamaño de la muestra y, en consecuencia disminuyendo la potencia de los contrastes que realicemos y aumentando los intervalos de confianza de nuestras estimaciones (Sánchez Carrión, 1995). Por otra parte es posible que la información que falte no se distribuya de manera aleatoria, sino

sistemáticamente debido a que los sujetos que rehúsan responder son diferentes al resto, por lo que sería un error dejarlos fuera del análisis.

Para la identificación de los datos perdidos (missing) se utilizó la macro EXAREGO para SPSS (Doménech, 1999) con la que se obtuvo la descripción de las variables una vez eliminados los sujetos con algún valor desconocido, la distribución de frecuencias del número de valores desconocidos por sujeto, el número total (suma) y número medio de valores desconocidos por variable y por último un listado de sujetos con algún valor desconocido.

Ante la no respuesta total producida porque una persona seleccionada para la encuesta no conteste ninguna pregunta del cuestionario y dados los medios de que se disponía para la investigación y las dificultades para su análisis, no se procedió a identificar las características de los no respondientes.

Ante el caso de la no respuesta parcial producida porque el entrevistado que estaba contestando el cuestionario decidió no responder a determinadas cuestiones, se procedió a su análisis y tratamiento si procediere.

3.6. Tratamiento estadístico

Para el análisis de los datos se aplicaron todas las técnicas estadísticas destinadas a dar respuesta a los objetivos propios de la investigación, o a contrastar las hipótesis que hemos planteado. Dicho análisis se realizó tanto de forma agrupada como de forma desagregada (por grupos de edad, sexo, etc.). Se utilizó el análisis gráfico que es la forma más rápida y eficiente de visualizar los resultados, tanto desagregados como agrupados. Todo ello acompañado de las correspondientes tablas de frecuencia que proporcionan una descripción cuantitativa detallada.

La herramienta empleada para el análisis estadístico fue el paquete SPSS 19.0 para Windows. Tras la recogida y clasificación de los datos, se procedió al análisis estadístico que constó de una parte descriptiva y otra inferencial.

3.6.1. Análisis descriptivo

Se realizó un análisis descriptivo univariante con el fin de organizar, sintetizar y depurar toda la información obtenida. Las variables cualitativas fueron descritas a través

de porcentajes en tablas de frecuencias absolutas y relativas. Para las variables cuantitativas, fueron empleadas medidas de tendencia central (media) y dispersión (desviación estándar), así como valores máximos y mínimos.

3.6.2. Análisis bivariante y multivariante. Asociación entre variables

3.6.2.1. Documento de Instrucciones Previas

Para tratar de averiguar la fuerza y dirección de la **asociación bivariante** entre las variables de la muestra (características sociodemográficas, variables relacionadas con la salud autopercibida y experiencias vitales) y el *conocimiento del documento de Instrucciones Previas, formalización del documento* y la *predisposición a realizarlo en los próximos 3 meses*, se realizó una tabulación cruzada (tablas de contingencia) empleando el estadístico chi-cuadrado de Pearson para contrastar la hipótesis de independencia (en tablas r x s) o el test de Fisher (en tablas 2 x 2). Las variables se relacionaron significativamente cuando $p \leq 0,05$.

En las ocasiones en las que no se cumplieron las premisas en relación a los valores empleados debido a una distribución inadecuada de las marcas entre sí, se eliminaron aquellas cuyo contenido era escaso o no tenía interés, procediendo, una vez reestructurada cada variable, a aplicar de nuevo el programa para el análisis bivariante.

Para analizar la asociación de posibles factores al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas se realizó primeramente un **análisis de regresión logística** simple (o univariante) en las que se introdujeron como variable dependiente el *conocimiento del documento* como variable dicotómica (Conoce/No conoce) y como variables independientes, aquellas variables de la muestra que obtuvieron significación estadística en el análisis bivariante. Se consideró que los factores analizados que obtuvieron ORs estadísticamente significativas, con un valor de $p \leq 0,05$, se asociaron a mayor probabilidad de desconocer el documento.

Posteriormente, se realizó un análisis de regresión logística multivariante en el que se incluyeron los factores que se habían asociado en el univariante de forma significativa a desconocer el documento.

El método empleado para el análisis de regresión logística fue el de *pasos hacia atrás (Wald),* de tal forma que de todas las covariables seleccionadas, se fueron eliminando aquellas sin significación estadística.

3.6.2.2. Deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida

En esta ocasión, se pretendió averiguar la fuerza de la **asociación bivariante** entre cada una de las variables independientes de la muestra y el *grado de reflexión sobre los deseos de cuidados al final de la vida de los participantes*, la *comunicación con la familia*, y la *predisposición a dialogar con el médico de* familia sobre las preferencias de cuidados en los momentos cercanos a la muerte. Asimismo, se midió la asociación de las variables de los encuestados con *su predisposición a la donación de órganos.*

Igualmente, se empleó el estadístico Chi-cuadrado de Pearson y el test de Fischer, así como se consideró que la asociación entre las variables fue significativa cuando $p \leq 0,05$.

Con el fin de estudiar los factores asociados a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos tras el fallecimiento, se realizó también en este caso una primer **análisis de regresión logística** univariante en el que la variable principal fue *no querer donar algún órgano tras el fallecimiento,* y donde se incluyeron como variables independientes las variables sociodemográficas de los encuestados, las relacionadas con la salud autopercibida y experiencias vitales que habían resultado estar asociadas de forma significativa con la predisposición a la donación de órganos.

A continuación, las variables que tuvieron significación estadística en la regresión univariante (es decir, las que obtuvieron una OR con $p \leq 0,05$) se incluyeron en el análisis de regresión logística multivariante, pudiendo así predecir los factores de riesgo que se asocian a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos tras el fallecimiento. Nuevamente, empleamos el método de *pasos hacia atrás (Wald*) para obtener las variables con significación estadística, mediante la eliminación de aquellas que resultan no serlo.

3.6.2.3. Preferencias de tratamiento de soporte vital. Cuestionario LSPQ

Para conseguir analizar la fuerza y dirección de la **asociación bivariante** entre la *elección de tratamiento de soporte vital* en cada escenario descrito y las variables de la muestra (características sociodemográficas, variables relacionadas con la salud autopercibida y experiencias vitales), se realizó también en esta ocasión una tabulación cruzada (tablas de contingencia) empleando el estadístico chi-cuadrado de Pearson para contrastar la hipótesis de independencia (en tablas r x s) o el test de Fisher (en tablas 2 x 2). Asimismo, las variables se relacionaron significativamente, cuando $p \leq 0,05$.

De nuevo, en las ocasiones en las que no se cumplieron las premisas en relación a los valores empleados, debido a una distribución inadecuada de las marcas entre sí, se eliminaron aquellas cuyo contenido era escaso o no tenía interés, procediendo, una vez reestructurada cada variable, a aplicar de nuevo el programa para el análisis bivariante.

Con el fin de estudiar los factores asociados a las preferencias de tratamiento de soporte vital, se realizó un modelo de **regresión logística multivariante**. Como variable dependiente se empleó *rechazar tratamiento* y como variables independientes se introdujeron las variables de los participantes que obtuvieron significación estadística en el análisis bivariante. En esta ocasión también fueron significativas las ORs con $p \leq 0,05$, y las variables que las obtuvieron se consideraron factores asociados a tener una mayor probabilidad de rechazar el tratamiento de soporte vital. De igual forma que en los casos anteriores, el método empleado para el análisis de regresión logística fue el de *pasos hacia atrás (Wald).*

3.6.3. Análisis gráfico

Para poder visualizar e interpretar más fácilmente los resultados estadísticos obtenidos, se realizaron gráficos de barras y de sectores para las variables cualitativas, e histogramas para las variables cuantitativas. También se emplearon gráficos de cotizaciones para la representación de la Odds Ratio en el análisis de regresión univariante.

3.7. Dificultades y limitaciones del estudio

Se han publicado diversos factores que pueden llevar a confusión a la hora de interpretar los datos obtenidos en una encuesta, como son las características sociodemográficas del usuario, su nivel de satisfacción vital global, su estado general de salud y, como ya hemos mencionado, otros factores derivados de aspectos formales en la encuesta. Por lo tanto, creemos que los datos generados por una encuesta deben de ser tomados con la cautela necesaria y ser vistos como un instrumento más de ayuda. Estos instrumentos tienen una serie de problemas metodológicos y logísticos.

Uno de los trabajos más importantes en este tema (Groves, 1989) clasifica los errores susceptibles de cometerse en la investigación con encuesta en **errores de no observación** y **errores de observación**. Dentro de los primeros es posible distinguir entre el error de cobertura, de no respuesta y error de muestreo.

a) Errores de no observación:

- Error de cobertura
- Error de no respuesta
- Error de muestreo
- Otros errores de no observación:
    - Especificación incorrecta de la población objeto de estudio
    - Seleccionar una muestra incorrecta de personas

b) Errores de observación

- Errores de los entrevistadores
- Errores de los entrevistados
- Errores del instrumento de medida (cuestionario)
- Errores en el procedimiento de recogida de datos

c) Errores de análisis

- En el procesamiento de los datos
- En el análisis de los datos

De entre estos errores, las cuatro posibles causas de sesgo que hemos intentado evitar y/o tener en cuenta al analizar los resultados de la encuesta son: I) sesgo debido al diseño del cuestionario; II) sesgo debido al método de administración elegido; III) sesgo debido al método de muestreo; y IV) sesgo de no respuesta. Sin

embargo, los dos tipos de sesgo que con más frecuencia e importancia pueden restar credibilidad a los resultados de una encuesta son los sesgos por muestreo inadecuado y el sesgo de no respuesta.

I. En relación *al* sesgo *debido al diseño del cuestionario,* creemos que ha sido evitado ya que el cuestionario ha sido cuidadosamente elaborado, intentando evitar preguntas ambiguas, o que existieran 2 preguntas en una, y procurando emplear un lenguaje claro y sencillo. Asimismo, el cuestionario LSPQ-e, ha sido correctamente traducido y validado en 2008 por Barrio Cantalejo y cols. (2008b), por lo que los formatos, redacción del enunciado y orden de las opciones de respuesta no deberían influir en los resultados.

II. El *sesgo debido al método de administración*. Las encuestas mediante entrevista están sujetas a posibles sesgos introducidos por el entrevistador, mientras que las autoadministradas están influenciadas por el nivel cultural de los encuestados. Por otro lado cuando se administran encuestas dentro de las instituciones sanitarias, el propio entorno puede influir en la sinceridad de los que responden. Estando avisados sobre estas posibilidades, se ha intentado controlar o al menos calibrar su importancia potencial en cada caso.

III. *Sesgos por muestreo inadecuado*. Un cuestionario es un instrumento de medición, y sus resultados podrán generalizarse a la población en el caso de que la muestra sea representativa de toda la población. En nuestro estudio, hemos intentado seleccionar la muestra de forma representativa, mediante la aleatorización de la muestra.

IV. *Sesgo* de *no* respuesta. Con independencia del grado de representatividad de la muestra, los resultados que obtengamos pueden estar sistemáticamente sesgados si no se obtienen respuestas de la gran mayoría de los seleccionados. Encuestas con tasas de respuesta bajas pueden representar exclusivamente a aquellas personas especialmente interesadas en responder, sea porque su experiencia ha sido extraordinariamente buena o extraordinariamente mala, pero, en cualquier caso, sesgada. La magnitud del sesgo de no respuesta depende de dos factores: será tanto más importante cuanto mayor sea la proporción de los que no responden, y cuanto mayor sea también la diferencia entre lo que hubiesen respondido y lo que obtenemos de los que responden. La mejor forma de evitar el sesgo de no respuesta es procurar tener tasas de respuestas altas como ha sido nuestro caso.

4. RESULTADOS

4.1. Descripción de la muestra

Se repartieron un total de 1200 encuestas, de las cuales fueron cumplimentadas 1051, lo que supone una pérdida de 149 cuestionarios y una tasa de respuesta del 87,58%.

Como podemos observar en la Tabla 3, de las 1200 encuestas, 300 se repartieron en el Área 1 de Salud (25%), 400 en el Área 3 (33,3%), 200 en el Área 4 (16,6%) y 300 en el Área 7 (25%).

Tabla 3. Número total de encuestas entregadas y realizadas en cada Área de Salud

	ENTREGADAS	REALIZADAS
AREA 1	300	273
AREA 3	400	324
AREA 4	200	176
AREA 7	300	278
NÚMERO DE ENCUESTAS	1200	1051

Descartándose las encuestas perdidas, encontramos en el Área 1 de Salud un total de 273 participantes (25,9% del total de 1051 encuestas realizadas), en el Área 3 de Salud 324 (30,8%), en el Área 4 de Salud 176 (16,74%), y en el Área 7 de Salud 278 participantes (26,45%) (Figura 12).

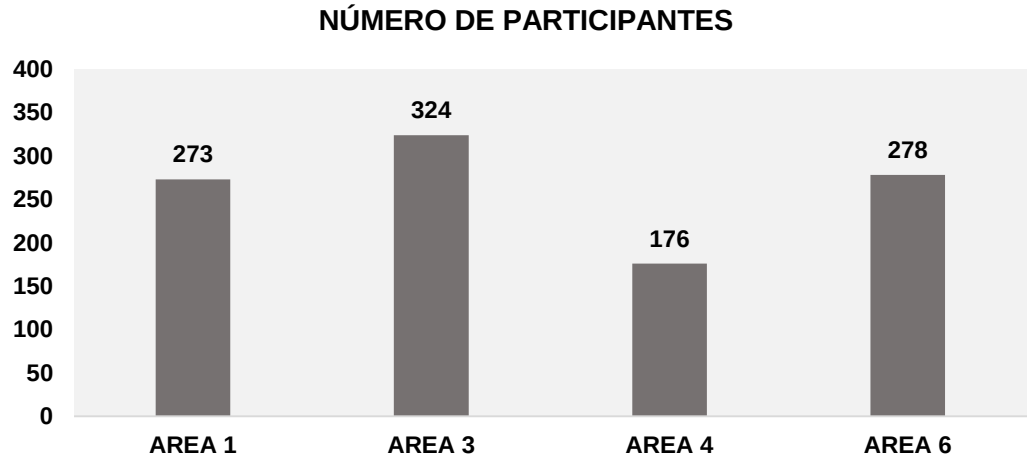

Figura 12. Distribución de la muestra por Áreas de Salud

4.1.1. Características sociodemográficas de los participantes

En la tabla 4 se detallan las características sociodemográficas de la muestra. La edad media de los participantes fue de 39,65 años, con una desviación típica de 14,46. La edad mínima registrada fue de 18 años y la máxima de 87.

Tabla 4. Características sociodemográficas de los participantes

Características sociodemográficas		n	%
Edad			
Media±DE	(39,65 ± 14,46)		
< 30		318	30,3
30-55		539	51,3
>55		194	18,5
Sexo			
Masculino		419	39,9
Femenino		632	60,1
Nivel de Estudios			
Sin estudios/Estudios Primarios		256	24,2
Estudios Secundarios		203	19,3
Estudios Universitarios		592	56,3
Estado Civil			
Casado o vive en pareja		568	54
Vive sólo		483	46
Actividad Laboral			
Trabaja		582	55,4
No Trabaja		469	44,6
Lugar de Residencia			
Núcleo Urbano		867	82,5
Núcleo Rural		184	17,5
País de origen			
España		973	92,6
Otra país		78	7,4
Creencias Religiosas			
Católicos		801	76,2
Ateos/Agnósticos		227	21,6
Otra Religión		23	2,2

Podemos observar en la distribución de edades que nos muestra el histograma (Figura 13), como existe una mayor concentración de pacientes con edades comprendidas entre los 30 y 55 años.

Las mujeres supusieron más de la mitad de la muestra, un 60,1% del total frente al 39,9% de los hombres. El 56,3% tenía estudios universitarios. El 54% de la muestra vivía en pareja y el 55,4% era laboralmente activo, mientras que el 44,6% indicó que en ese momento no trabajaba, incluyéndose aquí los jubilados, estudiantes, amas de casa y parados. La gran mayoría de usuarios encuestados, el 82,5%, vivía en núcleo urbano.

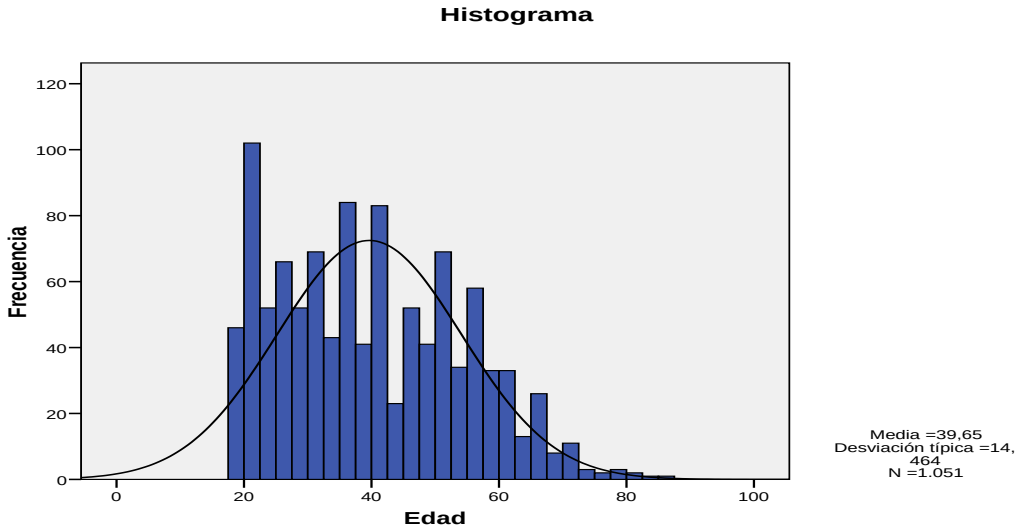

Figura 13. Distribución de la muestra por edades

En cuanto al país de origen, el 92,6% de la muestra comprendió participantes de origen español, y el restante 7,4% fueron de nacionalidad extranjera, mayoritariamente de origen sudamericano (5,8%) y marroquí (1,1%).

Por último, respecto a la religión, el 76,2% de la muestra se declaró católico, el 21,6% ateo o agnóstico, y el 2,2% restante dijo ser creyente de "otra religión" (principalmente fueron musulmanes y testigos de Jehová).

4.1.2. Variables relacionadas con la salud autopercibida de los participantes

El 80,7% de los encuestados afirmó que no tenía ninguna enfermedad crónica**,** el 52,6% manifestó tener un estado de salud bueno o muy bueno, y el 61,7% afirmó tener una calidad de vida buena o muy buena (Tabla 5).

Tabla 5. Presencia de enfermedades crónicas en los participantes, estado de salud y calidad de vida autopercibidas

Variables	n	%
Enfermedades Crónicas		
Sí	203	19,3
No	848	80,7
Estado de Salud		
Muy malo/Malo	60	5,7
Normal	438	41,7
Bueno/Muy bueno	553	52,6
Calidad de Vida		
Muy mala/Mala	33	3,1
Normal	370	35,2
Buena/Muy buena	648	61,7

4.1.3. Variables relacionadas con las experiencias vitales

Por último, respecto a las experiencias vitales, en la Tabla 6 podemos observar que el 72,6% de los participantes no había sufrido la pérdida de un familiar en el último año y que el 53,1% había tenido algún familiar con enfermedad terminal.

Tabla 6. Experiencias vitales vividas por el usuario. Fallecimiento de un familiar en el último año y haber tenido familiares con enfermedad terminal

Variables	n	%
Fallecimiento de un familiar en el último año		
Sí	288	27,4
No	763	72,6
Ha tenido familiares con enfermedad terminal		
Sí	558	53,1
No	493	44,6

4.2. Conocimiento, formalización, y actitud hacia el documento de Instrucciones Previas.

La primera parte de la encuesta analiza el conocimiento, la formalización, y la actitud de los participantes hacia el documento de Instrucciones Previas, así como las fuentes de información al respecto.

Como se observa en la Tabla 7, existe un mayoritario desconocimiento del documento por parte de los usuarios, con sólo un 34,3% de la muestra que contestó afirmativamente. Prácticamente dos tercios de la población encuestada desconocía la existencia del documento de Instrucciones Previas.

A los 360 participantes que sí conocían el documento, se les preguntó acerca de la fuente de información, y menos de un tercio de la muestra, el 31,9%, señaló al personal sanitario como origen de la información. Tan sólo el 15% indicó que fue informado a través de los medios de comunicación. Más de la mitad de la muestra que conocía el documento (53,1%) contestó que había sido informado a través de familiares, amigos o conocidos.

EL 96,7% de los encuestados no había realizado el documento. Sólo el 3,3% afirmó haberlo formalizado (35 personas de las 1051 que participaron en el estudio).

Tabla 7. Conocimiento y formalización del documento de Instrucciones Previas. Fuentes de información

	n	%
¿Sabe lo que es el Documento de Instrucciones Previas?		
Sí	360	34,3
No	691	65,7
Para quien sí lo conozca, ¿cómo ha sido informado?		
Por personal sanitario	115	31,9
Por medios de comunicación	54	15
Por familiares, amigos o conocidos	191	53,1
¿Lo ha realizado?		
Sí	35	3,3
No	1016	96,7

En la Figura 14 se representa gráficamente el grado de conocimiento y realización del documento de Instrucciones Previas por parte de los participantes.

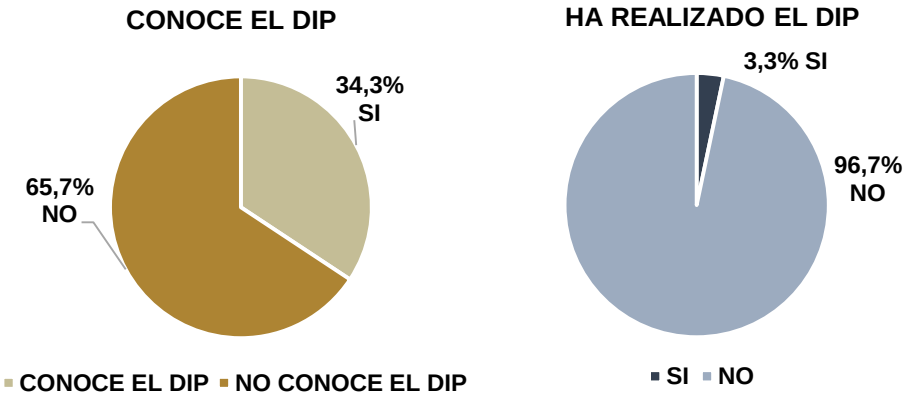

Figura 14. Conocimiento y realización del documento de Instrucciones Previas (DIP) por parte de los participantes

Tras una explicación detallada sobre el documento de Instrucciones Previas y su finalidad, para que las personas que lo desconocían pudieran continuar realizando la encuesta, se investigó la actitud de los participantes hacia el documento y su predisposición a realizarlo. Como podemos ver en la Tabla 8, al 87% de los encuestados le pareció interesante o útil el documento y al 84,2% le gustaría que existiera más información acerca de él.

Cuando preguntamos si estarían dispuestos a otorgar el documento en un plazo de tres meses, sólo el 24,8% estaría dispuesto a realizarlo. Al resto de la muestra que contestó que no estaría dispuesto (32,9%) o que no lo sabía (42,3%) se le preguntó por el motivo, y los argumentos que se dieron principalmente fueron: que no se lo había planteado, que era joven para ello y que no quería pensar en ese tema.

Tabla 8. Actitud de los participantes hacia el documento de Instrucciones Previas y su predisposición a realizarlo

	n	%
¿Le parece interesante/útil?		
Sí	914	87
No	26	2,5
No sabe	111	10,6
¿Le gustaría que existiera más información sobre este documento?		
Sí	885	84,2
No	40	3,8
No sabe	126	12
Para quien no tenga el Documento de Instrucciones previas. ¿Lo realizaría en los próximos 3 meses?		
Sí	252	24,8
No	334	32,9
No sabe	1016	42,3
Para los que no piensan hacerlo, ¿por qué motivo?		
No me lo he planteado	285	37,3
No sabe	187	24,5
Soy joven para ello	109	14,3
No quiero pensar en ello	98	12,8
Otro motivo	31	4,1
Debe ser dios quien decida por mí	28	3,7
Prefiero que sea mi familia quien decida	20	2,6
Prefiero que sea el equipo médico quien decida	6	0,8

En la Figura 15, se representa gráficamente la predisposición de los participantes a realizar el documento de Instrucciones Previas en los siguientes tres meses.

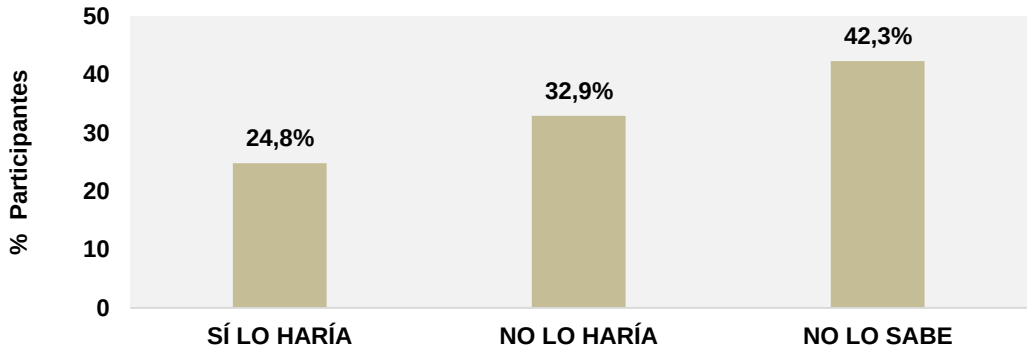

Figura 15. Respuesta de los participantes a la pregunta de si realizaría el documento de Instrucciones Previas en los próximos tres meses

4.2.1. Análisis de las asociaciones entre el conocimiento del documento de Instrucciones Previas y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales

Un elemento muy importante que determina la tasa tan reducida de documentos de Instrucciones Previas realizados en nuestro país es el bajo conocimiento de dicho documento por parte de la población, algo que se ha podido comprobar en nuestro estudio en el que hasta un 65,7% de los encuestados admitió no conocerlo. A continuación, analizamos las asociaciones entre el conocimiento del documento de Instrucciones Previas y las características de los usuarios.

Como refleja la Tabla 9, el grupo de edad de 30-55 años fue el que mayor proporción obtuvo de participantes que conocían el documento de Instrucciones Previas (38,4%), mientras que el grupo de los menores de 30 años el que menos (28,9%), con diferencias estadísticamente significativas (p=0,012).

Se observó un mayor conocimiento en mujeres que en hombres (36,1% vs 31,5%), pero sin hallarse diferencias significativas.

Respecto al nivel de estudios, se encontró una asociación estadísticamente significativa entre conocer el documento y los estudios realizados (p<0,0001), siendo mayor en los participantes con estudios universitarios (41,4%), y menor en los que tenían estudios primarios o no tenían estudios (22,7%).

Los usuarios que vivían en pareja conocían el documento en mayor proporción que los que vivían solos (35,2% y 33,1% respectivamente), pero sin diferencias significativas entre ambos grupos.

El porcentaje que conocía el documento fue mayor entre los participantes laboralmente activos (40,4%) que entre los que no trabajaban en el momento de hacer la encuesta (26,7%), hallándose diferencias significativas (p <0,0001).

El grado de conocimiento según el lugar de residencia fue similar para ambos grupos.

En cuanto al país de origen, los participantes españoles conocían el documento en menor proporción que los de otro país (33,9% vs 38,5%), pero sin diferencias significativas.

Respecto a la religión, los católicos y los ateos/agnósticos fueron los grupos que en menor proporción conocían el documento (35% y 30% respectivamente), frente a los creyentes de otras religiones, quienes afirmaron conocerlo en el 52,2% de los casos, pero sin diferencias significativas entre los tres grupos.

Los participantes que tenían enfermedades crónicas conocían el documento en una mayor proporción que los que dijeron estar sanos (41,4% y 32,5% respectivamente), encontrándose diferencias significativas entre ellos (p= 0,011).

Los encuestados que tenían una calidad de vida mala/muy mala fueron los que en mayor proporción respondieron conocer el documento de Instrucciones Previas (45,5%).

Los usuarios que no habían sufrido el fallecimiento de un familiar en el último año conocían el documento en mayor proporción que los que sí habían vivido esta situación (34,7% vs 33%), pero sin diferencias significativas entre ellos.

Respecto al haber tenido algún familiar con enfermedad terminal, aquellos que sí habían vivido esta experiencia conocían el documento en mayor grado que los que no, con diferencias significativas entre ambos (36,7% y 31,4% respectivamente; p=0,041)

Tabla 9. Conocimiento del documento de Instrucciones Previas según las variables del usuario

Características sociodemográficas	CONOCE DIP n (%)	NO CONOCE DIP n (%)	*P***
Edad			
< 30	92 (28,9)	226 (71,1)	
30-55	207 (38,4)	332 (61,6)	**0,012***
>55	61 (31,4)	133 (68,6)	
Sexo			
Masculino	132 (31,5)	287 (68,5)	0,071
Femenino	228 (36,1)	404 (63,9)	
Nivel de Estudios			
Sin estudios/Estudios Primarios	58 (22,7)	198 (77,3)	
Estudios Secundarios	57 (28,1)	146 (71,9)	**<0,0001***
Estudios Universitarios	245 (41,4)	347 (58,6)	
Estado Civil			
Casado o vive en pareja	200 (35,2)	368 (64,8)	0,260
Vive sólo	160 (33,1)	323 (66,9)	
Actividad Laboral			
Trabaja	235 (40,4)	347 (59,6)	**<0,0001***
No Trabaja	125 (26,7)	344 (73,3)	
Lugar de Residencia			
Núcleo Urbano	297 (34,3)	570 (65,7)	0,535
Núcleo Rural	63 (34.2)	121 (65,8)	
País de Origen			
España	330 (33,9)	643 (66,1)	0,243
Otro país	30 (38,5)	48 (61,5)	
Creencias Religiosas			
Católicos	280 (35)	521 (65)	
Ateos/Agnósticos	68 (30)	159 (70)	0,07
Otra Religión	12 (52,2)	11 (47,8)	

Variables sobre salud autopercibida	CONOCE DIP n (%)	NO CONOCE DIP n (%)	*P***
Enfermedades Crónicas			
Sí	84 (41,4)	119 (58,6)	**0,011***
No	276 (32,5)	572 (67,5)	
Estado de Salud			
Muy malo/Malo	20 (33,3)	40 (66,7)	
Normal	153 (34,9)	285 (65,1)	0,924
Bueno/Muy bueno	187 (33,8)	366 (66,2)	
Calidad de Vida			
Muy mala/Mala	15 (45,5)	18 (54,5)	
Normal	113 (30,5)	257 (69,5)	0,091
Buena/Muy buena	232 (35,8)	416 (64,2)	

Experiencias vitales	CONOCE DIP n (%)	NO CONOCE DIP n (%)	*P***
Fallecimiento de un familiar en el último año			
Sí	95 (33)	193 (67)	0,324
No	265 (34,7)	498 (65,3)	
Ha tenido familiares con enfermedad terminal			
Sí	205 (36,7)	353 (63,3)	**0,041***
No	155 (31,4)	338 (68,6)	

DIP= documento de Instrucciones Previas
*Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

4.2.2. Análisis de Regresión Logística de factores asociados al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas

Mediante la realización de un análisis de regresión logística se pretende estudiar los factores que se asocian al desconocimiento del documento. En primer lugar se llevó a cabo un análisis univariante en el que se incluyeron las variables de los participantes que se asociaron de forma significativa a conocer el documento, y posteriormente, aquellas que resultaron ser estadísticamente significativas en este primer análisis se introdujeron en el modelo de regresión logística multivariante.

4.2.2.1. Análisis de Regresión Logística Univariante

Para analizar la relación de la variable principal que fue ***desconocer el documento*** con las variables independientes (características de los participantes), se empleó primeramente un análisis de regresión logística simple o univariante, introduciendo cada vez en el modelo una de las variables independientes que previamente habían resultado estar asociadas de forma significativa a conocer el documento. Cuando la variable independiente tuvo una significación estadística inferior o igual a 0,05 se incorporó a la ecuación de regresión.

Las variables evaluadas en este primer análisis fueron:

- **Edad:** "menor de 30 años" vs "30-55 años" y "mayor de 55 años"
- **Nivel de estudios:** "estudios universitarios" vs "sin estudios/estudios primarios vs "estudios secundarios"
- **Actividad Laboral:** "trabaja" vs "no trabaja
- **Presencia de enfermedades crónicas:** "sí" vs "no"
- **Haber tenido algún familiar con enfermedad terminal**: "sí" vs "no"

A continuación en la Tabla 10 se detalla el resultado del análisis univariante, comprobando que sólo 3 factores resultaron ser estadísticamente significativos ($p \leq 0,05$), como fueron tener bajo nivel de estudios, ausencia de actividad laboral y ausencia de enfermedades crónicas. No se mostraron como factores de riesgo significativos no haber tenido ningún familiar con enfermedad terminal, ni la edad.

Tabla 10. Resultados de la regresión logística univariante. Factores asociados al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas

Variables	Odds Ratio	IC 95%	Sig
Edad			
>55 años	Ref		
<30	1,12	0,76-1,66	0,547
30-55	0,73	0,51-1,04	0,085
Nivel de Estudios			
Estudios Universitarios	Ref		
Sin estudios/Estudios Primarios	2,41	1,72-3,36	**<0,0001**
Estudios Secundarios	1,80	1,27-2,55	**0,001**
Actividad Laboral			
Trabaja	Ref		
No Trabaja	1,86	1,43-2,47	**<0,0001**
Enfermedades Crónicas			
Sí	Ref		
No	1,46	1,06-2,00	**0,018**
Ha tenido familiares con enfermedad terminal			
Sí	Ref		
No	1,26	0,98-1,63	0,071

En la Figura 16 se muestra la representación gráfica de la Odds Ratio de cada una de las variables en el análisis univariante.

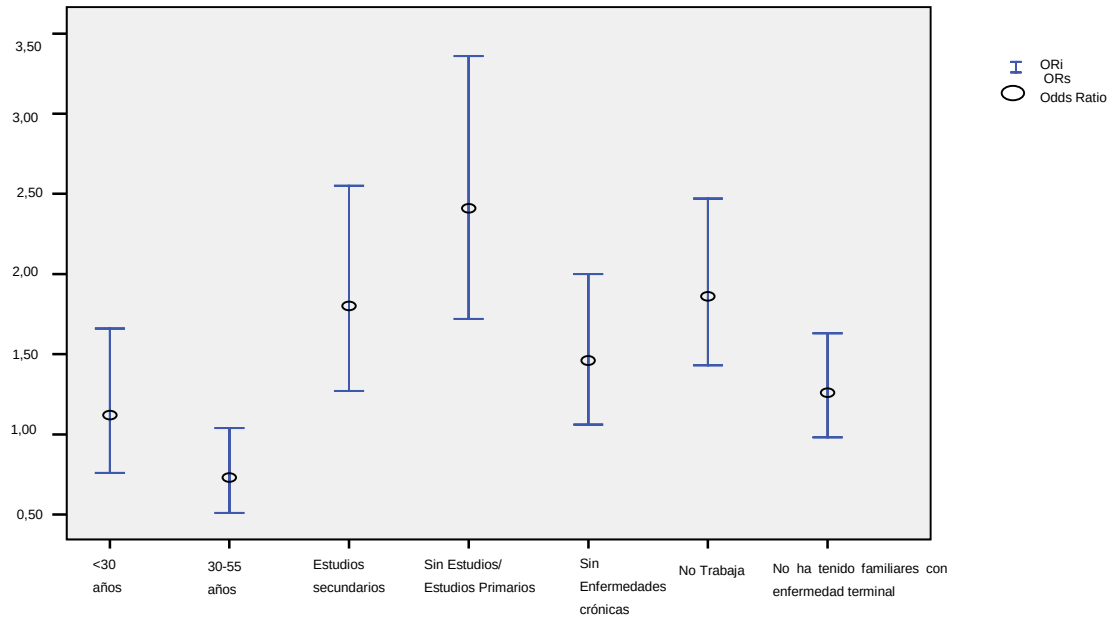

Figura 16. Gráfico de Odds Ratio de los factores asociados al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas en el análisis univariante

Eje de ordenadas: valores de las Odds Ratio. **Eje de abscisas:** potenciales variables predictoras de desconocer el documento

4.2.2.2. Análisis de Regresión Logística Multivariante de factores asociados al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas

Las variables que tuvieron significación estadística en la regresión univariante se incluyeron en el análisis de regresión logística multivariante para poder predecir los factores de riesgo que se asocian al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas.

La regresión logística multivariante se realizó, en todos los casos, comprobando que se cumplían los supuestos o condiciones de aplicación del modelo. Estos supuestos, básicamente, fueron:

- Tamaño muestral elevado
- Variables independientes relevantes en la predicción de la variable dependiente
- Variables predictoras categóricas
- Ausencia de colinealidad entre las variables predictoras
- Aditividad
- Celdillas de "no cero"
- Homocedasticidad

Las variables incluidas en el análisis multivariante fueron:

- **Nivel de estudios**: "estudios universitarios" vs "sin estudios/estudios primarios" vs "estudios secundarios"
- **Actividad Laboral:** "trabaja" vs "no trabaja"
- **Presencia de enfermedades crónicas**: "sí" vs "no"

Como podemos observar en la Tabla 11, *tener estudios primarios o no tener estudios* obtuvo una OR de 2,58 [IC 95%:1,81-3,22], siendo éste el principal factor de riesgo para desconocer el documento de Instrucciones previas, encontrándose una asociación menos marcada en el caso de *tener estudios secundarios,* que obtuvo una OR de 1,93 [IC 95%: 1,35-2,53] respecto a la referencia, que fue tener estudios universitarios.

El segundo factor de riesgo más importante después de tener bajo nivel de estudios, fue la *ausencia de enfermedades crónicas*, estando asociado el no tener ninguna enfermedad crónica a una probabilidad 1,96 veces mayor [IC 95%: 1,39-2,57]

de desconocer el documento de Instrucciones Previas que las personas que sí tenían alguna enfermedad.

Como tercer factor de riesgo de desconocer el documento, encontramos *no estar activo laboralmente* en el momento de realizar la encuesta, asociándose a tener 1,85 [IC 95%: 1,41-2,38] veces más probabilidades de desconocer el documento que las personas que sí tenían actividad laboral en ese momento.

Tabla 11. Análisis de regresión logística multivariante de factores asociados al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas

Variables	B	E.T.	Wald	gl	Sig.	Exp (B)	IC 95%
Nivel de Estudios							
Estudios Universitarios						1	
Sin estudios/Estudios Primarios	0,949	0,180	27,789	1	**<0,0001**	2,583	1,815-3,22
Estudios Secundarios	0,658	0,180	13,323	1	**<0,0001**	1,930	1,356-2,53
Actividad Laboral							
Trabaja						1	
No Trabaja	0,619	0,139	19,858	1	**<0,0001**	1,857	1,415-2,38
Enfermedades Crónicas							
Sí						1	
No	0,675	0,173	15,168	1	**<0,0001**	1,963	1,398-2,57
Constante	-0,480	0,184	6,834	1	**0,009**	0,619	

En la Tabla 11 podemos comprobar que los valores de OR obtenidos en el análisis multivariante son muy similares a los calculados con la regresión logística univariante, es decir, que los tres factores que resultaron ser significativos en el primer análisis, se confirman en el segundo, aunque siendo algo más superiores en el caso del nivel de estudios y presencia de enfermedades crónicas. Estos valores de OR están ajustados para cada variable y representan una estimación de su fuerza de asociación con la variable no conocer el documento de Instrucciones Previas, una vez ajustadas las comparaciones y controladas todas las otras variables incluidas en el modelo.

4.2.3. Análisis de las asociaciones entre la formalización del documento de Instrucciones Previas y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales

En nuestro estudio hemos podido comprobar la baja prevalencia de documentos de Instrucciones Previas formalizados entre la población española, tal y como asegura la bibliografía revisada, con solo un 3,3% de encuestados que respondieron haberlo realizado. A continuación analizamos las asociaciones entre la formalización del documento y las variables de la muestra para poder detectar diferencias según el tipo de usuario. En la Tabla 12 podemos ver que el grupo de participantes con edades entre 30-55 años fue el que mayor proporción presentó de documentos realizados (4,5%) y el de los jóvenes menores de 30 años el que menos (1,3%), con diferencias significativas (p=0,041).

En cuanto al género, el porcentaje de hombres que lo había realizado fue mayor que el de las mujeres (4,1% vs 2,8%), pero sin diferencias significativas entre ellos.

Se observó una mayor prevalencia de documentos otorgados entre los sujetos de la muestra que tenían el nivel de estudios más bajo (4,7% para los que tenían estudios primarios o sin estudios) y entre los que vivían solos (3,5%), pero sin hallarse diferencias significativas en ambas variables.

No se hallaron diferencias estadísticamente significativas respecto al país de origen, aunque se observó un predominio de documentos formalizados entre los participantes que pertenecían a otro país respecto a los españoles (6,4% y 3,1% respectivamente).

Se evidenció una mayor prevalencia de documentos realizados en los encuestados que profesaban otra religión (21,7%) respecto a los ateos/agnósticos (3,5%) y católicos (2,7%), siendo estas diferencias estadísticamente significativas (p< 0,0001).

Igualmente se hallaron diferencias significativas en el caso de presencia de enfermedades crónicas, estado de salud y calidad de vida autopercibidas. Los que tenían enfermedades crónicas habían realizado el documento en mayor proporción que los que no tenían enfermedades (7,4% vs 2,4%) (p= 0,001); el porcentaje de usuarios con un estado de salud malo/muy malo que habían otorgado el documento fue mayor (11,7%) que los tenían un estado de salud normal (4,1%) o bueno/muy bueno (1,8%)

Tabla 12. Formalización del documento de Instrucciones Previas según las variables del usuario

Características sociodemográficas	HA REALIZADO EL DIP n (%)	NO HA REALIZADO EL DIP n (%)	*P***
Edad			
< 30	4 (1,3)	314 (98,7)	
30-55	24 (4,5)	515 (95,5)	**0,041***
>55	7 (3,6)	187 (96,4)	
Sexo			
Masculino	17 (4,1)	402 (95,9)	0,185
Femenino	18 (2,8)	614 (97,2)	
Nivel de Estudios			
Sin estudios/Estudios Primarios	12 (4,7)	244 (95,3)	
Estudios Secundarios	7 (3,4)	196 (96,6)	0,333
Estudios Universitarios	16 (2,7)	576 (97,3)	
Estado Civil			
Casado o vive en pareja	18 (3,2)	550 (96,8)	0,441
Vive sólo	17 (3,5)	466 (96,5)	
Actividad Laboral			
Trabaja	21 (3,6)	561 (96,4)	0,352
No Trabaja	14 (3)	455 (97)	
Lugar de Residencia			
Núcleo Urbano	32 (3,7)	835 (96,3)	0,112
Núcleo Rural	3 (1,6)	181 (98,4)	
País de Origen			
España	30 (3,1)	943 (96,9)	0,111
Otro país	5 (6,4)	73 (93,6)	
Creencias Religiosas			
Católicos	22 (2,7)	779 (97,3)	
Ateos/Agnósticos	8 (3,5)	219 (96,5)	**<0,0001***
Otra Religión	5 (21,7)	18 (78,3)	

Variables sobre salud autopercibida	HA REALIZADO EL DIP n (%)	NO HA REALIZADO EL DIP n (%)	*P***
Enfermedades Crónicas			
Sí	15 (7,4)	188 (92,6)	**0,001***
No	20 (2,4)	828 (97,6)	
Estado de Salud			
Muy malo/Malo	7 (11,7)	53 (88,3)	
Normal	18 (4,1)	420 (95,9)	**<0,0001***
Bueno/Muy bueno	10 (1,8)	543 (98,2)	
Calidad de Vida			
Muy mala/Mala	10 (30,3)	23 (69,7)	
Normal	11 (3)	359 (97)	**<0,0001***
Buena/Muy buena	14 (2,2)	634 (97,8)	

Experiencias vitales	HA REALIZADO EL DIP n (%)	NO HAREALIZADO EL DIP n (%)	*P***
Fallecimiento de un familiar en el último año			
Sí	15 (5,2)	273 (94,8)	**0,033***
No	20 (2,6)	743 (97,4)	
Ha tenido familiares con enfermedad terminal			
Sí	27 (4,8)	531 (95,2)	**0,003***
No	8 (1,6)	485 (98,4)	

DIP= documento de Instrucciones Previas
*Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

(p<0.0001); y en aquellos que tenían una calidad de vida mala/muy mala había una mayor prevalencia de documentos formalizados (30,3%) respecto a los que tenían una calidad de vida normal (3%) o buena/muy buena (2,2%) (p< 0,0001).

Finalmente, los que habían sufrido la muerte de un familiar en el último año tenían una mayor proporción de documentos otorgados que los que no habían tenido esta experiencia (5,2% vs 2,6%), con diferencias estadísticamente significativas (p=0,033). Al igual que en el grupo de participantes que había tenido algún familiar con enfermedad terminal, en el que encontramos más documentos realizados que en el grupo que no había vivido esa situación (4,8% y 1,6% respectivamente), también hallándose diferencias significativas (p=0,003).

A continuación, en la Figura 17 se muestran los porcentajes de encuestados que sí han realizado el documento de Instrucciones Previas para las variables de salud autopercibida, comprobando que aquellos que padecen enfermedades y que consideran tener un peor estado de salud o calidad de vida, poseen un mayor porcentaje de documentos formalizados que aquellos que perciben tener una salud o calidad de vida normal o buena/muy buena.

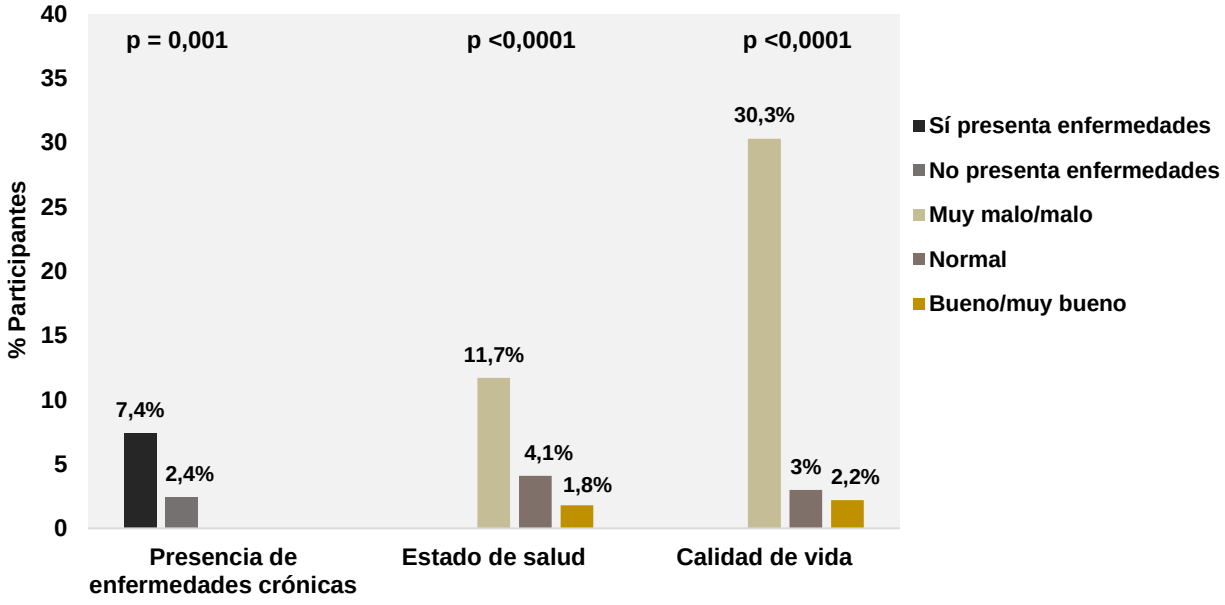

Figura 17. Diagrama de barras de los porcentajes de participantes que sí han realizado el documento de Instrucciones Previas para cada variable de salud autopercibida

4.2.4. Análisis de las asociaciones entre la predisposición a realizar el documento de Instrucciones Previas en los próximos tres meses y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales

Una vez que explicamos a los encuestados la finalidad del documento, éstos mostraron una actitud positiva, con un 87% de participantes que señalaron que el documento les parecía interesante o útil, y un 84,2% que desearía recibir más información sobre él. No obstante, sólo el 24,8% estaría dispuesto a formalizarlo en un plazo de tres meses. En la Tabla 13 se muestra la asociación entre las características de los usuarios y la predisposición que mostraron a realizar el documento de Instrucciones Previas en los siguientes tres meses, y como podemos observar, los mayores de 55 años fueron los participantes que más dispuestos se mostraron a formalizarlo, mientras que los menores de 30 fueron los que menos (30,5% vs 21%), con diferencias significativas (p=0,002).

Se registró una mayor predisposición a realizar el documento en los varones (26,4%) frente a las mujeres (23,8%), y en los que vivían en pareja (26,7%) respecto a los que vivían solos (22,5%), si bien las diferencias halladas no fueron significativas.

Los participantes con estudios secundarios fueron los que mayor predisposición mostraron para otorgar unas Instrucciones Previas en el futuro (27,6% contestaron que sí realizarían el documento), seguidos de aquellos con estudios universitarios (25,7%). Los usuarios que tenían estudios primarios o no tenían estudios fueron el grupo que en menor proporción mostró predisposición a formalizar el documento de Instrucciones Previas (20,5%), hallándose en estos resultados diferencias significativas (p<0,0001).

Los participantes que vivían en núcleo rural se mostraron más a favor del documento (33,7%) que los que vivían en núcleo urbano (22,9%), siendo las diferencias estadísticamente significativas (p=0,003).

Respecto al país de origen, la predisposición a otorgar el documento fue similar en ambos grupos (españoles y extranjeros respondieron respectivamente 24,8% y 24,7% que sí realizarían el documento), sin embargo, en el caso de los españoles se encontró una mayor respuesta negativa a formalizar el documento (33,9% contestó que no lo haría) respecto a los participantes de otros países (19,2%); además, los extranjeros fueron el grupo donde se encontró una mayor proporción de indecisos (hasta

el 56,2% respondió que no sabía si realizaría el documento). Estas diferencias encontradas fueron estadísticamente significativas (p=0,018).

Los sujetos de la muestra que dijeron ser ateos/agnósticos fueron los que más interés mostraron en hacer el documento (38,8% respondió que sí lo haría en los próximos tres meses). Los católicos fueron los que menos (35,4% respondió que no lo haría) y los usuarios que manifestaron creer en otras religiones fueron los más indecisos (55,6% contestó que no lo sabía), siendo también éstas, diferencias significativas (p<0,0001).

En cuanto a la presencia de enfermedades crónicas y estado de salud, no se encontraron diferencias significativas, sin embargo, en el caso de la calidad de vida autopercibida se observó que el grupo que tenía una calidad de vida mala/muy mala estaba muy polarizado, pues fue el que tuvo mayor porcentaje de participantes con predisposición a realizar el documento en los próximos tres meses (43,5%) y a la vez, el que más respondió que no lo haría (39,1%). Por lo tanto, este grupo fue el que menos indecisos obtuvo (17,4% respondió que no sabía si haría el documento frente a más del 40% que lo hizo en el grupo de usuarios con calidad de vida normal o buena/muy buena). Los participantes con calidad de vida buena/muy buena fueron los que mostraron una menor predisposición a realizar el documento de Instrucciones Previas en los próximos tres meses (24,1%). Éstas diferencias fueron también estadísticamente significativas (p=0,015).

La proporción de personas que habían sufrido la muerte de un familiar en el último año que respondieron que sí realizarían el documento, fue mayor que los que no habían perdido a un familiar en los últimos meses (28,6% vs 23,4%), pero sin encontrarse diferencias significativas.

Los usuarios que habían tenido algún familiar con enfermedad terminal tuvieron una actitud más favorable a realizar el documento en los próximos tres meses (29,6%) que aquellos no habían vivido esa situación (19,6%), con diferencias estadísticamente significativas (p<0,0001).

Tabla 13. Predisposición a realizar el documento de Instrucciones Previas en los próximos tres meses según las variables del usuario

Características sociodemográficas	SÍ REALIZARÍA EL DIP n (%)	NO REALIZARÍA EL DIP n (%)	NO LO SABE n (%)	*P***
Edad				
< 30	66 (21)	126 (40,1)	122 (38,9)	
30-55	129 (25)	165 (32)	221 (42,9)	**0,002***
>55	57 (30,5)	43 (23)	87 (46,5)	
Sexo				
Masculino	106 (26,4)	125 (31,1)	171 (42,5)	0,521
Femenino	146 (23,8)	209 (34)	259 (42,2)	
Nivel de Estudios				
Sin estudios/Estudios Primarios	50 (20,5)	69 (28,3)	125 (51,2)	
Estudios Secundarios	54 (27,6)	46 (23,5)	96 (49)	**<0,0001***
Estudios Universitarios	148 (25,7)	219 (38)	209 (36,3)	
Estado Civil				
Casado o vive en pareja	147 (26,7)	170 (30,9)	233 (42,4)	0,202
Vive solo	105 (22,5)	164 (35,2)	197 (42,3)	
Actividad Laboral				
Trabaja	141 (25,1)	175 (31,2)	245 (43,7)	0,434
No Trabaja	111 (24,4)	159 (34,9)	185 (40,7)	
Lugar de Residencia				
Núcleo Urbano	191 (22,9)	290 (34,7)	354 (42,4)	**0,003***
Núcleo Rural	61 (33,7)	44 (24,3)	76 (42)	
País de Origen				
España	234 (24,8)	320 (33,9)	389 (41,3)	**0,018***
Otro país	18 (24,7)	14 (19,2)	41 (56,2)	
Creencias Religiosas				
Católicos	162 (20,8)	276 (35,4)	341 (43,8)	
Ateos/Agnósticos	85 (38,8)	55 (25,1)	79 (36,1)	**<0,0001***
Otra Religión	5 (27,8)	3 (16,7)	10 (55,6)	

Variables sobre salud autopercibida	SÍ REALIZARÍA EL DIP n (%)	NO REALIZARÍA EL DIP n (%)	NO LO SABE n (%)	*P***
Enfermedades Crónicas				
Sí	43 (22,9)	57 (30,3)	88 (46,8)	0,386
No	209 (25,2)	277 (33,5)	342 (41,3)	
Estado de Salud				
Muy malo/Malo	14 (26,4)	19 (35,8)	20 (37,7)	
Normal	105 (25)	119 (28,3)	196 (46,7)	0,099
Bueno/Muy bueno	133 (24,5)	196 (36,1)	214 (39,4)	
Calidad de Vida				
Muy mala/Mala	10 (43,5)	9 (39,1)	4 (17,4)	
Normal	89 (24,8)	102 (28,4)	168 (46,8)	**0,015***
Buena/Muy buena	153 (24,1)	223 (35,2)	258 (40,7)	

Experiencias vitales	SÍ REALIZARÍA EL DIP n (%)	NO REALIZARÍA EL DIP n (%)	NO LO SABE n (%)	*P***
Fallecimiento de un familiar en el último año				
Sí	78 (28,6)	86 (31,5)	109 (39,9)	0,24
No	174 (23,4)	248 (33,4)	321 (43,2)	
Ha tenido familiares con enfermedad terminal				
Sí	157 (29,6)	148 (27,9)	226 (42,6)	**<0,0001***
No	95 (19,6)	186 (38,4)	204 (42,1)	

DIP= documento de Instrucciones Previas
*Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

4.3. Deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida

La segunda parte del cuestionario analiza los deseos de cuidados y tratamiento de los usuarios del Servicio Murciano de Salud en los momentos cercanos a la muerte, así como la comunicación al respecto con la familia y el médico. Además, como podemos observar a continuación, también investigamos las cuestiones que más preocupan a los participantes en el contexto de la vejez y/o enfermedad.

4.3.1. Preocupaciones principales de los usuarios sobre la vejez y/o enfermedad

Como se muestra en la Tabla 14, la *pérdida de memoria* es la cuestión que más preocupa a los participantes, con un 65,7% de individuos que la señalaron, seguida de la *dependencia* con un 60,8% y el *dolor* con un 58,5%.

La *pérdida* de *esposo o compañero* ocupa el cuarto lugar con un 48,2%, seguida de la *enfermedad* con un 46,7%. A continuación encontramos el *deterioro físico* (41,3%), y ocupando el séptimo lugar en la lista de las preocupaciones principales para los individuos del estudio, encontramos la *soledad* con un 39,1%.

Tabla 14. Cuestiones que más preocupan a los participantes sobre la vejez y/o enfermedad

	n	(%)
Pérdida de memoria	691	(65,7%)
Dependencia	639	(60,8%)
Dolor	615	(58,5%)
Pérdida de esposo o compañero	507	(48,2%)
Enfermedad	491	(46,7%)
Deterioro físico	434	(41,3%)
Soledad	411	(39,1%)
Sensación de inutilidad	410	(39%)
Muerte	393	(37,4%)
Inactividad	206	(19,6%)
Pérdida de amigos	184	(17,5%)
Otras	39	(3,7%)

Hay que descender al noveno puesto en la lista para encontrar la *muerte* como preocupación principal (37,4%), y por último observamos cuestiones como la *inactividad* (17,5%) y la *pérdida de amigos* (17,5%). Un 3,7% de la muestra señaló que tenían aparte de estas cuestiones, *otras,* pero sin especificar cuáles fueron.

En la Figura 18 se muestra los porcentajes de cada una de las cuestiones que preocupan a los participantes acerca de la vejez y/o enfermedad.

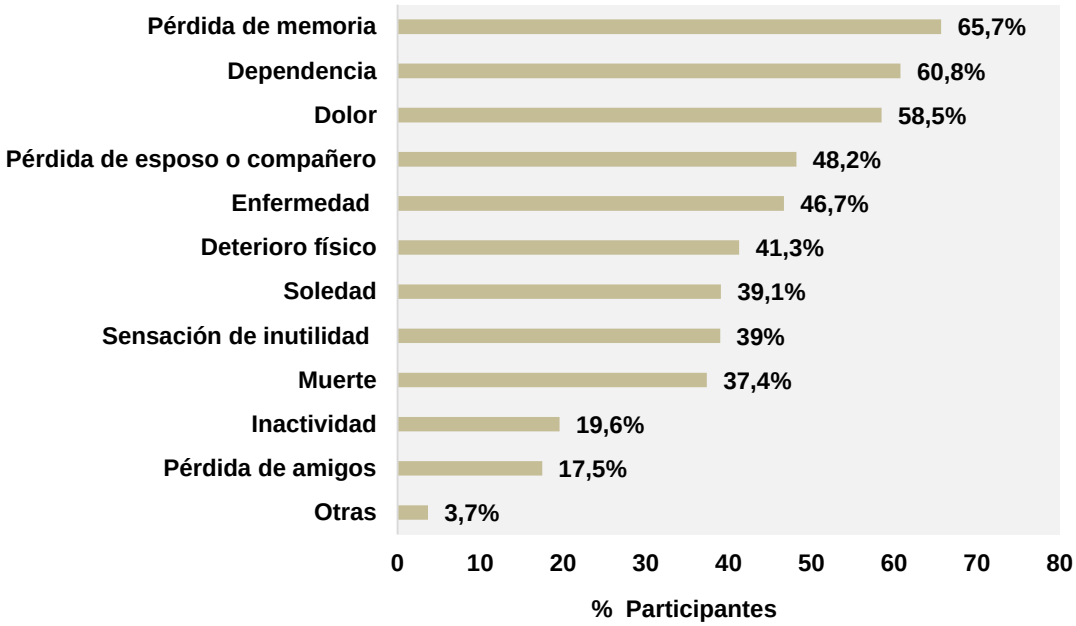

Figura 18. Diagrama de barras de los porcentajes de las cuestiones que preocupan a los participantes sobre la vejez y/o enfermedad

4.3.2. Reflexión y comunicación sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida

A continuación, analizamos el grado en el que los encuestados habían reflexionado acerca de cómo les gustaría ser tratados y cuidados en los momentos cercanos a la muerte, y sobre la comunicación respecto a este tema con sus familias y con el médico.

Como podemos observar en la Tabla 15, el 47,8% de la muestra había pensado sólo algunas veces cómo le gustaría ser tratado en los momento cercanos a la muerte, y hasta el 45,6% afirmó que nunca o casi nunca lo había hecho.

Cuando preguntamos con quién hablarían sobre los cuidados al final de la vida el 88,2% respondió que con su familia, sin embargo, el 57,4% de la muestra reconoció que no había hablado en ninguna ocasión acerca de este tema en el entorno familiar.

Al 49,4% le gustaría que su médico de familia le preguntara sobre sus deseos de cuidados al final de la vida durante la consulta, y el 78,7% de los encuestados desearía que en el caso de un posible diagnóstico de enfermedad terminal, se le informara.

Tabla 15. Reflexión y comunicación sobre los deseos de cuidados al final de la vida

	n	%
¿Ha pensado sobre cómo le gustaría ser tratado sobre cuidados al final de la vida?		
Nunca/Casi Nunca	479	45,6
Algunas Veces	502	47,8
Frecuentemente	70	6,7
¿Con quién hablaría usted sobre los cuidados al final de su vida?		
Con su familia	927	88,2
Con su médico de familia	50	4,8
Con el médico que le atiende en el hospital	36	3,4
Con su consejero espiritual/sacerdote	13	1,2
Con otros	25	2,4
¿Ha hablado usted en alguna ocasión con su familia acerca de los cuidados al final de su vida?		
Sí	448	42,6
No	603	57,4
¿Le gustaría que su médico de familia le preguntara en la consulta acerca de los cuidados al final de la vida?		
Sí	519	49,4
No	217	20,6
No sabe	315	30
Si se le diagnostica una enfermedad terminal, ¿le gustaría que se lo dijeran?		
Sí	827	78,7
No	80	7,6
No sabe	144	13,7

4.3.2.1. Análisis de las asociaciones entre la reflexión sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales

Nuestros resultados muestran que casi la mitad de los participantes (45,6%) nunca o casi nunca ha pensado sobre cómo le gustaría ser cuidado al final de la vida, mientras que un 47,8% reflexiona sobre ello algunas veces, y un 6,7% lo hace de forma frecuente. Al analizar las asociaciones entre la reflexión sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida y las características de los usuarios, encontramos como se puede observar en la Tabla 16, una relación estadísticamente significativa con la edad. El 48,4% de los menores de 30 años respondió que nunca o casi nunca había pensado en este tema, y sólo el 2,8% de los participantes de esa edad reconoció pensar sobre ello frecuentemente, mientras que los mayores de 55 años manifestaron pensar acerca de los cuidados al final de la vida de forma frecuente en el 10,8% de los casos, y algunas veces en el 52,1% (p=0,001)

Respecto al género, los varones piensan sobre este tema en menor proporción que las mujeres, pues el 52,5% de ellos niega haberlo pensado alguna vez, mientras que en el caso de las mujeres, la cifra desciende al 41%. Ellas dicen pensar algunas veces en los cuidados al final de la vida en el 52,4% de los casos, mientras que los hombres en el 40,8%. Ambos géneros piensan frecuentemente en este tema de forma similar. Las diferencias encontradas fueron significativas (p=0,001).

Las personas que viven en núcleo rural, o bien piensan sobre cuidados al final de la vida de forma frecuente (10,9%) o casi nunca (48,4%), mientras que las que viven en núcleo urbano piensan sólo algunas veces en este tema (49,3%), con diferencias significativas entre ambos grupos (p=0,014).

Los participantes de otro país respondieron pensar frecuentemente en los cuidados al final de la vida en mayor proporción que los españoles (14,1% vs 6,1%), mientras que éstos últimos son los que mayormente han respondido pensar sólo algunas veces (48,2%) o nunca/casi nunca (45,7%), encontrándose diferencias significativas (p=0,022).

No se hallaron diferencias significativas respecto al nivel de estudios, estado civil ni actividad laboral.

Los usuarios que creen en otras religiones son los que en mayor proporción piensan en este tema frecuentemente (17,4%) y los católicos los que menos (5,2%). El 48,1% de los católicos respondió que nunca o casi nunca pensaba en ello, frente al 30,4% de los creyentes de otra religión, siendo también estas diferencias significativas (p=0,002).

Los participantes con enfermedades crónicas son los que más respondieron pensar algunas veces (55,7%) y frecuentemente (8,4%) sobre los cuidados que desearían recibir al final de la vida, mientras que los que no tenían enfermedades son los que más señalaron pensar en ello nunca o casi nunca (47,9%), hallándose también aquí diferencias significativas entre ambos grupos (p=0,009).

Aunque los que tenían un estado de salud bueno/muy bueno respondieron en mayor medida pensar nunca o casi nunca en los cuidados al final de la vida y los usuarios con un estado de salud malo/muy malo fueron los que mayor porcentaje dijeron pensar en ello frecuentemente, no se encontraron diferencias significativas entre ellos.

Sin embargo, sí que se reveló una diferencia estadísticamente significativa en el caso de la calidad de vida, pues aquellos que tenían una calidad de vida buena/muy buena fueron los que menos pensaban en los cuidados al final de la vida (48,5% no pensaba en ello nunca o casi nunca), mientras que los participantes con calidad de vida mala/muy mala fueron los que en mayor proporción respondieron pensar en ello frecuentemente (18,2%) (p=0,004).

Finalmente, los miembros de la muestra que habían sufrido el fallecimiento de un familiar en el último año y los que habían tenido algún familiar con enfermedad terminal respondieron pensar frecuentemente en cómo les gustaría ser tratados al final de la vida en mayor proporción que aquellos que no habían vivido estas situaciones, con diferencias estadísticamente significativas en ambas variables (p=0,05 y $p<0,0001$ respectivamente).

Tabla 16. Reflexión sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida según las variables del usuario

Características sociodemográficas	Nunca / casi nunca n (%)	Algunas veces n (%)	Frecuentemente n (%)	*P***
Edad				
< 30	154 (48,4)	155 (48,7)	9 (2,8)	
30-55	253 (46,9)	246 (45,6)	40 (7,4)	**0,001***
>55	72 (37,1)	101 (52,1)	21 (10,8)	
Sexo				
Masculino	220 (52,5)	171 (40,8)	28 (6,7)	**0,001***
Femenino	259 (41)	331 (52,4)	42 (6,6)	
Nivel de Estudios				
Sin estudios/Estudios Primarios	119 (46,5)	117 (45,7)	20 (7,8)	
Estudios Secundarios	86 (42,4)	103 (50,7)	14 (6,99	0,735
Estudios Universitarios	274 (46,3)	282 (47,6)	36 (6,1)	
Estado Civil				
Casado o vive en pareja	271 (47,7)	257 (45,2)	40 (7)	0,207
Vive solo	208 (43,1)	245 (50,7)	30 (6,2)	
Actividad Laboral				
Trabaja	262 (45)	277 (47,6)	43 (7,4)	0,567
No Trabaja	217 (46,3)	225 (48)	27 (5,8)	
Lugar de Residencia				
Núcleo Urbano	390 (45)	427 (49,3)	50 (5,8)	**0,014***
Núcleo Rural	89 (48,4)	75 (40,8)	20 (10,9)	
País de Origen				
España	445 (45,7)	469 (48,2)	59 (6,1)	**0,022***
Otro país	34 (43,6)	33 (42,3)	11 (14,1)	
Creencias Religiosas				
Católicos	385 (48,1)	374 (46,7)	42 (5,2)	
Ateos/Agnósticos	87 (38,3)	116 (51,1)	24 (10,6)	**0,002***
Otra Religión	7 (30,4)	12 (52,2)	4 (17,4)	

Variables sobre salud autopercibida	Nunca / casi nunca n (%)	Algunas veces n (%)	Frecuentemente n (%)	*P***
Enfermedades Crónicas				
Sí	73 (36)	113 (55,7)	17 (8,4)	**0,009***
No	406 (47,9)	389 (45,9)	53 (6,3)	
Estado de Salud				
Muy malo/Malo	25 (41,7)	28 (46,7)	7 (11,7)	
Normal	182 (41,6)	222 (50,7)	34 (7,8)	0,052
Bueno/Muy bueno	272 (49,2)	252 (45,6)	29 (5,2)	
Calidad de Vida				
Muy mala/Mala	14 (42,4)	13 (39,4)	6 (18,2)	
Normal	151 (40,8)	188 (50,8)	31 (8,4)	**0,004***
Buena/Muy buena	314 (48,5)	301 (46,5)	33 (5,1)	

Experiencias vitales	Nunca / casi nunca n (%)	Algunas veces n (%)	Frecuentemente n (%)	*P***
Fallecimiento de un familiar en el último año				
Sí	126 (43,8)	134 (46,5)	28 (9,7)	**0,05***
No	353 (46,3)	368 (48,2)	42 (5,5)	
Ha tenido familiares con enfermedad terminal				
Sí	221 (39,6)	291 (52,2)	46 (8,2)	**<0,0001***
No	258 (52,3)	211 (42,8)	24 (4,9)	

* Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

4.3.2.2. Análisis de las asociaciones entre la comunicación con la familia sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales

Con respecto a la comunicación sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida, los participantes eligieron como interlocutor principalmente a la familia (88,2%). Sin embargo, esta conversación solo se había producido en el 42,6% de los casos. En la Tabla 17 se muestra la relación entre la comunciación en el entorno familiar sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida y las características de los usuarios. Como podemos observar se detectaron diferencias según la edad de los participantes, de tal forma que los menores de 30 años son los que en mayor proporción reconocen haber hablado con su familia sobre sus deseos de cuidados al final de la vida (49,4%), y los sujetos con edades entre 30-55 años los que menos (39%), siendo estas diferencias estadísticamente significativas (p=0,011).

Respecto al género, las mujeres reconocieron haber hablado más con sus familias sobre este tema que los hombres (46,6% vs 37%), encontrándose diferencias significativas entre ellos (p=0,002).

Los participantes con estudios universitarios dialogaron más con sus familias sobre los cuidados al final de la vida (48,5%) que los que tenían estudios secundarios (37,4%), y que aquellos pertenecientes al grupo sin estudios/estudios primarios (33,2%), hallándose diferencias significativas (p<0,0001).

En relación al estado civil, las personas que vivían solas respondieron haber hablado con sus familias en mayor proproción que los que estaban casados o vivían en pareja (47,8% vs 38,2%), siendo las diferencias estadísticamente significativas (p=0,001).

Se observó una mayor prevalencia de comunicación con la familia entre los que no trabajaban en el momento de la encuesta (45,2%), los que vivían en un núcleo rural (46,2%) y los usuarios españoles (43,3%), pero sin hallarse diferencias significativas en estas variables.

En cuanto a la religión, se pudo observar que los ateos/agnósticos fueron los que más se habían comunicado con sus familias sobre los deseos de cuidado al final de la

vida (55,1%), seguidos de los católicos (39,7%). Los usuarios que profesaban otras religiones fueron los que menos habían hablado con sus familiares sobre este tema (21,7%), encontrándose diferencias significativas entre los tres grupos (p<0,0001).

No se hallaron diferencias significativas en cuanto a la presencia de enfermedades crónicas, ni estado de salud ni calidad de vida, aunque la comunicación con la familia tendía a ser mayor entre los miembros de la muestra que sí tenían enfermedades crónicas, los que dijeron tener un estado de salud malo/muy malo y aquellos con una calidad de vida mala/muy mala.

Sí que se encontraron diferencias significativas para las experiencias vitales, de tal forma que aquellos usuarios que habían sufrido la muerte de un familiar en el último año habían hablado en mayor proporción con sus familiares sobre los deseos de cuidado al final de la vida que los que no habían vivido esta situación (49,3% vs 40,1%), con diferencias significativas entre ellos (p=0,004).

Igualmente, los participantes que sí habian tenido algún familiar con enfermedad terminal respondieron haberse comunicado con sus familiares sobre este tema en mayor medida que los que no lo habían tenido (50,2% vs 34,1%), siendo éstas también diferencias significativas (p<0,0001).

Tabla 17. Comunicación con la familia sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida según las variables del usuario

Características sociodemográficas	Sí ha hablado con la familia n (%)	No ha hablado con la familia n (%)	*P***
Edad			
< 30	157 (49,4)	161 (50,6)	
30-55	210 (39)	329 (61)	**0,011***
>55	81 (41,8)	113 (58,2)	
Sexo			
Masculino	155 (37)	264 (63)	**0,002***
Femenino	293 (46,4)	339 (53,6)	
Nivel de Estudios			
Sin estudios/Estudios Primarios	85 (33,2)	171 (66,8)	
Estudios Secundarios	76 (37,4)	127 (62,6)	**<0,0001***
Estudios Universitarios	287 (48,5)	305 (51,5)	
Estado Civil			
Casado o vive en pareja	217 (38,2)	351 (61,8)	**0,001***
Vive sólo	231 (47,8)	252 (52,2)	
Actividad Laboral			
Trabaja	236 (40,5)	346 (59,5)	0.073
No Trabaja	212 (45,2)	257 (54,8)	
Lugar de Residencia			
Núcleo Urbano	363 (41,9)	504 (58,1)	0,160
Núcleo Rural	85 (46,2)	99 (53,8)	
País de Origen			
España	421 (43,3)	552 (56,7)	0,085
Otro país	27 (34,6)	51 (65,4)	
Creencias Religiosas			
Católicos	318 (39,7)	483 (60,3)	
Ateos/Agnósticos	125 (55,1)	102 (44,9)	**<0,0001***
Otra Religión	5 (21,7)	18 (78,3)	

Variables sobre salud autopercibida	Sí ha hablado con la familia n (%)	No ha hablado con la familia n (%)	*P***
Enfermedades Crónicas			
Sí	92 (45,3)	111 (54,7)	0,216
No	356 (42)	492 (58)	
Estado de Salud			
Muy malo/Malo	28 (46,7)	32 (53,3)	
Normal	188 (42,9)	250 (57,1)	0,772
Bueno/Muy bueno	232 (42)	321 (58)	
Calidad de Vida			
Muy mala / Mala	19 (57,6)	14 (42,4)	
Normal	148 (40)	222 (60)	0,122
Buena/Muy buena	281 (43,4)	367 (56,6)	

Experiencias vitales	Sí ha hablado con la familia n (%)	No ha hablado con la familia n (%)	*P***
Fallecimiento de un familiar en el último año			
Sí	142 (49,3)	146 (50,7)	**0,004***
No	306 (40,1)	457 (59,9)	
Ha tenido familiares con enfermedad terminal			
Sí	280 (50,2)	278 (49,8)	**<0,0001***
No	168 (34,1)	325 (65,9)	

* Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

4.3.2.3. Análisis de las asociaciones entre la comunicación con el médico de familia sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales

Tras la familia, el médico es el segundo interlocutor más importante en la discusión con el paciente sobre los deseos de cuidado al final de la vida. El 4,8% de nuestros participantes eligió a su médico de familia para iniciar una discusion sobre este tema, y casi el 50% manifestó que le gustaría que se le preguntara en la consulta de Atención Primaria al respecto. Para un mejor análisis de la postura del usuario respecto a la cuestión, a la hora de realizar el análisis bivariante se excluyeron a los participantes que respondieron que no sabían si deseaban iniciar con su médico una discusión sobre los deseos de cuidados al final de la vida (que fue un 30% de la muestra), de tal forma que se analizó al restante 70% que respondió que sí, o que no quería iniciar estas conversaciones.

Como se observa en la Tabla 18, los usuarios que pertenecen al grupo de edades entre 30-55 años son los que más desearían que su médico de familia le preguntara en la consulta acerca de los cuidados al final de la vida (72,6%) y los menores de 30 años los que menos (66,5%), pero sin diferencias significativas entre ellos.

Tampoco se hallaron diferencias significativas en cuanto al género, nivel de estudios ni estado civil, si bien hubo una mayor prevalencia de respuestas afirmativas en el caso de las mujeres (70,9%), pacientes con estudios secundarios (72,6%) y casados o que vivían en pareja (71,8%).

Los miembros de la muestra laboralmente activos respondieron en mayor proporción que sí deseaban hablar con su médico sobre los cuidados al final de la vida respecto a los sujetos que no trabajaban (73,1% vs 67,1%), pero sin encontrarse diferencias significativas ($p=0,054$).

Aunque el porcentaje de participantes que vivía en núcleo urbano y que estaba a favor de que se le preguntara sobre este tema en la consulta de Atención Primaria fue mayor (71%) que los que vivían en núcleo rural (68,2%), éstas no fueron diferencias significativas.

Respecto al país de origen, los encuestados de otro país estaban de acuerdo en hablar sobre este tema en la consulta de Atención Primaria en mayor medida (80,3%) que los usuarios españoles (69,6%), hallándose diferencias significativas (p=0,050).

Los sujetos de la muestra que profesaban otras religiones fueron los que se mostraron mayoritariamente a favor de que se le preguntara en la consulta sobre este tema (100%), seguidos de los ateos/agnósticos (74,6%), mientras que los católicos fueron los que más débilmente respondieron estar de acuerdo acerca de esta posibilidad (68,5%), encontrándose diferencias significativas (p=0,013).

No se encontraron diferencias significativas en el caso de haber sufrido la muerte de un familiar en el último año, sin embargo, sí que existieron en el caso de haber tenido algún familiar con enfermedad terminal, pues en los que sí habían vivido esta experiencia se encontró una mayor prevalencia de querer hablar sobre los cuidados al final de la vida con su médico que entre los que no (76,7% vs 63,1%) (p<0,0001).

Tabla 18. Deseo de comunicación con el médico de familia sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida según las variables del usuario

Características sociodemográficas	Sí hablaría con su médico n (%)	No hablaría con su médico n (%)	*P***
Edad			
< 30	145 (66,5)	73 (33,5)	
30-55	281 (72,6)	106 (27,4)	0,285
>55	93 (71)	38 (29)	
Sexo			
Masculino	198 (70)	85 (30)	0,429
Femenino	321 (70,9)	132 (29,1)	
Nivel de Estudios			
Sin estudios/Estudios Primarios	113 (66,1)	58 (33,9)	
Estudios Secundarios	106 (72,6)	40 (27,4)	0,340
Estudios Universitarios	300 (71,6)	119 (28,4)	
Estado Civil			
Casado o vive en pareja	280 (71,8)	110 (28,2)	0,234
Vive sólo	239 (69,1)	107 (30,9)	
Actividad Laboral			
Trabaja	305 (73,1)	112 (26,9)	0,054
No Trabaja	214 (67,1)	105 (32,9)	
Lugar de Residencia			
Núcleo Urbano	431 (71)	176 (29)	0,298
Núcleo Rural	88 (68,2)	41 (31,8)	
País de Origen			
España	470 (69,6)	205 (30,4)	**0,050***
Otro país	49 (80,3)	12 (19,7)	
Creencias Religiosas			
Católicos	378 (68,5)	174 (31,5)	
Ateos/Agnósticos	126 (74,6)	43 (25,4)	**0,013***
Otra Religión	15 (100)	0 (0)	

Variables sobre salud autopercibida	Sí hablaría con su médico n (%)	No hablaría con su médico n (%)	*P***
Enfermedades Crónicas			
Sí	109 (74,7)	37 (25,3)	0,130
No	410 (69,5)	180 (30,5)	
Estado de Salud			
Muy malo/Malo	32 (74,4)	11 (25,6)	
Normal	212 (68,8)	96 (31,2)	0,641
Bueno/Muy bueno	275 (71,4)	110 (28,6)	
Calidad de Vida			
Muy mala/Mala	19 (73,1)	7 (26,9)	
Normal	187 (70,8)	77 (29,2)	0,942
Buena/Muy buena	313 (70,2)	133 (29,8)	

Experiencias vitales	Sí hablaría con su médico n (%)	No hablaría con su médico n (%)	*P***
Fallecimiento de un familiar en el último año			
Sí	144 (70,2)	61 (29,8)	0,494
No	375 (70,6)	156 (29,4)	
Ha tenido familiares con enfermedad terminal			
Sí	309 (76,7)	94 (23,3)	**<0,0001***
No	210 (63,1)	123 (36,9)	

* Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

En la Figura 19 se representan los porcentajes de participantes que han hablado con su familia, y que desearían hablar con su médico acerca de los cuidados al final de la vida. Como se puede observar, haber tenido algún familiar con enfermedad terminal favorece la comunicación con la familia respecto a los deseos de cuidado al final de la vida, y despierta el interés por iniciar una discusión sobre este tema con el médico. De igual forma, aquellos que han sufrido la muerte de un familiar en el último año, también han dialogado en mayor medida con la familia acerca de este tema, sin embargo, su interés por dicutir al respecto con el médico es practicamente igual que aquellos que no han sufrido esta situación.

También podemos observar que los porcentajes sobre el interés por hablar acerca de este tema con el médico son mayores que los porcentajes que hacen referencia a haber hablado ya con la familia, mostrando la discreta comunicación existente sobre las preferencias de cuidado y tratamiento en los momentos cercanos a la muerte entre los miembros de una familia.

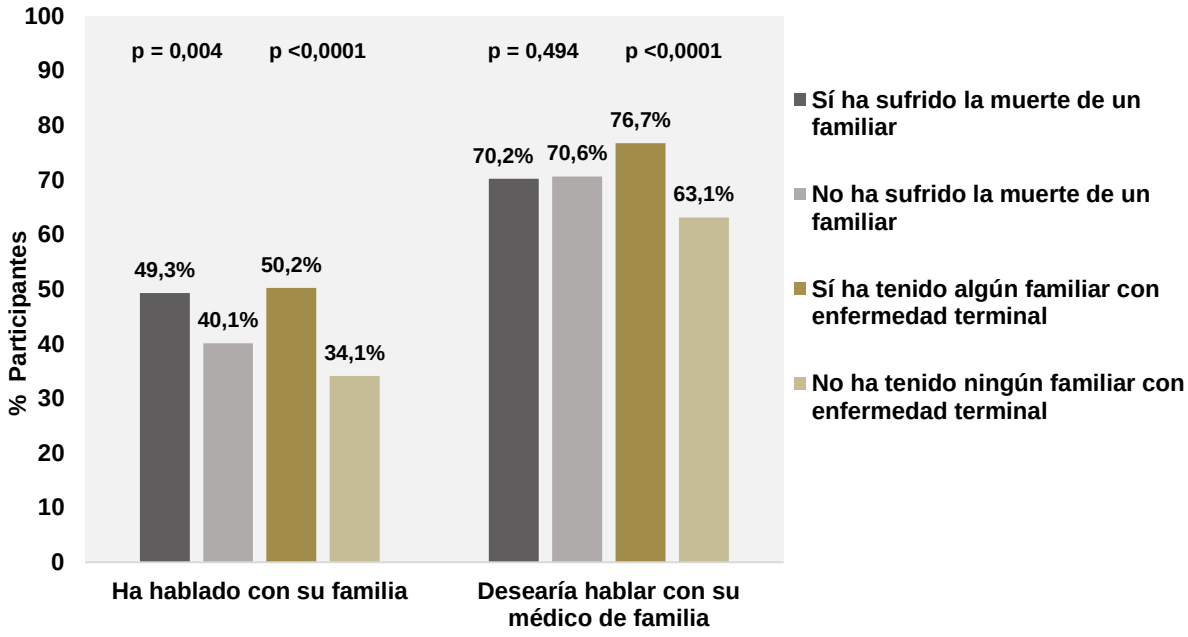

Figura 19. Diagrama de barras de los porcentajes de participantes que han hablado con su familia, y que desearían hablar con su médico acerca de los cuidados al final de la vida, según si han sufrido la muerte de un familiar en el último año y si han tenido algún familiar con enfermedad terminal

4.3.3. Preferencias de tratamiento en caso de enfermedad terminal sin posibilidad de recuperación

En la Tabla 19, se muestran las preferencias de tratamiento del usuario en caso de enfermedad terminal. El 81,6% estaría totalmente de acuerdo en recibir medicamentos necesarios para no tener dolor. El 63,7% no estaría nada de acuerdo en que le administraran tratamiento que le prolongara la vida de forma temporal y artificial, y el 52% estaría totalmente de acuerdo en que se le administrara medicación necesaria para aliviar el sufrimiento, aunque ésto acelerara su muerte.

Tabla 19. Preferencias de tratamiento en caso de enfermedad terminal sin esperanza alguna de curación

	n	%
¿Querría que los médicos le dieran medicamentos necesarios para no tener dolor?		
Nada de acuerdo	30	2,9
De acuerdo	111	10,6
Totalmente de acuerdo	858	81,6
No sabe	52	4,9
¿Querría que le administraran tratamiento que le prolongue la vida de forma temporal y artificial, aunque no exista esperanza alguna de curación?		
Nada de acuerdo	669	63,7
De acuerdo	74	7
Totalmente de acuerdo	110	10,5
No sabe	198	18,8
¿Querría que le administraran medicación necesaria para aliviar el sufrimiento aunque esto acelerara su muerte?		
Nada de acuerdo	127	12,1
De acuerdo	201	19,1
Totalmente de acuerdo	547	52
No sabe	176	16,7

4.3.4. Deseos de cuidados al final de la vida y tras el fallecimiento

En la Tabla 20 se observan los deseos de cuidados de los participantes en los momentos cercanos a la muerte y tras el fallecimiento. El 47,6% elegiría un familiar como representante que velara para que se cumplieran sus deseos de cuidados y tratamiento en los momentos cercanos a la muerte, y un 45,6% especificó que fuera su cónyuge. El 74,2% peferiría ser atendido en su casa en el caso de enfermedad terminal y le quedase poco tiempo de vida; y también el 74,2% preferiría morir en su casa a otro lugar.

Al 92,8% de la muestra le qustaría estar acompañado por los familiares más próximos en esos momentos, y el 52,2% querría recibir asistencia espiritual o religiosa.

El 71,8% donaría total o parcialmente sus órganos para trasplante, el 43,5% para investigación y el 33,5% para la docencia. Respecto al destino del cuerpo tras el fallecimiento, el 45,6% preferiría ser inhumado y el 43,1% incinerado.

Tabla 20. Deseos de cuidados en los momentos cercanos a la muerte y tras el fallecimiento.

	n	%
¿A quién designaría como representante que velara para que se cumplan sus deseos al final de la vida?		
Un familiar	500	47,6
Su cónyuge	479	45,6
Un amigo	30	2,9
Su médico de Atención Primaria	11	1,0
Un abogado	20	1,9
Otros	11	1,0
Si usted tuviera una enfermedad en fase terminal y le quedase poco tiempo de vida, ¿dónde preferiría que le atendiesen?		
En su casa	780	74,2
En el hospital	118	11,2
En un centro especializado	138	13,1
En otro lugar	15	1,4
Ante una enfermedad terminal, ¿Dónde le gustaría morir?		
En su casa	780	74,2
En el hospital	118	11,2
En un centro especializado	95	9,0
En otro lugar	58	5,5
¿Le gustaría estar acompañado, en los momentos cercanos a la muerte por sus familiares más allegados?		
Sí	975	92,8
No	14	1,3
No sabe	62	5,9
¿Le gustaría recibir asistencia religiosa/espiritual en esos momentos críticos?		
Sí	549	52,2
No	269	25,6
No sabe	233	22,2
¿Donaría total o parcialmente sus órganos para trasplante?		
Sí	755	71,8
No	85	8,1
No sabe	211	20,1
¿Y para investigación?		
Sí	457	43,5
No	286	27,2
No sabe	308	29,3
¿Y para la docencia?		
Sí	352	33,5
No	346	32,9
No sabe	353	33,6
Tras su fallecimiento, desearía que su cuerpo fuera		
Incinerado	453	43,1
Inhumado	479	45,6
Donado a la ciencia	119	11,3

En la Figura 20 se representa gráficamente los porcentajes de respuestas de los participantes cuando le preguntamos dónde les gustaría morir en caso de enfermedad terminal.

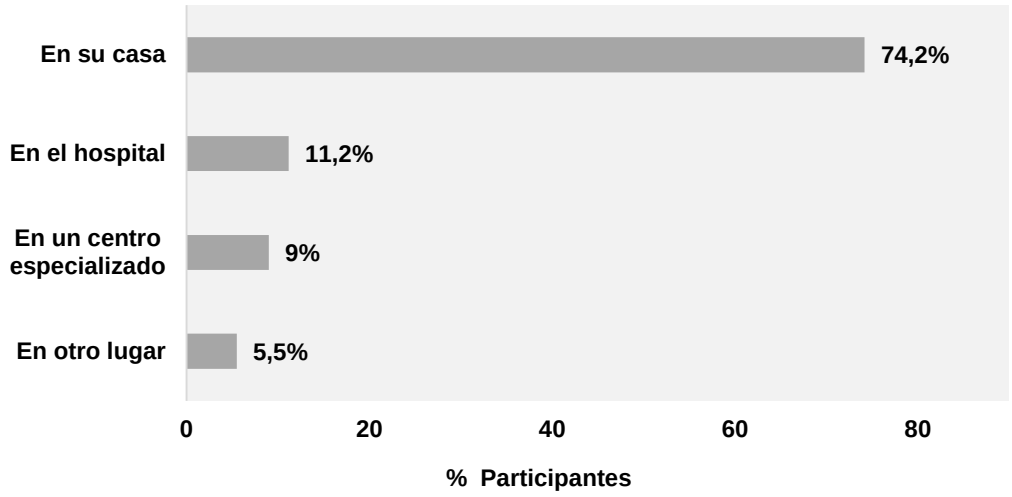

Figura 20. Porcentajes de las respuestas de los participantes acerca de dónde les gustaría morir en caso de enfermedad terminal

En la siguiente figura, podemos ver los porcentajes de las preferencias de los encuestados sobre el destino del cuerpo una vez hayan fallecido, comprobando que en la actualidad, el porcentaje de personas que desea la incineración tras su fallecimiento (43,1%) casi iguala al de las personas que prefieren la inhumación (45,6%) (Figura 21).

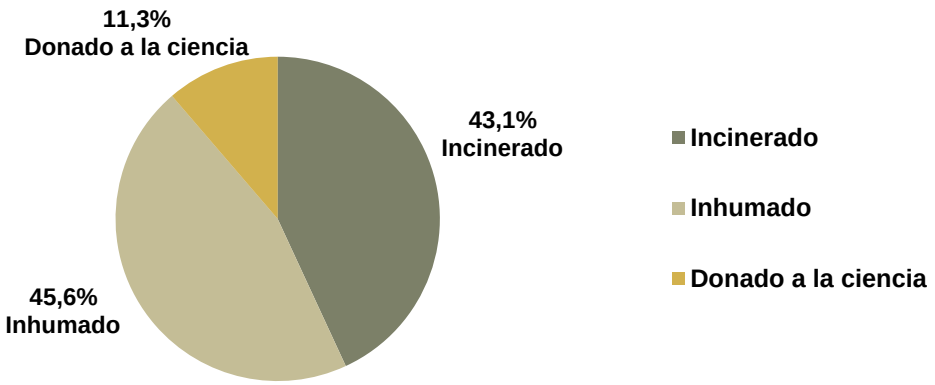

Figura 21. Porcentajes de las respuestas de los participantes sobre las preferencias acerca del destino del cuerpo tras el fallecimiento

En la siguiente figura, se representa gráficamente la predisposición de la muestra a una futura donación de órganos para trasplante tras el fallecimiento. Observamos que más de dos tercios de los participantes muestran una actitud favorable a la donación de órganos (71,8%) (Figura 22).

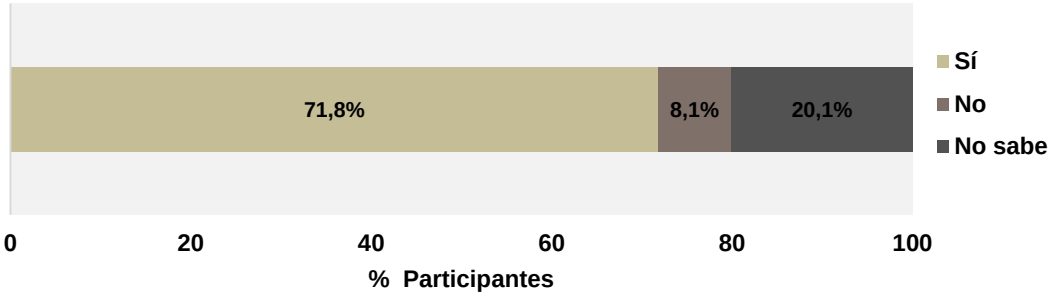

Figura 22. Porcentajes de las respuestas de los participantes acerca de la predisposición a la donación de órganos para trasplante tras el fallecimiento

4.3.5. Predisposición a la donación de órganos para trasplante tras el fallecimiento

Dada la gran importancia de este tema, aunque la predisposición hacia la donación de órganos para trasplante de nuestros participantes ha sido positiva (71,8% respondió que sí estaría dispuesto a donar algún órgano tras su fallecimiento), hemos considerado investigar más profundamente la asociación entre la predisposición a la donación de órganos y las características de los participantes, así como realizar un análisis de regresión logística para detectar los factores que se asocian a una actitud desfavorable hacia una futura donación.

4.3.5.1. Análisis de las asociaciones entre la predisposición a la donación de órganos para trasplante y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales

Al analizar las asociaciones entre la predisposición de los usuarios a la donación de órganos para trasplante y las variables de la muestra (Tabla 21), observamos la existencia de diferencias según la edad de los participantes, de tal manera que los menores de 30 años fueron los que mostraron mayor predisposición a la donación de órganos (79,2%) y los mayores de 55 los que menos (56,2%), siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($p<0,0001$).

En relación con el género, se pudo observar que las mujeres estaban más predispuestas a donar sus órganos que los hombres (76,1% vs 65,4%), hallándose también diferencias estadísticamente significativas ($p=0,0001$).

Los encuestados con estudios universitarios estuvieron a favor de la donación de órganos en mayor proporción (81,6%) que aquellos con estudios secundarios (72,9%) y

que los pertenecientes al grupo sin estudios/estudios primarios (48,4%), encontrándose diferencias significativas (p<0,0001).

Igualmente se encontraron diferencias significativas respecto al estado civil. El porcentaje de personas que vivían solas y estaban predispuestas a donar sus órganos fue superior al de los que estaban casados o vivían en pareja (76,6% vs 67,8%) (p=0,004).

No se hallaron diferencias significativas en cuanto a la actividad laboral, aunque los laboralmente activos mostraron mayor predisposición a la donación que los que no trabajaban en el momento de la encuesta (73,2% vs 70,1%).

Los españoles estaban predispuestos a donar sus órganos en mayor proporción que los participantes de otro país (73,1% vs 56,4%), encontrándose diferencias significativas (p=0,006).

Respecto a la religión, también se dieron diferencias estadísticamente significativas. El 86,3% de los ateos/agnósticos respondió que estaba dispuesto a donar alguno de sus órganos frente al 68,3% de los católicos y al 52,2% de los sujetos que profesaban otra religión (p<0,0001).

En relación a la presencia de enfermedades crónicas, estado de salud y calidad de vida autopercibidas, también se observaron diferencias significativas en cada una de estas variables. Los miembros de la muestra que no tenían enfermedades crónicas estaban a favor de la donación en mayor proporción que los que sí presentaban alguna enfermedad (73,2% vs 66%; p=0,003); los que decían tener un estado de salud bueno/muy bueno estaban más predispuestos a donar que los que tenían un estado de salud malo/muy malo (78,8% y 60% respectivamente, p<0,0001); y también se observó mayor intención de donar algún órgano en los que tenían una calidad de vida buena/muy buena (77,5%) respecto a los que tenían una calidad de vida mala/muy mala (69,7%) o normal (62,2%) (p<0,0001).

Finalmente, los que no habían sufrido la muerte de un familiar en el último año y los que no habían tenido ningún familiar con enfermedad terminal mostraron una actitud más favorable a la donación de órganos que los que sí han vivido alguna de estas situaciones, pero sin diferencias significativas en ninguna de estas variables.

Tabla 21. Predisposición a la donación de órganos para trasplante según las variables del usuario

Características sociodemográficas	SÍ DONARÍA n (%)	NO DONARÍA n (%)	NO SABE n (%)	*P***
Edad				
< 30	252 (79,2)	11 (3,5)	55 (17,3)	
30-55	394 (73,1)	48 (8,9)	97 (18)	**<0,0001***
>55	109 (56,2)	26 (13,4)	59 (30,4)	
Sexo				
Masculino	274 (65,4)	42 (10)	103 (24,6)	**0,001***
Femenino	481 (76,1)	43 (6,8)	108 (17,1)	
Nivel de Estudios				
Sin estudios/Estudios Primarios	124 (48,4)	42 (16,4)	90 (35,2)	
Estudios Secundarios	148 (72,9)	14 (6,9)	41 (20,2)	**<0,0001***
Estudios Universitarios	483 (81,6)	29 (4,9)	80 (13,5)	
Estado Civil				
Casado o vive en pareja	385 (67,8)	56 (9,9)	127 (22,4)	**0,004***
Vive sólo	370 (76,6)	29 (6)	84 (17,4)	
Actividad Laboral				
Trabaja	426 (73,2)	45 (7,7)	111 (19,1)	0,550
No Trabaja	329 (70,1)	40 (8,5)	100 (21,3)	
Lugar de Residencia				
Núcleo Urbano	620 (71,5)	76 (8,8)	171 (19,7)	0,202
Núcleo Rural	135 (73,4)	9 (4,9)	40 (21,7)	
País de Origen				
España	711 (73,1)	74 (7,6)	188 (19,3)	**0,006***
Otro país	44 (56,4)	11 (14,1)	23 (29,5)	
Creencias Religiosas				
Católicos	547 (68,3)	65 (8,1)	189 (23,6)	
Ateos/Agnósticos	196 (86,3)	14 (6,2)	17 (7,5)	**<0,0001***
Otra Religión	12 (52,2)	6 (26,1)	5 (21,7)	

Variables sobre salud autopercibida	SÍ DONARÍA n (%)	NO DONARÍA n (%)	NO SABE n (%)	*P***
Enfermedades Crónicas				
Sí	134 (66)	28 (13,8)	41 (20,2)	**0,003***
No	621 (73,2)	57 (6,7)	170 (20)	
Estado de Salud				
Muy malo/Malo	36 (60)	10 (16,7)	14 (23,3)	
Normal	283 (64,6)	41 (9,4)	114 (26)	**<0,0001***
Bueno/Muy bueno	436 (78,8)	34 (6,1)	83 (15)	
Calidad de Vida				
Muy mala/Mala	23 (69,7)	6 (18,2)	4 (12,1)	
Normal	230 (62,2)	42 (11,49	98 (26,5)	**<0,0001***
Buena/Muy buena	502 (77,5)	37 (5,7)	109 (16,8)	

Experiencias vitales	SÍ DONARÍA n (%)	NO DONARÍA n (%)	NO SABE n (%)	*P***
Fallecimiento de un familiar en el último año				
Sí	204 (70,8)	26 (9)	58 (20,1)	0,783
No	551 (72,2)	59 (7,7)	153 (20,1)	
Ha tenido familiares con enfermedad terminal				
Sí	398 (71,3)	49 (8,8)	111 (19,9)	0,680
No	357 (72,4)	36 (7,3)	100 (20,3)	

* Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

4.3.5.2. Análisis de Regresión Logística de factores asociados a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos para trasplante

Como se ha explicado anteriormente, para poder conocer más profundamente los factores que pueden estar asociados a una negativa por parte de los participantes a una posible donación futura, se llevó a cabo un análisis de regresión logística.

4.3.5.2.1. Análisis de Regresión logística Univariante

De igual forma que para analizar los factores asociados al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas, hemos realizado en este caso una primer análisis de regresión logística univariante en el que la variable principal fue ***tener una actitud desfavorable hacia la donación de órganos tras el fallecimiento,*** y donde se incluyeron como variables independientes los factores sociodemográficos, características de los participantes y experiencias vitales que habían resultado estar asociadas de forma significativa con la predisposición a la donación de órganos. Las variables que resultaron significativas se incluyeron posteriormente en el modelo de regresión logística multivariante.

Para poder realizar este análisis se agruparon las respuestas de los encuestados que contestaron *No* y *No sabe* a la pregunta de si donarían algún órgano tras su fallecimiento, de tal forma que los valores de la variable fueron: *sí donaría* y *no donaría.*

Las variables evaluadas en este primer análisis fueron:

- **Edad:** “menor de 30 **años**” vs “30-55 años” y “mayor de 55 años”
- **Sexo:** “mujer” vs “hombre”
- **Nivel de estudios:** “estudios universitarios” vs “sin estudios/estudios primarios” y “estudios secundarios”
- **Estado Civil:** “vive solo” vs “casado o vivir en pareja”
- **País de Origen:** “España” vs “otro país”
- **Creencias Religiosas:** “católicos” vs “ateos/agnósticos” y “otra religión”
- **Presencia de enfermedades crónicas:** “sí” vs “no”
- **Estado de salud:** “bueno/muy bueno” vs “muy malo/malo” y “normal”
- **Calidad de vida:** “buena/muy buena” vs “muy mala/mala” y “normal”

A continuación en la Tabla 22 se detalla el resultado de la regresión univariante, comprobando que casi todos los factores analizados resultaron ser estadísticamente significativos ($p \leq 0,05$), esto es, se asociaron a tener una actitud desfavorable hacia la donación de órganos tras el fallecimiento. En el caso de la religión fue significativo el ser ateo/agnóstico, pero como factor protector, es decir, que los ateos o agnósticos tienen menos probabilidades de tener una actitud desfavorable hacia la donación de órganos que la referencia.

Tabla 22. Resultados de la regresión logística univariante. Factores asociados a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos

Variables	Odds Ratio	IC 95%	Sig
Edad			
<30	Ref		
30-55	1,40	1,00 - 1,95	**0,044**
>55	2,97	2,01 - 4,40	**<0,0001**
Sexo			
Mujer	Ref		
Hombre	1,68	1,28 - 2,21	**<0,0001**
Nivel de Estudios			
Estudios Universitarios	Ref		
Sin estudios/Estudios Primarios	4,71	3,42 - 6,53	**<0,0001**
Estudios Secundarios	1,64	1,13 - 2,31	**0,009**
Estado Civil			
Vive solo	Ref		
Casado o vive en pareja	1,55	1,18 - 2,23	**0,002**
País de Origen			
España	Ref		
Otro país	2,09	1,31 - 3,35	**0,002**
Creencias Religiosas			
Católicos	Ref		
Ateos/Agnósticos	0,34	0,22 – 0,51	**<0,0001**
Otra religión	1,97	0,85 – 4,53	0,109
Enfermedades Crónicas			
No	Ref		
Sí	1,40	1,01 - 1,95	**0,040**
Estado de Salud			
Bueno/Muy bueno	Ref		
Muy malo/Malo	2,48	1,42 - 4,32	**0,001**
Normal	2,04	1,53 - 2,70	**<0,0001**
Calidad de Vida			
Buena/Muy buena	Ref		
Muy mala/Mala	1,49	0,69 - 3,21	0,303
Normal	2,09	1,58 - 2,76	**<0,0001**

En la Figura 23 se muestra la representación gráfica de la Odds Ratio de cada uno de las variables en el análisis univariante.

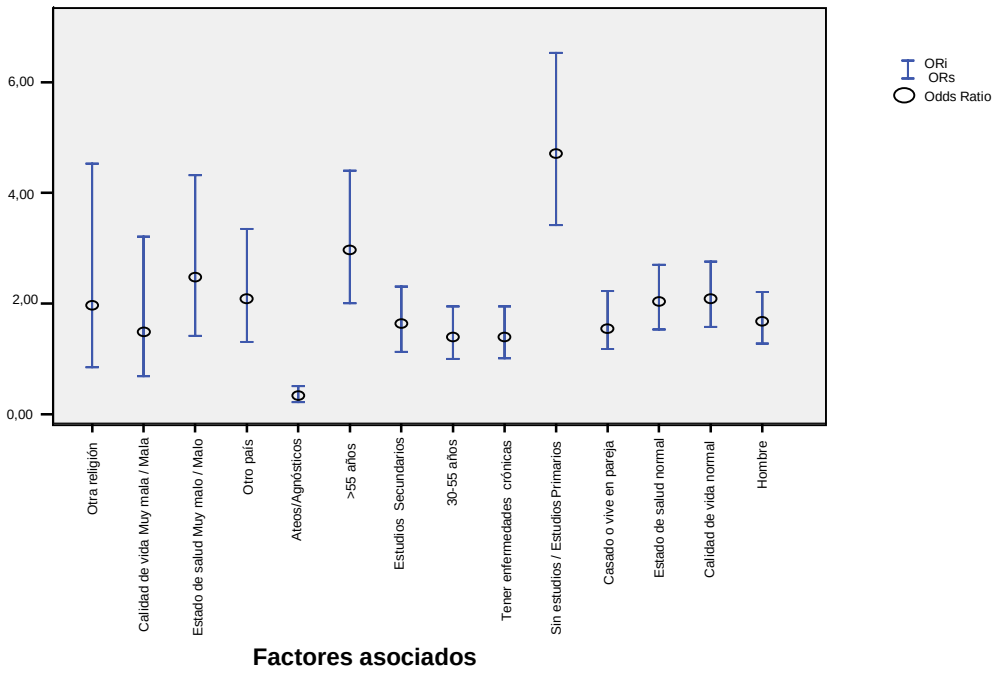

Figura 23. Gráfico de Odds Ratio de los factores asociados a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos en el análisis univariante

Eje de ordenadas: valores de las Odds Ratio. **Eje de Abscisas:** potenciales variables predictoras de una actitud desfavorable hacia la donación de órganos

4.3.5.2.2. Análisis de Regresión Logística Multivariante de factores asociados a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos para trasplante

Las variables que obtuvieron significación estadística en la regresión univariante se incluyeron en el análisis de regresión logística multivariante para poder así predecir los factores de riesgo que se asocian a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos tras el fallecimiento.

La regresión logística multivariante se realizó, en todos los casos, comprobando que se cumplían los supuestos o condiciones de aplicación del modelo. Estos supuestos, básicamente, fueron:

- Tamaño muestral elevado
- Variables independientes relevantes en la predicción de la variable dependiente
- Variables predictoras categóricas
- Ausencia de colinealidad entre las variables predictoras

- Aditividad
- Celdillas de "no cero"
- Homocedasticidad

Las variables incluidas en el análisis multivariante fueron:

- **Edad:** "menor de 30 años" vs "30-55 años" y "mayor de 55 años"
- **Sexo:** "mujer" vs "hombre"
- **Nivel de estudios:** "estudios universitarios" vs "sin estudios/estudios primarios" y "estudios secundarios"
- **Estado Civil:** "vive solo" vs "casado o vivir en pareja"
- **País de Origen:** "España" vs "otro país"
- **Creencias Religiosas:** "católicos" vs "ateos/agnósticos" y "otra religión"
- **Presencia de enfermedades crónicas:** "sí" vs "no"
- **Estado de salud:** "bueno/muy bueno" vs "muy malo/malo" y "normal"
- **Calidad de vida:** "buena/muy buena" vs "muy mala/mala" y "normal"

De las nueve variables que resultaron estadísticamente significativas en el análisis univariante, solo cinco continuaron siéndolo al llevar a cabo la regresión logística multivariante. Así, como se observa en la Tabla 23, encontramos como principal factor de riesgo *tener estudios primarios o no tener estudios*, asociándose a 3,47 [IC 95%: 2,44-4,94] veces más probabilidades de tener una actitud desfavorable hacia la donación que la referencia (tener estudios universitarios), no habiendo resultado asociada estadísticamente tener estudios secundarios.

El segundo factor de riesgo más importante identificado tras el bajo nivel de estudios, fue *ser de otro país diferente a España*, estando asociado ser extranjero en nuestro país a una probabilidad 2,06 [IC 95%: 1,20-3,52] veces mayor de mostrar una actitud desfavorable hacia la donación de órganos que los ciudadanos españoles.

Además, también se identificó como tercer factor de riesgo ser *varón*, asociándose a 1,61 [IC 95%: 1,20-2,16] veces más probabilidades de mostrar una actitud desfavorable hacia la donación que las mujeres.

Por último, hallamos como cuarto factor asociado a una actitud negativa hacia la donación de órganos el estado de salud, de tal manera que aquellos con *peor estado de salud* tenían 1,49 veces más probabilidades de mostrar una actitud desfavorable

hacia la donación de órganos tras el fallecimiento que los que tenían un estado de salud bueno/muy bueno.

Con respecto a la religión, fue estadísticamente significativo ser *ateo/agnóstico*, pero con una OR de 0,43 [IC 95%: 0,28-0,66], es decir, resultando ser un factor protector, teniendo los ateos/agnósticos menos probabilidades de mostrar una actitud desfavorable hacia la donación de órganos que los católicos. No fue significativo el profesar otra religión.

No resultaron significativas en el análisis multivariante las asociaciones entre mostrar una actitud desfavorable hacia la donación y la edad, el estado civil, la presencia de enfermedades crónicas y la calidad de vida de los participantes.

Tabla 23. Análisis de regresión logística multivariante de factores asociados a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos

Variables	B	E.T.	Wald	gl	Sig.	Exp (B)	IC 95%
Sexo							
Mujer						1	
Hombre	0,480	0,148	10,495	1	**0,001**	1,61	1,20 - 2,16
Nivel de Estudios							
Estudios Universitarios						1	
Sin estudios/Estudios Primarios	1,247	0,179	48,432	1	**<0,0001**	3,47	2,44 - 4,94
Estudios Secundarios	0,310	0,196	2,509	1	0,113	1,36	0,92 - 2,00
País de Origen							
España						1	
Otro país	0,724	0,273	7,025	1	**0,008**	2,06	1,20 - 3,52
Creencias Religiosas							
Católicos						1	
Ateos/Agnósticos	-0,841	0,219	14,803	1	**<0,0001**	0,43	0,28 - 0,66
Otra religión	0,036	0,491	0,005	1	0,942	1,03	0,39 - 2,71
Estado de Salud							
Bueno/Muy bueno						1	
Muy malo/Malo	0,191	0,316	0,367	1	0,545	1,21	0,65 - 2,24
Normal	0,402	0,156	6,627	1	**0,010**	1,49	1,10 - 2,03
Constante	-1,676	0,147	129,87	1	**<0,0001**	0,18	

4.4. Preferencias de tratamiento de soporte vital. Cuestionario LSPQ

Mediante el cuestionario LSPQ (Life support preferences questionnaire) se investigaron las preferencias de tratamiento de soporte vital de los participantes en hipotéticas situaciones clínicas de diferente gravedad y pronóstico, y mediante un análisis de regresión logística se analizaron los factores asociados a dichas preferencias, a la vez que se intentó ayudar a personas ajenas al contexto médico a identificar escenarios clínicos comprometidos que pueden ocurrir en el futuro, y así comiencen a clarificar su actitud ante este tipo de situaciones y tratamientos.

4.4.1. Preferencias generales de tratamiento de soporte vital

El cuestionario LSPQ, como se ha explicado en el apartado de material y métodos, plantea seis escenarios médicos de diferente gravedad y pronóstico, en donde los participantes de la muestra deben decidir si aceptan o rechazan el tratamiento de soporte vital que se les propone en cada caso. Además, uno de estos escenarios obliga al encuestado a decidir no para sí mismo, sino para una tercera persona.

En la Tabla 24 se muestra cada uno de los escenarios junto con las respuestas de los participantes, y como podemos observar, en los dos primeros casos, en los que se plantean situaciones con muy mal pronóstico, como es un estado de coma sin esperanzas de recuperación, el tratamiento es rechazado por la mayoría de la muestra.

En el **caso 1**, donde el tratamiento que se propone es una reanimación cardiopulmonar (RCP) en el caso de parada cardiorrespiratoria, sólo el 30% de los participantes acepta el tratamiento, y el 70% restante lo rechaza.

En el **caso 2**, se propone tratamiento con antibióticos para una neumonía (en la situación de coma sin esperanzas de recuperación), siendo aceptado por el 37,5% de la muestra y rechazado por el 62,7%.

Sin embargo, en los siguientes escenarios, donde se muestran situaciones que aunque también son complicadas, y algunos de los tratamientos propuestos más agresivos que en los casos anteriores, las posibilidades de mejoría aumentan, por lo que las cifras varían de forma ostensible, observándose elevados porcentajes de aceptación del tratamiento por parte de los sujetos.

En el **caso 3** se plantea un cáncer con pocas posibilidades de curación y se propone tratamiento con quimioterapia, que podría aumentar la supervivencia, pero a expensas de numerosos efectos secundarios. En este escenario hasta el 75% de la muestra acepta el tratamiento, siendo el caso en el que se alcanzan las cifras más altas de aceptación del mismo, con sólo un 25% de rechazo.

El **caso 4** describe al participante una situación de demencia avanzada y el tratamiento que se propone es la amputación de un miembro debido a una infección intratable que puede producirle la muerte, siendo aceptado por el 63,2% de la muestra.

Tabla 24. Respuestas de los participantes en cada escenario propuesto en el cuestionario LSPQ

Cuestionario de preferencias de soporte vital para España (LSPQ-e)	**n (%)**
Caso 1: Hace poco usted sufrió un derrame cerebral que le ha dejado en coma. Ahora no puede respirar sin ayuda de una máquina. Después de unos meses, el médico dice que hay pocas esperanzas de que usted salga del coma. Si su médico le hubiera preguntado antes del coma si, en una situación así, usted querría que él intentara reanimar su corazón si dejara de latir, ¿qué le habría pedido?	
Acepta tratamiento	**315 (30%)**
Rechaza tratamiento	**736 (70%)**
Caso 2: Usted es una persona mayor y soltera, en estado de coma y sin esperanzas de recuperación. Puede abrir los ojos pero no reconoce a sus familiares y amigos. Respira a través de un tubo y se alimenta por una sonda. Ahora usted ha cogido una pulmonía. El médico le dice a su familia que, si no la trata con antibióticos, usted morirá. ¿Qué querría usted que su familia le dijera al médico?	
Acepta tratamiento	**392 (37,3%)**
Rechaza tratamiento	**659 (62,7%)**
Caso 3: Usted tiene un cáncer que probablemente no tiene cura. Su médico le dice que la quimioterapia le permitiría vivir más pero que puede causarle muchas molestias: náuseas, vómitos, diarrea y caída del cabello. ¿Qué decidiría hacer usted?	
Acepta tratamiento	**788 (75%)**
Rechaza tratamiento	**263 (25%)**
Caso 4: Usted padece una enfermedad de Alzheimer y es incapaz de decidir por sí mismo. Además, usted es diabético y ha cogido una infección intratable en la pierna. El médico dice a su familia que si no le amputa la pierna, usted morirá muy pronto. ¿Qué querría que su familia le dijera al médico?	
Acepta tratamiento	**664 (63,2%)**
Rechaza tratamiento	**387 (36,8%)**
Caso 5: Usted se ha roto la cadera, le han operado y se está recuperando. Desde que le han operado tiene un dolor continuo que no se puede tratar y que, quizá, nunca mejore. A causa del dolor usted se ha aislado completamente y no quiere hablar con nadie. Se niega a comer, por lo que el médico le propone ponerle una sonda para alimentarle. ¿Qué querría usted?	
Acepta tratamiento	**695 (66,1%)**
Rechaza tratamiento	**356 (33,9%)**
Caso 6: Usted tiene un familiar adolescente que tuvo un grave sufrimiento cerebral al nacer y que ha tenido siempre muy mala calidad de vida. Desde hace poco a este familiar le funcionan muy mal los riñones. Para seguir vivo necesitaría estar 3 horas al día conectado a una máquina de diálisis. Si el médico le pidiera a usted que tomara una decisión, ¿qué le diría?:	
Acepta tratamiento	**746 (71%)**
Rechaza tratamiento	**305 (29%)**

En el **caso 5** se describe una situación en la que se padece un dolor continuo y de difícil control, por lo que el paciente ha dejado de comer, y el tratamiento que se propone es una sonda nasogástrica, estando aceptado por el 66,1% de la muestra y rechazado por tan solo el 33,9% de los participantes.

Por último, el **caso 6** es el escenario donde se obliga al usuario a decidir para una tercera persona, que además es un familiar y menor de edad, y el tratamiento que se propone es una hemodiálisis ante una insuficiencia renal que pone en peligro la vida de esa tercera persona. Hasta el 71% de los participantes acepta el tratamiento en este caso, siendo el segundo escenario donde mayor porcentaje de aceptación del mismo se alcanza.

A continuación, en la Figura 24 se detalla el porcentaje de respuestas de los participantes en cada uno de los escenarios.

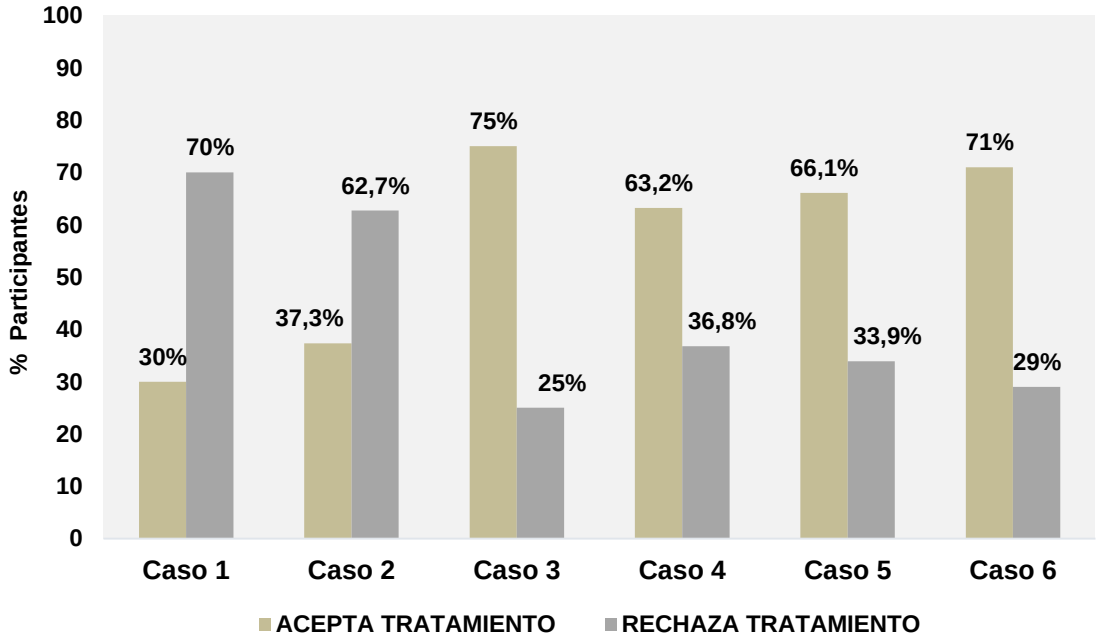

Figura 24. Diagrama de barras del porcentaje de respuestas de los participantes para cada escenario del cuestionario LSPQ

4.4.2. Análisis de las asociaciones entre la elección de tratamiento en los escenarios del cuestionario LSPQ y las características sociodemográficas de los usuarios, variables sobre la salud autopercibida y experiencias vitales

A continuación, se analiza la elección de tratamiento por parte de los participantes en cada uno de los escenarios del cuestionario LSPQ para cada una de las variables de la muestra.

4.4.2.1. Características sociodemográficas

Edad

En los dos primeros escenarios, donde las situaciones clínicas que se describen son de muy mal pronóstico (coma sin posibilidad de recuperación), los tres grupos de edad rechazaron tratamiento de forma mayoritaria y similar.

Sin embargo, en el resto de situaciones, los sujetos menores de 30 años son los que más aceptaron tratamiento, y los mayores de 55 años los que en mayor proporción tendieron a rechazarlo, con diferencias estadísticamente significativas en el caso de demencia avanzada (caso 4), dolor crónico (caso 5) y a la hora de decidir para una tercera persona (caso 6) (ver Tabla 25).

Tabla 25. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ por grupos de edad

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6
Edad						
< 30	106 (33,3%)	115 (36,2%)	241(75,8%)	220 (69,2%)	240 (75,5%)	252 (79,2%)
30-55	151 (28%)	192 (35,6%)	404 (75%)	333 (61,8%)	336 (62,3%)	367 (68,1%)
> 50	58 (29,9%)	85 (43,8%)	143 (73,7%)	111 (57,2%)	119 (61,3%)	127 (65,5%)
p**	0,260	0,114	0,871	**0,015 ***	**<0,0001 ***	**<0,0001 ***

*Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

En la Figura 25, se detallan los porcentajes de los participantes que aceptaron tratamiento, en cada escenario del cuestionario LSPQ por grupos de edad.

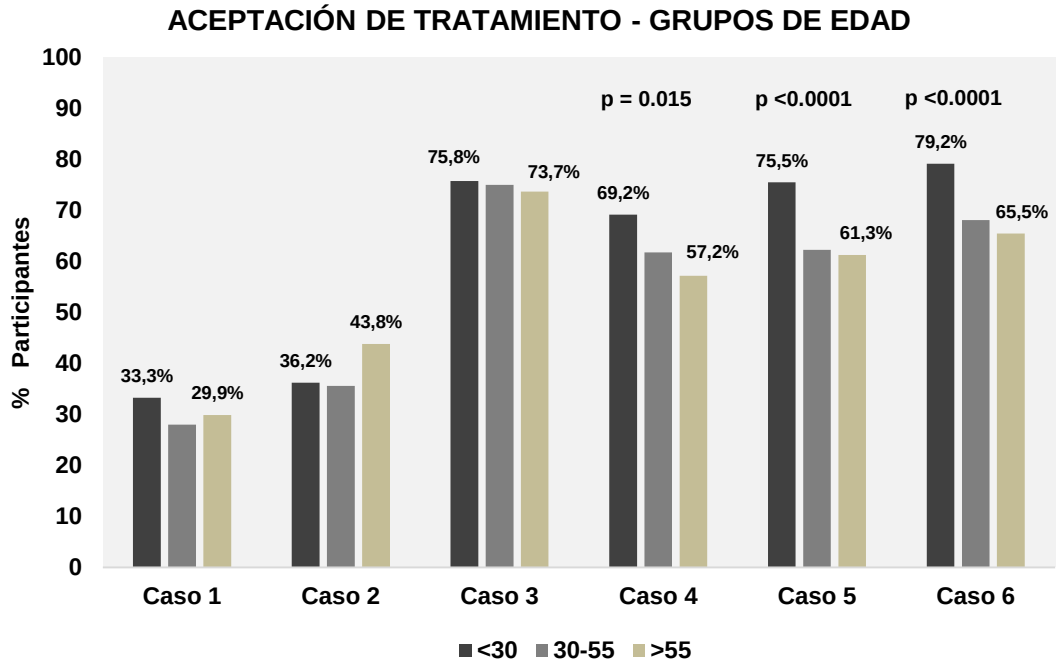

Figura 25. Diagrama de barras de los porcentajes de participantes que aceptan tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ por grupos de edad

Género

No se hallaron diferencias estadísticamente significativas en la elección de tratamiento entre ambos géneros, si bien se observó que en los casos de peor pronóstico (casos 1 y 2), y en el de demencia avanzada (caso 4), los hombres aceptaban el tratamiento en una proporción mayor que las mujeres, contrariamente a lo que ocurría en el resto de escenarios (ver Tabla 26).

Tabla 26. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según género

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6
Sexo						
Hombre	136 (32,5%)	168 (40,1%)	312 (74,5%)	271 (64,7%)	271 (64,7%)	292 (69,7%)
Mujer	179 (28,3%)	224 (35,4%)	476 (75,3%)	393 (62,2%)	424 (67,1%)	454 (71,8%)
p**	0,086	0,072	0,404	0,225	0,229	0,248

*Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

Nivel de Estudios

Como muestra la Tabla 27, respecto al nivel de estudios, aquellos miembros de la muestra con estudios superiores, fueron los que en menor proporción aceptaron tratamiento en los casos de coma sin posibilidades de recuperación (casos 1 y 2), mientras que los participantes que tenían el nivel más bajo de estudios, fueron los que

en mayor medida aceptaron el tratamiento, siendo esta diferencia significativa en el caso de aceptar tratamiento con antibióticos para una neumonía (caso 2) (p=0,030).

Sin embargo, en los escenarios 5 y 6, observamos la tendencia opuesta, es decir, aquellos con el nivel más alto de formación fueron los que más aceptaron tratamiento en los casos de dolor crónico y de decidir para una tercera persona, y los que tenían un nivel académico más bajo, fueron los que más lo rechazaron, aunque sin ser estas diferencias significativas.

En el resto de escenarios, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas, siendo los porcentajes de aceptación de tratamiento muy similares entre los tres grupos.

Tabla 27. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según nivel de estudios

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6
Nivel de estudios						
Sin estudios/Primarios	83 (32,4%)	113 (44,1%)	184 (71,9%)	166 (64,8%)	154 (60,2%)	169 (66%)
Estudios secundarios	62 (30,5%)	74 (36,5%)	156 (76,8%)	118 (58,1%)	136 (67%)	143 (70,4%)
Estudios universitarios	170 (28,7%)	205 (34,6%)	448 (75,7%)	380 (64,2%)	405 (68,4%)	434 (73,3%)
p**	0,547	**0,030 ***	0,397	0,248	0,063	0,098

*Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

Estado Civil

Los encuestados que vivían solos, aceptaron tratamiento en una mayor proporción que los que vivían en pareja en casi todos los escenarios, con diferencia estadísticamente significativa en el caso de decidir para una tercera persona (caso 6) (p=0,047).

Los que vivían en pareja tendieron a rechazar más el tratamiento, excepto en el caso de cáncer con pocas posibilidades de curación (caso 3), donde aceptaron tratamiento en mayor proporción que los que vivían solos, y en el caso de neumonía en un estado de coma con pocas posibilidades de recuperación (caso 2), encontrándose en éste último diferencias significativas (p=0,04) (ver Tabla 28).

Tabla 28. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según estado civil

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6
Estado civil						
Vive solo	147 (30,4%)	166 (34,4%)	352(72,9%)	313 (64,8%)	326 (67%)	355 (73,5%)
Vive en pareja	168 (29,6%)	226 (39,8%)	436(76,8%)	351 (61,8%)	369 (65%)	391 (68,8%)
p**	0,407	**0,04 ***	0,084	0,173	0,212	**0,047 ***

*Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

Actividad Laboral

Con respecto a la actividad laboral, se observó que las personas que no trabajaban, aceptaron tratamiento en mayor proporción que los laboralmente activos en casi todos los escenarios descritos, sobre todo en el que plantea un coma sin posibilidades de recuperación y se propone una reanimación cardiopulmonar ante una parada cardiorrespiratoria (caso 1), escenario en el que se encontraron diferencias significativas (p=0,016) (ver Tabla 29).

Tabla 29. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según actividad laboral

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6
Actividad laboral						
Trabaja	158(27,1%)	208 (35,7%)	442 (75,9%)	356 (61,2%)	379 (65,1%)	411 (70,6%)
No trabaja	157 (33,5%)	184 (39,2%)	346 (73,8%	308 (65,7%)	316 (67,4%)	335 (71,4%)
p**	**0,016 ***	0,136	0,231	0,075	0,471	0,414

*Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

Lugar de Residencia

Como refleja la Tabla 30, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la elección de tratamiento según el lugar de residencia, siendo los porcentajes de respuestas similares entre ambos grupos.

Tabla 30. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según lugar de residencia

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6
Residencia						
Núcleo urbano	269 (31%)	319 (36,8%)	649 (74,9%)	548 (63%)	573 (66,1%)	615 (70,9%)
Núcleo rural	46 (25%)	73 (39,7%)	139 (75,5%)	116 (63%)	122 (66,3%)	131 (71,2%)
p**	0,061	0,257	0,413	0,515	0,514	0,511

*Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

País de Origen

Los participantes de nacionalidad distinta a la española aceptaron en mayor medida el tratamiento que los de nacionalidad española, sobre todo en el caso de recibir antibióticos para neumonía en un estado de coma sin esperanzas de recuperación (caso 2), donde los españoles que eligen tratamiento son el 36% frente al 53,8% de los de otra nacionalidad, encontrándose diferencias estadísticamente significativas (p=0,001).

Sólo en los caso de cáncer con pocas probabilidades de curación (caso 3), y de decidir para una tercera persona (caso 6), son los españoles los que aceptan tratamiento en un porcentaje mayor (ver Tabla 31).

Tabla 31. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según país de origen

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6
País Origen						
España	289 (29,7%)	350 (36%)	733 (75,3%)	609 (62,6%)	641 (65,9%)	691 (71%)
Otro país	26 (33,3%)	42 (53,8%)	55 (70,5%)	55 (70,5%)	54 (69,2%)	55 (70,5%)
p**	0,289	**0,001 ***	0,207	0,100	0,320	0,508

*Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

Creencias religiosas

Para poder analizar más profundamente las diferencias entre los sujetos de la muestra según las creencias religiosas, en el estudio de las preferencias de tratamiento de soporte vital de los ciudadanos mediante el cuestionario LSPQ se desglosaron los diferentes grupos de esta variable en 5 categorías: *católico practicante, católico no practicante, ateo, agnóstico* y *creyente de otra religión.*

En todos los escenarios descritos, existe una asociación estadísticamente significativa entre la religión y la elección de tratamiento, de tal forma que los católicos practicantes y los creyentes en otras religiones fueron los que más optaron por aceptar el tratamiento, y los ateos y agnósticos, los que más lo rechazaron, hallándose en todos los casos diferencias estadísticamente significativas (Ver Tabla 32).

Tabla 32. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según las creencias religiosas

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6
Creencias religiosas						
Católico practicante	116 (40,5%)	149 (51,9%)	225 (78,4%)	203 (70,7%)	208 (72,5%)	227 (79,1%)
Católico no practicante	140 (27,2%)	166 (32,3%)	392 (76,3%)	317 (61,7%)	334 (65%)	354 (68,9%)
Ateo	29 (18,5%)	39 (24,8%)	107 (68,2%)	90 (57,3%)	93 (59,2%)	102 (65%)
Otra religión	12 (52,2%)	14 (60,9 %)	19 (82,6%)	17 (73,9%)	15 (65,2%)	19 (82,6%)
Agnóstico	18 (25,7%)	24 (34,3%)	45 (64,3%)	37 (52,9%)	45 (64,3%)	44 (62,9%)
p**	**<0,0001 ***	**< 0,0001***	**0,025 ***	**0,007 ***	**0,045 ***	**0,002 ***

*Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

En la Figura 26 se detallan los porcentajes de sujetos que aceptaron el tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según sus creencias religiosas.

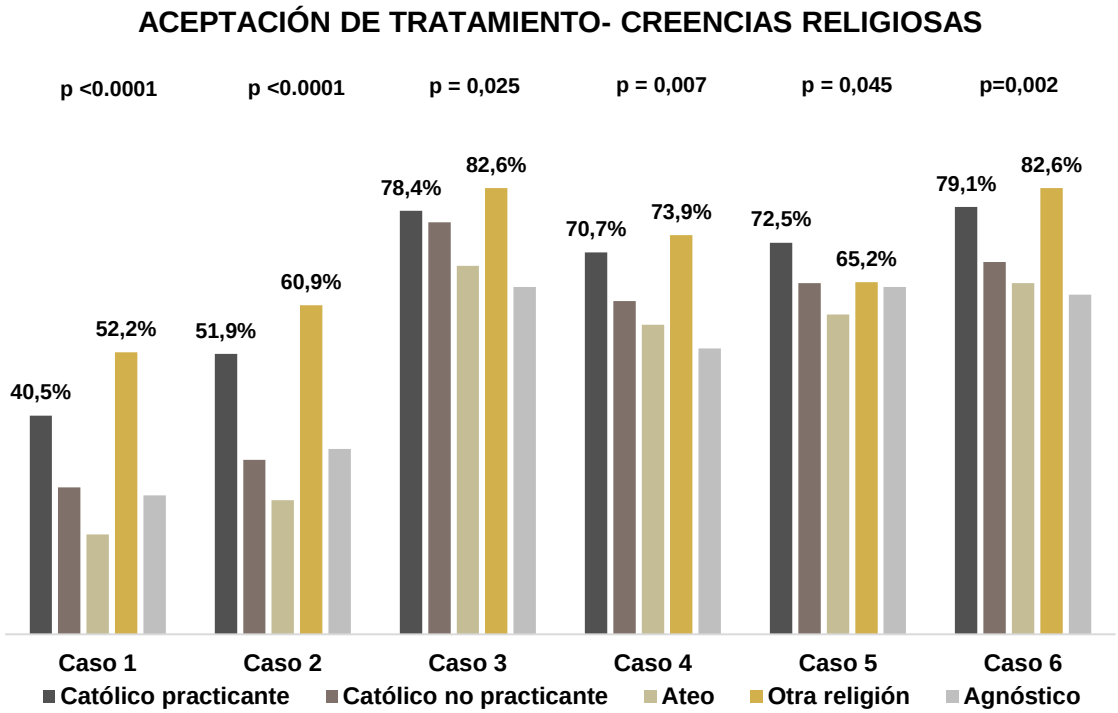

Figura 26. Diagrama de barras de los porcentajes de participantes que aceptan tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según las creencias religiosas

4.4.2.2. Variables relacionadas con la salud autopercibida: presencia de enfermedades crónicas, estado de salud y calidad de vida

Como refleja la Tabla 33, con respecto a la presencia de enfermedades crónicas, se observó una mayor prevalencia de aceptación del tratamiento entre las personas sanas con respecto a las personas que tenían alguna enfermedad crónica, con diferencias estadísticamente significativas en el escenario de cáncer con pocas

posibilidades de cura (caso 3), demencia avanzada (caso 4), dolor crónico intratable (caso 5) y decidir para una tercera persona (caso 6).

Los encuestados que percibían tener peor estado de salud, aceptaron en mayor proporción que el resto de participantes que se le realizara una reanimación cardiopulmonar en caso de parada cardiorrespiratoria y que se le administrara antibióticos en caso de neumonía, ocurriendo estas situaciones en los dos escenarios de coma con pocas posibilidades de recuperación (casos 1 y 2 respectivamente). Sin embargo, en caso de demencia avanzada (caso 4), dolor crónico intratable (caso 5) y decidir para una tercera persona (caso 6), son los que mejor percepción tenían de su propia salud los que aceptaron tratamiento en una proporción más elevada, siendo la diferencia estadísticamente significativa en el caso 6 (p=0,009).

Tabla 33. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según presencia de enfermedades crónicas, estado de salud y calidad de vida autopercibidas

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6
Enfermedades crónicas						
Sí	58 (28,6 %)	83(40,9%)	143 (70,4%)	119 (58,6%)	124 (61,1%)	130 (64 %)
No	257 (30,3%)	309(36,4%)	645 (76,1%)	545 (64,3%)	571 (67,3%)	616 (72,6%)
p**	0,347	0,137	**0,046 ***	**0,042 ***	**0,047 ***	**0,010 ***
Estado de salud						
Muy malo / malo	22 (36,7%)	26 (43,3%)	40 (66,7%)	31 (51,7%)	37 (61,7%)	36 (60 %)
Normal	119 (27,2%)	157 (35,8%)	332 (75,8%)	276 (63%)	281 (64,2%)	297 (67,8%)
Bueno / muy bueno	174 (31,5%)	209 (37,8%)	416 (75,2%)	357 (64,6%)	377 (68,2%)	413 (74,7%)
p**	0,173	0,5	0,304	0,144	0,312	**0,009 ***
Calidad de Vida						
Muy mala / Mala	7 (21,2%)	11 (33,3%)	21 (63,6%)	18 (54,5%)	16 (48,5%)	21 (63,6%)
Normal	112 (30,3%)	145 (39,2%)	271 (73,2%)	242 (65,4%)	239 (64,6%)	251 (67,8%)
Buena / Muy buena	196 (30,2%)	236 (36,4%)	496 (76,5%)	404 (62,3%)	440 (67,9%)	474 (73,1%)
p**	0,536	0,606	0,157	0,361	**0,044 ***	0,128

*Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

En relación a la calidad de vida, se observó que los sujetos que tenían una calidad de vida normal o buena/muy buen aceptaron el tratamiento en mayor proporción en todos los escenarios que aquellos que decían tener una calidad de vida mala/muy mala, con diferencias estadísticamente significativas en el caso de dolor crónico de difícil control (caso 5) (p= 0,044).

A continuación, en la Figura 27 se detallan los porcentajes de sujetos que aceptaron el tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según si presentaban o no enfermedades crónicas. Podemos observar que las personas sanas aceptaban tratamiento en mayor medida que las que tenían alguna enfermedad crónica con diferencias estadísticamente significativas, en el escenario de cáncer con pocas posibilidades de cura (caso 3), demencia avanzada (caso 4), dolor crónico intratable (caso 5) y decidir para una tercera persona (caso 6).

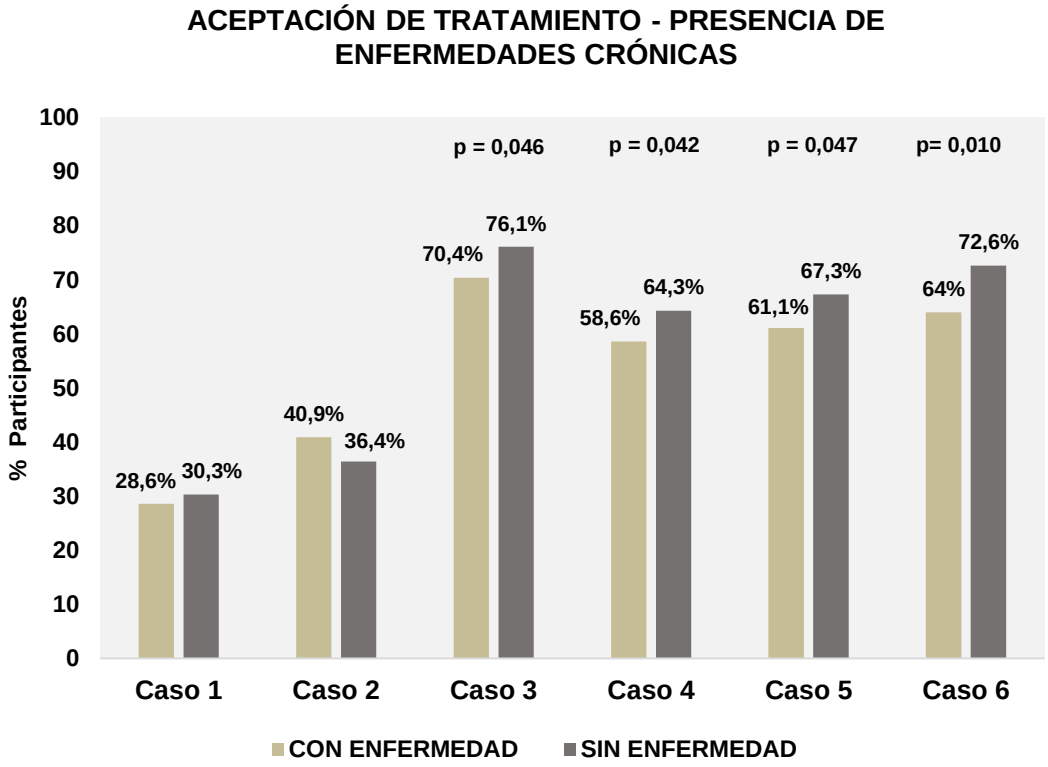

Figura 27. Diagrama de barras de los porcentajes de participantes que aceptan tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según la presencia de enfermedades crónicas

4.4.2.3. Experiencias vitales: fallecimiento de un familiar en el último año y haber tenido algún familiar con enfermedad terminal

Como puede observarse en la Tabla 34, existe una mayor prevalencia de elección de tratamiento en todos los escenarios entre las personas que han sufrido la muerte de un familiar en el último año con respecto a las personas que no han vivido esta situación, hallándose diferencias estadísticamente significativas en el caso de cáncer con pocas posibilidades de cura (caso 3), demencia avanzada (caso 4), dolor crónico de difícil manejo (caso 5) y decidir para una tercera persona (caso 6).

Finalmente, las personas que no han tenido ningún familiar con enfermedad terminal aceptan tratamiento en mayor proporción en todos los escenarios que aquellos que sí han sufrido esta experiencia, con diferencias estadísticamente significativas en ambos casos de coma con mal pronóstico (casos 1 y 2) y de demencia avanzada (caso 4).

Tabla 34. Aceptación de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según experiencias vitales

	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6
Fallecimiento de un familiar en el último año						
Sí	91 (31,6%)	113 (39,2%)	223 (80,9 %)	192(66,7%)	213 (74 %)	216 (75%)
No	224 (29,4%)	279 (36,6%)	555 (72,7%)	472 (61,9%)	482 (63,2%)	530 (69,5%)
p**	0,263	0,233	**0,004 ***	**0,046 ***	**0,001***	**0,04 ***
Ha tenido algún familiar con enfermedad terminal						
Sí	152 (27,2%)	191 (34,2%)	415 (74,4%)	327 (58,6%)	366 (65,6%)	394 (70,6%)
No	163 (33,1%)	201 (40,8%)	373 (75,7%)	337 (68,4%)	329 (66,7%)	352 (71,4%)
p**	**0,23 ***	**0,17 ***	0,341	**0,001 ***	0,373	0,416

*Diferencia significativa (p≤0,05). ** Chi- Cuadrado de Pearson

En la Figura 28 se muestran los porcentajes de sujetos que aceptaron el tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según si habían sufrido la muerte de un familiar en el último año.

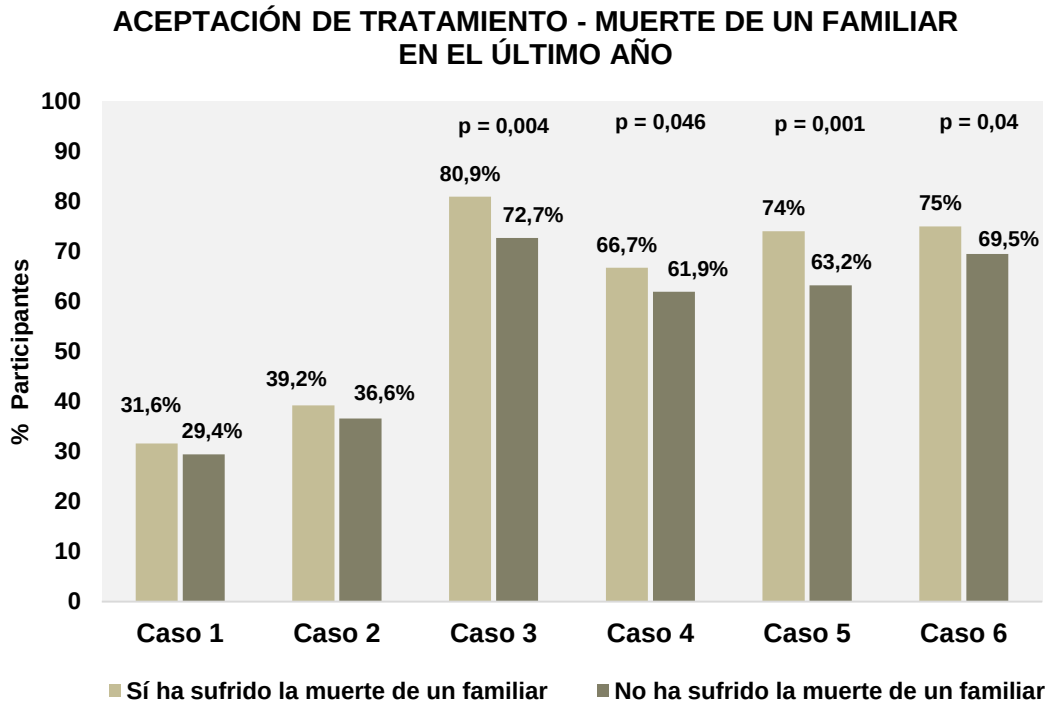

Figura 28. Diagrama de barras de los porcentajes de participantes que aceptan tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ según si han sufrido la muerte de un familiar en el último año

4.4.3. Análisis de Regresión Logística multivariante de factores asociados al rechazo de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ

A la hora de realizar el análisis de regresión logística multivariante, la variable principal fue ***rechazar el tratamiento*** en los casos planteados en el cuestionario LSPQ, y como potenciales variables predictores se evaluaron las siguientes variables explicativas:

- **Edad:** "menor de 30 años" vs "30-55 años" y "mayor de 55 años"
- **Sexo:** "mujer" vs "hombre"
- **Nivel de estudios:** "estudios universitarios" vs "sin estudios/estudios primarios" vs "estudios secundarios"
- **País de Origen:** "España" vs "otro país"
- **Actividad Laboral:** "trabaja" vs "no trabaja"
- **Estado Civil:** "vive solo" vs "casado o vivir en pareja"
- **Creencias religiosas:** "católicos practicantes" vs "católicos no practicantes" vs "ateos" vs "agnósticos" y "otra religión"
- **Haber sufrido la muerte de un familiar en el último año:** "sí" vs "no"
- **Haber tenido algún familiar con enfermedad terminal**: "sí" vs "no"

En la Tabla 35 se muestran los factores que se asociaron de forma significativa al rechazo de tratamiento de soporte vital en el cuestionario LSPQ tras el análisis de regresión logística multivariante, como son: las *creencias religiosas, la edad, haber tenido algún familiar con enfermedad terminal y la muerte de un familiar en el último año*. Aunque sin duda, de entre todos ellos, el factor más importante asociado al rechazo de tratamiento fue la religión, con Odds Ratio estadísticamente significativas en todos los casos del cuestionario LSPQ.

En los dos primeros escenarios (**coma con pocas esperanzas de recuperación**), los factores asociados a rechazar tratamiento son las creencias religiosas y haber tenido algún familiar con enfermedad terminal.

En ambos casos, los *ateos, agnósticos y católicos no practicantes* tienen más probabilidades de rechazar tratamiento que los católicos practicantes y los creyentes de otras religiones.

Los participantes que *han tenido algún familiar con enfermedad terminal* tienen más probabilidades de rechazar tratamiento que aquellos que no han vivido esta experiencia, tanto en el caso 1 (OR: 1,30 [IC95%: 1,00-1,71]), como en el caso 2 (OR: 1,30 [IC95%: 1,00-1,68]).

En el caso de **cáncer con escasas posibilidades de curación** (caso 3), se asoció a rechazar tratamiento, *no haber sufrido la muerte de un familiar en el último año*, con una OR de 1,58 [IC 95%: 1,12-2,23], respecto a los que sí habían experimentado esta pérdida.

En segundo lugar encontramos como factor de riesgo de rechazar tratamiento en este tercer escenario, *ser ateo*, que se asoció a tener 1,79 [IC 95%: 1,10-2,89] veces más probabilidades de rechazar tratamiento que los católicos practicantes, siendo mayor la asociación en el caso de *ser agnóstico*, con 2,03 [IC 95%: 1,12-3,67] veces más probabilidades de rechazar tratamiento que la referencia.

En el caso de **demencia avanzada** (caso 4), la variable edad resultó estadísticamente significativa. Tener *entre 30-55 años* obtuvo una OR de 1,65 [IC 95%: 1,10-2,47] respecto a la referencia, que fue tener menos de 30, encontrándose una asociación a rechazar tratamiento más marcada aún en el caso de tener *más de 55 años* (OR: 2,23 [IC 95%:1,36-3,67]).

De nuevo hallamos la religión como factor asociado a rechazar tratamiento en este caso, encontrando que los *católicos no practicantes* tienen 1,67 [IC 95%: 1,20-2,33] veces más probabilidades de rechazar tratamiento que los católicos practicantes, *los ateos* 2,23 [IC 95%: 1,42-3,50] veces, y los *agnósticos* en su caso tienen 2,62 [IC 95%: 1,49-4,61] veces más probabilidades de rechazar tratamiento que la referencia.

Encontramos asociado a rechazar tratamiento en el caso de **dolor crónico de difícil manejo** (caso 5), *no haber sufrido la muerte de un familiar en el último año*, con una OR de 1,58 [IC 95%: 1,15-2,16] respecto a los que sí han vivido esta situación.

Nuevamente, en cuanto a la religión, observamos que se asocia con rechazar tratamiento en caso de dolor crónico, ser *católico no practicante* (OR: 1,70 [IC 95%:1,21-2,39]), *ser agnóstico* (OR: 1,77 [IC 95%:1,05-3,19]) y ser *ateo*, que se asoció a tener 2,66 [IC 95%: 1,67-4,24] veces más probabilidades de rechazar tratamiento que los católicos practicantes.

En el caso de **decidir para una tercera persona** (caso 6) encontramos como factor asociado la edad, presentando los sujetos entre *30 y 55 años* una probabilidad 2,30 [IC 95%: 1,48-3,57] veces mayor de rechazar el tratamiento que la referencia (menos de 30 años), mientras que los *mayores de 55* tienen una probabilidad de 2,71 [IC 95%: 1,58-4,64] veces mayor, siendo este grupo de edad el que más probabilidad tiene de rechazar el tratamiento para una tercera persona.

Por último, comprobamos que en este caso, de nuevo los *católicos no practicantes* tienen 2,21 [IC 95%: 1,54-3,19] veces más probabilidades que los católicos practicantes de rechazar el tratamiento para una tercera persona, siendo la probabilidad aún mayor para los *agnósticos,* con una OR de 2,88 [IC 95%: 1,58-5,24] y los *ateos* con una OR de 3,43 [IC 95%: 2,09-5,61].

Tabla 35. Análisis de regresión logística multivariante de factores asociados al rechazo de tratamiento en cada escenario del cuestionario LSPQ

	Variables		P	Odds ratio	IC 95 %
Caso 1	**Creencias religosas**	Católico practicante		1,00 (Ref)	
		Católico no practicante	**<0,0001 ***	1,75	1,28-2,38
		Ateo	**<0,0001 ***	3,01	1,88-4,82
		Otra religión	0,251	0,60	0,25-1,42
		Agnóstico	**0,028 ***	1,93	1,07-3,49
	Familiar con enfermedad terminal	NO		1,00 (Ref)	
		SI	**0,044 ***	1,30	1,00-1,71
Caso 2	**Creencias religiosas**	Católico practicante		1,00 (Ref)	
		Católico no practicante	**<0,0001***	2,15	1,58-2,93
		Ateo	**<0,0001 ***	2,97	1,87-4,70
		Otra religión	0,94	0,96	0,38-2,42
		Agnóstico	**0,007 ***	2,20	1,24-3,90
	Familiar con enfermedad terminal	NO		1,00 (Ref)	
		SI	**0,048 ***	1,30	1,00-1,68
Caso 3	**Creencias religiosas**	Católico practicante		1,00 (Ref)	
		Católico no practicante	0,39	1,17	0,81-1,68
		Ateo	**0,017 ***	1,79	1,10-2,89
		Otra religión	0,458	0,64	0,19-2,07
		Agnóstico	**0.018 ***	2,03	1,12-3,67
	Muerte de un familiar en el último año	SI		1,00 (Ref)	
		NO	**0,008 ***	1,58	1,12-2,23
Caso 4	**Creencias religiosas**	Católico practicante		1,00 (Ref)	
		Católico no practicante	**0,002 ***	1,67	1,20-2,33
		Ateo	**<0,0001 ***	2,23	1,42-3,50
		Otra religión	0,702	1,22	0,43-3,39
		agnóstico	**0,001***	2,62	1,49-4,61
	Edad	<30		1,00 (Ref)	
		30-55	**0,014 ***	1,65	1,10-2,47
		>55	**0,02 ***	2,23	1,36-3,67
Caso 5	**Creencias religiosas**	Católico practicante		1,00 (Ref)	
		Católico no practicante	**0,02 ***	1,70	1,21-2,39
		Ateo	**<0,0001 ***	2,66	1,67-4,24
		Otra religión	0,236	1,79	0,68-4,74
		agnóstico	**0,044 ***	1,77	1,05-3,19
	Muerte de un familiar en el último año	SI		1,00 (Ref)	
		NO	**0,004 ***	1,58	1,15-2,16
Caso 6	**Creencias religiosas**	Católico practicante		1,00 (Ref)	
		Católico no practicante	**<0,0001 ***	2,21	1,54-3,19
		Ateo	**<0,0001 ***	3,43	2,09-5,61
		Otra religión	0,8	0,86	0,26-2,81
		Agnóstico	**0,001 ***	2,88	1,58-5,24
	Edad	<30		1,00 (Ref)	
		30-55	**<0,0001 ***	2,30	1,48-3,57
		>55	**<0,0001 ***	2,71	1,58-4,64

* diferencia significativa (p≤0.05). IC = Intervalo de confianza.

5. DISCUSIÓN

Con las mayores expectativas de vida y el envejecimiento de la población se ha observado un aumento del número de personas que mueren en el hospital, y parte de ellas tras un largo proceso de incapacidad (Martínez, 2003), produciéndose situaciones en las que la existencia de unas Instrucciones Previas formalizadas por el paciente facilitaría el proceso de asistencia, tanto para el propio paciente, pues garantiza su libertad de elección y el respeto a su voluntad, como para sus familiares, al liberarles de responsabilidades y facilitarles las decisiones. También a los profesionales sanitarios les sería de gran utilidad, ya que les informa sobre los deseos de cuidados y tratamiento del paciente (Broggi, 2001).

Sin embargo, la tasa de documentos formalizados en España es de las más inferiores de Europa, probablemente debido al escaso conocimiento de la población acerca del documento (i Font y cols., 2014; Ángel-López-Rey y cols., 2008), razón por la cual hemos querido analizar profundamente tanto el conocimiento y actitud de los usuarios hacia el documento de Instrucciones Previas, así como las características de dichos usuarios que pueden influir en este sentido.

La investigación sobre los deseos de cuidados al final de la vida de los ciudadanos españoles es limitada, pudiéndose esto relacionar con la tendencia de la población a eludir temas como la muerte, el dolor o la enfermedad, por lo que hemos analizado los deseos de cuidados y tratamiento de los usuarios al final de la vida, examinando más profundamente los procesos de comunicación al respecto a nivel familiar y asistencial. Como parte de los deseos del final de la vida, y dada su gran importancia, hemos evaluado también la predisposición de los participantes a la donación de órganos para trasplante, así como los factores que se asocian a una posible actitud desfavorable, para identificar los grupos de población más reacios a una donación futura, tanto de sus propios órganos como de sus familiares, y realizar así intervenciones dirigidas a concienciar acerca del beneficio de la donación y el trasplante, y lograr disminuir el número de personas que fallecen mientras esperan un órgano.

Por último, también exploramos las preferencias de tratamiento de soporte vital de los usuarios en situaciones médicas complejas mediante el cuestionario LSPQ (“Life Support Preferences Questionnaire”) diseñado por Beland y Froman (1995) y validado por Barrio-Cantelejo y cols. (2008b), ayudándolos a identificar situaciones médicas comprometidas y a aclarar sus ideas al respecto, a la vez que abrimos la puerta a un posible diálogo con la familia y los profesionales sanitarios.

5.1. Conocimiento del documento de Instrucciones Previas

Como se ha comprobado en la literatura, existe un importante desconocimiento por parte de la población acerca del documento de Instrucciones Previas en nuestro país, independientemente de que las investigaciones hayan sido realizadas en ámbito hospitalario o en Atención Primaria (Antolín y cols., 2010; Molina y cols., 2011; Pérez y cols., 2013). Este hecho se ve reflejado en nuestro estudio, donde el porcentaje de encuestados que afirma conocer el documento es solamente de un 34,3%.

No obstante, nuestros resultados reflejan una tasa más elevada de conocimiento que los ofrecidos en la mayoría de estudios previos, como el de Antolín y cols. (2010b), donde se incluyeron pacientes que acudieron a un servicio de urgencias hospitalaria en el que el 16% de la muestra afirmó conocer el documento, o el de este mismo autor, realizado en pacientes con insuficiencia cardiaca atendidos en urgencias (Antolín y cols., 2010a) en el que la proporción que conocía el documento fue del 13,3%. Coincidiendo con estos resultados, Andrés-Pretel y cols. (2012) determinaron un conocimiento del documento del 13,8% en un grupo de pacientes de un centro de salud, y en el caso de Ángel-López-Rey y cols. (2008) el porcentaje fue de 11,2% para una muestra de población general. Solamente un trabajo llevado a cabo en nuestro país presenta un mayor conocimiento de la población sobre el documento de Instrucciones Previas, que fue el de i Font y cols. (2014) en el que el conocimiento resultó ser del 44,4%.

Es llamativo el estudio llevado a cabo por Molina y cols. (2011) en 2008 entre pacientes ingresados en una planta de medicina interna donde solo el 4,5% de la muestra conocía el documento, o el de Pérez y cols. (2013) realizado también en pacientes ingresados, que evidenció un conocimiento del 5,3%. De igual forma que una investigación elaborada con pacientes de cuidados paliativos en la que sólo el 11,2% de ellos sabía lo que eran las Instrucciones Previas (Lorenzo y cols., 2011).

Es posible que el mayor porcentaje de conocimiento del documento reflejado en nuestro estudio se deba a que en el momento de la recogida de datos en 2013, ya habían pasado más de 10 años desde la primera regulación de las Instrucciones Previas en España (Ley 41/2002), y 8 años desde la puesta en marcha de la normativa autonómica de la Región de Murcia (Decreto 80/2005), mientras que en los anteriores estudios mencionados el tiempo trascurrido desde el inicio de la legislación autonómica había sido algo menor. Igualmente, siguen siendo resultados muy pobres en comparación con otros países donde se pueden encontrar cuotas de conocimiento de

las Voluntades Anticipadas que llegan hasta un 62% en el caso de Canadá, o un 70,5% en el caso de Japón (Singer y cols., 1995; Matsui, 2007).

Al estudiar las posibles diferencias de conocimiento del documento entre los participantes, encontramos primeramente diferencias significativas en cuanto a la edad, comprobando que los participantes que tenían entre 30-55 años fueron los que registraron mayor porcentaje de conocimiento del documento de Instrucciones Previas (38,4%), y los menores de 30 años los que menos (28,9%) (p=0,0012). El grupo de mayor edad se mantuvo en segundo lugar, con un porcentaje de conocimiento del 31,4%.

Nuestros resultados mostraron escasa concordancia con el resto de trabajos revisados, en los que podríamos decir que apenas ninguno encontró diferencias en cuanto a la edad. En el estudio de Molina y cols. (2011) y de Pérez y cols. (2013), la ausencia de diferencias según la edad de los participantes podría estar justificada por el diseño del estudio, ya que la muestra estaba formada por pacientes ingresados en plantas de medicina interna, y presentaba una edad media de 77 años.

Sí que podemos encontrar diferencias en cuanto a la edad en el estudio de Antolín y cols. (2010b), pero en este caso las diferencias estadísticamente significativas se daban entre los menores de 75 años y aquellos que tenían 75 años o más, con lo que las comparaciones con nuestra muestra y resultados son difíciles de realizar. No obstante, otros trabajos realizados en población general tampoco encontraron diferencias significativas para la edad (Ángel-López-Rey y cols., 2008; Arauzo y cols., 2010).

Respecto al nivel de estudios, al igual que en los trabajos de Miró y cols. (2006) y de Rodríguez y cols. (2007), pudimos observar que los participantes de nuestro trabajo con estudios universitarios fueron los que en mayor proporción conocían el documento (41,4%), y aquellos con estudios primarios o sin estudios fueron los que menos lo conocían (22,7%), encontrándose diferencias significativas (p<0,0001).

Como nosotros, Antolín y cols. (2010b) encontraron diferencias significativas para el nivel de estudios, evidenciando que aquellos con estudios secundarios y universitarios conocían más el documento que los que tenían bajo nivel de formación.

Revisando estos resultados y comprobando la relación entre el nivel de formación y el conocimiento del documento de Instrucciones Previas, cabría pensar que la razón por la que el conocimiento general del documento en nuestro estudio es mayor que la de mayoría de trabajos, pudiera estar más relacionado con la elevada tasa de estudios universitarios que encontramos en nuestra muestra (56,3%), que con el tiempo transcurrido desde la regulación legislativa del documento de Instrucciones Previas en nuestra comunidad. De la misma forma que en los resultados de Pérez y cols. (2013), anteriormente llamaba la atención la baja tasa de conocimiento del documento (5,3%), y encontramos que en dicha publicación, la muestra constaba de un 73,8% de sujetos sin estudios y sólo un 3,2% de participantes que tenían estudios universitarios.

En cuanto a la actividad laboral y su relación con el conocimiento del documento de Instrucciones Previas, son pocos los estudios que han investigado en este sentido, así que nos es difícil poder comparar resultados. En nuestro trabajo se observaron diferencias significativas, hallando que el porcentaje de participantes laboralmente activos que conocían el documento era mayor que los que no trabajaban en ese momento (40,4% y 26,7% respectivamente) ($p<0,0001$). Si buscamos las causas que pueden explicar este resultado, encontramos una posible relación con la distribución de la muestra en cuanto a la edad. El grupo de 30-55 años es el más numeroso, con un 51,3% de toda la muestra, con todos sus miembros en edad de trabajar, y además es el grupo con mayor porcentaje de participantes que conocían el documento. Sin embargo, el grupo de los que no eran laboralmente activos, estaría formado en parte por jubilados (que en su mayoría son personas de más de 55 años) y por estudiantes (que casi en su totalidad pertenecerían al grupo de menores de 30 años), siendo estos dos grupos de edad los que menos conocían el documento. También en el grupo de los que no trabajaban, encontraríamos a los desempleados, que según el INE y en sus últimos datos publicados en diciembre de 2014 (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2015), son el grupo con menor nivel de formación (que también comprobábamos anteriormente que eran los que menos conocían el documento).

Los participantes que tenían enfermedades crónicas conocían el documento en una mayor proporción que los que dijeron estar sanos (41,4% y 32,5% respectivamente), encontrándose también diferencias significativas entre ellos ($p= 0,011$). Los pacientes con comorbilidad, con enfermedad terminal, y por lo tanto con peor pronóstico tienen mayor conocimiento de las Instrucciones Previas, y también mayor interés en realizarlas. Estos pacientes tienen una alta carga de sufrimiento y una esperanza de vida acortada,

lo que posiblemente les lleva a intentar planificar las decisiones sobre su salud y sobre el tiempo de vida que les queda (Gillick, 2012).

Nuestros resultados contrastan con otros, en los que no fueron halladas diferencias significativas según la presencia de enfermedades crónicas (Molina y cols., 2011; Pérez y cols., 2013), lo que puede estar causado por la homogeneidad de sus muestras al realizar los estudios en poblaciones con características similares (pacientes ingresados y de edad avanzada).

Respecto al haber tenido algún familiar con enfermedad terminal, los participantes de nuestro estudio que sí habían vivido esta experiencia conocían el documento en mayor grado que los que no, con diferencias significativas entre ambos (36,7% y 31,4% respectivamente; p=0,041). Y aunque son pocos los estudios que analicen el conocimiento del documento de Instrucciones Previas entre las personas que han tenido algún familiar con enfermedad terminal o que han sufrido la muerte de alguien cercano, podemos encontrar similitudes en el caso del trabajo de Arauzo y cols. (2010) realizado con familiares de pacientes críticos ingresados en una unidad de cuidados intensivos en Cataluña, en el que se evidenció un mayor conocimiento de las Instrucciones Previas y su legislación entre estas personas.

Es lógico que cuando una persona vive el proceso de una enfermedad terminal en un familiar, está más en contacto con ámbitos que pueden favorecer dicho conocimiento, como es el caso del servicio de cuidados paliativos, personal de oncología o unidad de cuidados intensivos, o bien a través del propio paciente (Joos y cols., 1993).

No se encontraron diferencias respecto al sexo, estado civil, lugar de residencia, país de origen o creencias religiosas. Coincidiendo con nuestros resultados, Ángel-López-Rey y cols. (2008) tampoco encontraron diferencias según el género ni creencias religiosas. Por otra parte, Miró y cols. (2006), sin embargo, sí que registraron un mayor conocimiento del documento entre las mujeres, de la misma forma que Andrés-pretel y cols. (2012) observaron que aquellos miembros de la muestra que vivían solos conocían más el documento que los que vivían en pareja o estaban casados.

5.1.2. Factores asociados al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas

Al realizar el análisis de **regresión logística univariante** para determinar la posible asociación de determinados factores al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas, se encontró una asociación entre desconocer el documento y tener un bajo nivel de estudios, ausencia de actividad laboral y ausencia de enfermedades crónicas.

Seguidamente, estas variables que tuvieron significación estadística en la regresión univariante se incluyeron en el **análisis de regresión logística multivariante**, pudiéndose observar que *no tener estudios o tener solo estudios primarios* fue el factor de riesgo más importante, asociándose a 2,58 veces más probabilidades de desconocer el documento, influencia algo menos marcada en el caso de *tener estudios secundarios*, que se asoció a 1,93 veces más probabilidades de no conocer el documento de Instrucciones Previas frente a los sujetos con estudios universitarios. Antolín y cols. (2010b) obtuvieron similares resultados, de tal forma que los individuos con nivel de formación más bajo fueron los que tenían más probabilidades de no conocer el documento.

También resultó significativa la *ausencia de enfermedades crónicas*, identificándose como el segundo factor de riesgo más importante para desconocer el documento, de tal forma que aquellos que manifestaron estar sanos y sin enfermedades tenían 1,96 veces más probabilidades de no conocer el documento que los que dijeron tener alguna enfermedad crónica. Sin embargo, en el trabajo de Antolín y cols. (2010b) no se hallaron diferencias en cuanto a la presencia de enfermedad pulmonar obstructiva crónica, o insuficiencia cardiaca y el grado de conocimiento del documento.

El tercer factor de riesgo asociado a desconocer el documento fue *no encontrarse activo laboralmente*, asociándose a 1,85 veces más probabilidades de no conocer el documento que aquellas personas con actividad laboral [IC 95%: 1,41-2,38]), no pudiendo encontrar otros estudios con los que comparar estos resultados.

Por lo tanto, podemos decir que *no tener estudios, o tener estudios primarios o secundarios, no tener enfermedades crónicas y no estar activo laboralmente* son factores asociados al desconocimiento del documento de Instrucciones Previas.

5.2. Formalización del documento de Instrucciones Previas

A pesar de los esfuerzos legislativos desarrollados en los últimos años en nuestro país a favor del derecho del paciente a decidir acerca de las situaciones vitales que le conciernen, el calado que ello ha tenido en la población es escaso (Llarena y cols., 2007), pues como hemos podido observar, la proporción de usuarios que ha formalizado el documento de Instrucciones Previas en nuestro estudio es del 3,3%, resultado muy parecido al obtenido por Andrés-Pretel y cols. (2012) que fue de un 3,4% en Castilla la Mancha, o al de Arauzo y cols. (2010), que fue del 5% en Cataluña.

Estos porcentajes son muy inferiores a los que observamos en estudios llevados a cabo en Alemania (Evans y cols., 2012), donde el 10% de la población estudiada tenía realizadas unas Instrucciones Previas, o en Países Bajos donde la cifra asciende al 7% en 2006 (Rurup y cols., 2006b). Ya en Estados Unidos, trabajos publicados en 1989 (Frankl y cols., 1989) registraron un porcentaje de Instrucciones Previas formalizadas del 20%, que ha llegado a ser de hasta un 55% entre los participantes del estudio *The Framingham Heart Study* (McCarthy y cols., 2008), el cual realiza un seguimiento de esta población durante toda su vida adulta, para recoger información médica y social, por lo que en este caso sí que habría que señalar que todos eran de una edad muy avanzada, y por lo tanto, probablemente con pluripatología, lo que puede haber influido en ese porcentaje tan elevado de documentos formalizados.

Sin embargo, nuestros resultados son superiores si los comparamos con las investigaciones realizadas por Pérez y cols. (2013) en la Comunidad de Madrid, en las que el porcentaje de pacientes ingresados en un hospital que tenía otorgadas las Instrucciones Previas fue de 1,2% en 2008 y de 0% en 2010 (en muestras de 84 y 122 pacientes ingresados, respectivamente), coincidiendo estos resultados con los que obtuvieron Lorenzo y cols. (2011) en el estudio realizado con pacientes de cuidados paliativos donde únicamente el 2,25% de pacientes había formalizado unas Instrucciones Previas, o con los de Miró y cols. (2006), en pacientes con infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), donde ningún miembro de la muestra había realizado el documento. En el caso de población general podemos encontrar también resultados inferiores al nuestro, como en el caso de la publicación de i Font y cols. (2014) donde la tasa de individuos con el documento formalizado fue del 1,9%.

El grupo de participantes con edades entre 30-55 años fue el que presentó mayor proporción de documentos realizados (4,5%), seguido de los mayores de 55 años que

obtuvo un 3,6%. Por último, encontramos el grupo de los jóvenes menores de 30 años con solo un 1,3% de sujetos que tenían el documento formalizado, siendo estas diferencias significativas (p=0,041).

Nuestros datos coinciden con los de otros trabajos (Nebot y cols., 2010; del Pozo Puente y cols., 2014) en los que se evidencia que son las personas que se encuentran en la edad media de la vida, generalmente en la cincuentena, las que mayor número de documentos de Instrucciones Previas tienen formalizados. Las personas más jóvenes no sienten la necesidad de realizar unas Instrucciones Previas, posiblemente debido a que no piensan en la muerte (Silveira y cols., 2010) o que la consideran demasiado lejana y como algo que va ocurrir, pero en el futuro. Por otro lado, los ancianos se muestran reacios a hablar sobre la muerte, saben que es algo que les va a ocurrir en poco tiempo y prefieren no pensar en ello o más probablemente, no hablar sobre ello, y optan por dejar las decisiones sobre cuestiones de salud en manos de otros (Kwak y Salmon, 2007).

No obstante, encontramos discrepancias con el estudio publicado por Karches y cols. (2012) realizado en Estados Unidos en pacientes ingresados en un servicio de medicina interna con pacientes de todas las edades, en el que se asoció tener el documento de Instrucciones Previas realizado con tener mayor edad, coincidiendo estos datos con los de Wenger y cols. (2001), Wissow y cols. (2004) y Alano y cols. (2010), quienes encontraron que la edad avanzada es un predictor de formalizar unas Voluntades Anticipadas.

Por otra parte, también observamos una mayor prevalencia de documentos realizados en los participantes que creían en otra religión (21,7%) respecto a los ateos/agnósticos (3,5%) y católicos (2,7%), siendo estas diferencias estadísticamente significativas (p< 0,0001). Estos resultados se corresponden con el estudio realizado por Nebot y cols. (2010) en el que se analizan un total de 931 documentos de Instrucciones Previas incluidos en el Registro Centralizado de Instrucciones Previas de la Comunidad Valenciana, y en el que se comprobó que el 73,8% de los documentos formalizados usó un documento de una determinada confesión religiosa y solamente el 19,6% empleó el oficial de la comunidad.

Según Lorda y cols. (2008) y Nebot y cols. (2010), en la práctica hay fundamentalmente dos grupos de ciudadanos que formalizan las Voluntades Anticipadas. Por un lado, encontramos personas afectadas de alguna enfermedad que

desean realizar especificaciones en relación con su caso particular. Por otro lado, son personas que por motivos distintos a padecer una enfermedad otorgan unas Instrucciones Previas, normalmente por preferencias ligadas a su confesión religiosa y con la intención de rechazar determinados tratamientos, aunque también podemos observar aquí personas sanas donde el motivo fundamental para otorgarlas es no padecer dolor y limitar el esfuerzo terapéutico llegado el caso (Nebot y cols., 2010). Esto último se ve reflejado en la publicación de van Wijmen y cols. (2014), que consiste en un estudio mediante entrevistas personales a 29 participantes que habían formalizado unas Instrucciones Previas, y en donde se observó que uno de los objetivos que tenían estas personas al realizarlas fue evitar que se le alargara la vida de forma artificial con determinados tratamientos en ciertas situaciones, tener una muerte digna y en paz, y prevenir que la familia tuviera que tomar decisiones difíciles.

Es conocida la responsabilidad de ciertas confesiones religiosas para con la formalización del documento de Instrucciones Previas (Antolín y cols., 2010a). En nuestro estudio el grupo religioso testigos de Jehová figura dentro de la categoría "otra religión" junto con los musulmanes, resultando ésta la categoría que mayor porcentaje obtuvo de documentos formalizados (21,7%) frente al resto de creencias religiosas. Se presume que la motivación principal de los testigos de Jehová para formalizar las Instrucciones Previas es fundamentalmente rechazar la trasfusión sanguínea (Pérez y cols., 2006).

El grupo de los sujetos ateos/agnósticos es un grupo poco estudiado con respecto a las Instrucciones Previas. Es más frecuente en la bibliografía, el análisis de católicos, judíos, ortodoxos o musulmanes. En nuestro trabajo, un 3,5% había realizado el documento, resultado no concordante con el de Smith-Stoner (2007), en el que se encuestó a 88 personas que pertenecían a dos asociaciones de ateos, y en el que el 55% de los sujetos tenían formalizadas unas Voluntades Anticipadas, y en su caso manifestaban el apoyo al suicidio asistido y al manejo del dolor y los síntomas mediante el empleo de medicación.

Por último, los católicos son el grupo con menor porcentaje de documentos formalizados, con solamente un 2,7%. Las creencias católicas, muy enlazadas con la cultura mediterránea y la relación médico-paciente paternalista, favorece la actitud de estas personas respecto a dejar las decisiones sobre el final de la vida en manos de otros, como los médicos y sus familias (Santos de Unamuno, 2003). Sin embargo, encontramos discrepancias en este sentido con el estudio de Alano y cols. (2010) donde

fueron los católicos el grupo religioso que más Voluntades Anticipadas había formalizado, por delante de los judíos y de los creyentes en otras religiones (sin especificar éstas cuales fueron), con diferencias significativas entre ellos (p<0,010).

Por otra parte, hallamos diferencias significativas en la realización del documento de Instrucciones Previas en función de la presencia de enfermedades crónicas, estado de salud y calidad de vida autopercibidas. Aquellos que tenían enfermedades crónicas habían realizado el documento en mayor proporción que los que no tenían enfermedades (7,4% vs 2,4%) (p= 0,001). Por otro lado, el porcentaje de usuarios con un estado de salud malo/muy malo que habían otorgado el documento fue mayor (11,7%) que los tenían un estado de salud normal (4,1%) o bueno/muy bueno (1,8%) (p<0.0001); y aquellos con una calidad de vida mala/muy mala presentaban una mayor prevalencia de documentos realizados (30,3%) respecto a los que tenían una calidad de vida normal (3%) o buena/muy buena (2,2%) (p< 0,0001). Es decir, aquellos con enfermedades crónicas y con peor autopercepción del estado de salud y calidad de vida, presentaron una mayor formalización del documento respecto de los que mejor estado de salud y calidad de vida manifestaron tener.

Estos datos son coincidentes con otros (Busquets y Vállez, 2003; Klinkenberg y cols., 2004) donde también se asoció tener unas Instrucciones Previas otorgadas con tener peor autopercepción de salud y enfermedades crónicas. Es lógico que las personas con comorbilidad o con enfermedades graves, que por lo tanto tienen un peor pronóstico, tengan mayor número de Instrucciones Previas realizadas, pues debido a su delicado estado de salud, al sufrimiento y angustia que padecen, presentan un proceso de larga meditación previa sobre ese requerimiento.

En el estudio realizado por del Pozo Puente y cols. (2014) en el que se compararon dos muestras de 123 sujetos, una con Instrucciones Previas realizadas y otra sin ellas, se concluyó que aquellos que sí habían formalizado el documento se caracterizaban por mayor presencia de enfermedades crónicas, peor estado funcional, mayor frecuentación a la medicina especializada y una más larga relación con su médico de familia.

No obstante, otros autores como Kierner y cols. (2010) hallaron resultados discrepantes con los nuestros, al igual que Solsona y cols. (2003), quienes no encontraron una mayor presencia de Voluntades Anticipadas entre las personas con enfermedades crónicas y que habían sido ingresados en una unidad de cuidados intensivos.

En lo referente a las experiencias vitales y su relación con la formalización de documentos de Instrucciones Previas, encontramos al respecto diferencias significativas. Aquellos que habían sufrido la muerte de un familiar en el último año tenían una mayor proporción de documentos otorgados que los que no habían tenido esta experiencia (5,2% vs 2,6%) (p=0,033). Al igual que ocurrió con el grupo de participantes que habían tenido algún familiar con enfermedad terminal, en el que se encontró más documentos realizados que en el grupo que no habían vivido esa situación (4,8% y 1,6% respectivamente) (p=0,003).

Nuestros datos son comparables a los hallados en otros estudios como los de Busquets y Vállez (2003), Smith-Stoner (2007), Alano y cols. (2010) y van Wijmen y cols. (2014), en los que fue más común encontrar personas con Voluntades Anticipadas realizadas que habían ejercido el papel de cuidador de un enfermo terminal.

En cuanto al género, el porcentaje de hombres que lo había realizado fue mayor que el de las mujeres (4,1% vs 2,8%), pero sin diferencias significativas entre ellos. Estos hallazgos se corresponden con los de Arauzo y cols. (2010), siendo también los varones los que más lo habían realizado, aunque en este caso sí se hallaron diferencias significativas (p=0,042), encontrando también la justificación en que los hombres valoraban disponer de este documento en el momento de tomar ciertas decisiones.

No obstante, en el resto de estudios revisados se observa que son las mujeres las que más formalizan las Instrucciones Previas (Nebot y cols., 2010; del Pozo Puente y cols., 2014). Asimismo, según datos oficiales existe un mayor número de documentos registrados por mujeres que por hombres, siendo la tasa por mil habitantes de 2,29 en el caso de las mujeres y de 1,40 para los varones (MSSSI, RNIP, 2015). Tal vez, el hecho de que a menudo son las mujeres las que van a vivir solas durante sus últimos años debido a su mayor esperanza de vida, junto a que por lo general son las cuidadoras de las personas mayores, explicaría un proceso de reflexión sobre su capacidad para cuidar de sí mismas y decidir sobre los momentos previos a la muerte (del Pozo Puente y cols., 2014).

No se observaron en nuestro trabajo diferencias significativas en cuanto al nivel de estudios, resultados no coincidentes con los de otras publicaciones como la de del Pozo Puente y cols. (2014), quienes encontraron mayor número de personas con Instrucciones Previas formalizadas que tenían los estudios secundarios y universitarios finalizados. Klinkenberg y cols. (2004), McCarthy y cols. (2008) y Muni y cols. (2011),

también obtuvieron resultados similares en sus estudios. Este mayor nivel de educación probablemente facilita la comprensión de cuestiones relacionadas con el contenido y significado de las Instrucciones Previas, favoreciendo discusiones al respecto con los profesionales de la salud y la familia.

Podemos asumir coincidencias en lo que se refiere al estado civil, encontrando mayor número de documentos realizados entre los que vivían solos que entre los que vivían en pareja o estaban casados, pero sin hallarse diferencias significativas en ambos grupos. En el estudio de del Pozo Puente y cols. (2014) también se asoció a tener el documento el vivir solo, pero además, con diferencias significativas (p=0,023). Es lógico que las personas que viven solas y temen no poder expresar verbalmente sus preferencias de cuidados al final de la vida, dejen por escrito unas instrucciones para que los profesionales sanitarios las puedan seguir en caso de incapacidad.

Sin embargo, estos resultados contrastan con los de Karches y cols. (2012), quienes sí que encontraron asociación entre el estar casado y haber realizado unas Instrucciones Previas, así como con los resultados del trabajo de Hanratty y cols. (2013), en el que se estudió un grupo de solteros holandeses de edad avanzada y ninguno de ellos tenía unas Instrucciones Previas formalizadas, aunque la muestra en este trabajo fue muy pequeña, con sólo 30 sujetos.

No hallamos diferencias estadísticamente significativas respecto al país de origen, aunque se observó un predominio de documentos otorgados entre los participantes que pertenecían a otro país respecto a los españoles (6,4% y 3,1% respectivamente). No hemos encontrados estudios en nuestro país que contemplen esta característica de la muestra como factor asociado al haber realizado unas Instrucciones Previas. La única referencia a participantes extranjeros la encontramos en el estudio de Pérez y cols. (2013), en el que ningún extranjero conocía las Instrucciones Previas.

En la bibliografía observamos estudios previos realizados en otros países, como el de Eleazer y cols. (1996) en el que los caucásicos tenían mayor número de documentos de Instrucciones Previas realizadas que los hispánicos, mientras que los afroamericanos y asiáticos fueron los grupos que menos documentos otorgados tenían, sobre todo éstos últimos. Más recientemente, Braun y cols. (2014) en su estudio realizado en Estados Unidos con un grupo de veteranos que pertenecían a tres grupos raciales diferentes, encontraron un mayor número de Voluntades Anticipadas realizadas en caucásicos (38,4%) frente a hispanos (23,5%) y afroamericanos (21,4%).

Para concluir, podemos resaltar que nuestros resultados son acordes con los datos oficiales aportados a nivel nacional por el Ministerio de Sanidad respecto al bajo número de usuarios que ha formalizado el documento de Instrucciones Previas en España, pues como ya se ha expuesto anteriormente el número de documentos registrados hasta Abril de 2015 es inferior a 200.000 (menos del 1% de la población general) (MSSSI, RNIP, 2015). Sin embargo, en Estados Unidos, país con una especial atención bioética a este periodo final de la vida y con una mayor trayectoria legislativa, el informe del Centro Hastings sobre la atención sanitaria al final de la vida sitúa el número de documentos de Voluntades Anticipadas en un 20–30% de la población adulta (U.S. Department of Health and Human Services. Advance directives and advance care planning: Report to Congress, 2008). En Holanda, el porcentaje de Instrucciones Previas entre la población asciende al 7% (van Wijmen y cols., 2014).

Pérez y cols. (2013) apuntan que el escaso conocimiento y realización del documento de Instrucciones Previas traduce una carencia en la difusión y educación en la población sobre ellas una vez reguladas, con la consecuencia de negar la posibilidad a los pacientes de otorgarlas, un derecho reconocido en la regulación. Por lo tanto, la clave podría estar en dar a conocer las Instrucciones Previas a la población, ya que por mucha legislación que posea nuestro país, si ésta no se apoya de un proceso de información y educación a la población por parte de las instituciones y administraciones públicas, no se podrá observar un cambio en este sentido. Los ciudadanos no podrán ejercer un derecho que desconocen tener. Hammes y Rooney (1998) demostraron la influencia que puede tener la información adecuada de la población en este aspecto, gracias a un estudio retrospectivo que realizaron sobre fallecimientos en Estados Unidos, en el que descubrieron que el 85% de las personas estudiadas había realizado un documento de Instrucciones Previas, afirmando que esta tasa tan inusualmente alta fue resultado de un programa educativo extenso sobre planificación del final de la vida realizada en esa población. Este hecho demuestra que las Instrucciones Previas pueden ser altamente utilizadas y efectivas siempre y cuando se incrementen los recursos para mejorar la concienciación del paciente al respecto.

Autores como Marco (2008) y del pozo Puente y cols. (2014) proclaman que Atención Primaria puede ser el medio más adecuado para impulsar las Instrucciones Previas en nuestro país mediante el establecimiento de conversaciones sobre ellas en las consultas de forma periódica y estructurada, constituyendo así la forma más efectiva de hacer llegar el documento a la población (Tamayo-Velázquez y cols., 2010). Según Hernández y cols. (2015), el médico de Atención Primaria se encuentra en una situación

privilegiada para acercarse a la vida y a los valores de sus pacientes y sus familiares, y no solo a la enfermedad, convirtiéndolo en una pieza determinante a la hora de orientar y asesorar al paciente sobre la preparación y registro del documento de últimas voluntades.

5.3. Actitud y predisposición hacia el documento de Instrucciones Previas

Al igual que el resto de la bibliografía revisada, nuestro trabajo pone de manifiesto la actitud positiva de la población hacia el documento de Instrucciones Previas, pues una vez que explicamos su finalidad, el 87% de los participantes señala que el documento es interesante o útil, y el 84,2% desearía recibir más información sobre él. No obstante sólo el 24,8% estaría dispuesto a formalizarlo en un plazo de tres meses, y el resto de encuestados que no lo otorgaría aporta razones como que no se lo ha planteado en el 37,5% de los casos, que no lo sabe el 24,5%, que es muy joven el 14,3% o que no quiere pensar en ello el 12,8%.

Nuestros resultados mostraron una escasa concordancia con estudios previos realizados en nuestro país en los que hasta la mitad de los encuestados se mostró a favor de cumplimentar el documento, como es el caso de las publicaciones de Ángel-López-Rey y cols. (2008), de i Font y cols. (2014), y de Santos de Unamuno (2003), en las que la mayoría de la muestra expresó la intención de cumplimentar el documento de Instrucciones Previas. Cifras inferiores a éstas se dieron en el estudio de Antolín y cols. (2010b), pero que llegaron al 46% los pacientes que estarían dispuestos a redactar el documento, y al 31% en el caso del trabajo de Molina y cols. (2011).

La razón que puede explicar esta discrepancia es el plazo que damos a los participantes de tres meses para realizarlo, transmitiendo una inmediatez que hace que el encuestado se plantee de forma real si lo va a formalizar o no. Es diferente el resultado a preguntar si estarían dispuestos a otorgarlo en el futuro, ya que en ese caso parece más fácil responder afirmativamente. Este hecho se ve reflejado también en el trabajo de Ángel-López-Rey y cols. (2008) en el que se le plantea firmar el documento en el momento actual al grupo de encuestados que se había mostrado más favorable a su formalización en caso de enfermedad terminal, comprobándose la disminución del porcentaje de individuos dispuesto a ello de forma sensible.

Pocos son los trabajos que como nosotros han preguntado a aquellos que no estaban a favor de firmar el documento sobre las razones que tenían para ello, y la explicación dada por algunos fue que no quería planteárselo en esos momentos, o que lo dejarían en manos de Dios o en manos de los médicos y la familia, argumentando también que preferían dejarlo para cuando se encuentren más enfermos (Sam y Singer, 1993; Santos de Unamuno, 2003). Podríamos aventurar que parte de las razones principales de este pensamiento es la autocomplacencia del paciente unida a la persistencia de una medicina tradicionalmente paternalista que favorecen la adopción de un papel pasivo del paciente frente a las decisiones terapéuticas que le afectan (Antolín y cols., 2010b).

Al estudiar las posibles diferencias en cuanto a la actitud hacia el documento entre los participantes, encontramos primeramente diferencias significativas en cuanto a la edad, pues los mayores de 55 años fueron los que mayor predisposición mostraron para realizar el documento de Instrucciones Previas en los próximos tres meses (30,5%), mientras que los menores de 30 resultaron ser los que menos (21%) ($p=0,002$).

Nuestros resultados contrastan con los obtenidos por Santos de Unamuno (2003) en cuyo trabajo son los mayores de 65 años los menos proclives a otorgar el documento de Instrucciones Previas, al igual que en el caso del estudio de Ángel-López-Rey y cols. (2008) en el que los más jóvenes se mostraron más predispuestos a realizar el documento en caso de enfermedad terminal que los de mayor edad. Igualmente, Antolín y cols. (2010b) obtuvieron similares resultados a éstos, con la característica de que fue la única variable sociodemográfica del paciente que resultó significativa, y con la aclaración de que la variable edad contemplaba el ser menor o mayor de 70 años. En otro trabajo realizado por este mismo autor (Antolín y cols., 2010b) con pacientes diagnosticados de insuficiencia cardíaca también resultó ser menor de 75 años como un factor asociado a una actitud positiva hacia las Instrucciones Previas.

Los participantes con estudios secundarios fueron los que mayor predisposición mostraron para otorgar unas Instrucciones Previas en el futuro (27,6% contestaron que sí realizarían el documento), seguidos de aquellos con estudios universitarios (25,7%). Los usuarios con estudios primarios o sin estudios fueron el grupo que en menor proporción mostró una predisposición a formalizar el documento de Instrucciones Previas (20,5%), hallándose en estos resultados diferencias significativas ($p<0,0001$).

Sam y Singer (1993) registraron también unos resultados muy parecidos a los nuestros, observando que también aquellos con un nivel de estudios más alto tenían mayor deseo de documentar sus preferencias de tratamiento de soporte vital mediante unas Voluntades Anticipadas, además de elegir un representante. Igualmente, Andrés-Pretel y cols. (2012) encontraron una actitud más positiva hacia el documento para los que tenían el nivel de estudios más alto, hallándose diferencias significativas.

Respecto al país de origen, la predisposición a otorgar el documento fue similar en ambos grupos (españoles y extranjeros respondieron respectivamente 24,8% y 24,7% que sí realizarían el documento), sin embargo, en el caso de los españoles se encontró una mayor negativa a formalizar el documento (33,9% contestó que no lo otorgaría) respecto a los participantes de otros países, quienes fueron los que se mostraron más indecisos (56,2%). Estas diferencias encontradas fueron estadísticamente significativas (p=0,018). Como se ha comentado anteriormente, no hemos encontrado estudios en nuestro país que investiguen la formalización o actitud hacia el documento de Instrucciones Previas en personas extranjeras y si existen diferencias con respecto a los ciudadanos españoles.

Encontrar una menor predisposición de los usuarios españoles a realizar el documento de Instrucciones Previas con respecto a los extranjeros no es llamativo, ya que anteriormente hemos observado un menor conocimiento y formalización del documento por parte de los participantes españoles frente a los que dijeron ser de otro país, aunque en estos dos casos las diferencias no fueron significativas.

Con respecto a las creencias religiosas, los sujetos de la muestra que dijeron ser ateos/agnósticos fueron los que más interés mostraron en hacer el documento (38,8% respondió que sí lo haría en los próximos tres meses). Los católicos fueron los que menos (35,4% respondió que no lo haría) y aquellos que profesaban otras religiones fueron los más indecisos (55,6% contestó que no lo sabía) (p<0,0001). Podemos decir que los ateos, una vez que se les da a conocer el documento y se les explica su finalidad, son los que mayor predisposición muestran a su formalización. Sin embargo, los católicos, que fueron el grupo religioso con menor número de documentos realizados, se mantuvieron en esa tendencia, con la menor proporción de usuarios proclives a realizar el documento en los próximos tres meses.

A diferencia de nuestros resultados, en el estudio de Molina y cols. (2011) no se evidenció relación alguna entre la confesión religiosa de los usuarios y la actitud positiva

hacia la formalización del documento de Instrucciones Previas, si bien en dicho trabajo se diferenció entre católicos y aconfesionales.

Los participantes con calidad de vida mala/muy mala fueron los que mayor predisposición mostraron a la hora de formalizar el documento en los próximos tres meses frente a aquellos con una calidad de vida buena/muy buena (43,5% y 24,1% respectivamente, p= 0,015), lo que concuerda con los resultados anteriores, pues los usuarios con una mala calidad de vida son los que más conocen el documento y los que más lo han realizado, así que es lógico que figuren como los usuarios más proclives a formalizarlo en el futuro. Estos resultados coinciden con los obtenidos en su estudio por Pérez y cols. (2013) en el que se observó una mayor predisposición y mejor actitud hacia el documento entre los que tenían enfermedades crónicas y mala calidad de vida.

Otros autores obtuvieron similares resultados a los nuestros respecto a las experiencias vitales, pues en nuestro trabajo aquellos usuarios que habían tenido algún familiar con enfermedad terminal mostraron mayor predisposición a realizar el documento en los próximos tres meses (29,6%) respecto a los que no habían vivido esa situación (19,6%), con diferencias estadísticamente significativas (p<0,0001), hallazgos coincidentes con los del estudio de Matsui (2007) realizado entre ciudadanos mayores de 65 años en Japón. Probablemente, vivir el largo y doloroso proceso de una enfermedad terminal y fallecimiento de un familiar sirva de reflexión sobre el futuro, el tipo de cuidados que se desearía recibir en determinados momentos y sobre la capacidad de decisión al respecto.

La proporción de personas que había sufrido la muerte de un familiar en el último año que se mostró más predispuesta a realizar el documento en el futuro fue algo superior a la de los que no habían vivido esta experiencia (28,6% vs 23,4%), pero sin encontrarse diferencias significativas, a diferencia del estudio de Andrés-Pretel y cols. (2012), cuyos resultados sí que mostraron diferencias significativas en el caso de personas que habían vivido una experiencia en la que les hubiera ayudado tener un documento de Instrucciones Previas, sin llegar a especificar esta experiencia concreta. Sin embargo, Matsui (2007) sí que concretó esta situación a la hora de investigar la predisposición hacia el documento, y se comprobó la asociación entre la actitud positiva hacia las Voluntades Anticipadas y el haber sufrido la muerte de un familiar en los últimos 5 años.

Registramos en nuestra muestra una mayor predisposición a realizar el documento en los varones frente a las mujeres, aunque sin diferencias significativas, de la misma forma que ellos tenían mayor número de documentos formalizados que ellas. Sin embargo, nuestros resultados no son coincidentes con otros donde el género sí fue significativo, como es el caso del trabajo de Matsui (2007) en donde además fueron las mujeres las que estuvieron más a favor de realizar unas Voluntades Anticipadas.

Por otra parte, los que vivían en pareja estaban más predispuestos a realizar el documento que aquellos que vivían solos, si bien las diferencias halladas no fueron significativas, al contrario que en el estudio de Andrés-Pretel y cols. (2012) en donde los casados sí que mostraron una actitud positiva respecto al documento de Instrucciones Previas.

Por lo tanto, podemos decir que en la población coexiste una actitud positiva hacia el documento de Instrucciones Previas junto a una baja tasa de conocimiento y formalización por parte de los ciudadanos. Así que, las instituciones deberían aprovechar la buena predisposición de los ciudadanos hacia el documento de Instrucciones Previas realizando intervenciones que fomenten su difusión, y por lo tanto, aumentar su presencia en el ámbito asistencial y asegurar que en el futuro los pacientes puedan ejercer su derecho de autonomía.

5.4. Preocupaciones Principales sobre la vejez y/o enfermedad

El envejecimiento de la población es probablemente el hecho demográfico más relevante del comienzo del siglo XXI, y tiene una gran influencia en el aumento de enfermedades relacionadas con la edad. Al preguntar a los miembros de la muestra sobre las preocupaciones principales que tenían en lo que respecta a la vejez y/o la enfermedad, las tres cuestiones más señaladas fueron la pérdida de memoria, la dependencia y el dolor.

La pérdida de memoria o la demencia suelen ocupar a menudo puestos elevados en la escala de preocupaciones de la población (Durán, 2004), pero en nuestro caso ocupa el primer lugar, siendo motivo de preocupación para el 65,7% de los participantes, por encima del dolor, de la enfermedad, o el deterior físico, problemas que son principalmente físicos. En muchas ocasiones, las personas temen en mayor medida estados de incapacidad cognitiva que física (Coppola y cols., 1999), ya que la demencia

trae consigo no solo una importante afectación de las capacidades cognitivas, sino que finalmente viene acompañada de afectación funcional, interfiriendo en cómo se desenvuelven las personas en su vida cotidiana, y de incapacidad física, produciendo mayor riesgo de caídas entre otras cosas, lo que empeora gravemente el pronóstico y morbilidad de los pacientes (García de la Rocha y Olazarán, 2003).

Entre las enfermedades asociadas al envejecimiento destacan la demencia y el deterioro cognitivo en un sentido amplio (Antón y cols., 2011). El principal factor de riesgo para las formas más comunes de demencia es el envejecimiento. La prevalencia de la demencia bien establecida afecta al 8% de las personas de al menos 65 años de edad y llega a alcanzar el 20% entre los mayores de 80 años. Hasta el 75% de las personas mayores que residen en una institución padecen alguna forma de deterioro cognitivo clínicamente significativo (Abanto y Fernández, 2015).

En segundo lugar, la dependencia es motivo de preocupación para el 60,8% de los encuestados. Probablemente cuando los participantes señalaron la dependencia como cuestión que les preocupaba, se referían a la dependencia física, aquella por la que una persona precisa de otra para realizar las actividades básicas de la vida diaria (vestirse, asearse, comer), pero en situaciones de vejez o enfermedad esta dependencia puede ser también mental, con necesidad de ayuda para tomar decisiones, o incluso ser dependencia de tipo económica. En el estudio de Durán (2004), la dependencia también ocupó un puesto alto entre las cuestiones que preocupaban a la población, con la salvedad de que fue más señalada por los jóvenes que por los mayores, lo que podría ser debido a que los mayores le otorgan un valor diferente, asumiendo como un "derecho adquirido" que no les molesta ni preocupa reclamar.

El dolor preocupa a más de la mitad de los encuestados (58,5%), lo que puede ser entendido como una llamada de atención a los profesionales sanitarios para que refuercen su atención y esfuerzos para evitar el dolor, o al menos aplacarlo, sobre todo en los casos de enfermedades terminales en las que ninguna persona debería tener dolor, máxime si éste alcanza umbrales insoportables que se suman al sufrimiento, el miedo y la angustia que genera la propia enfermedad (Alvarezude y Gordillo, 2012). Se calcula que el 17% de los adultos menores de 30 años presentan dolor crónico, en comparación con el 57% de los mayores de 65 años. Además se han registrado informes de un 35 a 48% de mayores que experimentan dolor a diario, subiendo esta prevalencia a un 85% en pacientes ingresados en residencias (de Andrés y cols., 2014).

El dolor en la vejez aumenta el riesgo de invalidez y dependencia, empeorando de forma importante su calidad de vida. De hecho, en el estudio de Suárez y cols. (2002), los participantes no solo señalaron el dolor como uno de las cuestiones que más preocupaban, sino también el dolor asociado a invalidez. El infratratamiento del dolor tiene muchas consecuencias perjudiciales que no sólo afectan al individuo, sino que también puede afectar a su familia, amigos e incluso a la sociedad en general. Estas consecuencias incluyen la depresión, ansiedad, desnutrición, deterioro cognitivo, alteraciones del sueño, disminución de la socialización y actividades de ocio. Todo ello conlleva un aumento de los costes sanitarios y una reducción sustancial en la calidad de vida (Robinson, 2006; de Andrés y cols., 2014), por lo que los profesionales sanitarios están obligados a intensificar y mejorar tanto el abordaje del dolor en las consultas como su propia formación al respecto

La pérdida de esposo o compañero preocupa también a una gran parte de la muestra (48,2%), vivencia relacionada con la soledad, que se encuentra tres puestos más abajo, preocupando a un 39,1% de los participantes. Aunque la forma más habitual de convivencia de los ancianos es en el hogar con su pareja, lentamente va aumentando la población que vive sola, y el cambio de vida que exige la sociedad moderna hace que este fenómeno social esté creciendo, lo cual además está causado por la pérdida del único familiar conviviente y por el aislamiento social producido por la dificultad para salir de sus casas. Por tanto, no es una soledad elegida, sino un estado obligado por las circunstancias y más difícil de sobrellevar (Rubio, 2001). Uno de los indicadores de la Organización Mundial de la salud (OMS) para identificar al anciano frágil es precisamente si el anciano vive solo (Puig Llobet y cols., 2009). Ahora bien, no es lo mismo vivir solo (soledad objetiva) que sentirse solo (soledad subjetiva). Se estima que entre el 15-22% de los ancianos viven solos en sus casas, y que muchos de ellos se sienten solos con frecuencia (González Borraz, 2013), es decir, que además de vivir solos se sienten aislados (Savikko y cols., 2005). Numerosos estudios vinculan el vivir solo y el sentirse solo con un mayor riesgo de mortalidad y de enfermedades mentales en esta población (Rubio y cols., 2009).

La enfermedad y el deterioro físico ocupan la parte central de la lista de las principales preocupaciones de los encuestados, siendo éstas cuestiones señaladas por el 46,7% y 41,3% respectivamente. Y es que, la enfermedad como padecimiento personal conlleva con frecuencia repercusiones en dos direcciones: en la conducta de la sociedad en la que se vive (si se rechaza o acepta), y en la vivencia personal de la enfermedad (Turabián y Pérez, 2006). Las enfermedades crónicas (cáncer,

enfermedades cardiovasculares, enfermedades reumáticas, etc.) conllevan importantes consecuencias psicológicas y sociales (los elementos socioeconómicos, culturales, étnicos, de género, de relaciones interpersonales, de los atributos de la personalidad, las valoraciones cognitivas y los procesos de afrontamiento) que exigen un ajuste psicológico significativo. La experiencia de la enfermedad crónica exige una adaptación en múltiples ámbitos de la vida y da lugar a determinados aspectos conductuales y cognitivos, como cambios y prohibiciones de hábitos, reducción de interrelaciones personales que favorecen la depresión, inseguridad y vergüenza; pérdida del sentido de control sobre la vida y sentimientos de invalidez que pueden llevar a la negación; incumplimiento y hostilidad hacia la familia o grupo social, así como temores infundados sobre la transmisión y progresión de la enfermedad (Stanton y cols., 2007).

El deterioro físico que conlleva la vejez y la enfermedad provocan dificultad en la movilidad, déficit visual o déficit acústico, causando dificultades para las actividades básicas de la vida diaria y finalmente, invalidez y dependencia en las personas. Para el 40% de la muestra, la sensación de inutilidad es una importante preocupación, aspecto que puede favorecer entre otras cosas los síntomas depresivos en los ancianos y personas dependientes. La depresión es una enfermedad muy frecuente en la gente mayor, que afecta alrededor del 14% de los mayores de 65 años (Stek y cols., 2004), asociándose a un aumento global de la mortalidad, tanto por causas cardiovasculares como de otro tipo (Vinkers y cols., 2004) y puede producir múltiples consecuencias en el paciente y en su familia, como peor calidad de vida, mayor declive funcional, mayor cansancio de los cuidadores o menor adherencia al tratamiento médico (Alexopoulos, 2005).

Frecuentemente la depresión en el anciano y dependientes aparece en el contexto de problemas sociales y problemas físicos, los cuales pueden provocar inactividad, cuestión que preocupa también al 19,6% de los encuestados. Son muchos los estudios que indican que el ejercicio físico practicado por ancianos previene enfermedades como la cardiopatía isquémica, la obesidad, la hipertensión arterial y la osteoporosis (Garzón y cols., 2005). Asimismo, otras investigaciones han podido confirmar que la depresión y la sensación de bienestar mejoran con el ejercicio físico (De Gracia y Marcó, 2000). Por lo tanto, los profesionales sanitarios no deben ceder en el pulso que mantienen con esta población a la hora de prescribir el ejercicio físico de forma regular y adaptado a sus condiciones y necesidades.

Que la muerte ocupe uno de los puestos más inferiores en la lista de las principales preocupaciones de los participantes no nos sorprende pues este dato se corresponde con la baja frecuencia en la que los participantes reconocen pensar en la muerte y en los momentos finales de la vida. La sociedad actual tiende a huir del sufrimiento y de la muerte, y evita afrontar las necesidades existenciales y espirituales, que si bien están presentes a lo largo de toda la vida, emergen si cabe con mayor fuerza en las situaciones de final de vida (Edo-Gual y cols., 2014).

5.5. Reflexión sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida

La primera conclusión que se podría obtener al observar nuestros resultados, es que la muerte y los momentos finales de la vida no son motivos frecuentes de pensamiento. Sólo el 6,7% de los encuestados reflexiona con mucha frecuencia sobre cómo le gustaría ser cuidado al final de la vida, mientras que el 45,6% nunca o casi nunca lo ha hecho. El 47,8% de la muestra señala haberlo pensado algunas veces. Sin embargo, si tenemos en cuenta los que han respondido algunas veces y frecuentemente, son más de la mitad de los participantes los que sí que piensan en ello al menos en algún momento, lo que puede reflejar un grado moderado de reflexión al respecto, bastante más elevado que el encontrado por Sam y Singer (1993) en su estudio realizado con pacientes de consultas médicas con edades entre 21 y 91 años, que fue de un 22%. Aunque éste no es un tema que se aborde con mucha frecuencia en la bibliografía revisada.

Por otra parte, en los momentos actuales de la sociedad donde existe este aumento de las expectativas de vida con el consiguiente envejecimiento de la población, que añadido a los avances en medicina nos sitúa en un escenario con numerosa población muy dependiente o que padece enfermedades crónicas graves, es legítimo pensar que casi todo el mundo habrá tenido familiares, amigos o conocidos que se hayan visto en situaciones delicadas donde se haya tenido que tomar decisiones difíciles. Así que nos llama la atención que casi el 50% de la muestra no hubiera pensado nunca hasta ahora en sus preferencias de cuidados y tratamiento al final de la vida, por lo que se procedió a analizar cuales podían ser las características de los usuarios que influían a la hora de que se produzca o no la reflexión sobre este tema.

En primer lugar observamos que los jóvenes son los que menos han pensado sobre cómo les gustaría ser tratados al final de la vida, con un 48,4% que respondieron

no haberlo hecho nunca o casi nunca, mientras que los mayores de 55 años son los que más han reflexionado al respecto, con un 10% que dice hacerlo frecuentemente y un 52,1% que lo hace algunas veces (p= 0,001). La acumulación de experiencias relacionadas con la vejez y la muerte (la muerte de los propios padres, la de los familiares y amigos), así como la aproximación a la edad que marca el final de la esperanza de vida, el paso por otros umbrales vitales tales como la jubilación, o la experiencia de los propios achaques y enfermedades, favorecen la reflexión sobre la muerte (Durán, 2004).

En relación con el género, la proporción de mujeres que piensa sobre los cuidados al final de la vida es significativamente mayor que la de los hombres, quienes en el 52,5% de los casos dicen que no han pensado en ello nunca o casi nunca, frente a solo el 41% de ellas que respondió esa opción. Más del 50% de las mujeres respondió pensar sobre ello algunas veces y el 6,6% contestó que frecuentemente. En este sentido puede influir que las mujeres son más longevas que los varones, y esta diferencia de edad podría explicar que piensen más que ellos en los momentos finales de la vida. Como generalmente son más jóvenes que sus esposos, la probabilidad de vivir de manera muy cercana la experiencia de la muerte del otro y la consiguiente viudez es muy elevada. También revela un patrón cultural y estructural de relaciones con la muerte, tanto la propia muerte como la de los demás, que es diferente para hombres y mujeres. A las mujeres les afecta más la muerte porque no sólo tienen que encarar la suya propia, sino la de sus más próximos familiares y amigos. Son ellas quienes se ocupan principalmente de los enfermos y de los que van a morir, quienes les acompañan y cuidan durante la enfermedad, la vejez, la discapacidad y los momentos finales de la vida. Además, también les corresponden socialmente la mayor parte de las actividades relacionadas con los procesos de duelo post-mortem: el enterramiento, funerales y honras fúnebres, así como el mantenimiento del recuerdo y la memoria colectiva (Durán, 2004).

También observamos una relación entre la reflexión sobre los deseos de cuidados al final de la vida y el lugar de residencia, resultando que aquellos que viven en núcleo urbano piensan al respecto algunas veces, mientras que los encuestados que viven en núcleo rural lo hacen más frecuentemente, lo que puede estar relacionado con la edad generalmente más alta de las personas que viven en ámbitos más rurales.

Con respecto al país de origen encontramos mayor porcentaje de españoles entre aquellos que nunca o casi nunca piensan sobre los momentos finales de la vida, o bien solo algunas veces con respecto a los usuarios que vienen de otros países, mientras

que el porcentaje de extranjeros que piensan frecuentemente en los deseos de cuidados al final de la vida es significativamente mayor que el de los españoles (14,1% vs 6,1%) (p=0,022). Estos resultados podrían explicarse por la dificultad que tenemos en los países mediterráneos a la hora de pensar y hablar sobre la muerte y todo lo que le rodea, funcionando como un tabú en la sociedad (Meñaca y cols., 2012), mientras que para personas que vienen de otro países y que tienen culturas diferentes a la nuestra se contempla de una forma más natural todo el proceso del final de la vida.

En lo referente a las creencias religiosas, de igual forma, los católicos son el grupo que más respondió pensar nunca o casi nunca en los deseos de cuidados al final de la vida, mientras que los creyentes en otras religiones fueron los que en mayor medida contestaron pensar algunas veces o frecuentemente, siendo también éstas diferencias significativas. En este caso, el ser católico funcionaría como otro factor que explicaría la reticencia de los ciudadanos a pensar y discutir abiertamente sobre la muerte (Simón-Lorda y cols., 2008a).

Por otra parte, que los participantes con enfermedades crónicas y con una calidad de vida mala/muy mala sean los que respondieron pensar más frecuentemente en los deseos de cuidados al final de la vida respecto a los que manifestaron estar sanos o tener una calidad de vida buena/muy buena, es razonable, ya que estas personas reflexionan sobre lo que creen que van a necesitar en esas circunstancias o sobre cómo les gustaría vivir esos últimos momentos.

Igualmente, los miembros de la muestra que habían sufrido el fallecimiento de un familiar en el último año y los que habían tenido algún familiar con enfermedad terminal respondieron pensar frecuentemente en cómo les gustaría ser tratados al final de la vida en mayor proporción que aquellos que no habían vivido estas situaciones. Lógicamente, cuando se experimenta una situación relacionada con el sufrimiento y la muerte de una persona cercana, todo el proceso de reflexión y de comunicación sobre los momentos cercanos a la muerte se pone en marcha.

5.6. Comunicación sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida

Varios son los autores (Ángel-López-Rey y cols., 2008; Barrio-Cantalejo y cols., 2008a) que consideran la comunicación sobre los deseos de cuidados al final de la vida de los ciudadanos con sus familias y profesionales sanitarios como algo primordial para

favorecer el conocimiento del documento de Instrucciones Previas y su realización por parte de la población. Además, independientemente de las Instrucciones Previas, esta comunicación aumenta las probabilidades de que exista una mayor satisfacción en la atención al final de la vida (Bischoff y cols., 2013).

Sin embargo, los estudios han focalizado más su atención en las Instrucciones Previas, de tal forma que la investigación sobre la comunicación y las características que pueden influir en ella ha sido menor.

Los participantes de nuestro estudio muestran en general, con respecto a la comunicación sobre los deseos de cuidados y tratamientos al final de la vida, una postura bastante moderada. Solamente el 42% de la muestra había hablado con su familia acerca de este tema, cifra que no es para nada desdeñable si observamos que el 45% de los participantes reconoció que nunca o casi nunca había pensado acerca de este tema, es decir, no se puede inciar la comunicación sobre algo que no preocupa o en lo que apenas se ha pensado.

Cuando se preguntó con quién hablarían sobre los deseos de cuidados al final de la vida, los participantes prefirieron principalmente a la familia como interlocutor (88,2%), sin embargo, cuando quisimos saber si ya había ocurrido esta conversación en algún momento previo, el 57,4% respondió que no. Solamente un 4,8% señaló que hablaría de este tema con su médico de familia, y un 3,4% con el médico que le atiende en el hospital. No obstante, casi el 50% manifestó que sí que le gustaría que su médico de familia le preguntara en la consulta al respecto.

5.6.1. Comunicación con la familia sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida

La familia es principalmente donde se dirigen los ciudadanos a la hora de hablar sobre sus deseos de cuidados al final de la vida. En nuestro trabajo, el 42% de la muestra había tenido esta conversación, cifra inferior al 62% que obtuvo Santos de Unamuno (2003), o al cerca del 60% en el caso del estudio de McCarthy y cols. (2008). Sin embargo, otros trabajos muestran resultados menores que los nuestros, con conversaciones familiares sobre los deseos de cuidados al final de la vida en el caso del 20-25% de los particpantes (Matsui, 2007; Ángel-López-Rey y cols., 2008; McCarthy y cols., 2010).

Distintos autores (Clarke y Seymour, 2010) confirman que los ciudadanos están dispuestos a iniciar discusiones sobre el final de la vida con sus familiares o cuidadores, pero que por diversas razones éstas no se llegan a producir (Abba y cols., 2013). En primer lugar porque perciben la muerte de forma lejana (Silveira y cols., 2010) o refieren estar muy ocupados como para dedicarle tiempo a esa cuestión (Mathie y cols., 2012), o bien prefieren no pensar en la muerte (Gott y cols., 2007). Un trabajo llevado a cabo en Reino Unido observó que las personas mayores sí que querían iniciar discusiones con su familia acerca de ese tema, pero que en realidad, era la propia familia la que no deseaba inicar esa conversación (Hickey y Quinn, 2012).

Ante esta falta de comunicación en el núcleo familiar de un tema tan importante, Glass y Nahapetyan (2008) plantean intervenciones dirigidas a fomentar la comunicación entre los miembros de las familias sobre las preferencias al final de la vida, ya sean sesiones educativas, charlas informativas o a través de profesionales sanitarios.

La edad aparece de nuevo como un factor influyente, esta vez asociada a la comunicación sobre los deseos de cuidados al final de la vida con la familia. Los menores de 30 años son los que en mayor proporción reconocen haber hablado con su familia acerca de este asunto (49,4%), los participantes del grupo de edades entre 30-55 años los que menos (39%), mientras que los mayores de 55 años ocuparon el segundo lugar (41,8%), siendo estas diferencias estadísticamente significativas (p=0,011). Que los más jovenes sean los que en mayor medida hayan iniciado estas conversaciones con la familia, sorprende cuando anteriomente hemos observado que son los que menos habían reflexionado sobre este tema. Es decir, aunque lo hayan pensado menos, lo han hablado más, lo que solamente se puede explicar por la presencia de menos tabúes y menos condicionantes religiosos y culturales con respecto a los participantes del resto de edades. Es lógico que los mayores de 55 años, con una mayor cercanía de la vejez, de la enfermedad y la muerte, al preocuparles más estos aspectos discutan con sus familias sobre sus deseos y preferencias. Revisando estudios previos sobre la comunicación de las preferencias al final de la vida con la familia hemos encontrado una gran variabilidad tanto en lo que respecta a la comunicación, como a la edad de la muestra (Matsui, 2007; McCarthy y cols., 2008)

En relación con el género, las mujeres reconocieron haber hablado más con sus familias sobre este tema que los hombres (46,6% vs 37%), encontrándose diferencias significativas (p=0,002). En primer lugar, esto se puede deber a los mismos factores que

favorecen la mayor reflexion sobre este tema en las mujeres (mayor longevidad que los hombres y patrón cultural y social que hace recaer sobre ellas la responsabilidad de cuidar de las personas mayores, de personas enfermas o de aquellas que van a morir) (Durán, 2004), y en segundo lugar, la mayor facilidad que tienen las mujeres para hablar de las cuestiones que más les preocupan, en comparación a los hombres.

Con respecto al nivel de estudios, se observó una mayor comunicación con la familia entre los usuarios que tenían estudios universitarios (casi el 50% reconoció haber discutido sobre este tema con algún familiar), seguido de los que tenían estudios secundarios (37,4%) y de aquellos que tenían estudios primarios o no tenían estudios, quienes reconocieron ser los que menos habían hablado con la familia (33,2%), hallándose diferencias significativas ($p<0,0001$). Las personas que tienen alto nivel cultural pueden tener mayor facilidad para la comunicación acerca de este tema, o al igual que los más jóvenes, tener menos condicionantes religiosos o culturales que les impida iniciar conversaciones sobre el final de la vida.

Las personas que vivían solas respondieron haber hablado con sus familias en mayor proporción que los que estaban casados o vivían en pareja (47,8% vs 38,2%), siendo las diferencias estadísticamente significativas ($p=0,001$). Es razonable que las personas que viven solas se preocupen de que algún familiar conozca sus deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida, para que cuando llegue el momento puedan intervenir para que así se haga. Sin embargo, las personas que viven en pareja pueden dar por hecho que su cónyuge ya conoce sus deseos por lo que no han inciado esta conversación, lo que según Glass y Nahapetyan (2008) aumenta las probabilidades de error del representante, además de la carga que supone el tomar decisiones en situaciones complejas.

En cuanto a la religión, hemos podido observar que los ateos/agnósticos fueron los que más se habían comunicado con sus familias sobre los deseos de cuidado al final de la vida (55,1%), seguidos de los católicos (39,7%). Los participantes que profesaban otras religiones fueron los que menos habían hablado con sus familiares sobre este tema (21,7%), encontrándose diferencias significativas entre los tres grupos ($p<0,0001$). En relación a la limitada discusión acerca del final de la vida en algunas familias, podemos observar en el estudio de Duffy y cols. (2006) que las familias árabes se mostraron poco partidarias de que se le dieran malas noticias sobre su salud al paciente, por lo que podríamos pensar que la comunicación sobre el final de la vida en estas familias no es muy abierta. Morgan (2004) tambien observó que la comunicación acerca

de los desos al final de la vida se producía con menos frecuencia entre las familias árabes que entre las familias de americanos europeos.

No hallamos diferencias en cuanto a la presencia de enfermedades crónicas, ni estado de salud ni calidad de vida, aunque la comunicación con la familia tendía a ser mayor entre los sujetos de la muestra que sí tenían enfermedades crónicas, los que dijeron tener un estado de salud malo/muy malo y aquellos con una calidad de vida mala/muy mala.

Tambien constatamos diferencias en la comunicación familiar según las experiencias vitales de los usuarios, pues aquellos que han sufrido la muerte de un familiar en el último año y los que han tenido algún allegado con enfermedad terminal han hablado en mayor proporción con sus familiares sobre los deseos de cuidado al final de la vida que los que no han vivido esta situación, con diferencias significativas en ambas situaciones. Similares resultados se observaron en el estudio de Towsley y cols. (2015) en el que los familiares de residentes de una institución conocían ya las preferencias del final de la vida de sus parientes a raíz de experiencias previas con familiares y personas cercanas que habían provocado conversaciones al respecto.

5.6.2. Comunicación con el médico de familia sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida

El médico es tras la familia el segundo interlocutor más importante en la discusión con el paciente sobre los deseos de cuidado al final de la vida, con el inconveniente de que estas conversaciones ocurren menos frecuentemente de lo que los pacientes desearían (Formiga y cols., 2004). Las discusiones sobre el pronóstico de las enfermedades, el proceso de morir y las preferencias de cuidado al final de la vida son componentes muy importantes de la planificación anticipada de cuidados, ayudando al paciente a tener menor nivel de angustia y ansiedad. Pero desgraciadamente, esta atención anticipada ocurre con poca frecuencia (Janssen y cols., 2011) incluso en pacientes gravemente enfermos (Abdul-Razzak y cols., 2015), ya sea por falta de tiempo en las consultas o por miedo a molestar a los pacientes. Sin embargo, los médicos deben de tomar la iniciativa y los pacientes así lo están esperando (Bravo y cols., 2011).

Además, está demostrada la asociación entre conversar en las consultas sobre los deseos de cuidados al final de la vida y la formalización del documento de Instrucciones Previas (Suárez y cols., 2002; Hahn, 2003; Matsui, 2007). En el estudio

publicado por van Wijmen y cols. (2014) en el que se entrevistaban a personas que ya tenían realizado el documento de Instrucciones Previas, el 80% de la muestra había hablado con su médico. Solamente el 1-2% de los participantes no había tenido ninguna conversación al respecto.

Atención Primaria es para muchos autores el lugar idónero para iniciar estas discusiones con el paciente (Ruiz y Carballal, 2009; Hernández y cols., 2015). En nuestro trabajo, la mitad de los encuestados desearía que su médico de familia le preguntara en la consulta acerca de sus deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida, resultados coincidentes con los de otras publicaciones donde los pacientes consideran al médico de familia como el más adecuado para iniciar estas conversaciones (Santos de Unamuno, 2003; Andrés-Pretel y cols., 2012).

Nuestros resultados reflejan un condicionante cultural importante a la hora de mostrarse a favor de iniciar este tipo de discusiones con el médico, pues las únicas variables sociodemográficas que se relacionaron de forma significativa con querer hablar con su médico acerca de los deseos de cuidados al final de la vida fueron el país de origen y las creencias religiosas. Los usuarios de otro país y los creyentes en otras religiones fueron los que en mayor porcentaje manifestaron querer que su médico les preguntara en la consulta acerca de este tema, mientras que los españoles y los católicos fueron los que menos. De nuevo se hace presente la cultura mediterránea con sus reticencias a hablar abiertamente de la muerte, del dolor y de las circunstancias que lo rodean (Simón-Lorda y cols., 2008a).

Gran parte de la investigación sobre la planificación anticipada de cuidados y la comunicación en torno a ella, hasta la fecha se ha realizado con pacientes de habla inglesa, lo que se cita a menudo como una limitación (Morton y cols., 2010), considerándose que los profesionales sanitarios poseen pocos conocimientos acerca de la atención y comunicación al final de la vida con pacientes de otras razas, etnias o culturas (Wilkinson y cols., 2014).

Con la diversidad étnica y cultural que se ha generalizado en todo el mundo, hay una creciente preocupación de que estos pacientes no estén apropiadamente atendidos en este sentido. Por lo que en los últimos años se están comenzando a realizar investigaciones sobre las influencias culturales y religiosas en la comunicación sobre la planificación anticipada de decisiones (Koffman, 2014), en la percepción de los síntomas

de enfermedad terminal avanzada, e incluso en la relación con los cuidadores de estos pacientes (Yennurajalingam y cols., 2013).

Por lo tanto, son necesarias investigaciones futuras en nuestro país que examinen más profundamente las necesidades de colectivos cada vez más numerosos como son los musulmanes, sudamericanos o asiáticos, para ver cuáles son sus necesidades y preferencias de cuidados y tratamiento en caso de enfermedad terminal y al final de la vida.

Aunque en el resto de variables las diferencias no fueron significativas, sí que se observó una mayor actitud positiva hacia las discusiones sobre las preferencias al final de la vida en Atención Primaria en las personas mayores de 30 años (sobre todo las de mediana edad), las mujeres, los usuarios con estudios secundarios y en los casados o que vivían en pareja. McCarthy y cols. (2008) ponen de relieve la necesidad de hablar sobre los cuidados al final de la vida con los pacientes de edad avanzada, con el fín de ayudarles a tomar decisiones arraigadas en sus valores, además de que existen evidencias de que estas discusiones les ayudan a tener menos miedo y ansiedad, a la vez de que mejora la comprensión de sus opciones para el cuidado al final de la vida. Igualmente, en el estudio de Andrés-Pretel y cols. (2012) realizado con personas mayores de 65 años, el 85,5% de la muestra estuvo a favor de que el médico de Atención Primaria planteara el asunto en la consulta. Aunque como observó Bravo y cols. (2011) en una investigación cualitativa con personas mayores sobre las Instrucciones Previas en Atención Primaria, hay que ser cautelosos, porque a pesar de que los pacientes esperan que sea el médico quien comience esta discusión, les preocupa que el abordaje del tema guarde relación con su estado de salud.

Igualmente, en lo que respecta a las variables relacionadas con la salud del usuario, aquellos sujetos con enfermedades crónicas, un estado de salud malo/muy malo y una calidad de vida mala/muy mala fueron los que en mayor proporción respondieron desear hablar sobre los cuidados al final de la vida con su médico de familia (74,7%, 74,4% y 73,1% respectivamente) con respecto a los que tenían buen estado de salud y buena calidad de vida, pero sin llegar a existir diferencias significativas. Otras publicaciones, al igual que nosotros han obtenido similares conclusiones, como así señalan Janssen y cols. (2012) en su revisión sobre la comunicación en torno a la planificación anticipada de los cuidados en pacientes con EPOC, señalando que este tipo de pacientes muestran deseos de discutir con su médico hasta en el 99% de los casos en algunas ocasiones.

También podemos observar una actitud positiva para iniciar estas conversaciones con el médico de familia entre aquellos que han tenido algún familiar con enfermedad terminal ($p<0,0001$). Vivir situaciones en las que el sufrimiento es tan elevado, favorece la necesidad de comunicación al respecto, tanto con la familia (como hemos visto con anterioridad), como con el médico de Atención Primaria, así que se debe iniciar conversaciones con estas personas sin temer molestarlas o incomodarlas.

Por lo tanto, la comunicación con el médico de familia sobre los deseos de cuidados al final de la vida debe ocurrir según nuestros resultados y diversos autores especialmente en los ancianos (McCarthy y cols., 2008) y en pacientes con enfermedades crónicas. Es importante que estos profesionales sanitarios no se desalienten ante la presión asistencial y la falta de tiempo, y que estas conversaciones se lleven a cabo cuando los pacientes tienen menos probabilidades de estar gravemente enfermos y así poder explorar con cuidado sus preferencias de atención al final de la vida, ya que en los momentos en los que el paciente está gravemente enfermo o ingresado en el hospital, es posible que estas discusiones no resulten productivas (Tierney y cols., 2001). Pero como se evidencia en nuestro trabajo, no debemos olvidar a las personas que han vivido la enfermedad terminal de un familiar, ni a aquellos que provienen de otras culturas diferentes o que tienen creencias religiosas distintas a las nuestras, pues aunque no lo demanden explícitamente, están abiertos a la comunicación en las consultas.

No obstante, Antolín y cols. (2010a) recomiendan que previmente debe existir una formación y capacitación de los médicos sobre la manera de comentar con los pacientes la asistencia al final de la vida, y de comunicarse mejor con ellos para que la calidad asistencial que reciban en este sentido alcance los niveles deseados.

5.7. Preferencias de tratamiento en caso de enfermedad terminal sin posibilidad de recuperación

Observando los resultados de nuestro trabajo, lo que podemos comprobar es que la mayoría de los encuestados no desean tratamientos agresivos o ineficaces, ni padecer dolor o sufrimiento en caso de que se encuentren en una situación de enfermedad terminal y sin esperanzas de recuperación.

El manejo del dolor parece que es el elemento que más preocupa a los encuestados, pues más del 90% de ellos se mostró de acuerdo o totalmente de acuerdo en recibir los medicamentos necesarios para no tener dolor. Solo un 3% no estuvo de acuerdo con esta medida.

Respecto al empleo de tratamiento que prolongue la vida de forma temporal y artificial de los participantes, el 63,7% no estuvo nada de acuerdo en recibir este tipo de tratamiento, sin embargo, casi un 18% sí que se mostró a favor de recibirlo, mientras que otro 18% respondió que no lo sabía.

En cuanto a la situación más controvertida, como fue decidir si se recibía o se rechazaba medicación para aliviar el sufrimiento aunque esto acelerara la muerte, los participantes también mostraron un deseo principal de evitar el sufrimiento inútil antes del fallecimiento, con más de un 70% que se mostró de acuerdo o totalmente de acuerdo en recibir el tratamiento. Aunque hasta un 12% rechazó esta opción, y un 16% contestó que no lo sabía.

Nuestros datos son coincidentes con el resto de trabajos publicados al respecto (Miró y cols., 2006; Jornet y cols., 2007), mostrando un gran consenso con la mayor parte de los participantes, independientemente de la raza (Braun y cols., 2001), de las creencias religiosas (Duffy y cols., 2006; Smith-Stoner, 2007), o de que se hayan realizado en población general (Kim y cols., 2011) o en ancianos con enfermedad terminal (Pautex y cols., 2010).

Siguiendo los principios hipocráticos de beneficencia y no maleficencia, los médicos siguen siempre el criterio de preservar la vida. Sin embargo, los avances tecnológicos y científicos hacen que se pueda mantener con vida personas con muchas carencias en su salud y calidad de vida (Jornet y cols., 2007), llegando el momento en el que tanto el paciente como el médico se preguntan hasta qué punto es conveniente seguir adelante, momento en el que se plantea la denominada limitación del esfuerzo terapéutico.

La limitación del esfuerzo terapéutico es la decisión meditada sobre la no implementación o la retirada de medidas de soporte vital al anticipar que no aportarán un beneficio significativo para el paciente (Fernández y cols., 2005), sino retrasar el proceso de morir, con independencia de que esta intervención se efectúe en relación con la enfermedad de base o con el proceso causal.

Para Fernando Gamboa (Gamboa Antiñolo, 2010), el término limitación del esfuerzo terapéutico es desafortunado, pues realmente no es una falta de esfuerzo, sino que el trabajo se realiza en otras áreas a veces más complejas, como es la analgesia, la sedación o el apoyo psicológico y espiritual para que el paciente o su representante puedan realizar la mejor elección mediante una información adecuada y comprensible en el diálogo con el clínico. Consiste en aplicar medidas para conseguir bienestar y alivio cuando no se puede curar, y tras haber aplicado las medidas correctas de diagnóstico y de tratamiento que generan las mejores pruebas científicas. No es sedación, ni eutanasia, exigiendo además una información adecuada.

Actualmente, surge cada vez en más ocasiones el dilema ético de limitar el esfuerzo terapéutico, tratando a los enfermos y sus enfermedades, sin caer en la mera prolongación de los días de vida (Jornet y cols., 2007). Aunque por los resultados anteriormente comentados, parece que la mayor parte de los usuarios de nuestro estudio manifiestan que lo que desean en la etapa final de la vida es controlar los síntomas, principalmente el dolor, y evitar procedimientos que aumenten el sufrimiento de tal forma que la muerte les llegue de forma tranquila y confortable.

Aceptar la muerte como un hecho vital no debe contemplarse como un fracaso, sí lo es empecinarse en prolongar la vida a toda costa. Los profesionales sanitarios deben comprender que ayudar a morir en paz es tan importante como curar y cuidar (Alvarezude y Gordillo, 2012).

5.8. Deseos de cuidados al final de la vida y tras el fallecimiento

Conocer los deseos de cuidados al final de la vida y tras el fallecimiento de los ciudadanos puede ayudar a aumentar la satisfacción de la atención recibida en estos momentos tan importantes, no solo del paciente, sino también de los familiares.

Cuando se preguntó a los encuestados sobre qué persona designarían como representante que velara para que se cumplieran sus deseos al final de la vida, la gran mayoría eligió a un miembro de la familia, aunque el 45,6% de los participantes especificaron que fuera su cónyuge. El restante 47,6% probablemente se referirían a hijos y también a padres o hermanos, con lo que en nuestro caso no podemos comprobar si la elección de un hijo es mayor que la de un cónyuge, hecho que ocurre

en la mayoría de trabajos revisados (Hopp, 2000; Jornet y cols., 2007; Suen y cols., 2013).

Generalmente los representante elegidos por los ciudadanos a la hora de realizar unas Instrucciones Previas son miembros de la familia (Ángel-López-Rey y cols., 2008; Pautex y cols., 2010), aunque en ocasiones los profesionales sanitarios también pueden ser elegidos (Miró y cols., 2006; Kim y cols., 2011), como ha sido el caso de nuestro trabajo aunque de forma testimonial, con un porcentaje muy pequeño de tan solo 1% de encuestados que eligieron al médico de familia.

El domicilio parece ser el lugar en el que la mayoría de ciudadanos prefiere pasar sus últimos días de vida; y recibiendo los mismos cuidados en el supuesto de una enfermedad terminal, nuestros participantes desean mayoritariamente ser atendidos en casa (74,2%) a ser atendidos en un hospital (11,2%) o incluso en un centro especializado (13,1%). Estos resultados son coincidentes con otros realizados en nuestro país, donde la mayor parte de la muestra prefiere el domicilio a la hora de recibir los cuidados antes del fallecimiento (Formiga y cols., 2004) y con escasas medidas de soporte vital (Wanden-Berghe y cols., 2009).

El domicilio también es el lugar deseado para morir en caso de enfermedad terminal para el 74,2% de los participantes, mientras que el hospital lo es para el 11,2% y un centro especializado para el 9% de los encuestados. Estos resultados coinciden con la gran mayoría de literatura revisada en la que la mayor parte de pacientes desean fallecer en su domicilio (Suárez y cols., 2002; Ramón y cols., 2006), y los que prefieren el hospital, aportan razones como: temer sobrecargar a sus familiares (Formiga y cols., 2004; Wanden-Berghe y cols., 2009), vivir solos y no disponer de allegados que puedan cuidarlos, o tener menor acceso a cuidados paliativos (Hanratty y cols., 2013).

La preferencia del domicilio por encima del hospital a la hora de morir y de recibir los cuidados al final de la vida también la podemos observar en otras culturas y razas, como muestran los estudios realizados por Braun y cols. (2001) y por Duffy y cols. (2006).

Armonizar y hacer compatibles los deseos del enfermo con los criterios clínicos suele ser una tarea delicada que exige un esfuerzo de todas las partes involucradas; en circunstancias de irreversibilidad tal vez siempre se debería procurar satisfacer los deseos del enfermo (Alvarezude y Gordillo, 2012). Pero a pesar de los deseos de los

pacientes de ser atendidos y de morir en casa, en un alto número de ocasiones éstos no llegan a cumplirse, falleciendo finalmente fuera de su domicilio (Ramón y cols., 2006). Un estudio realizado por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) en el año 2009 evidenció que los pacientes atendidos en la fase final de su enfermedad en el hospital fueron casi el doble de los que fueron atendidos en sus domicilios (CIS, 2009). Klinkenberg y cols. (2005) ya refieren en su estudio que el lugar donde fallecen los ciudadanos depende de factores sociales y sanitarios, como la organización de cada zona de salud y el tipo de atención que dispensen, al igual que el modelo de cuidados que el paciente reciba en su domicilio.

Efectivamente, en el trabajo de Alonso-Babarro y cols. (2011) el 60% de los pacientes con cáncer estudiados murieron en su domicilio, y los factores que se asociaron de forma más significativa con morir en casa fueron: la preferencia del paciente y su familia, el soporte social y la atención paliativa específica. Es decir, un paciente puede morir en casa si se dan ciertas circunstancias, tales como ser un enfermo competente e informado que planifica explícitamente el proceso de final de su vida, y tener unas adecuadas condiciones sintomáticas y de soporte sociofamiliar y sanitario, como son un control adecuado de síntomas y ausencia de dolor u otros síntomas refractarios al tratamiento establecido; intenso y efectivo soporte familiar y social, y un apoyo sanitario comunitario y especializado en cuidados paliativos domiciliarios (Santos Suárez, 2014). No cabe duda de que la aspiración de la atención paliativa es conseguir que la mayoría de los pacientes consigan un ajuste adaptativo para conseguir el mayor número de elementos referidos.

Sin embargo, de la misma forma que debe existir el derecho a la muerte en casa, también debe existir el derecho a la muerte hospitalizada. La mayoría de los pacientes que fallecen en el hospital presentan una alta carga sintomática, con síntomas refractarios de difícil control en el entorno domiciliario, una manifiesta sobrecarga de sus cuidadores que hace inviable mantener la atención en su domicilio, o una combinación de ambos elementos (Tuca y Santiñá, 2014).

Los factores de índole sociofamiliar que más directamente pueden determinar la decisión de una muerte hospitalaria son: ausencia de cuidador, limitaciones del cuidador por problemas de salud (física o mental), único cuidador de edad avanzada, presencia de más de un miembro del núcleo de convivencia que precisa cuidados, problemas laborales para establecer un cuidado continuado, limitaciones estructurales del domicilio, situaciones de exclusión social, o temor a no saber responder a las

complicaciones médicas y crisis sintomáticas en ausencia de cobertura de cuidados paliativos permanente (Tuca y Santiñà, 2014).

El derecho a decidir el lugar de la muerte es uno de los elementos esenciales de la dignidad de la persona en el proceso de final de vida. La sociedad y las organizaciones sanitarias deben seguir promoviendo los cambios necesarios para preservar la máxima calidad en la atención del proceso del final de la vida en todos los ámbitos de la atención, de forma que ningún enfermo debería fallecer en el hospital si no lo desea y ningún enfermo debería fallecer en el domicilio si las circunstancias clínicas lo contraindican.

Con respecto al apoyo familiar y espiritual en los momentos finales de la vida, nuestros participantes se mostraron altamente receptivos en comparación con los resultados hallados en otros estudios (Formiga y cols., 2004; Nebot y cols., 2010), con un 92,8% de encuestados a los que les gustaría estar acompañados por los familiares más allegados en esos momentos y con un 52,2% que desearía recibir asistencia espiritual o religiosa. La implicación de la familia antes de la muerte puede aumentar el confort del paciente y reducir el uso de tecnología (Tschann y cols., 2003). Por otra parte, el abordaje espiritual es muy importante si el paciente lo precisa, pues se ha comprobado que ofrece cierta protección contra la desesperación de los momentos finales de la vida en personas que se enfrentan a la muerte de forma inminente (McClain y cols., 2003).

Ahora que conocemos la mayor parte de los deseos de cuidados al final de la vida de los participantes podemos comprobar que como publicó Seymour y cols. (2009) tras una revisión bibliográfica las personas de todo el mundo comparten las ideas fundamentales de lo que esperan de “una buena muerte”, como es estar libre de dolor y de otros síntomas, estar acompañado de familiares y amigos, no ser una carga para la familia, decidir acerca de los tratamiento dispensados (Rietjens y cols., 2006), y ser tratado con respeto. Además, otros autores añaden la importancia que tiene para muchas personas el apoyo religioso y espiritual (Steinhauser y cols., 2001), y por supuesto la preferencia de la mayoría de personas de ser cuidadas en su domicilio el final de sus días (Lloyd-Williams y cols., 2007; Gomes y cols., 2012).

En un modelo de atención basado en decisiones compartidas y centrado en las necesidades reales de los pacientes, los dispositivos sanitarios deben ser tanto facilitadores de las decisiones autónomas y responsables de los pacientes, como proveedores de los recursos para su atención sanitaria, ya sea en el entorno domiciliario

u hospitalario. Una sociedad que persigue el máximo grado de bienestar para sus ciudadanos y la excelencia en la atención sanitaria debe seguir progresando en la atención al final de la vida, desde el ámbito social y sanitario (Tuca y Santiñà, 2014).

Una vez ocurrido el fallecimiento, en relación al destino del cuerpo observamos que la población está muy dividida en sus preferencias, mostrándose valores casi similares entre ser inhumado (45,6%) y ser incinerado (43,1%), resultados que no coinciden con los de Wanden-Berghe y cols. (2009) en cuyo trabajo fue la incineración la opción más señalada por los participantes, con un 57,3% frente al 22,8% que respondió desear ser enterrado.

Aunque España sigue prefiriendo de forma mayoritaria el entierro tradicional, desde que la Iglesia Católica permitió la incineración en el año 1964 y la sociedad presenta una mayor tendencia hacia el laicismo, se está produciendo un cambio en los principios de los españoles, lo que se traduce en una modificación generalizada de los ritos funerarios, de tal forma que la incineración se incrementa año tras año dejando de ser una opción minoritaria y ganando terreno a los enterramientos tradicionales. Los últimos datos manejados por el sector (Asociación nacional de servicios funerarios [PANASEF], 2015), en 2012 de cada diez personas fallecidas, tres de ellas optaron por la incineración. En algunas ciudades el porcentaje llega al 70% como en Sevilla y Jaén; y en otras como Valencia y Málaga, superan a los entierros tradicionales. Los datos de este aumento sensible de las cremaciones orientan a pensar en motivos económicos, pues el hecho de que el coste de la incineración sea menor que la del entierro tradicional ha llevado a muchas familias a inclinarse por esta opción. Aunque también podemos encontrar otras razones como son las convicciones personales, pues la incineración facilita la posibilidad de esparcir las cenizas en el lugar elegido por el fallecido, precisa de menor espacio en el caso de que se desee enterrar las cenizas, sumado al incremento que han experimentado las ceremonias laicas donde no se emplean motivos religiosos y en los que se realizan homenajes al difunto.

5.9. Predisposición a la donación de órganos tras el fallecimiento

Nuestro país es líder mundial en cuanto a las tasas de donación de órganos desde hace más de 20 años (ONT, 2015). El modelo español de donación de órganos y tejidos goza de gran prestigio médico mundial y ha sido objeto de estudio e imitación en distintos países (Matesanz, 2004).

En nuestro estudio, los sujetos mostraron diferente actitud hacia la donación total o parcial de algún órgano tras el fallecimiento, según si ésta fuera para trasplante, investigación o para docencia. La opción mayoritariamente elegida fue la donación para trasplante (71,8%), hecho que concuerda con la elevada tasa de donaciones que observamos en nuestro país. Sin embargo, lo que quizá no está tan extendido y admitido socialmente es la obtención de órganos y tejidos para investigación (opción aceptada por el 43,5% de los participantes), y ello cuando su disponibilidad para este fin puede resultar igualmente crucial. Un elevado número de proyectos de investigación biomédica se basa en la utilización de órganos, tejidos y células procedentes de donaciones de cadáveres. La demanda de tejido humano con finalidades no terapéuticas cada vez es mayor, tanto para investigación básica directa, como para la obtención de muestras de tejido ya tratado que sirva como base o matriz para la creación de modelos de ingeniería tisular o terapias avanzadas (Miranda y cols., 2012). A pesar de que la opinión pública es más favorable a la donación para trasplante que para investigación, estudios recientes muestran que no siempre es así y mientras el índice de donación para trasplantes ha disminuido en determinados países, se ha experimentado paralelamente un incremento en las donaciones para tejidos de investigación (Garrick y cols., 2009). Igualmente se ha concluido que la mayoría de los donantes potenciales se muestran favorables a la utilización de sus tejidos en investigación independientemente de donde se esté realizando el proyecto (Womack y Gray, 2007).

Que la menor predisposición de la muestra a la hora de la donación de órganos haya sido para fines docentes (opción aceptada por el 33,5% de los participantes) no es de extrañar cuando una constante en la enseñanza de la medicina desde sus albores ha sido la escasez de cadáveres y la dificultad en conseguirlos (Hildebrandt, 2008). No obstante, este fin es igual de esencial que los anteriores, pues el cuerpo humano es un material necesario para los futuros médicos, no solo en los aspectos meramente anatómicos sino también en los relacionados con el análisis de tejidos sanos o enfermos, e incluso como un medio de aprender diferentes técnicas específicas por parte de médicos especializados o en fase de especialización (Meléndez y Ríos Briones, 2006). Asimismo, el contacto con los cadáveres supone para los alumnos una experiencia vital de primera magnitud y probablemente su primer contacto con la muerte (Horne y cols., 1990).

5.9.1. Predisposición a la donación de órganos para trasplante

A pesar de que nuestro país posee la tasa más elevada de donación de órganos y tejidos, y de que en nuestro estudio hasta el 71% de la muestra se mostró predispuesto a donar algún órgano para trasplante tras su fallecimiento, hemos considerado interesante por la gran importancia que tiene este tema investigar más profundamente la asociación entre la predisposición a donar y las características de los participantes, ya que esto podría orientar a realizar intervenciones que incrementen la tasa de donación, pudiendo reducir el número de pacientes de la lista de espera que mueren esperando un órgano para trasplante, que por ejemplo en Estados Unidos asciende a un 10% de muertes anuales en el caso de trasplante hepático (Bodenheimer y cols., 2012). En España, de igual forma, el 10% aproximadamente de los receptores fallece cada año mientras espera recibir un órgano (Coll y cols., 2008).

Conocer la actitud hacia la donación de órganos de los ciudadanos nos permite poder determinar factores que influyen en dicha actitud, y poder así elaborar campañas adecuadamente diseñadas y costo-efectivas (Ríos y cols., 2014).

Durante 2014 se registraron en España 1682 donantes reales de órganos sólidos, lo que sitúa la tasa por millón de población (pmp) en 36, la más alta de todos los países. La tasa de Estados Unidos en 2012 fue de 25,8, y la tasa media de la Unión Europea de 19,5 (ONT, 2015). Desde hace más de 20 años, la tasa de donación aumenta en nuestro país de forma progresiva, desde 22,6 que se registró en 1993 hasta 36 en 2014. Solamente hubo un descenso en 2010 cuando la tasa descendió a 32, pero los datos muestran una recuperación desde entonces, situándose sobre 34,8 de forma mantenida (ONT, 2015).

En lo que respecta a la Región de Murcia, la tasa en 2014 fue de 34,1, casi dos puntos por debajo de la media de nuestro país. Las comunidades autónomas con tasas iguales o superiores a la media son: La Rioja (56,4), Cantabria (52,7), Castilla y león (48,5), Asturias (48), Baleares (47,1), Navarra (45,3), Andalucía (37,5) y Madrid (36,9). Del total de 1682 donantes que se registraron en España, 50 pertenecían a la Región de Murcia (Organización Nacional de Trasplantes [ONT], Memoria de actividad, 2014).

En nuestro trabajo podemos observar que el porcentaje de usuarios que se mostró predispuesto a donar (71%) fue inferior a la de trabajos revisados, como el de Wanden-Berghe y cols. (2009) en el que la cifra fue del 87,6%, o el de Febrero y cols. (2014) que

fue del 75%. Sin embargo, nuestro resultado fue mayor que el obtenido por Ángel-López-Rey y cols. (2008) en cuyo trabajo el porcentaje de los más proclives a donar fue del 49,2%; Conesa y cols. (2006) encontraron una actitud favorable hacia la donación en población general del 63% y Ríos y cols. (2014) del 69% entre profesionales sanitarios de centros hospitalarios españoles, mientras que en el caso de los trabajadores no sanitarios fue del 52% (Ríos y cols., 2013), por lo que comienza a existir cierta preocupación debido al hecho de que los trabajadores de los centros sanitarios no manifiesten una mayor actitud positiva que la población general hacia la donación, pudiendo generar una postura negativa entre los ciudadanos y entre las personas de su ámbito de influencia.

Estudios realizados fuera de nuestro país reflejan una predisposición menor que la obtenida en la mayor parte de estudios llevados a cabo en España, con actitudes positivas entre los ciudadanos respecto a la donación del 51% en Brasil (Barcellos y cols., 2005), 52% en Estados Unidos (Guadagnoli y cols., 1999) o del 33% en Hong Kong (Yeung y cols., 2000).

La edad es en muchas ocasiones un factor relevante a la hora de la predisposición de los encuestados a donar en la mayor parte de la bibliografía revisada. En nuestro trabajo, al igual que en otros (Conesa y cols., 2004; Barcellos y cols., 2005; Conesa y cols., 2006; Ángel-López-Rey y cols., 2008; Wanden-Berghe y cols., 2009; Brown y cols., 2010) fueron los jóvenes los que más se inclinaron por la donación, mientras que los mayores de 55 años los que menos. Otros estudios sin embargo, no muestran influencia alguna según la edad (Ríos y cols., 2014). En cuestión de género, mientras que en los estudios de Conesa y cols. (2004), Conesa y cols. (2006), Ángel-López-Rey y cols. (2008), Wanden-Berghe y cols. (2009) y de Ríos y cols. (2014) no se mostraron diferencias al respecto, en el nuestro sí que las hubo, evidenciando una mayor predisposición a la donación en las mujeres, al igual que ocurre en el estudio de Ríos y cols. (2013).

Paradójicamente, el grupo de edad que en nuestro trabajo se mostró menos favorable a la donación (aquellos con más de 55 años), representa en realidad la mayor parte de los donantes de nuestro país, pues hasta el 53,9% de ellos tiene más de 60 años, siendo mayor aún el porcentaje en la Región de Murcia, donde hasta un 60% de donantes ha superado esta edad. Son lógicos estos datos, pues en estos momentos la causa de muerte más frecuente entre los donantes es el accidente cerebrovascular

(65,6%) (ONT, Memoria de actividad, 2014), evento que está claramente relacionado con la edad y los factores de riesgo cardiovasculares.

Igualmente ocurre con el género, pues aunque en nuestro estudio las mujeres se mostraron significativamente más dispuestas a donar, las estadísticas de la Organización Nacional de Trasplantes muestran en realidad la tendencia contraria, con un mayor predominio masculino (un 59,1% de hombres frente al 40,9% de mujeres en 2014), lo que podría ser explicado por la mayor mortalidad de los hombres respecto a las mujeres, que en 2013 presentó una ratio de defunción de 104 hombres por cada 100 mujeres (Instituto Nacional de Estadística [INE],2015).

Por otro lado, nuestros datos sí que se corresponden con los de Conesa y cols. (2004), Barcellos y cols. (2005), Ángel-López-Rey y cols. (2008), y Wong (2010) cuando observamos que los que mayor nivel de estudios tienen, mayor predisposición muestran para la donación. Los resultados de Conesa y cols. (2006) también hallaron relación entre la actitud favorable y el nivel académico, siendo los individuos con estudios primarios o sin estudios los que menos a favor de la donación se mostraron.

Los sujetos con menor nivel de estudios pueden tener más dificultades a la hora de comprender el concepto de muerte encefálica (Conesa y cols., 2004) y el hecho de que ésta represente la muerte de una persona, razón que según Ríos y cols. (2006) es una de las principales admitidas para no donar los órganos. Sin embargo, aquellos con nivel académico más alto pueden tener mayores conocimientos científicos y aunque no sean expertos en la materia, entienden mejor el proceso, mostrando una actitud más favorable (Ríos y cols., 2007a). Por lo tanto, si queremos aumentar las cifras de los potenciales donantes se debe iniciar primero un proceso de información a la sociedad, explicando de forma clara y comprensible no solo conceptos como donación o trasplante, sino que también se debe informar de términos como muerte encefálica o cerebral (Conesa y cols., 2004; Roels y cols., 2010), y que ésta significa que el sujeto ha fallecido.

Respecto al estado civil, en nuestro trabajo los individuos que vivían solos se mostraron más predispuestos a donar sus órganos que los que estaban casados o vivían en pareja, resultado que se corresponde de forma parcial con los obtenidos por estudios previos (Ríos y cols., 2013;Ríos y cols., 2014), según los cuales no se hallaron diferencias significativas según el estado civil en el análisis bivariante, pero a la hora del estudio multivariante sí que se encontró asociación entre no tener pareja y presentar

una actitud favorable hacia la donación. No obstante, en otro estudio realizado con anterioridad (Ríos y cols., 2007b) fueron los casados los que en mayor proporción manifestaron una actitud favorable hacia la donación.

Los aspectos culturales y religiosos también se mostraron como características influyentes en la predisposición a la donación, de tal forma que los españoles, ateos y católicos fueron los más predispuestos a donar sus órganos, mientras que los sujetos de otros países y los creyentes en otras religiones fueron los que menor actitud favorable hacia la donación manifestaron.

Nuestros resultados se corresponden con los que obtuvo Smith-Stoner (2007) en su estudio realizado con un grupo de ateos, en donde la gran mayoría de ellos estaba de acuerdo con la donación de órganos, y con los de Conesa y cols. (2006), en cuyo trabajo los agnósticos presentaron una actitud más favorable que los católicos practicantes. Al igual que nosotros, Ríos y cols. (2013) también observaron que el grupo que tenía la mayor predisposición a donar fue el grupo de los ateos y agnósticos, seguido de los católicos, mientras que el grupo formado por creyentes en otras religiones fue el que menor actitud positiva mostró, coincidiendo estos resultados con los obtenidos por el mismo autor en otra publicación (Ríos y cols., 2014) en la que además se observó que los creyentes que consideraban que su doctrina estaba a favor de la donación y el trasplante, presentaban una actitud más favorable a la donación que los que consideraban que estaba en contra.

Esto significa que el proceso de la donación de órganos se basa en parte en factores relacionados con las creencias religiosas, místicas y supersticiones (López y cols., 2001; Wong, 2010). En una sociedad como la española, aunque el Estado se declara aconfesional, la mayoría de la población es católica y aunque la Iglesia Católica está a favor del proceso donación y trasplante este mensaje no está muy difundido entre sus feligreses. Este aspecto es importante en la promoción de la donación de órganos, pues el conocimiento de que su Iglesia está a favor de la donación podría suponer una mejor actitud a favor de dicha donación, pues en ocasiones los familiares de un donante potencial no se atreven a acceder a dicha donación por el único motivo de que desconocen la opinión en relación con este tema de los dirigentes espirituales de la religión que profesan y podrían pensar que la Iglesia Católica está contra la donación. Si bien, cuando se inició la era de los trasplantes con órganos de personas vivas este tipo de intervenciones encontró una oposición frontal por parte de los moralistas católicos, pues la extirpación de un órgano constituía una mutilación. Esta postura fue

perdiendo terreno y actualmente la Iglesia Católica no mantiene reservas sobre los trasplantes y los acoge como una excelente aportación a favor de la humanidad (Conesa y cols., 2003). Así, el mensaje transmitido por ella se centra en el estímulo a la solidaridad y eticidad, con una distribución de órganos con criterios de transparencia y aplicabilidad (Paul, 2001). Por lo tanto, las campañas de promoción de la donación a través de la Iglesia Católica deben tenerse en cuenta a la hora de plantear futuros proyectos para fomentar la donación (Ríos y cols., 2014), con ello revertiríamos, al menos teóricamente, entre el 31 y el 35% de las negativas que alegan motivos religiosos para la no donación (Bernal y cols., 2004a).

La percepción de la postura prohibitiva de la religión con respecto a la donación no ocurre solo en el caso de los católicos, sino que esta sensación es también compartida por muchos musulmanes, quienes desearían una mayor definición por parte de sus líderes religiosos (*imam, ulama*). Para los musulmanes, el aspecto religioso de la donación es muy importante, y muchos de ellos se muestran reticentes a la donación porque temen que sus órganos vayan destinados a un individuo “no musulmán” que adopte prácticas que contradigan las normas y los valores islámicos. Además, con respecto al tratamiento del cuerpo tras la muerte, según la perspectiva islámica el cuerpo del difunto debe ser manejado con cuidado ya que todavía puede "sentir dolor”, temiendo el proceso de la extracción de los órganos por parte de los profesionales sanitarios y de que ésta no se realice de una forma respetuosa (Wong, 2010).

Junto a los musulmanes, el grupo religioso que principalmente constituía la categoría “otra religión” (la menos predispuesta a donar), fue el grupo de los testigos de Jehová, quienes al igual que en nuestro trabajo, en estudios como el de Barcellos y cols. (2005) resultaron ser uno de los grupos religiosos que menos se asociaron a una actitud favorable a la donación, aunque según West (2014) esta organización religiosa no prohíbe este procedimiento, sino que lo deja a la elección personal de los pacientes.

Los ciudadanos pertenecientes a la religión budista e hindú también presentan dudas acerca de que su religión les permita la donación de órganos, aunque no tienen objeción alguna a que éstos sean donados a personas pertenecientes a otros grupos religiosos. Según las creencias tradicionales chinas, los individuos temen que el órgano que se le extraiga para la donación les pueda faltar cuando entren en la vida espiritual, mientras que para los hindúes es importante mantener el cuerpo intacto para la reencarnación en la próxima vida (Wong, 2010).

Con respecto al país de origen y la menor predisposición de los extranjeros a la donación respecto a los españoles, nuestros hallazgos son coincidentes con los de Bodenheimer y cols. (2012) en cuya publicación se hallaron diferencias significativas con respecto a la etnia o raza a la hora de que las familias autorizaran la donación de órganos de su familiar, estando más predispuestas a donar las familias hispánicas y caucásicas con respecto a las afroamericanas y asiáticas. En este trabajo, se detectaron incluso diferencias en la predisposición a donar si las familias y el personal de trasplantes que hacía la entrevista pertenecían a la misma raza, o si por el contrario eran de razas distintas. Rodrigue y cols. (2006) observaron en su trabajo en el que comparaban a familias que donaban con las que no, que las minorías raciales donaban en menor número que los caucásicos.

Nuestros resultados pueden deberse a que la mayoría de los participantes extranjeros del estudio fueron sudamericanos y norteafricanos, habiendo una pequeña representación de inmigrantes de origen europeo, los cuales, según Coll y cols. (2008) son los extranjeros que en mayor proporción donan en nuestro país.

La donación de órganos es un proceso extremadamente complejo e íntimamente relacionado con los valores personales de los individuos, así que comprender las actitudes raciales y culturales hacia la donación de órganos podría ayudar a incrementar las tasas de donación entre estos colectivos. Algunas barreras que podemos encontrar para la donación en estos ciudadanos pueden ser por un lado la falta de concienciación sobre la necesidad de la donación, y por otro el déficit de conocimientos entre las minorías culturales respecto de la donación y el trasplante. En un estudio realizado por Yuen y cols. (1998) se comprobó que los afroamericanos presentaban un escaso conocimiento respecto a la posibilidad de que algunos órganos pudieran ser trasplantados, y sobre la existencia de la tarjeta de donante. Por lo que se deben de llevar a cabo programas educativos dirigidos a estas poblaciones para promover el conocimiento y los beneficios de la donación, habiendo así posibilidades de mejorar las tasas de donación entre estos colectivos.

Otros estudios llevados a cabo en nuestro país con población extranjera pero en los que la muestra estaba formada por europeos occidentales residentes en España, han obtenido unos porcentajes de actitud favorable hacia la donación similares a los de la población española (Ríos y cols., 2007a; Ríos y cols., 2007b), sin embargo, en sus países de origen las tasas de donación son inferiores a las de nuestro país (Gross y cols., 2001; Consejo de Europa, 2010). Por tanto, las diferencias entre países en las

tasas de donación, puesto que la generosidad poblacional parece ser similar, habría que buscarla no solo en factores culturales, sino también a nivel estructural e institucional en sus países de origen a la hora de llevar a cabo los programas de obtención de órganos (Cantarovich, 2002). Es precisamente el modelo organizativo empleado el que ha permitido en España conseguir altas tasas de donación de cadáver (Ríos y cols., 2014).

En nuestro estudio todos los extranjeros estaban agrupados en la misma categoría "otro país", con lo que desconocemos el grado de diferencia que existió entre cada una de las nacionalidades respecto a la predisposición a donar algún órgano. Los nuevos estudios que se hagan en el futuro podrían ir más dirigidos a este tipo de población para conocer más profundamente la situación, sobre todo en la actualidad, con el aumento progresivo de población inmigrante en nuestro país.

Al igual que Brown y cols. (2010), encontramos una asociación significativa entre la predisposición a la donación de órganos y el estado de salud del encuestado, de tal forma que aquellos con mayor presencia de enfermedades y peor estado de salud y calidad de vida fueron los grupos que menor predisposición a la donación manifestaron. Una de las razones que podría explicar este resultado es la creencia que pueden tener estas personas de que debido a su estado de salud, sus órganos no van a ser válidos para trasplante, así que aprovechando que este grupo de población acude con frecuencia a su centro de salud se podría iniciar un proceso de información y promoción sobre la donación de órganos y tejidos a través del médico de Atención Primaria, o bien a través de otros profesionales o mecanismos, lo que ya ha sido planteado previamente por Bidigare y Ellis (2000) y Bernal y cols. (2004a).

5.9.2. Factores asociados a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos para trasplante

Al realizar el análisis de **regresión logística univariante** para definir la posible asociación de determinados factores a una actitud desfavorable hacia la donación de órganos, se encontró una asociación entre dicha actitud negativa y la edad, género, nivel de estudios, estado civil, país de origen, creencias religiosas, presencia de enfermedades crónicas, estado de salud y calidad de vida.

Seguidamente, estas variables que tuvieron significación estadística en la regresión univariante se incluyeron en el análisis de **regresión logística multivariante**, pudiendo observar que el *no tener estudios o tener solo estudios primarios* fue el factor

de riesgo más importante para tener una actitud desfavorable hacia la donación de órganos, asociándose a 3,47 veces más probabilidades de rechazar la donación que los individuos con un alto nivel de formación. Estos datos coinciden con los de Barcellos y cols. (2005) y Conesa y cols. (2005), en cuyos trabajos los sujetos con menor nivel de estudios también mostraron menor predisposición a la donación.

El segundo factor de riesgo más importante fue *ser extranjero*, pues aquellos participantes que manifestaron ser de otro país tenían 2,06 veces más probabilidades de rechazar la donación que los encuestados españoles. Contrariamente a nuestros resultados, en los estudios de Ríos y cols. (2013) y Ríos y cols. (2014) fueron los participantes extranjeros los que se asociaron de forma significativa a una mayor predisposición a la donación con respecto a los españoles.

El tercer factor asociado a una actitud desfavorable hacia la donación fue *ser varón* (p=0,001), de tal forma que los hombres tenían 1,61 veces más probabilidades de rechazar la donación que las mujeres.

Por otra parte, el estado de salud fue otro factor de riesgo, asociándose *tener peor estado de salud* a 1,5 veces más probabilidades de rechazar la donación que los sujetos que disfrutaban de un estado de salud bueno/muy bueno.

La edad, finalmente no resultó ser un factor asociado en este análisis multivariente, a diferencia de los trabajos de Barcellos y cols. (2005) y de Conesa y cols. (2006) en los que los mayores de 50 años tenían más probabilidades de rechazar la donación que los jóvenes.

Con respecto a la religión, también se encontró una asociación entre mostrar una actitud desfavorable hacia la donación y ser ateo/agnóstico, resultando ser éste un factor protector, de tal forma que los ateo o agnóstico tienen menos probabilidades de tener una actitud desfavorable hacia la donación que los católicos (p<0,0001). Sin embargo, en los estudios de Conesa y cols. (2006), de Ríos y cols. (2013), y de Ríos y cols. (2014), la asociación con la religión no resultó significativa finalmente en el estudio multivariante. No obstante, en dichos trabajos sí que se hallaron importantes asociaciones con factores relacionados con la familia y con la actitud hacia la manipulación del cadáver, de tal forma que el no haber iniciado un diálogo con la familia sobre la donación y trasplante, además de que la pareja no se mostrara a favor, se asociaron con una actitud desfavorable hacia la donación. De igual manera, los individuos a los que les

preocupaba la mutilación del cuerpo para la extracción de órganos tras el fallecimiento, los que no aceptarían una autopsia en el caso de que fuera preciso, o los que preferían la inhumación a la incineración, tenían más probabilidades de rechazar la donación que aquellos individuos a los que no les preocupaba la manipulación y desfiguración del cuerpo tras el fallecimiento.

5.9.3. Consideraciones finales sobre la donación de órganos para trasplante

Como ya se ha comentado con anterioridad, el modelo español de donación de órganos y tejidos goza de gran prestigio médico mundial y ha sido objeto de estudio e imitación en distintos países (Matesanz, 2004). Sin embargo, incluso nuestro país que presenta la mejor tasa de donación a nivel mundial, sufre el déficit de órganos disponibles para trasplante, causando la muerte de muchas personas que se encuentran en la lista de espera, por lo que uno de los objetivos que siempre están en el punto de mira es el aumento de las donaciones procedentes de cadáver (Deulofeu y cols., 2011). En este sentido, se ha constatado que uno de los factores relacionados con las mejores tasas de donación es una mayor detección y consecución de donantes de más de 70 años, así como una disminución en el número de negativas de las familias (Coll y cols., 2008).

Por lo tanto, no solamente hay que informar y concienciar a la población de la necesidad de un mayor número de donantes, sino que también hay que incidir en la responsabilidad de las familias a la hora de decidir la posibilidad de donar los órganos de un familiar que acaba de fallecer, pues aunque las cifras han descendido desde que comenzaron los registros, en 2014 hubo un total de 367 familias que se negaron a la donación de órganos de su familiar, un 17,9% de las 2049 entrevistas realizadas ese año, rompiéndose así la tendencia observada en los últimos años de descenso en las negativas de los familiares, pasando del 16% en 2013 al 18% en 2014. La importancia de este tema radica en que si sumamos estas negativas a las ocurridas desde el año 2010, se ha producido una pérdida real de 1657 donantes, y que si consideramos que un 80-82% de ellos podrían haber sido donantes multiorgánicos la cifra total de órganos perdidos asciende a 4300 aproximadamente (ONT, Memoria de actividad, 2014), cuando en nuestro país actualmente hay unas 5500 personas esperando un órgano para trasplante (ONT, 2015).

Se ha comprobado que las negativas de los familiares disminuyen cuando se produce previamente un dialogo familiar sobre la donación y el trasplante, y cuando una

persona manifiesta su intención de donar (Morgan y Miller, 2002). En los difíciles momentos que representa la muerte de un ser querido, la familia toma decisiones complicadas y en ellas suelen respetar los deseos del difunto (Deulofeu y cols., 2011). Diferentes autores señalan que el desconocimiento de la opinión de los familiares de donar puede resultar una barrera para hacer efectiva la donación (Martınez y cols., 2001; Siminoff y cols., 2001). En el trabajo de Febrero y cols. (2014) el 64% de los participantes reconoció no haber informado a su familia sobre su postura hacia la donación, cuando el 88% de ellos estaba a favor. La escasa comunicación entre los familiares en relación con la donación de órganos puede deberse a la falta de un diálogo familiar fluido, a la tendencia a eludir conversaciones relacionadas con la muerte, o a la idea de que hablar de la muerte puede traer mala suerte. Así que, una de las claves en la promoción de la donación de órganos y tejidos debería ser el fomento del diálogo familiar (Deulofeu y cols., 2011).

En conclusión, mejorar la concienciación de la importancia del trasplante y de la donación es un factor esencial para aumentar el número de órganos disponibles. Por lo tanto habrá que incrementar el nivel de información y educación en la sociedad sobre la donación, además de fomentar el diálogo en las familias, sin olvidar el trabajo que habrá que realizar entre los colectivos étnicos y culturales minoritarios, pero cada vez más presentes en nuestro país.

5.10. Preferencias de tratamiento de soporte vital en situaciones médicas complejas y factores asociados. Cuestionario LSPQ.

El cuestionario LSPQ investiga las preferencias de tratamiento de soporte vital de los participantes en hipotéticas situaciones clínicas de diferente gravedad y pronóstico. Describe seis escenarios en donde los encuestados deben decidir si aceptan o rechazan el tratamiento que se les propone, ya sea para sí mismos o para una tercera persona.

En general, nuestros participantes mostraron una actitud positiva hacia el tratamiento de soporte vital, pues las tasas de rechazo de tratamiento son inferiores a la mayoría de bibliografía revisada, incluyendo los dos primeros escenarios, que fueron los mayoritariamente rechazados. El resto de tratamientos fueron aceptados por dos tercios o más de la muestra.

El pronóstico es sin duda el factor más decisivo a la hora de decidir si se aceptaba o rechazaba el tratamiento, pues en los dos primeros escenarios, en los que se presentaba un estado de coma sin esperanzas de recuperación, el tratamiento fue mucho más rechazado (70% de rechazo en el Caso 1 y 62,7% de rechazo en el Caso 2) que en el resto de situaciones médicas descritas (25% de rechazo en el caso 3; 36,8% en el caso 4; 33,9% en el caso 5 y 29% de rechazo en el caso 6), que aunque también eran comprometidas, las posibilidades de mejoría eran mayores (cáncer, fractura de cadera y demencia), independientemente de que el tratamiento propuesto fuera más agresivo (reanimación cardiopulmonar en el Caso 1) o menos (tratamiento con antibiótico para una neumonía en el Caso 2). Un mismo tratamiento puede ser aceptado o rechazado dependiendo de las posibilidades de recuperación y del resultado final. Al igual que nuestro trabajo, varios estudios han documentado que en estados muy graves de incapacidad, las personas rechazan más frecuentemente el tratamiento que los que lo aceptan (Coppola y cols., 1999; Jornet y cols., 2007; Barrio-Cantalejo y cols., 2008b; McCarthy y cols., 2008), siendo para algunas personas estos estados “peor destino que la muerte” (Ditto y cols., 1996).

Según nuestros resultados, el grado y la naturaleza de la incapacidad pueden también influir en la elección del tratamiento que se propone. En el escenario que describe un cáncer, en el que en principio no existía incapacidad los participantes aceptaron tratamiento en mayor proporción que en los casos en los que sí que la había, ya fuera una incapacidad física, como una fractura de cadera con dolor crónico planteada en el Caso 5, o una incapacidad cognitiva, como fue una demencia progresiva descrita en el Caso 4. Al igual que en los estudios de Coppola y cols. (1999) y de Ditto y cols. (1996), nuestros participantes rechazaron tratamiento en mayor proporción en los casos de incapacidad cognitiva que física, incluso acompañada ésta de dolor crónico, confirmando la importancia que le dan los adultos a la capacidad mental y al estado cognitivo a la hora de decidir acerca del tratamiento de soporte vital.

Respecto a la agresividad de los tratamientos, coincidiendo con publicaciones previas (Donald y cols., 1997; Donald y cols., 1998), los tratamientos más invasivos como la amputación (Caso 4) o la Reanimación cardiopulmonar (Caso 1), fueron rechazados en mayor proporción que otros como la quimioterapia (Caso 3) o la sonda nasogástrica (Caso 5). Sin embargo, en nuestro trabajo, tratamientos nada invasivos como son los antibióticos (Caso 2) tuvieron una elevada tasa de rechazo, probablemente por el mal pronóstico de la situación planteada, mientras que la hemodiálisis, que sí que resulta ser un tratamiento muy invasivo, fue el segundo más aceptado de todos (Caso

6), probablemente porque la decisión sobre este tratamiento no se tomaba para uno mismo, sino para una tercera persona.

En este último escenario referido, donde se decidía la aceptación o rechazo de tratamiento para una tercera persona, que además era un familiar y menor de edad, el tratamiento propuesto fue aceptado por la mayoría de los encuestados. Coincidiendo con otros estudios (Chambers-Evans y Carnavale, 2005), podemos observar que hay una tendencia a aceptar tratamiento con una mayor frecuencia para otros que para nosotros mismos probablemente rechazaríamos, pues la carga personal que supone el pensar que no se hizo todo lo posible por salvar la vida de esa persona nos puede acompañar toda nuestra existencia (Marks y Arkes, 2008). Esto podría explicar por qué en ocasiones la familia tiende a proceder con tratamientos agresivos para su ser querido, ya que retirar el tratamiento podría ser interpretado como causar la muerte de forma prematura (Long, 2005). De igual forma, en la investigación llevada a cabo en Taiwan por Suen y cols. (2013), los representantes tenían preferencias más altas por los tratamientos que los propios pacientes deseaban para sí mismos. Es posible que si respetásemos los deseos de los pacientes, se frenaría más tempranamente la escala terapéutica y de cuidados, no cayendo en el encarnizamiento terapéutico (Solsona y cols., 2003).

Respecto a la edad, llama la atención que excepto en los escenarios de muy mal pronóstico donde las tasas de rechazo de tratamiento son similares para todos los grupos de edad, en el resto de casos planteados los menores de 30 años son los que en mayor medida aceptan tratamiento y los mayores de 55 los que lo rechazan, resultando estos datos coincidentes con los de otros autores (Barrio-Cantalejo y cols, 2008a; Wanden-Berghe y cols., 2009). En el caso de demencia progresiva los sujetos mayores de 55 años tenían 2,2 veces más probabilidades de rechazar tratamiento que los más jóvenes. Estas diferencias podrían ser atribuidas al hecho de que las personas jóvenes tienden a considerar la vejez y la muerte como una idea muy lejana, como algo que les va a ocurrir en mucho tiempo (Silveira y cols., 2010), quedándoles mucha vida por delante, con lo que resulta más fácil aceptar los tratamientos propuestos. Por otro lado, las personas mayores ven la enfermedad, la incapacidad y la muerte como algo cercano, y temen llegado ese momento sufrir una prolongada agonía o una situación con una pobre calidad de vida. Estos datos contradicen estudios previos en los que ni la edad ni otras características demográficas de los participantes afectaron a la elección del tratamiento, siendo solamente el pronóstico un factor significativo (Froman y Owen, 2003; Kim y cols., 2012).

El estado de salud y la calidad de vida de los usuarios también pueden influir en la toma de decisiones según nuestros resultados, pues como hemos podido comprobar hay una mayor tendencia a aceptar el tratamiento entre las personas sanas y con una buena calidad de vida que entre aquellas que tienen enfermedades y manifiestan tener un mal estado de salud o una calidad de vida pobre, debido a que éstas últimas, al igual que las de mayor edad perciben la proximidad de la muerte, mostrándose contrarios a padecer un largo e innecesario sufrimiento si éste no va a mejorar en modo alguno su estado de salud o calidad de vida actual. Respecto a esta característica de los participantes, encontramos variabilidad en el resto de trabajos revisados, desde aquellos en los que no se halló asociación entre el estado de salud y las preferencias de tratamiento (Kim y cols., 2012), hasta otros en donde se encontró como un factor asociado a una baja preferencia por el tratamiento de soporte vital, tener una enfermedad grave y una pobre calidad de vida (Frankl y cols., 1989), incluyendo estudios en los que la asociación observada fue débil pero mostrando también menor deseo de tratamiento entre los sujetos con peor estado de salud (Emanuel y cols., 1991).

Aunque varios estudios en la literatura insinúan que la religión no influye en las decisiones sobre el tratamiento de soporte vital (Sulmasy y cols., 1998; Duffy y cols., 2006), otras sugieren lo contrario (Cicirelli, 1997), asociando muchas de ellas la religiosidad con medidas heroicas de mantenimiento de la vida (Balboni y cols., 2007; Phelps y cols., 2009). Nuestros resultados también muestran una clara relación entre la religión y la elección del tratamiento. Los ateos, agnósticos y católicos no practicantes fueron los que más probabilidades tenían de rechazar el tratamiento en todos los casos descritos, mientras que los católicos practicantes y los participantes que profesaban otras religiones (principalmente musulmanes y testigos de Jehová) fueron los que menos probabilidades tenían de rechazar los tratamientos propuestos. De hecho, estos dos grupos fueron los que aceptaron mayoritariamente tratamiento en todos los escenarios.

Las religiones creen que la vida es un regalo y un don de Dios por lo que su extensión sólo depende de su voluntad. Las enseñanzas de los católicos dicen que los individuos no son dueños de sus vida y que el apoyo a la vida debe ser continuo, excepto en circunstancias extraordinarias, lo que puede hacer trasladar a algunos católicos los valores de demandar el uso de todos los tratamientos disponibles hasta el final de la vida (Sharp y cols., 2012). Para el Islam, la vida es un don sagrado que Dios ha confiado al hombre. Por lo tanto, el suicidio y la eutanasia están categóricamente prohibidos (Sheih, 1998). Retirar el tratamiento a un paciente es difícil, y el momento exacto de la

muerte es un asunto divino, sobre lo que el ser humano es solo un mero espectador (Gatrad y Sheikh, 2002). Los testigos de Jehová consideran la vida como un regalo de Dios, por lo que creen que ellos tienen la obligación de salvaguardar su salud. De todas las intervenciones médicas y quirúrgicas, la única intervención que rechazan es la trasfusión sanguínea (Ridley, 1998; West, 2014), incluido el uso de derivados sanguíneos que hayan sido separados del cuerpo durante un cierto tiempo (Pérez y cols., 2006), debido a que para ellos el recibir sangre de esta forma se asemeja a una nutrición parenteral (Panico y cols., 2011).

Sin embargo, aquellos que le dan poca importancia a la religión o que niegan una afiliación religiosa, ven la muerte como un proceso natural de la vida sin ninguna influencia divina ni religiosa, y ellos prefieren morir cuando la naturaleza, y no la medicina decida (Cohen-Mansfield y cols., 1991).

Para muchos autores, la religiosidad y la raza o etnia están a menudo fuertemente relacionadas (Blackhall y cols., 1999), sin embargo, en nuestro trabajo mientras que la religión fue un factor muy determinante a la hora de la elección del tratamiento, el país de origen no lo fue así, aunque sí que se pudo evidenciar que los participantes españoles tendían a rechazar el tratamiento en mayor medida que los de otros países (en nuestro caso la mayoría sudamericanos y norteafricanos), resultados coincidentes con los de Froman y Owen (2003) quienes observaron que los hispanos preferían tratamiento más frecuentemente que los ingleses, y con los de Duffy y cols. (2006), en cuyo estudio los hispanos y árabes estaban en contra de las órdenes de no reanimar.

Varios son los estudios que han demostrado diferencias en las preferencias de tratamiento de soporte vital al final de la vida según la raza o etnia a la que pertenecen los participantes. Normalmente son estudios llevados a cabo en Estados Unidos, donde existen diferentes etnias, y en los que se evidencia un mayor deseo de tratamientos agresivos al final de la vida en pacientes afroamericanos respecto a americanos de origen europeo (Murphy y cols., 1996; Allen y cols., 2008), o un mayor rechazo a la retirada de tratamiento de soporte vital en los ciudadanos hispanos (Hornung y cols., 1998), e incluso diferencias entre asiáticos y caucásicos en cuanto a la eutanasia y el suicidio médicamente asistido (Braun y cols., 2001). Algunos atribuyen dichas diferencias a la desconfianza de estas minorías tanto en el sistema sanitario como en las motivaciones de beneficencia y no maleficencia de los médicos con los que discuten estos asuntos, y confían en que las diferencias étnicas se diluyan con el tiempo conforme las sucesivas generaciones de descendientes de los inmigrantes se asemejen

a la cultura del país que les acoge (Koffman, 2014). Sin embargo, según Blackhall y cols. (1995) el nivel de aculturación (movimiento hacia la cultura del nuevo país) no altera los resultados relacionados con las influencias culturales en las preferencias del final de la vida. Otros autores atribuyen las diferencias a la falta de información de los pacientes extranjeros acerca del tratamiento de soporte vital, sobre sus riesgos, beneficios y alternativas (Bullock, 2006). Ni tienen información, ni saben cómo conseguirla, así que una forma de disminuir las disparidades entre los ciudadanos de diferentes orígenes y mejorar la atención de su salud, sería aportarles suficiente información sobre el tratamiento de soporte vital y ayudarles a tomar la decisión, si así lo precisan (Allen y cols., 2008).

Nuestros resultados solo diferencian sujetos extranjeros, sin especificar el país de origen, y detectamos en ellos una mayor preferencia que en los sujetos españoles por aceptar tratamientos de soporte vital en todos los casos propuestos, aunque sin existir diferencias significativas. Dado que la inmigración es aún un fenómeno relativamente reciente en nuestro país, aún no son muchos los estudios que han investigado si existen diferencias en los deseos de tratamiento entre los ciudadanos españoles y los de otros países.

En cuanto a las experiencias vitales de los participantes y su influencia en las preferencias de tratamiento de soporte vital, encontramos que los participantes que han tenido algún familiar con enfermedad terminal tienen más probabilidades de rechazar el tratamiento que aquellos que no han tenido esta vivencia personal, especialmente en los casos de coma sin posibilidades de recuperación. Puede ser que estas personas hayan sido cuidadores, o hayan sido testigos de una agonía prolongada que a veces precede a la muerte, y no desean vivir esa experiencia. Algunas publicaciones confirman que las personas que han sido cuidadores han firmado más Instrucciones Previas limitando tratamientos y órdenes de no reanimar que aquellos que no han sido cuidadores ni han tenido enfermos bajo su supervisión (Jornet y cols., 2007; Van Wijmen y cols., 2014).

Según nuestros datos, las personas que han perdido un familiar en el último año aceptan tratamiento en mayor proporción que las que no han sufrido esa experiencia, especialmente en el caso de cáncer con pocas posibilidades de curación y de incapacidad física con dolor crónico. Efectivamente, los resultados sugieren que las personas que no han sufrido esta situación tienen 1,58 veces más probabilidades de rechazar tratamiento en ambas situaciones que los que sí han perdido un ser querido

en los últimos meses. No conocemos el tipo de experiencias vividas por estas personas, pero su elección puede estar relacionada con estar todavía en situación de duelo, con tener un sentimiento de pérdida, de miedo, e incluso en algunos casos de culpabilidad.

Por lo tanto, podemos decir, que la elección de tratamiento de soporte vital está relacionada tanto con diferentes experiencias vitales, como con las características sociodemográficas de los ciudadanos, principalmente la edad y las creencias religiosas. Los profesionales de la salud no deben considerar que la mejor opción para el paciente es instaurar o retirar el tratamiento en un contexto determinado sin haber explorado previamente sus preferencias de tratamiento y sus características individuales. Los médicos deben ayudar a concienciar a los ciudadanos de la importancia de una discusión a tiempo y deben fomentar un mayor conocimiento por parte de la población de diferentes situaciones médicas con condiciones comprometidas de salud, para que expresen más abiertamente sus preferencias de tratamiento, ya sea de forma oral a familiares, o escritas mediante unas Instrucciones Previas, y así, llegado el momento los profesionales sanitarios y los representantes decidan lo más beneficioso para el paciente.

5.11. Limitaciones del estudio

En cuanto a las limitaciones del presente trabajo, por un lado, la validez externa del mismo puede verse restringida al haber seleccionado como población de estudio a los usuarios de cuatro Áreas de Salud. No sabemos en qué medida dichas áreas son representativas de todo el Servicio Murciano de Salud, y si nuestros resultados pueden generalizarse a la totalidad de los usuarios. Se ha intentado evitar este sesgo mediante la selección de dos áreas principalmente urbanas y otras dos en donde su población rural es más representativa.

El hecho de que nuestro sea un estudio transversal impide valorar un posible cambio de actitud en el tiempo, cuando las opiniones y preferencias de los participantes según Froman y cols. (2005) tienen un carácter temporal y están sujetas a cambios en la experiencia de vida de las personas que lo expresan.

Por otro lado, las muestras que representan a la población inmigrante y a las minorías religiosas son más pequeñas de lo que hubiéramos deseado, por lo que no se ha podido separar cada uno de los grupos, y observar así mejor las diferencias de actitud entre cada uno de ellos.

6. CONCLUSIONES

1- Existe un importante desconocimiento acerca del documento de Instrucciones Previas, ya que solamente el 34,3% de participantes afirman conocerlo, lo que pone en evidencia la necesidad de impulsar iniciativas para la difusión de una información accesible y clara a los ciudadanos sobre los objetivos y finalidad del documento. Los factores que se asocian al desconocimiento del documento son tener un bajo nivel de estudios y la ausencia de enfermedades crónicas.

2- La actitud de los encuestados es positiva cuando conocen el documento y su finalidad, respecto a la utilidad de las Instrucciones Previas, aunque la predisposición a su cumplimentación es baja, con solo un 24,8% de participantes que lo otorgaría en los próximos tres meses.

3- La formalización del documento entre los encuestados es del 3,3%, resultado acorde con el bajo número de documentos formalizados en España, inferior al 1% de la población general. Existe un mayor número de documentos realizados en nuestro estudio entre los sujetos de 30 a 55 años, quienes tienen peor estado de salud autopercibida, profesan religiones minoritarias en nuestro país y los que han tenido experiencias vitales relacionadas con la muerte o enfermedad de un familiar.

4- La información sobre el documento de Instrucciones Previas solamente en el 32% ha sido proporcionada a los usuarios a través de los profesionales sanitarios, lo que demuestra una escasa comunicación sobre las Voluntades Anticipadas y la planificación de cuidados en las consultas médicas. Los profesionales sanitarios debemos conseguir que las Instrucciones Previas formen parte de la realidad clínica y para ello es necesario mejorar nuestra formación y la de los ciudadanos.

5- Las principales preocupaciones de nuestros participantes en la vejez o en la enfermedad son la pérdida de memoria o demencia, la dependencia, el dolor y la soledad. Sin embargo, la preocupación o ansiedad ante la muerte solamente afecta al 37% de los encuestados, resultados acordes con otras investigaciones que evidencian que el mayor temor experimentado es sobre “el cómo” de la propia muerte y no a “la muerte” en sí.

6- Solamente el 54% de los usuarios ha pensado en algún momento en los cuidados al final de su vida, y el 42,6% manifiesta haber hablado con su familia sobre este tema en alguna ocasión. La discusión y comunicación con el médico de familia sobre aspectos del final de la vida es deseable para la mitad de los encuestados. Es necesario

familiarizar especialmente a los profesionales sanitarios de Atención Primaria con estos documentos, informarles de su importancia y modificar la percepción que éstos tienen del abordaje de la muerte con los pacientes.

7- El domicilio es el lugar donde la mayoría de los usuarios prefiere ser atendido en sus últimos días de vida y morir en el caso de enfermedad terminal. También consideran fundamental el apoyo familiar y espiritual, al igual que tener una muerte libre de dolor y otros síntomas, comprobando que nuestros participantes comparten las ideas fundamentales de una buena muerte con el resto de estudios publicados.

8- El 71% de los usuarios presenta una actitud favorable hacia la donación de órganos para trasplante. Los factores que se asocian a una actitud desfavorable hacia la donación son: un bajo nivel de estudios, nacionalidad distinta a la española, ser varón, percibir un mal estado de salud, y profesar la religión católica. Ya que existe un desequilibrio crónico entre la oferta de donaciones y la demanda de trasplantes, las iniciativas para fomentar la donación suponen un objetivo prioritario, especialmente en los grupos menos predispuestos a la donación.

9- Las preferencias de tratamiento de soporte vital de los usuarios dependen del pronóstico de la enfermedad, la agresividad del tratamiento, el grado de incapacidad y de si la decisión afecta a una tercera persona. Los factores que se asocian al rechazo de tratamiento de soporte vital son la edad, las creencias religiosas y las experiencias vitales relacionadas con la muerte o enfermedad de un familiar.

10- Los profesionales sanitarios debemos de ser conscientes que las Instrucciones Previas son la expresión del ejercicio del derecho de autonomía, que forma parte de un proceso amplio de reflexión y comunicación con los pacientes y no solamente la cumplimentación de un documento. Debemos implicarnos directamente en la evaluación de creencias y valores de los pacientes para ayudarles a diseñar una Planificación Anticipada del final de la vida, ya que uno de los principios éticos y legales de la medicina es ayudar a morir con dignidad.

.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abanto, N. B. Á., & Fernández, M. E. (2015). Prevalencia de demencias en una zona básica de salud de León. Medicina General y de Familia, 4(1), 5-9.

2. Abba, K., Byrne, P., Horton, S., & Lloyd-Williams, M. (2013). Interventions to encourage discussion of end-of-life preferences between members of the general population and the people closest to them-a systematic literature review. BMC palliative care, 12(1), 40.

3. Abdul-Razzak, A., Sherifali, D., You, J., Simon, J., & Brazil, K. (2015). 'Talk to me': a mixed methods study on preferred physician behaviours during end-of-life communication from the patient perspective. Health Expectations. doi: 10.1111/hex.12384.

4. Alamo, M. M., Moral, R. R., & de Torres, L. A. P. (2002). Evaluation of a patient-centred approach in generalized musculoskeletal chronic pain/fibromyalgia patients in primary care. Patient education and counseling, 48(1), 23-31.

5. Alano, G. J., Pekmezaris, R., Tai, J. Y., Hussain, M. J., Jeune, J., & Louis, B. (2010). Factors influencing older adults to complete advance directives. Palliative & Supportive Care, 8(3), 267–275.

6. Alcaraz, A. M. C., Padilla, C. A., Vicente, S. G., & Casaurrán, R. O. (2008). ¿ Es posible ayudar a los pacientes a decidir?. Atención primaria, 40(2), 97-99.

7. Alexopoulos, G. (2005). Depression in the elderly. Lancet, 365, 1961-1970.

8. Allen, R. S., Allen, J. Y., Hilgeman, M. M., & DeCoster, J. (2008). End-of-Life Decision-Making, Decisional Conflict, and Enhanced Information: Race Effects. Journal of the American Geriatrics Society, 56(10), 1904-1909.

9. Alonso-Babarro, A., Bruera, E., Varela-Cerdeira, M., Boya-Cristia, M. J., Madero, R., Torres-Vigil, I., ... & González-Barón, M. (2011). Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. Journal of Clinical Oncology, JCO-2010.

10. Álvarez, J. S. (2005). Estudios observacionales para evaluar la efectividad clínica de los medicamentos. Uso de listas-guía para su diseño, análisis e interpretación. Atención primaria, 35(3), 156-162.

11. Álvarez-Fernández, B., Echezarreta, M., Salinas, A., López-Trigo, J. A., Marín, J. M., & Gómez-Huelgas, R. (2004). Principio de autonomía en las demencias avanzadas:¿ queremos para los demás lo que no deseamos para nosotros? Revista Española de Geriatría y Gerontología, 39(2), 94-100.

12. Alvarezude, J. S., & Gordillo, P. S. (2012). Atención a los pacientes con enfermedades en fase terminal: la opinión de los ciudadanos. Medicina Clínica, 138(2), 73-77.

13. Ameneiros-Lago, E., Carballada-Rico, C., & Garrido-Sanjuán, J. A. (2013). Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. Revista de Calidad Asistencial, 28(2), 109-116.

14. Andrés Iglesias, J. C., Fornos Pérez, J. A., & Andrés Rodríguez, N. F. (2010). Introducción a la investigación en farmacia comunitaria. Vigo: Grupo Berbes. Aula Cofano.

15. Andrés-Pretel, F., Bravo, B. N., Martínez, I. P., de la Torre García, M. A., del Val, M. D. J., & Hidalgo, J. L. T. (2012). Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. Gaceta Sanitaria, 26(6), 570-573.

16. Ángel-López-Rey, E., Romero-Cano, M., Tébar-Morales, J. P., Mora-García, C., & Fernández-Rodríguez, O. (2008). Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. Enfermería Clínica, 18(3), 115-119.

17. Antolín, A., Sánchez, M., Llorens, P., Sánchez, F. J. M., González-Armengol, J. J., Ituño, J. P., ... & Miró, Ò. (2010a). Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca. Revista española de cardiología, 63(12), 1410-1418.

18. Antolín, A., Ambrós, A., Mangirón, P., Alves, D., Sánchez, M., & Miró, O. (2010b). Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. Revista Clínica Española, 210(8), 379-388.

19. Antolín, A., Sánchez, M., & Miró, Ò. (2011). Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. Gaceta Sanitaria, 25(5), 412-418.

20. Antolín, A., Szony, B.J., Miró, O., Sánchez, M. (2012). Instrucciones Previas, muy lejos de las expectativas generadas. Revista Clínica Española, 212(5), 267-268.

21. Antón, E. A., García, J. G., Altarriba, M. M., & Parrondo, R. R. (2011). La prevención en la enfermedad de Alzheimer. Un horizonte a la vista. SEMERGEN-Medicina de Familia, 37(10), 523-524.

22. Apolone, G., Corli, O., Greco, M. T., & Zagonel, V. (2008). Factors influencing the decision to take or reject opioids for cancer pain: are we on target?. Annals of oncology, 19(5), 1021-1022.

23. Arauzo, V., Trenado, J., Busqueta, G., & Quintana, S. (2010). Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. Medicina clínica, 134(10), 448-451.

24. Arce García, M.C. (2006). Problemas éticos en cuidados paliativos. Atención Primaria, 38, 79-84.

25. Argimon Pallás, J.M., & Jiménez Villa, J. (2009). Métodos de investigación clínica y epidemiológica. 2ª Ed. Madrid: Harcourt.

26. ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL. (2013). Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Fortaleza, Brasil: Asamblea General de la AMM.

27. ASOCIACIÓN NACIONAL DE SERVICIOS FUNERARIOS. (2015). Disponible en: http://www.panasef.com.

28. Atkinson, K. (2000). Informing older patients of a terminal illness. Professional nurse (London, England), 15(5), 343-6.

29. Balboni, T.A., Vanderwerker, L.C., & Block SD. (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. Journal of Clinical Oncology, 25, 555–560.

30. Barcellos, F. C., Araujo, C. L., & Da Costa, J. D. (2005). Organ donation: a population-based study. Clinical transplantation, 19(1), 33-37.

31. Barrio-Cantalejo, I. M., Toral-López, I., Carmona-Rega, I., Carmona, Á., Quesada-Lupiáñez, P., Velasco-Rodríguez, M., & Martínez-Cruz, E. (2008a). Preferencias de tratamiento de soporte vital en condiciones críticas de salud. Enfermería clínica, 18(6), 289-295.

32. Barrio-Cantalejo, I. M., Gómez, R. M. B., Medina, M. C. C., Cabezas, M. Á. C., Cruz, M. E. M., & Lupiáñez, P. Q. (2008b). Validación del Cuestionario de Preferencias de Soporte Vital (LSPQ) para su uso en la población española. Atención primaria, 40(7), 345-349.

33. Bátiz, J., & Loncán, P. (2006). Problemas éticos al final de la vida. Gac Med Bilbao, 103, 41-45.

34. Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1979). Principles of medical ethics. New York: Oxford University Press

35. Beland, D. K., & Froman, R. D. (1995). Preliminary validation of a measure of life support preferences. Image: The Journal of Nursing Scholarship, 27(4), 307-310.

36. Belderrain, P. B., Ruso, B. G., & Quiñones, E. C. (1999). Atencion sanitaria y comunicacion con el enfermo oncológico en situación terminal y su familia en un área de salud. Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria, 23(5), 285-288.

37. Belgian Act on Euthanasia. May, 28th 2002. http://www.ethical-perspectives.be/viewpic.php?TABLE=EP&ID=59. [acceso el 29 de Agosto de 2015].

38. Bernal, C. C., Zambudio, A. R., Romero, P. R., & Paricio, P. P. (2004a). Los católicos ante la donación de órganos. Medicina clínica, 123(10), 397-398.

39. Bernal, C. C., Zambudio, A. R., Romero, P. R., Martínez, M. R., Jordana, M. C., & Paricio, P. P. (2004b). Importancia de los profesionales de atención primaria en la educación sanitaria de la donación de órganos. Atención primaria, 34(10), 528-535.

40. Bidigare, S. A., & Ellis, A. R. (2000). Family physicians' role in recruitment of organ donors. Archives of family medicine, 9(7), 601.

41. Bischoff, K. E., Sudore, R., Miao, Y., Boscardin, W. J., & Smith, A. K. (2013). Advance Care Planning and the Quality of End-of-Life Care in Older Adults. Journal of the American Geriatrics Society, 61(2), 209-214.

42. Blackhall, L. J., Murphy, S. T., Frank, G., Michel, V., & Azen, S. (1995). Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. Jama, 274(10), 820-825.

43. Blackhall, L. J., Frank, G., Murphy, S. T., Michel, V., Palmer, J. M., & Azen, S. P. (1999). Ethnicity and attitudes towards life sustaining technology. Social science & medicine, 48(12), 1779-1789.

44. Bodenheimer Jr, H. C., Okun, J. M., Tajik, W., Obadia, J., Icitovic, N., Friedmann, P., ... & Goldstein, M. J. (2012). The impact of race on organ donation authorization discussed in the context of liver transplantation. Transactions of the American Clinical and Climatological Association, 123, 64.

45. Braun, K. L., Onaka, A. T., & Horiuchi, B. Y. (2001). Advance Directive Completion Rates and End-of-Life Preferences in Hawaii. Journal of the American Geriatrics Society, 49(12), 1708-1713.

46. Braun, U. K., Beyth, R. J., Ford, M. E., Espadas, D., & McCullough, L. B. (2014). Decision-making styles of seriously ill male Veterans for end-of-life care: Autonomists, Altruists, Authorizers, Absolute Trusters, and Avoiders. Patient education and counseling, 94(3), 334-341.

47. Bravo, B. N., García, M. S., Pretel, F. A., Casalengua, I. J., Díaz, R. C., Martínez, I. P.,... & Hidalgo, J. D. L. T. (2011). Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. Atención primaria, 43(1), 11-17.

48. Broggi, M. A. (2001). El documento de voluntades anticipadas. Medicina clínica, 117(1), 14-15.

49. Brown, C. V., Foulkrod, K. H., Dworaczyk, S., Thompson, K., Elliot, E., Cooper, H., & Coopwood, B. (2010). Barriers to obtaining family consent for potential organ donors. Journal of Trauma and Acute Care Surgery, 68(2), 447-451.

50. Bullock, K. (2006). Promoting advance directives among African Americans: A faith-based model. Journal of palliative medicine, 9(1), 183-195.

51. Busquets, J., & Vállez, C. (2003). Consideracions entorn les Voluntats Anticipadas. Annals de Medicina, 86(2), 58–60.

52. Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. New England Journal of Medicine, 342, 654-656.

53. Cantarovich, F. (2002, December). The organ shortage: a social paradox to be reversed. In Transplantation proceedings (Vol. 34, No. 8, pp. 3031-3034). Elsevier.

54. Canterbury v. Spence. 464 F2d (1972).

55. Cárceles, M. D. P., Barranco, J. E. P., Flores, D. P., de Albornoz, E. O. C., & Maldonado, A. L. (2007). Actitudes de los médicos de familia hacia los derechos de los pacientes. Atención primaria, 39(1), 23-28.

56. CENTRO DE INVESTIGACIONES SOCIOLÓGICAS. (1995). Perfiles actitudinales en la sociedad española: Estudio 2203. Madrid.

57. CENTRO DE INVESTIGACIONES SOCIOLÓGICAS. (2009). Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal. Estudio 2803. Madrid.

58. Chambers-Evans, J., & Carnevale, F.A. (2005). Dawning of awarensess: the experience of surrogate decision making at the end of life. Journal of Clinical Ethics, 16, 28-45.

59. Cherny, N. I., Baselga, J., De Conno, F., & Radbruch, L. (2010). Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Europe: a report from the ESMO/EAPC Opioid Policy Initiative. Annals of Oncology, 21(3), 615-626.

60. Cicirelli, V.G. (1997). Relationship of psychosocial and background variables to older adults' end-of-life decisions. Psychology and Aging, 12, 72-83.

61. Clark, P. (2002). Confidentiality and the physician-patient relationship-ethical reflections from a surgical waiting room. Medical Science Monitor, 8(11), SR31-SR34.

62. Clarke, A., & Seymour, J. (2010). “At the foot of a very long ladder”: discussing the end of life with older people and informal caregivers. Journal of pain and symptom management, 40(6), 857-869.

63. Clavel Rojo, A. (2013). Conocimiento del paciente acerca de la medicación prescrita: Influencia de las fuentes de información y legibilidad de los prospectos (Tesis Doctoral). Universidad de Murcia.

64. Código de Nüremberg, (1947). Tribunal Internacional de Nüremberg.

65. Cohen, J., Marcoux, I., Bilsen, J., Deboosere, P., van der Wal, G., & Deliens, L. (2006). European public acceptance of euthanasia: socio-demographic and cultural factors associated with the acceptance of euthanasia in 33 European countries. Social science & medicine, 63(3), 743-756.

66. Cohen-Cole, S. (1991). The medical Interview: The Three Function Model. Elsevier Science Health Science div.

67. Cohen-Mansfield, J., Rabinovich, B.A., Lipson, S., Fein, A., Gerber, B., Weisman, S., & Pawlson, G. (1991). The decision to execute a durable power of attorney for health care and preferences regarding the utilization of life-sustaining treatments in nursing home residents. Archives of Internal Medicine, 151, 289–294.

68. Coll, E., Miranda, B., Domínguez-Gil, B., Martín, E., Valentín, M., Garrido, G., ... & Matesanz, R. (2008). Donantes de órganos en España: evolución de las tasas de donación por comunidades autónomas y factores determinantes. Medicina clínica, 131(2), 52-59.

69. Comín, B. E. (1990). Validación de Encuestas. Atención primaria, 7(5), 386-390.

70. COMITÉ DE ÉTICA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS, (2002). Consentimiento informado en Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa, 9, 32-36.

71. Conesa, C., Ríos, A., Ramírez, P., Rodríguez, M. M., Rivas, P., Canteras, M., & Parrilla, P. (2003, June). Psychosocial profile in favor of organ donation. In Transplantation proceedings (Vol. 35, No. 4, pp. 1276-1281). Elsevier.

72. Conesa, C., Zambudio, A. R., Ramírez, P., Canteras, M., del Mar Rodríguez, M., & Parrilla, P. (2004). Socio-personal profile of teenagers opposed to organ donation. Nephrology Dialysis Transplantation, 19(5), 1269-1275.

73. Conesa, C., Ríos, A., Ramírez, P., Canteras, M., Rodríguez, M.M., & Parrilla, P. (2006). Estudio multivariante de los factores psicosociales que influyen en la actitud poblacional hacia la donación de órganos. Nefrología, 25(6), 684-697.

74. Connors, A. F., Dawson, N. V., Desbiens, N. A., Fulkerson, W. J., Goldman, L., Knaus, W. A., ... & Sheehan, K. (1995). A controlled trial to improve care for seriously iII hospitalized patients: The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). Jama, 274(20), 1591-1598.

75. Consejo de Europa, (1997). Convenio Europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina: 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.

76. Consejo de Europa. (2010). Cifras internacionales de donación y trasplante de 2009. Newsletter Transplant, 15 (vol 1).

77. Constitución Española, de 27 de Diciembre de 1978. Boletín Oficial del Estado, nº 29, 29313-424.

78. Coppola, K.M., Bookwala, J., Ditto, P.H., Klepac Lockhart, L., Danks, J.H., Smucker, W. D. (1999). Elderly adults' preferences for life-sustaining treatments: The role of impairment, prognosis, and pain. Death studies, 23(7), 617-634.

79. Corrección de errores al Decreto del Consejo de Gobierno 80/2005. Boletín Oficial de la Región de Murcia nº 47, 25 de Febrero de 2006. España.

80. Curtis, J. R., Wenrich, M. D., Carline, J. D., Shannon, S. E., Ambrozy, D. M., & Ramsey, P. G. (2001). Understanding Physicians' Skills at Providing End-of-Life Care. Journal of general internal medicine, 16(1), 41-49.

81. Danis, M., Garrett, J., Harris, R., & Patrick, D. L. (1994). Stability of choices about life-sustaining treatments. Annals of Internal Medicine, 120(7), 567-573.

82. Daveson, B. A., Bausewein, C., Murtagh, F. E., Calanzani, N., Higginson, I. J., Harding, R., ... & Gomes, B. (2013). To be involved or not to be involved: A survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe. Palliative medicine, 0269216312471883.

83. de Andrés, A. J., Acuña, B. J. P., & Olivares, S. A. (2014). Dolor en el paciente de la tercera edad. Revista Médica Clínica Las Condes, 25(4), 674-686.

84. De Gracia, M., & Marcó, M. (2000). Efectos psicológicos de la actividad física en personas mayores. Psicothema, 12(2), 285-292.

85. de la Torre, J. C. S. (2000). Actitudes del enfermero/a ante el paciente terminal. Enfermería científica, (220), 17-20.

86. De Lorenzo, R. (2002). Testamento vital versus Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas. Revista Médica, 18, 22-23.

87. Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de Instrucciones Previas y su registro. Boletín Oficial de la Región de Murcia nº 164, 19 de Julio de 2005. España.

88. Del Barrio Linares, M., San Martín, L. J., Alfaro, P. L., Muruamendiaraz, A. E., Coscojuela, M. M., & Erro, M. A. (2007). Cuidados del paciente al final de la vida: ayudas y obstáculos que perciben las enfermeras de cuidados intensivos. Enfermería intensiva, 18(1), 3-14.

89. del Pozo Puente, K., Hidalgo, J. L. T., Herráez, M. J. S., Bravo, B. N., Rodríguez, J. O., & Guillén, V. G. (2014). Study of the factors influencing the preparation of advance directives. Archives of gerontology and geriatrics, 58(1), 20-24.

90. Deulofeu, R., Blanca, M. J., Twose, J., & Matesanz, R. (2011). Actitud y conocimiento de los médicos de atención primaria, emergencias y urgencias en España sobre la donación y el trasplante de órganos y tejidos. Medicina clínica, 136(12), 541-548.

91. Di Blasi, Z., Harkness, E., Ernst, E., Georgiou, A., & Kleijnen, J. (2001). Influence of context effects on health outcomes: a systematic review. The Lancet, 357(9258), 757-762.

92. Dias, L., Chabner, B. A., Lynch, T. J., & Penson, R. T. (2003). Breaking bad news: a patient's perspective. The Oncologist, 8(6), 587-596.

93. Ditto, P.H., Druley, J.A., Moore, K.A., Danks, J.H., & Smucker, W.D. (1996). Fates worse than death: The role of valued life activities in health-state evaluations. Health psychology, 15, 332-343.

94. Domènech, J. M. (1999). Introducción al paquete estadístico SPSS en Ciencias de la Salud. Bellaterra: Universitat Autónoma de Barcelona.

95. Donald, J., Murphy, M.D., & Santilli, S. (1998). Elderly Patients' Preferences for Long-term Life Support. Archives of Family Medicine, 7, 484-488.

96. Donald, L., Pearlman, R., Starks, H., Cain, K.C., Cole, W.G., & Uhlmann, R.F. (1997). Validation of Preferences for Life-Sustaining Treatment: Implications for Advance Care Planning. Annals of Internal Medicine, 127, 509-517.

97. Dresser, R. (1994). Missing Persons: Legal Perceptions of Incompetent Patients, 46 Rutgers L.

98. Duffy, S. A., Jackson, F. C., Schim, S. M., Ronis, D. L., & Fowler, K. E. (2006). Racial/Ethnic Preferences, Sex Preferences, and Perceived Discrimination Related to End-of-Life Care. Journal of the American Geriatrics Society, 54(1), 150-157.

99. Durán, M. (2004). La calidad de muerte como componente de la calidad de vida. The Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS), 106(1), 9-32.

100. Edo-Gual, M., Tomás-Sábado, J., Bardallo-Porras, D., & Monforte-Royo, C. (2014). The impact of death and dying on nursing students: an explanatory model. Journal of clinical nursing, 23(23-24), 3501-3512.

101. Eleazer, G. P., Hornung, C. A., Egbert, C. B., Egbert, J. R., Eng, C., Hedgepeth, J., ... & Wilson, M. (1996). The relationship between ethnicity and advance directives in a frail older population. Journal of the American Geriatrics Society, 44(8), 938-943.

102. Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1990). Living wills: past, present, and future. Journal of Clinical Ethics, 1(1), 9-19.

103. Emanuel, L. L., Barry, M. J., Stoeckle, J. D., Ettelson, L. M., & Emanuel, E. J. (1991). Advance directives for medical care—a case for greater use. New England Journal of Medicine, 324(13), 889-895.

104. Evans, N., Bausewein, C., Meñaca, A., Andrew, E. V., Higginson, I. J., Harding, R., ... & Gysels, M. (2012). A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance. Patient education and counseling, 87(3), 277-288.

105. Evans, N., Pasman, H. R., Vega, A. T., Van den Block, L., Miccinesi, G., & Van, C. V. (2013). End-of-life decisions: a cross-national study of treatment preference discussions and surrogate decision-maker appointments. PLoS One, 8(3), e57965.

106. Faden, R. R., Beauchamp, T. L., & King, N. M. (1986). A history and theory of informed consent. New York: Oxford University Press.

107. Fainsinger, R. L., Waller, A., Bercovici, M., Bengtson, K., Landman, W., Hosking, M., & Nunez-Olarte, J. M. (2000). A multicentre international study of

108. Febrero, B., Ríos, A., López-Navas, A., Martínez-Alarcón, L., Almela, J., Sánchez, Á., ... & Parrilla, P. (2014). A multicenter study of the attitude of secondary school teachers toward solid organ donation and transplantation in the southeast of Spain. Clinical transplantation, 28(2), 259-266.

109. Fernández, I. B., Miguez, R. P., Martín, P. G., Alarcón, F. F., Lázaro, G. A., & de Castro, F. L. (2004). La información al paciente y su participación en la toma de decisiones clínicas. Atención primaria, 33(7), 361-365.

110. Fernández, R. F., González, F. B., & Raventos, A. A. (2005). Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos.¿Ha cambiado en el siglo XXI? Medicina intensiva, 29(6), 338-341.

111. Fissell, R. B., Bragg-Gresham, J. L., Lopes, A. A., Cruz, J. M., Fukuhara, S., Asano, Y., ... & Young, E. W. (2005). Factors associated with "do not resuscitate" orders and rates of

withdrawal from hemodialysis in the international DOPPS. Kidney international, 68(3), 1282-1288.

112. Flores, R. T., Mato, A. S., Rivero, A. P., & Galán, M. T. A. (2013). Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. Atención Primaria, 45(8), 404-408.

113. Formiga, F., Chivite, D., Ortega, C., Casas, S., Ramon, J. M., & Pujol, R. (2004). End-of-life preferences in elderly patients admitted for heart failure. Qjm, 97(12), 803-808.

114. Frankl, D., Oye, R. K., & Bellamy, P. E. (1989). Attitudes of hospitalized patients toward life support: a survey of 200 medical inpatients. The American journal of medicine, 86(6), 645-648.

115. Froman, R. D., & Owen, S. V. (2003). Validation of the Spanish life support preference questionnaire (LSPQ). Journal of Nursing Scholarship, 35(1), 33-36.

116. Froman, R. D., & Owen, S. V. (2005). Randomized study of stability and change in patients' advance directives. Research in nursing & health, 28(5), 398-407.

117. Froman, R. D., Steven, V., Owen, S.V., & Robin, D. (2005). Randomized study of stability and change in patients' advance directives. Research in Nursing & Health, 28, 398-407.

118. Gafo, J. (1989). La eutanasia. Madrid: Temas de hoy.

119. Gallego Vallejo, F.J., León López, F.J., Martínez-Cañavate López-montes, T.M., Torío Durantez, J. Editores. (1997). Manual de residente de Medicina Familiar y Comunitaria (2ª. ed.). Madrid: SEMFYC.

120. Gamboa Antiñolo, F. (2010). Limitación de esfuerzo terapéutico.¿ Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? Medicina clínica, 135(9), 410-416.

121. García-Cerón, M. A., & Avarado-Aguilar, S. (2009). La comunicación en la relación médico-paciente: perspectiva del paciente oncológico. Gamo, 8(3), 119-126.

122. García de la Rocha, M. L., & Olazarán, J. (2003). Criterios diagnósticos sindrómicos de demencia. Grupo de Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (Eds.): Guía en demencias. Conceptos, criterios y recomendaciones para el estudio del paciente con demencia. Barcelona: Masson.

123. García Ortega, C., Cózar Murillo, V., & Almenara Barrios, J. (2004). La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la Ley 41/2002. Revista española de salud pública, 78(4), 469-479.

124. Garrick, T., Sundqvist, N., Dobbins, T., Azizi, L., & Harper, C. (2009). Factors that influence decisions by families to donate brain tissue for medical research. Cell and tissue banking, 10(4), 309-315.

125. Garzón, M. J. C., Porcel, F. B. O., & Ruiz, J. R. (2005). Mejora de la forma física como terapia antienvejecimiento. Medicina clínica, 124(4), 146-155.

126. Gatrad, A.R., & Sheikh, A. (2002). Palliative care for Muslims and issues before death. International Journal of Palliative Nursing, 8, 526-531.

127. Gillick, M. R. (2012). Doing the Right Thing: A Geriatrician's Perspective on Medical Care for the Person with Advanced Dementia. The Journal of Law, Medicine & Ethics, 40(1), 51-56.

128. Glass, A. P., & Nahapetyan, L. (2008). Peer reviewed: Discussions by elders and adult children about end-of-life preparation and preferences. Preventing chronic disease, 5(1).

129. Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., ... & Harding, R. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. Annals of Oncology, mdr602.

130. Gómez Pavón, F.J. (2002). Características del anciano con enfermedad oncológica en fase terminal en el medio hospitalario sociosanitario. Universidad Complutense de Madrid, Servicio de Publicaciones.

131. González Borraz, M. (2013, 4 de junio). Mayores que viven solos. Centro de colaboraciones solidarias. El Librepensador (sección Sociopolítica) [en línea]. Disponible en: http://www.ellibrepensador.com/2013/06/04/mayores-que-viven-solos.

132. Gott, M., Gardiner, C., Small, N., Payne, S., Seamark, D., Barnes, S., ... & Ruse, C. (2009). Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease. Palliative Medicine, 23(7), 642-648.

133. Gracia, D. (1988). Fundamentos de Bioética. Madrid: Eudema.

134. Gross, T., Martinoli, S., Spagnoli, G., Badia, F., & Malacrida, R. (2001). Attitudes and behavior of young European adults towards the donation of organs–a call for better information. American Journal of Transplantation, 1(1), 74-81.

135. Groves, R. M. (1989). Survey errors and survey costsWiley. New York.

136. Guadagnoli, E., Christiansen, C. L., DeJong, W., McNamara, P., Beasley, C., Christiansen, E., & Evanisko, M. (1999). The public's willingness to discuss their preference for organ donation with family members. Clinical transplantation, 13(4), 342-348.

137. Hahn, M. E. (2003). Advance directives and patient-physician communication. Jama, 289(1), 96-96.

138. Hammes, B. J., & Rooney, B. L. (1998). Death and end-of-life planning in one midwestern community. Archives of Internal Medicine, 158(4), 383-390.

139. Hanratty, B., Addington-Hall, J., Arthur, A., Cooper, L., Grande, G., Payne, S., & Seymour, J. (2013). What is different about living alone with cancer in older age? A qualitative study of experiences and preferences for care. BMC family practice, 14(1), 22.

140. Harding, R., Simms, V., Calanzani, N., Higginson, I. J., Hall, S., Gysels, M., ... & Gomes, B. (2013). If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. Psycho-Oncology, 22(10), 2298-2305.

141. Haynes, R. B., McDonald, H. P., & Garg, A. X. (2002). Helping patients follow prescribed treatment: clinical applications. Jama, 288(22), 2880-2883.

142. Hernández, M. L., Baez, J. R., Monje, F. M., & Espinosa, M. L. (2015). Papel del médico de familia en la cumplimentación y registro del documento de instrucciones previas. SEMERGEN-Medicina de Familia, 41(3), 164-167.

143. Hernández-Ávila, M., Garrido-Latorre, F., & López-Moreno S. (2010). Diseño de estudios epidemiológicos. Salud Pública de México, 42(2): 144-154.

144. Hickey, D., & Quinn, S. (2012). 'I don't want to talk about it.'Raising public awareness of end-of-life care planning in your locality. International journal of palliative nursing, 18(5), 241-247.

145. Hildebrandt, S. (2008). Capital punishment and anatomy: history and ethics of an ongoing association. Clinical Anatomy, 21(1), 5-14.

146. Hinders, D. (2012). Advance directives: limitations to completion. American Journal of Hospice & Palliative Care, 29(4), 286-289.

147. Holmes-Rovner, M., & Wills, C. E. (2002). Improving informed consent: insights from behavioral decision research. Medical care, 40(9), V-30.

148. Hopp, F. P. (2000). Preferences for Surrogate Decision Makers, Informal Communication, and Advance Directives Among Community-Dwelling Elders Results From a National Study. The Gerontologist, 40(4), 449-457.

149. Horne, D. J., Tiller, J. W., Eizenberg, N., Tashevska, M., & Biddle, N. (1990). Reactions of first-year medical students to their initial encounter with a cadaver in the dissecting room. Academic medicine, 65:645–646.

150. Hornung, C. A., Eleazer, G. P., Harry III, S. S., Wieland, G. D., Eng, C., McCann, R., & Sapir, M. (1998). Ethnicity and Decision-Makers in a Group of Frail Older People. Journal of the American Geriatrics Society, 46(3), 280-286.

151. i Font, J. M. B., de La Fuente, M. H., Lushchenkova, O., & Quintana, S. (2014). Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida. Medicina Paliativa, 21(4), 153-159.

152. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. (2015). Mujeres y Hombres en España 2015.Disponibleen:http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param3=1259924822888. [acceso el 12 de Junio de 2015].

153. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. (2015). Tasas de paro según grupos de edad y niveles de educación. Brecha de género. Disponible en: http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259925463174&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param3=1259924822888. [acceso el 20 de Julio de 2015].

154. 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. Boletín Oficial del Estado nº 251, 20 de Octubre, 1999. España.

155. Janssen, D. J., Curtis, J. R., Au, D. H., Spruit, M. A., Downey, L., Schols, J. M., ... & Engelberg, R. A. (2011). Patient–clinician communication about end-of-life care for Dutch and US patients with COPD. European Respiratory Journal, 38(2), 268-276.

156. Janssen, D. J., Engelberg, R. A., Wouters, E. F., & Curtis, J. R. (2012). Advance care planning for patients with COPD: past, present and future. Patient education and counseling, 86(1), 19-24.

157. Joos, S. K., Reuler, J. B., Powell, J. L., & Hickam, D. H. (1993). Outpatients' attitudes and understanding regarding living wills. Journal of general internal medicine, 8(5), 259-263.

158. Jornet, Á. R., Ibeas, J., Real, J., Peña, S., Ocaña, J. C. M., & García, M. G. (2007). Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. Nefrología, 27(5), 581-592.

159. Júdez, J., & Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. Medicina clínica, 117(1), 18-23.

160. Karches, K. E., Chung, G. S., Arora, V., Meltzer, D. O., & Curlin, F. A. (2012). Religiosity, spirituality, and end-of-life planning: a single-site survey of medical inpatients. Journal of pain and symptom management, 44(6), 843-851.

161. Kierner, K. A., Hladschik-Kermer, B., Gartner, V., & Watzke, H. H. (2010). Attitudes of patients with malignancies towards completion of advance directives. Supportive Care in Cancer, 18, 367–372.

162. Kim, M. S., Klingle, R. S., Sharkey, W. F., Park, H. S., Smith, D. H., & Cai, D. (2000). A test of a cultural model of patients' motivation for verbal communication in patient-doctor interactions. Communications Monographs, 67(3), 262-283.

163. Kim, S. S., Lee, W. H., Cheon, J., Lee, J. E., Yeo, K., & Lee, J. (2011). Preferences for advance directives in Korea. Nursing research and practice, 2012.

164. Klinkenberg, M., Willems, D. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Deeg, D. J., & van der Wal, G. (2004). Preferences in end-of-life care of older persons: after-death interviews with proxy respondents. Social science & medicine, 59(12), 2467-2477.

165. Klinkenberg, M., Visser, G., Broese van Groenou, M. I., Van Der Wal, G., Deeg, D. J., & Willems, D. L. (2005). The last 3 months of life: care, transitions and the place of death of older people. Health & social care in the community, 13(5), 420-430.

166. Koffman J. (2014). Servicing multi-cultural needs at the end of life. Journal of Renal Care 40(S1), 6–15.

167. Kutner, L. (1969). Due Process of Euthanasia: The living will. A Proposal, Indiana LR, 44(S 539).

168. Kwak, J., & Salmon, J. R. (2007). Attitudes and preferences of Korean-American older adults and caregivers on end-of-life care. Journal of the American Geriatrics Society, 55(11), 1867–1872.

169. León Vázquez, F., Galán Cortés, J., & Sanz Rodrigo, C. (2004). Repercusión en atención primaria de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, información. Atención primaria, 33(1), 28-30.

170. Levinson, W., Roter, D. L., Mullooly, J. P., Dull, V. T., & Frankel, R. M. (1997). Physician-patient communication: the relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. Jama, 277(7), 553-559.

171. Ley 14/ 1986, de 25 de Abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado nº 102, 29 de Junio de 1986. España.

172. Ley 21/2000 de 29 de Diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, nº 29, 2 de Febrero de 2001. España.

173. Ley 3/2001 de 28 de Mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Boletín oficial del Estado, nº 158, 3 de Julio de 2001. España.

174. 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 (2002). Boletín Oficial del Estado nº 274, 15 de Noviembre, 2002. España.

175. Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana. Boletín Oficial del Estado nº 48, 25 de Febrero de 2003. España.

176. Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud. Boletín Oficial del Estado nº 103, 30 de Abril de 2003. España

177. Ley 3/2009 de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia. Boletín Oficial del Estado, nº 34, 9 de Febrero de 2011. España.

178. Ley foral 11/2002, de 6 de Mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. Boletín Oficial del Estado nº 129, 30 de Mayo de 2002. España.

179. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado nº 298, 14 de Diciembre de 1999. España.

180. Long, S.O. (2005). Deciding to treat or not to treat. In Long SO (Eds.). Final days. (pp. 110-147). Honolulu, HI: University of Hawaii.

181. López, J., Martín, A., & Martínez, J. (2001). Percepción social de la donación en España tras la década de los trasplantes. Nefrología, 21(Supl 4), 45-8.

182. Lorda, P.S., & Concheiro, L. (1993). El consentimiento informado: teoría y práctica. Med Clin (Barc), 100(17), 659-663.

183. Lorda, P. S., & Cantalejo, I. B. (1995). Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética. Med Clin (Barc), 105, 583-597.

184. Lorda, P. S. (2000). El Consentimiento informado: Historia, teoría y práctica. 1.ª ed. Madrid: Ed. Triacastela.

185. Lorda, P. S., & Barrio, I. M. (2004). Quién decidirá por mí?: ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces. Triacastela.

186. Lorda, P. S., Cantalejo, I. M. B., Martínez, F. J. A., Gutiérrez, J. B., Couceiro, A., & Robles, P. H. (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Revista de calidad asistencial, 23(6), 271-285.

187. Lorenzo, C. D., Verde, I. G., Pérez, M. A. A., & González, S. M. (2011). Conocimiento y utilización del documento de instrucciones previas por los pacientes en programa de cuidados paliativos. Medicina Paliativa, 18(1), 4-5.

188. Luis Turabián, J., Pérez Franco, B. (2010). Las aventuras de la satisfacción con la relación médico-paciente en el país de los cuestionarios. Comentario editorial. doi:10.1016/j.aprim.2010.01.002.

189. Llarena, A. M., Martínez, J. M. M., Etxebarria, I. R., & Vivanco, G. L. (2007). Principio de autonomía y voluntades anticipadas. Medicina Clínica, 128(3), 118.

190. Lloyd-Williams, M., Kennedy, V., Sixsmith, A., & Sixsmith, J. (2007). The end of life: a qualitative study of the perceptions of people over the age of 80 on issues surrounding death and dying. Journal of pain and symptom management, 34(1), 60-66.

191. Malia, C., & Bennett, M. I. (2011). What influences patients' decisions on artificial hydration at the end of life? A Q-Methodology Study. Journal of Pain and Symptom Management, 42(2), 192–201.

192. Marco, F. F. (2008). Voluntades vitales anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde atención primaria. Atención primaria, 40(2), 67-68.

193. Marks, M.A.Z., & Arkes, H.R. (2008). Patient and surrogate disagreement in end-of-life decisions: Can surrogates accurately predict patients' preferences?. Medical decision making, 28, 524-531.

194. Martín-Fernández, J., del Cura-González, M. I., Gómez-Gascón, T., Fernández-López, E., Pajares-Carabajal, G., & Moreno-Jiménez, B. (2010). Satisfacción del paciente con la relación con su médico de familia: un estudio con el Patient-Doctor Relationship Questionnaire. Atención primaria, 42(4), 196-203.

195. Martínez, J. M., Lopez, J. S., Martın, A., Martın, M. J., Scandroglio, B., & Martın, J. M. (2001). Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system. Social science & medicine, 53(4), 405-421.

196. Martínez, K. (2003). Reflexiones sobre el Testamento vital (I y II). Atención Primaria, 31(1), 52–54.

197. Martínez-Vares, S. (2008, 19 de junio). El testamento vital no ha calado en nuestra cultura .Diario Médico [en línea]. Disponible en: http://www.diariomedico.com/2008/06/19/area-profesional/normativa/martinez-vares-el-testamento-vital-no-ha-calado-en-nuestra-cultura.

198. Matesanz, R. (2004, April). Factors that influence the development of an organ donation program. In Transplantation proceedings (Vol. 36, No. 3, pp. 739-741). Elsevier.

199. Mathie, E., Goodman, C., Crang, C., Froggatt, K., Iliffe, S., Manthorpe, J., & Barclay, S. (2012). An uncertain future: the unchanging views of care home residents about living and dying. Palliative Medicine, 26(5), 734-743.

200. Matsui, M. (2007). Perspectives of elderly people on advance directives in Japan. Journal of Nursing Scholarship, 39(2), 172-176.

201. McCarthy, E. P., Pencina, M. J., Kelly-Hayes, M., Evans, J. C., Oberacker, E. J., D'Agostino, R. B., ... & Murabito, J. M. (2008). Advance care planning and health care preferences of community-dwelling elders: the Framingham Heart Study. The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences, 63(9), 951-959.

202. McCarthy, J., Weafer, J., & Loughrey, M. (2010). Irish views on death and dying: a national survey. Journal of medical ethics, 36(8), 454-458.

203. McClain, C. S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. The lancet, 361(9369), 1603-1607.

204. Meléndez, J. H., & Ríos Briones, N. (2006). el arte de la disección a través del tiempo. Medicina Universitaria, 8(33), 254-8.

205. Meñaca, A., Evans, N., Andrew, E. V., Toscani, F., Finetti, S., Gómez-Batiste, X., ... & Gysels, M. (2012). End-of-life care across Southern Europe: a critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. Critical reviews in oncology/hematology, 82(3), 387-401.

206. Mezey, M., & Latimer, B. (1993). The Patient Self-Determination Act. Hastings Center Report, 23(1), 16-20.

207. MINISTERIO DE SANIDAD SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. Registro Nacional de Instrucciones Previas. (2015).Disponible en http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm. (acceso el 26 de Agosto de 2015).

208. Mira, J. J., Galdón, M., García, E. I., Velasco, M. V., Lorenzo, S., Vitaller, J., ... & Buil, J. A. (1999). ¿ Qué hace que los pacientes estén satisfechos?. Análisis de la opinión de pacientes y profesionales mediante la técnica Delphi.

209. Mira, J. J., Lorenzo, S., Vitaller, J., & Guilabert, M. (2010). Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud. Gaceta Sanitaria, 24(3), 247-250.

210. Mira, J. J., Lorenzo, S., Guilabert, M., & Pérez-Jover, V. (2012). Do Spaniards know their rights as patients?. International Journal for Quality in Health Care, 24(4), 365-370.

211. Miranda, B., Rodríguez, C., Vilarrodona, A., & Trias, E. (2012). Donación de órganos, tejidos y células de personas fallecidas: más allá de la finalidad terapéutica. Medicina Clínica, 138(8), 338-342.

212. Miró, G., Pedrol, E., Soler, A., Serra-Prat, M., Yébenes, J. C., Martínez, R., & Capdevila, J. A. (2006). Conocimiento de la enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH. Medicina clínica, 126(15), 567-572.

213. Molina, J., Pérez, M., Herreros, B., Martín, M. D., & Velasco, M. (2011). Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. Revista Clínica Española, 211(9), 450-454.

214. Moral, R. R., Rodríguez, J. J., & Epstein, R. (2003). ¿Qué estilo de consulta debería emplear con mis pacientes?: reflexiones prácticas sobre la relación médico-paciente. Atención Primaria, 32(10), 594-602.

215. Morgan, S. E., & Miller, J. K. (2002). Beyond the organ donor card: The effect of knowledge, attitudes, and values on willingness to communicate about organ donation to family members. Health communication, 14(1), 121-134.

216. Morgan, S. E. (2004). The power of talk: African Americans' communication with family members about organ donation and its impact on the willingness to donate organs. Journal of Social and Personal Relationships, 21(1), 112-124.

217. Morton, R. L., Tong, A., Howard, K., Snelling, P., & Webster, A. C. (2010). The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. BmJ, 340, c112.

218. Muni, S., Engelberg, R. A., Treece, P. D., Dotolo, D., & Curtis, J. R. (2011). The influence of race/ethnicity and the ICU socioeconomic status on end-of-life care in the ICU. Chest, 139(5), 1025–1033.

219. Murphy S.T., Palmer J.M., Azen S. et al. (1996). Ethnicity and advance care directives. The Journal of Law, Medicine & Ethics 24, 108–117.

220. Nebot, C., Ortega, B., Mira, J. J., & Ortiz, L. (2010). Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. Gaceta Sanitaria, 24(6), 437-445.

221. Nelson, J. E., Gay, E. B., Berman, A. R., Powell, C. A., Salazar-Schicchi, J., & Wisnivesky, J. P. (2011). Patients rate physician communication about lung cancer. Cancer, 117(22), 5212-5220.

222. Nicholas, L. H., Langa, K. M., Iwashyna, T. J., & Weir, D. R. (2011). Regional variation in the association between advance directives and end-of-life Medicare expenditures. Jama, 306(13), 1447-1453.

223. O'Connor, A. M., Stacey, D., Rovner, D., Holmes-Rovner, M., Tetroe, J., Llewellyn-Thomas, H., ... & Jones, J. (2002). Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions (Cochrane Review). The Cochrane Library, (1).

224. Olarte, J. M. N., & Guillén, D. G. (2001). Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. Cancer control, 8(1), 46-54.

225. Ong, L. M., De Haes, J. C., Hoos, A. M., & Lammes, F. B. (1995). Doctor-patient communication: a review of the literature. Social science & medicine, 40(7), 903-918.

226. ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES. (2015). Disponible en http://www.ont.es/Paginas/Home.aspx. [acceso el 20 de Julio de 2015].

227. ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES. (2015). Memoria de Actividad, 2014. Disponible en: http://www.ont.es/infesp/Memorias/Memoria%20donantes%202014.pdf. [acceso el 5 de Septiembre de 2015].

228. Osuna, E., Pérez-Cárceles, M. D., Esteban, M. A., & Luna, A. (1998). The right to information for the terminally ill patient. Journal of medical ethics, 24(2), 106-109.

229. Osuna, E., Lorenzo, M.D., Pérez-Cárceles, M.D., & Luna, A. (2001). Informed consent: evaluation of the information provided to elderly patients. Med Law, 20, 379-384.

230. Pacheco Guevara, R. (2014). Sin ética no es medicina. Murcia: Iuris Universal Ediciones.

231. Palacio, F. (2005). Los derechos de los pacientes: algunas reflexiones desde la atención primaria. Revista de Calidad Asistencial, 20(6), 311-317.

232. Panico, M.L., Jenq, G.Y., & Brewster U.C. (2011). When a Patient Refuses Life-Saving Care: Issues Raised When Treating a Jehovah's Witness. American Journal of Kidney Diseases, 58, 647-653.

233. Parchman, M.L., Burge, S.K. (2003). The patient-physician relationship, primary care attributes, and preventive services. Fam Med, 36, 22–27.

234. Paul, J. (2001). Address to the international congress on transplants. The national Catholic bioethics quarterly, 1(1), 89-92.

235. Pautex, S., Notaridis, G., Déramé, L., & Zulian, G. B. (2010). Preferences of elderly cancer patients in their advance directives. Critical reviews in oncology/hematology, 74(1), 61-65.

236. Pérez, A., Gredilla, E., De Vicente, J., García, J., & Reinoso, F. (2006). Fundamentos del rechazo a la transfusión sanguínea por los Testigos de Jehová. Aspectos ético-legales y consideraciones anestésicas en su tratamiento. Revista Española de Anestesiología y Reanimación, 53(1), 31-41.

237. Pérez, M., Herreros, B., Martín, M. D., Molina, J., Guijarro, C., & Velasco, M. (2013). Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna. Revista de Calidad Asistencial, 28(5), 307-312.

238. Pérez-Cárceles, M,D., Esteban, M.A., Osuna, E. & Luna, A. (1999). Medical personnel and death. Med Law. 18(4), 497-504.

239. Pérez-Cárceles, M. D., Pereniguez, J. E., Osuna, E., & Luna, A. (2005). Balancing confidentiality and the information provided to families of patients in primary care. Journal of medical ethics, 31(9), 531-535.

240. Pérez-Cárceles, M. D., Pereñíguez-Barranco, J. E., de Albornoz, E. O. C., & Luna-Maldonado, A. (2006). Derecho de información de los pacientes: influencia de las características socioprofesionales en atención primaria. Atención primaria, 37(2), 69-74.

241. Pérez-Cárceles, M. D., Lorenzo, M. D., Luna, A., & Osuna, E. (2007). Elderly patients also have rights. Journal of medical ethics, 33(12), 712-716.

242. Perkins, H. S. (2007). Controlling death: the false promise of advance directives. Annals of internal medicine, 147(1), 51-57.

243. Petra-Micu, I. M. (2012). La enseñanza de la comunicación en medicina. Investigación en Educación Médica, 1(4), 218-224.

244. Phelps, A.C., Maciejewski, P.K., & Nilsson M. (2009). Religious coping and use of intensive life prolonging care near death in patients with advanced cancer. JAMA: The Journal of the American Medical Association, 301, 1140–1147.

245. Puig Llobet, M., Lluch Canut, M. T., & Rodríguez Ávila, N. (2009). Valoración de enfermería: detección de la soledad y del aislamiento social en los ancianos de riesgo. Gerokomos, 20(1), 9-14.

246. Rabkin, M. T., Gillerman, G., & Rice, N. R. (1976). Orders not to resuscitate. New England Journal of Medicine, 295(7), 364-366.

247. Ramón, I., Alonso, J., Subirats, E., Yáñez, A., Santed, R., & Pujol, R. (2006). El lugar de fallecimiento de las personas ancianas en Cataluña. Revista clinica espanola, 206(11), 549-555.

248. Ramsey, P. (1970). The Patient as Person: Explorations in Medical Ethics. New Haven and London.

249. Rapport de la comisión de la sante chargée d'etudier la petición d'Exit concernant une réforme de la loi sur la sante´ – testament biologique. Disponible en: http://www.geneve.ch/grandconseil/memorial/data/530208/30/530208_30_partie20.asp#ancre94.

250. Real Decreto 994/1999, de 11 de junio, por el que se aprueba el Reglamento de medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal. Boletín Oficial del Estado nº 151, 25 de Junio de 1999. España.

251. Real decreto124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Boletín Oficial del Estado nº 40, 15 de Febrero de 2007. España.

252. Rial, A., Varela, J., & Rojas, A. J. (2001). Depuración y análisis preliminares de datos en SPSS. Madrid: Ra-Ma.

253. Ridley, D. T. (1998). Honoring Jehovah's Witnesses' Advance Directives in 'Emergencies: A Response to Drs. Migden and Braen. Academic Emergency Medicine, 5(8), 824-835.

254. Rietjens, J. A., van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Maas, P. J., & van der Wal, G. (2006). Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. Palliative Medicine, 20(7), 685-692.

255. Ríos, A., Conesa, C., Ramırez, P., Galindo, P. J., Martínez, L., Fernández, O. M., ... & Parrilla, P. (2006, April). Ancillary hospital personnel faced with organ donation and transplantation. In Transplantation proceedings (Vol. 38, No. 3, pp. 858-862). Elsevier.

256. Ríos, A., Ramírez, P., Martínez, L., Jarvis, N., Sanchez, J., Rodriguez, M. M., ... & Parrilla, P. (2007a). British citizens in a regional community of southeastern Spain with a pre-clinical organ xenotransplantation program. A study of attitude toward xenotransplantation. Xenotransplantation, 14(3), 255-264.

257. Ríos, A., Ramírez, P., Jarvis, N., & Parrilla, P. (2007b). Perfil hacia la donación de órganos de los irlandeses y los irlandeses del norte residentes en el sudeste español. Revista clinica espanola, 207(5), 265-266.

258. Ríos, A., López-Navas, A., Ayala-García, M. A., Sebastián, M. J., Abdo-Cuza, A., Alán-Castro, J., ... & Parrilla, P. (2013). Actitud hacia la donación de órganos del personal no sanitario de hospitales de España, México, Cuba y Costa Rica. Nefrología (Madrid), 33(5), 699-708.

259. Ríos, A., López-Navas, A., Ayala-García, M. A., Sebastián, M. J., Abdo-Cuza, A., Alán, J., ... & Parrilla, P. (2014). Estudio multicéntrico hispano-latinoamericano de actitud hacia la donación de órganos entre profesionales de centros sanitarios hospitalarios. Cirugía Española, 92(6), 393-403.

260. Rivas Flores, J., Vilches Aguirre, Y., Muñoz Sánchez, D., Altisent Trota, R., Gisbert Aguilar, A., Loncan Vidal, P., ... & Sanz Oritiz, J. (2006). Consentimiento informado en cuidados paliativos. Cuadernos de Bioética, 17(591ª), 95-105.

261. Robinson, C. L. (2006). Relieving pain in the elderly. Health progress (Saint Louis, Mo.), 88(1), 48-53.

262. Rodrigue, J. R., Cornell, D. L., & Howard, R. J. (2006). Organ donation decision: comparison of donor and nondonor families. American Journal of Transplantation, 6(1), 190-198.

263. Rodríguez, A. A. M., Arroyo, A. H., & Vellisca, M. B. (2007). Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. Emergencias: Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias, 19(5), 241-244.

264. Roels, L., Spaight, C., Smits, J., & Cohen, B. (2010). Critical Care staffs' attitudes, confidence levels and educational needs correlate with countries' donation rates: data from the Donor Action® database. Transplant International, 23(8), 842-850.

265. Rubio, R. (2001). Un estudio sobre la soledad en personas mayores: entre el estar solo y el sentirse solo: entre el estar solo y el sentirse solo. Revista multidisciplinar de Gerontología, 11(1), 23-28.

266. Rubio, R., Rubio, L., & Pinel, M. (2009). La soledad en los mayores españoles: Una alternativa de solución en la escala Este. Madrid: IMSERSO.

267. Ruhnke, G. W., Wilson, S. R., Akamatsu, T., Kinoue, T., Takashima, Y., Goldstein, M. K., ... & Raffin, T. A. (2000). Ethical decision making and patient autonomy: a comparison of physicians and patients in Japan and the United States. Chest Journal, 118(4), 1172-1182.

268. Ruiz, J. D., & Carballal, A. H. (2009). Las instrucciones previas, una ayuda para médicos y pacientes. SEMERGEN-Medicina de Familia, 35(3), 109-110.

269. Ruiz-Benítez de Lugo M.A. (2007). La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales (Tesis Doctoral). Universidad de la Laguna, Tenerife.

270. Ruiz-Benítez de Lugo, M.D.A., & Coca, M. C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicooncología, 5(1), 53-69.

271. Rurup, M. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Heide, A., van der Wal, G., & Deeg, D. J. (2006a). Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands. Social science & medicine, 62(6), 1552-1563.

272. Rurup, M. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Pasman, H. R. W., Ribbe, M. W., & van der Wal, G. (2006b). Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia. Patient education and counseling, 61(3), 372-380.

273. Sáez, F. D. N. (2006). Opiates at the end of life in an emergency department in Spain: euthanasia or good clinical practice?. Intensive care medicine, 32(7), 1086-1087.

274. Sam, M., & Singer, P. A. (1993). Canadian outpatients and advance directives: poor knowledge and little experience but positive attitudes. CMAJ: Canadian Medical Association Journal, 148(9), 1497.Llarena, A. M., Martínez, J. M. M., Etxebarria, I. R., & Vivanco, G. L. (2007). Principio de autonomía y voluntades anticipadas. Medicina Clínica, 128(3), 118.

275. Sánchez, A. V., Villalba, S. F., Romero, P. G., Barragán, S. G., Delgado, M. R., & García, M. M. (2009). Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de atención primaria. SEMERGEN-Medicina de Familia, 35(3), 111-114.

276. Sánchez, M.A. (2000). Historia del conocimiento médico. Madrid: Tricastela.

277. Sánchez-Caro, J. (2003). La ley de autonomía del paciente y su repercusión en la Comunidades Autónomas. Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI, 1(2), 189-202.

278. Sánchez Carrión, J. J. (1995). Manual de análisis de datos. Madrid Alianza.

279. Santaliestra, A. A., Ambrós, A., Mangirón, P., & Sánchez, M. (2007). Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. Emergencias: Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias, 19(5), 245-250.

280. Santos, C., Forn, M. A., Pérez, R., Corrales, A., Ugarriza, L., & Sales, C. (2007). ¿ Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital?. Revista de calidad asistencial, 22(5), 262-265.

281. Santos de Unamuno, C. (2003). Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Atención Primaria, 32, 30-35.

282. Santos Suárez, J. (2014). El derecho a morir en casa. Reflexiones de un médico. Revista de Calidad Asistencial, 29(5), 291-291.

283. Sanz-Ortiz, J. (2006). ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. Medicina clínica, 126(16), 620-623.

284. Sapena, F. (2002). Documento de Voluntades Anticipadas (el llamado testamento vital). Revista jurídica de la Comunidad Valenciana, 3, 64.

285. Savikko, N., Routasalo, P., Tilvis, R. S., Strandberg, T. E., & Pitkälä, K. H. (2005). Predictors and subjective causes of loneliness in an aged population. Archives of gerontology and geriatrics, 41(3), 223-233.

286. Seoane, J.A. (2004). El significado de la Ley básica de autonomía del paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre) en el sistema jurídico español. Una propuesta de interpretación. Derecho y Salud, 12, 43-6.

287. Seoane, J. A. (2006). Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España. Derecho y Salud, 14(2), 285-296.

288. Seymour, J.E., Kennedy, S., Arthur, A., Pollock, P., Cox, K., Kumar, A., Stanton, W. (2009). Public attitudes to death, dying and bereavement: Executive summary. Disponible en: http://www.nottingham.ac.uk/research/groups/srcc/projects/public-attitudes.aspx. [acceso el 1 de Septiembre de 2015].

289. Sharp, S., Carr, D., & MacDonald, C. (2012). Religion and end-of-life treatment preferences: Assessing the effects of religious denomination, beliefs, and practices. Social Forces, 91, 275–298.

290. Sheih, A. (1998). Death and dying – a Muslim perspective. Journal of the Royal Society of Medicine, 91, 138-140.

291. Silveira, M. J., Kim, S. Y., & Langa, K. M. (2010). Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. New England Journal of Medicine, 362(13), 1211-1218.

292. Siminoff, L. A., Gordon, N., Hewlett, J., & Arnold, R. M. (2001). Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. Jama, 286(1), 71-77.

293. Simón, P., & Barrio, I. M. (2004). ¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas. Revista de Calidad Asistencial, 19(7), 460-472.

294. Simon-Lorda, P., Tamayo-Velázquez, M. I., & Barrio-Cantalejo, I. (2008a). Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. Bioethics, 22(6), 346-354.

295. Simón-Lorda, P., Tamayo-Velázquez, M. I., Vázquez-Vicente, A., Durán-Hoyos, A., Pena-González, J., & Jiménez-Zurita, P. (2008b). Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. Atención primaria, 40(2), 61-68.

296. Singer, P. A., Thiel, E. C., Naylor, C. D., Richardson, R. M., Llewellyn-Thomas, H., Goldstein, M., ... & Mendelssohn, D. C. (1995). Life-sustaining treatment preferences of hemodialysis patients: implications for advance directives. Journal of the American Society of Nephrology, 6(5), 1410-1417.

297. Sinuff, T., Dodek, P., You, J. J., Barwich, D., Tayler, C., Downar, J., ... & Heyland, D. K. (2015). Improving End-of-Life Communication and Decision Making: The Development of Conceptual Framework and Quality Indicators. Journal of pain and symptom management.

298. Smith-Stoner, M. (2007). End-of-life preferences for atheists. Journal of palliative medicine, 10(4), 923-928.

299. Solsona, J. F., Sucarrats, A., Maull, E., Barbat, C., García, S., & Villares, S. (2003). Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. Medicina clínica, 120(9), 335-336.

300. Stanton, A. L., Revenson, T. A., & Tennen, H. (2007). Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. Annu. Rev. Psychol., 58, 565-592.

301. Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., Grambow, S., Parker, J., & Tulsky, J. A. (2001). Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. Journal of pain and symptom management, 22(3), 727-737.

302. Stek, M. L., Gussekloo, J., Beekman, A. T. F., Van Tilburg, W., & Westendorp, R. G. J. (2004). Prevalence, correlates and recognition of depression in the oldest old: the Leiden 85-plus study. Journal of affective disorders, 78(3), 193-200.

303. Stellman, S. D. (1989). The case of the missing eights. An object lesson in data quality assurance. American journal of epidemiology, 129(4), 857-860.

304. Stephens, G. G. (1982). The intellectual basis of family practice. Winter Publishing Company.

305. Stewart, M., Brown, J. B., Weston, W. W., McWhinney, I., McWilliam, C., & Freeman, T. (1995). Patient-centered medicine: transforming the clinical methodSage. Thousand Oaks, CA.

306. Stewart, M., Brown, J. B., Boon, H., Galajda, J., Meredith, L., & Sangster, M. (1999). Evidence on patient-doctor communication. Cancer prevention & control: CPC= Prevention & controle en cancerologie: PCC, 3(1), 25-30.

307. Suárez, A. F., Álvarez, T. F., Arruquero, C. A., Escotet, M. M., Viesca, A. C., Rodríguez, M. C., & Domínguez, J. R. (2002). Actitud de los usuarios de centro de salud ante el diagnóstico de enfermedad terminal. Atención primaria, 30(7), 449-454.

308. Suen, L. J. W., Lee, H. H., & Morris, D. L. (2013). Life-sustaining treatment: a comparison of the preferences of Taiwanese older adults and their family caregiver. Journal of Nursing Research, 21(4), 261-269.

309. Sulmasy, D.P., Terry, P.B., Weisman, C.S., Miller, D.J., Stallings, R.Y., Vettese, M.A., & Haller, K.B. (1998). The accuracy of substituted judgements in patients with terminal diagnosis. Annals of Internal Medicine, 128, 621-629.

310. Szigriszt Pazos, F. (2001). Sistemas predictivos de legilibilidad del mensaje escrito: fórmula de perspicuidad (Tesis Doctoral). Universidad Complutense de Madrid.

311. Tamayo-Velázquez, M. I., Simón-Lorda, P., Villegas-Portero, R., Higueras-Callejón, C., García-Gutiérrez, J. F., Martínez-Pecino, F., & Barrio-Cantalejo, I. M. (2010). Interventions

to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews. Patient education and counseling, 80(1), 10-20.

312. Teno, J. M., Nelson, H. L., & Lynn, J. (1994). Advance care planning priorities for ethical and empirical research. Hastings Center Report, S32-S36.

313. The Belmont Report (1978). Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. U.S. Govermment Printing Office, 1978.

314. The Law on the termination of life on request and assisted suicide. Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden. 2001, 8, April 12, 2001.

315. Tierney, W. M., Dexter, P. R., Gramelspacher, G. P., Perkins, A. J., Zhou, X. H., & Wolinsky, F. D. (2001). The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. Journal of General Internal Medicine, 16(1), 32-40.

316. Torío Durántez, J., & García Tirado, M. C. (1997). Relación médico-paciente y entrevista clínica: opinión y preferencias de los usuarios. Atención Primaria, 19(1), 27-34.

317. Torrano, E. R. (2006). Autonomía del paciente y Registro Nacional de Instrucciones previas. Aranzadi civil: revista quincenal, (3), 2338-2340.

318. Towsley, G. L., Hirschman, K. B., & Madden, C. (2015). Conversations about End of Life: Perspectives of Nursing Home Residents, Family, and Staff. Journal of palliative medicine, 18(5), 421-428.

319. Tschann, J. M., Kaufman, S. R., & Micco, G. P. (2003). Family Involvement in End-of-Life Hospital Care. Journal of the American Geriatrics Society, 51(6), 835-840.

320. Tuca, A., & Santiñà, M. (2014). Reflexiones sobre el derecho a morir en casa. Revista de Calidad Asistencial, 29(5), 293-294.

321. Turabián, F. J., & Pérez, F. B. (2006). El médico con tres cabezas. Atención Primaria, 38(10), 570-573.

322. U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. (2008). Advance directives and advance care planning: Report to Congress. Washington, DC: U.S.

323. Valderrama, M.J. (2002). Repitiendo para no repetir. IX Conferencia Nacional de Antropología. Llevada a cabo en Barcelona, España.

324. Valderrama, M.J. (2008). Al final de la vida. . . Historias y narrativas de profesionales de cuidados paliativos. Barcelona: Editorial Icaria.

325. Valentín, M. O., Garrido, G., Martín, E. E., De la Rosa, G., Mahíllo, B., Domínguez-Gil, B., & Matesanz, R. (2007). Donation and kidney transplantation activity in Spain. 2006. Nefrología: publicación oficial de la Sociedad Española Nefrologia, 27(4), 434.

326. Vallina Pérez, JL. (2010). Reflexiones sobre la medicina de familia. doi:10.1016/j.aprim.2010.05.011

327. van Wijmen, M. P., Pasman, H. R. W., Widdershoven, G. A., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). Motivations, aims and communication around advance directives: A mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness. Patient education and counseling, 95(3), 393-399.

328. Vidal, A. C. (2007). Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. Revista de Calidad Asistencial, 22(4), 213-222.

329. Villarrasa-Clemente, F. M., García-Garmendia, J. L., Barrero-Almodóvar, A. E., Maroto-Monserrat, F. L., Gallego-Lara, S. L., & Rufo-Tejeiro, O. (2015). Consentimiento informado por representación en unidades de cuidados intensivos.¿ Necesitan los familiares instrucciones previas? Revista Española de Medicina Legal. http://dx.doi.org/10.1016/j.reml.2015.02.002

330. Vincent, J. L. (1999). Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. Critical care medicine, 27(8), 1626-1633.

331. Vinkers, D. J., Stek, M. L., Gussekloo, J., & Van Der Mast, R. C. (2004). Does depression in old age increase cardiovascular mortality? International Journal of Geriatric Psychiatry, 19, 852-857.

332. Wanden-Berghe, C., Guardiola-Wanden-Berghe, R., & Sanz-Valero, J. (2009). Voluntades de la población sobre los cuidados y decisiones al final de la vida. Nutrición Hospitalaria, 24(6), 732-737.

333. Wenger, N. S., Kanouse, D. E., & Collins, R. L. (2001). End-of-life discussions and preferences among persons with HIV. JAMA: The Journal of the American Medical Association, 285(22), 2880–2887.

334. West, J. M. (2014). Ethical issues in the care of Jehovah's Witnesses. Current Opinion in Anesthesiology, 27(2), 170-176.

335. Wilkinson, E., Randhawa, G., Brown, E. A., Da Silva Gane, M., Stoves, J., Warwick, G., ... & Farrington, K. (2014). Communication as care at end of life: an emerging issue from an exploratory action research study of renal end-of-life care for ethnic minorities in The UK. Journal of renal care, 40(S1), 23-29.

336. Wissow, L. S., Belote, A., Kramer, W., Compton-Phillips, A., Kritzler, R., & Weiner, J. P. (2004). Promoting advance directives among elderly primary care patients. Journal of General Internal Medicine, 19, 944–951.

337. Womack, C., & Gray, N. M. (2007). Providing human tissue for research: 1996–2006. Pathobiology, 74(4), 212-217.

338. Wong, L. P. (2010, June). Factors limiting deceased organ donation: focus groups' perspective from culturally diverse community. In Transplantation proceedings (Vol. 42, No. 5, pp. 1439-1444). Elsevier.

339. Wood, W. A., McCabe, M. S., & Goldberg, R. M. (2009). Commentary: disclosure in oncology—to whom does the truth belong?. The oncologist, 14(1), 77-82.

340. Yennurajalingam, S., Noguera, A., Parsons, H. A., Torres-Vigil, I., Duarte, E. R., Palma, A., ... & Bruera, E. (2013). Family caregiver preferences for patient decisional control among Hispanics in the United States and Latin America. Palliative medicine, 27(7), 692.

341. Yeung, I., Kong, S. H., & Lee, J. (2000). Attitudes towards organ donation in Hong Kong. Social science & medicine, 50(11), 1643-1654.

342. Yuen, C. C., Burton, W., Chiraseveenuprapund, P., Elmore, E., Wong, S., Ozuah, P., & Mulvihill, M. (1998). Attitudes and beliefs about organ donation among different racial groups. Journal of the National Medical Association, 90(1), 13-18.

343. Zabala, J., & Díaz, J.F. (2010). Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. Semergen, 36(5), 266–272.

344. Zabala Blanco, J. (2007). Autonomía e instrucciones previas: Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español (Tesis Doctoral). Universidad de Cantabria, Santander.

345. Zenz, M., & Willweber-Strumf, A. (1993). Opiophobia and cancer pain in Europe. The Lancet, 341(8852), 1075-1076.

346. Zhang, B., Wright, A. A., Huskamp, H. A., Nilsson, M. E., Maciejewski, M. L., Earle, C. C., ... & Prigerson, H. G. (2009). Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. Archives of internal medicine, 169(5), 480-488

8. ANEXOS

ANEXO I

DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

En virtud del derecho que reconoce el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; y en desarrollo legislativo del mismo, el Decreto nº 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro.

Yo....., mayor de edad, con domicilio en ....., c/....., y DNI, nº.....con plena capacidad de obrar, tras prolongada reflexión y actuando libremente, realizo de forma documental las siguientes expresiones de mis **INSTRUCCIONES PREVIAS:**

DECLARO:

Si en un futuro estoy incapacitado para tomar o manifestar 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 avanzada.
- Daño cerebral grave e irreversible
- Demencia grave debida a cualquier causa.
- Daños encefálicos graves (coma irreversible, estado vegetativo persistente).
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o muscular, en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento.
- Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada.
- Enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores.
- Otras situaciones (especificar):_____

_____

Teniendo en cuenta que para mi proyecto vital es muy importante la calidad de vida, es mi deseo que no se prolongue cuando la situación es ya irreversible.

En relación con lo anteriormente expuesto, y de acuerdo con los criterios señalados, es mi voluntad que, si a juicio de los médicos que entonces me atiendan (siendo por lo menos uno de ellos especialista) no hay expectativas de recuperación sin que se sigan secuelas que impidan una vida digna según yo lo entiendo, mi voluntad es que:

1. No sean aplicadas - o bien que se retiren si ya han empezado a aplicarse- medidas de soporte vital o cualquier otra que intenten prolongar mi supervivencia.
2. Se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que puedan ser causa de dolor, o sufrimiento.
3. Se me preste una asistencia necesaria para proporcionarme un digno final de mi vida, con el máximo alivio del dolor, siempre y cuando no resulten contrarias a la buena práctica clínica.

4. No se me administren tratamientos complementarios y terapias no contrastadas, que no hayan demostrado su efectividad para mi recuperación y prolonguen futilmente mi vida.

Otras instrucciones que deseo que se tengan en cuenta:

- Donación de órganos y tejidos.

  ⇒ Manifiesto mi deseo expreso de que, tras mi fallecimiento, se puedan utilizar mis órganos, para ser trasplantados a otras personas que los necesiten.
  ⇒ Manifiesto mi deseo expreso de que, tras mi fallecimiento, se puedan utilizar mis órganos, para investigación.
  ⇒ Manifiesto mi deseo expreso de que, tras mi fallecimiento, **no** se puedan utilizar mis órganos, para ser trasplantados a otras personas que los necesiten, ni para investigación.

  (Tache indeleblemente lo que no proceda si desea hacer alguna manifestación es este epígrafe)

- Manifiesto mi deseo de que, tras mi fallecimiento, mi cuerpo sea:

  ⇒ Inhumado.
  ⇒ Incinerado.
  ⇒ Donado a la ciencia.

  (Tache indeleblemente lo que no proceda si desea hacer alguna manifestación es este epígrafe)

- Deseo recibir asistencia espiritual (especificar tipo):_____

- Lugar donde se me atienda en el final de mi vida (domicilio, hospital,...):_____

- Otras._____

En _____, a _____ de _____ de 201_

Fdo.:_____

NOMBRAMIENTO DEL REPRESENTANTE.
(opcional)

Designo mi representante a D.....con domicilio en.....C/.....y DNI nº .....para que realice en mi nombre la interpretación que pueda ser necesaria, siempre que no se contradiga con ninguna de las instrucciones previas que constan en este documento, así como para velar por la aplicación estricta de lo contenido en el. El mismo deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario con el equipo sanitario responsable de mi asistencia, para tomar decisiones en mi nombre, ser responsable de mi asistencia y garantizador de mi voluntad expresada en el presente documento.

ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE.

Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser el representante de.....en el caso de que este no pueda expresar sus deseos con respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que me afecta.

Nombre y apellidos del representante: _____
DNI:_____
Fecha:_____

Firma del representante: *Firma del representado*

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS.

Los abajo firmantes, mayores de edad, con plena capacidad de obrar, declaramos que el otorgante es mayor de edad, actúa libremente y no nos consta que esté incapacitado judicialmente, así como que, en nuestra presencia, ha firmado el documento.

Testigo primero.

Nombre y apellidos. _____

DNI. _____

Dirección. _____

Fecha: _____

Firma:

Testigo segundo.

Nombre y apellidos. _____

DNI. _____

Dirección. _____

Fecha: _____

Firma:

Testigo tercero.

Nombre y apellidos. _____

DNI. _____

Dirección. _____

Fecha: _____

Firma:

DECLARACIÓN DE VERACIDAD DE LOS DATOS

(EN CASO DE FORMALIZACIÓN ANTE TRES TESTIGOS)

Nombre y apellidos de la persona otorgante: .....

Nº. de D.N.I., pasaporte u otro documento de identidad:.....

DECLARO que al menos dos de los testigos ante los que formalizo el Documento de Instrucciones Previas no están ligados conmigo por razón de matrimonio, pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado por consaguinidad o afinidad, ni por relación patrimonial alguna.

En _____ , a _____ de _____ de 201_

Firma del otorgante:.....