

**TESTAMENTO VITAL,
ENFERMO CRÓNICO
Y
URGENCIAS**

TESIS presentada por
Alberto Antolín Santaliestra
Para aspirar al
Grado de Doctor en Medicina

**FACULTAT DE MEDICINA
UNIVERSITAT DE BARCELONA**

Barcelona, marzo de 2011

Directores de la Tesis: Dr. Òscar Miró i Andreu
Dr. Miquel Sánchez Sánchez

AGRADECIMIENTOS

A los Drs. Òscar Miró y Miquel Sánchez por la dirección de esta tesis modelos a seguir como personas, médicos y maestros.

A toda mi familia en especial a mi esposa M^a José y mis hijos Adrián y Núria que dan sentido a mi vida y sin cuyo apoyo no habría sido posible llevar a cabo este proyecto, ellos me han enseñado que “nunca es demasiado tarde para perseguir los sueños”.

A todos los compañeros del área de urgencias del Hospital Clínic de Barcelona, por su profesionalidad y apoyo durante todos estos años.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN

- 1.1. Relación médico-paciente: del paternalismo a la corresponsabilidad
- 1.2. El avance de las enfermedades crónicas
- 1.3. Atención urgente hospitalaria. Morir en Urgencias

2. HIPÓTESIS DE TRABAJO

3. OBJETIVOS

4. INVESTIGACION Y RESULTADOS

- 4.1. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias.
- 4.2. Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca
- 4.3. Evolución en el tiempo del conocimiento y posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital

5. DISCUSIÓN CONJUNTA

- 5.1 Conocimiento del carácter evolutivo de su enfermedad por parte de los pacientes crónicos.
- 5.2 Conocimiento del Testamento vital.
- 5.3 Predisposición a otorgar el Testamento vital.
- 5.4 Servicios de urgencia hospitalarios y Testamento vital

6. CONCLUSIONES

7. BIBLIOGRAFÍA

8. OTRAS PUBLICACIONES DEL DOCTORANDO RELACIONADAS CON EL TEMA

9. ANEXOS

1. INTRODUCCION

Los avances socio-sanitarios de nuestra sociedad han conducido a un envejecimiento progresivo de la población y a una mayor supervivencia de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas. Junto a ello, la muerte ya no se visualiza como un hecho inherente a la condición humana, sino como un proceso esotérico y traumático para pacientes y familiares¹⁻².

Al propio tiempo, en los últimos años, la bioética aplicada a la medicina reconoce el principio de autonomía como el derecho que todo individuo tiene a estar informado y decidir de forma libre y autónoma sobre los actos médicos que le conciernen³. Este principio se concreta con la aparición del “consentimiento informado” (CI), definido como la aceptación expresa, por parte de un enfermo competente, de un procedimiento diagnóstico o terapéutico una vez que ha sido adecuadamente informado acerca de aquello a lo que se le propone consentir. En esta línea, el documento denominado “testamento vital” (TV), de “instrucciones previas” (DIP) o de “voluntades anticipadas” (DVA), supone un paso más allá. En efecto, es el instrumento legal por el cual un paciente puede dejar constancia de su voluntad respecto a la toma de decisiones al final de sus días en el supuesto que, llegado ese momento, él no pudiera expresarlo⁴. En España, la regulación legal de este proceso se inició en Cataluña en el año 2001⁵ y, a día de hoy, se ha establecido ya en todo el Estado⁶. De hecho, existen registros centralizados que pueden consultarse y considerarse en cualquier parte del territorio donde se produzca la atención sanitaria⁷.

Los pacientes con enfermedades crónicas son un subgrupo de población que, idealmente, debería disponer de información exhaustiva del carácter evolutivo de su enfermedad pudiendo, así, posicionarse anticipadamente, de forma documentada, tranquila y meditada en un TV, de cómo afrontar los aspectos relacionados con las últimas etapas de su enfermedad. No obstante, el conocimiento de su enfermedad no siempre es el adecuado tal y como atestiguan algunos estudios realizados en Cataluña en colectivos de pacientes con enfermedades crónicas como neumopatías⁸, infección por virus de la inmunodeficiencia (VIH)⁹ o que acuden a urgencias por descompensación de su patología crónica¹⁰⁻¹¹.

Los servicios de urgencias hospitalarios (SUH) se ven, frecuentemente, implicados en la atención de pacientes con enfermedades crónicas. Estos pacientes se suelen presentar con descompensaciones agudas de su enfermedad e, incluso, en estadios evolutivos terminales o agónicos. En estos estadios terminales, el SUH puede no ser el entorno adecuado para dichos pacientes¹²⁻¹³. En efecto, los profesionales que atienden a estos pacientes, generalmente graves y potencialmente terminales y, a veces, con una capacidad de decisión mermada¹⁴⁻¹⁵, deben tomar decisiones rápidas

con escasa información, sin conocer los deseos del paciente ni, incluso, su estado previo. En este sentido, la generalización del TV permitiría adecuar los esfuerzos terapéuticos a la voluntad del paciente y respetar así su principio de autonomía¹⁶.

No obstante, la percepción desde los SUH es que, a pesar del tiempo transcurrido desde su legislación, el conocimiento del TV y su uso es escaso. De hecho, resulta difícil conocer el número de TV realizados en España, ya que su registro no es obligatorio. En Cataluña, el número de documentos registrados en el 2008 alcanzaba los 21.500¹⁷, lo que supone un 0,33% de su población general, datos muy alejados del 29% de la población adulta americana¹⁸, donde dichos documentos cuentan con un mayor periodo de existencia y arraigo¹⁹⁻²⁰.

En los trabajos de la tesis se profundizará en aspectos relacionados con el conocimiento que del carácter evolutivo de su enfermedad y de la existencia del TV tienen los pacientes con enfermedades crónicas que son atendidos en los SUH; se valorará la predisposición de dichos pacientes a redactar un TV; y se analizará los factores asociados a todo ello. Finalmente, se cuantificará la evolución temporal de dichos parámetros.

1.1 Relación médico-paciente: del paternalismo a la corresponsabilidad

Desde el inicio de los tiempos siempre ha habido hombres que intentaban curar las enfermedades. En las culturas primitivas era el brujo de la tribu el que, por medio de complicados rituales, expulsaba del cuerpo del atribulado enfermo los malos espíritus que producían el mal. La relación entre brujo y enfermo era de sometimiento absoluto. En la filosofía clásica griega, se consideraba que la naturaleza estaba regida por un orden superior que la hacía armoniosa y equilibrada, y que la enfermedad y el dolor, que habitualmente le acompaña, alteraba el estado mental de las personas y hacía a las mismas imprudentes, incapacitándolas para ejercitar la virtud de la prudencia, virtud por excelencia para Platón (428-347 ac) y Aristóteles (384-322 ac). La conclusión era que el enfermo actuaría irremediabilmente de forma imprudente, por lo que la labor del médico debía centrarse en tomar las decisiones por él, incluso en contra de su voluntad y, de precisarlo, debía utilizar la mentira para protegerle. En dicho sentido es ilustrativo lo que decía Hipócrates (460-370 ac) en su Hábeas Hippocraticum:

“Haz todo esto con calma y orden, ocultando al enfermo, durante tu actuación, la mayoría de las cosas. Dale las órdenes oportunas con amabilidad y dulzura, y distrae su atención; repréndele a veces estricta y severamente, pero otras, anímale con solicitud y habilidad, sin mostrarle nada de lo que va a pasar ni de su estado actual; pues muchos acuden

a otros médicos por causa de esa declaración, antes mencionada, del pronóstico sobre su presente y futuro.”

Durante la Edad Media y hasta mediados del siglo XV se podían hallar manifestaciones que incidían en dicha percepción, tal y como queda reflejado en la siguiente cita recogida por Diego Gracia²¹ y referida a San Antonio de Florencia:

“Si un hombre enfermo rechaza las medicinas que se le dan, el médico a que él o sus parientes han llamado puede tratarle en contra de su voluntad, del mismo modo que un hombre debe ser arrojado contra su voluntad de una casa que está a punto de derrumbarse.”

La relación de médico-paciente ha estado, pues, basada históricamente en una relación jerárquica, unidireccional y asimétrica, en la que el médico siempre tomaba la decisión más adecuada y beneficiosa para el paciente. El principio en que estaba basada esta relación primigenia era el paternalismo. Hay que entender dicha relación dentro del contexto social histórico, ya que hasta el siglo XVII predominaba la idea de que el poder se justificaba de manera natural o apelando a instancias religiosas, de forma que los seres humanos vivían en sociedades ordenadas y reguladas, las relaciones de mando y obediencia nacían de reglas invariables y venían prefijadas por la tradición, la naturaleza o la voluntad divina y, en cualquier caso, no se sometían a la voluntad de los interesados. Así, el rey lo era por gracia de Dios o los esclavos lo eran por naturaleza (Aristóteles). En los siglos XVII y XVIII, empiezan a surgir en la sociedad un conjunto de ideas filosóficas que bajo el nombre de contractualismo suponen un cambio de percepción de la sociedad respecto del poder y su naturaleza. Thomas Hobbes (1588-1679) y John Locke (1632-1704) en Inglaterra y Jean-Jacques Rousseau (1712-1788) en Francia son los más claros exponentes de estas nuevas ideas. Para ellos, el hombre tiene una serie de derechos naturales, defendiéndose mejor estos derechos mediante un pacto, el contrato social (contractualismo), que dará lugar a una estructura social nueva, la sociedad civil y nuevas formas de gobierno. La constitución de EEUU en 1787 reafirma la autonomía del individuo en el orden religioso, político y moral, lo que supone reconocer que ninguna moral debería imponerse a cualquier persona en contra de los dictados de su conciencia.

En dicho contexto se establecen las bases filosóficas de la ética moderna, donde destaca, por méritos propios, las aportaciones del filósofo alemán Emmanuel Kant (1724-1804), quien introduce el concepto de autonomía. Afirma que la libertad humana, su derecho por nacimiento, es la capacidad de obrar de forma autónoma. También merece destacarse al filósofo escocés David Hume (1711-1776) con sus consideraciones sobre la importancia de los sentimientos y emociones como base de la valoración moral del individuo. Al economista y filósofo John Stuart Mill (1806-1873), teórico del utilitarismo o proceder de forma que se permita el máximo beneficio posible

("máximo bienestar para el máximo número"). Y, finalmente, al médico inglés Thomas Percival (1740-1804), considerado el padre de la ética médica norteamericana y del primer Código de Ética Médica que realizó la Asociación Americana de Medicina.

Pese a que el primer caso documentado en el que se consideró que el enfermo tenía autonomía para tomar sus decisiones ocurrió en Inglaterra en 1767 (caso Slater contra Baker y Stapleton, por el que se condenó a dos médicos por romper un callo de fractura mal consolidada y colocar un aparato ortopédico en la pierna sin obtener el consentimiento del enfermo), hubo que esperar hasta 1914 cuando en Estados Unidos, el juez sefardita Benjamín Cardozo²² estableció, en el famoso caso Schloendorff, el derecho de autodeterminación del paciente, justificando de esta forma la necesidad de obtener su consentimiento para realizar procedimientos médicos invasores:

"Todo ser humano adulto y en pleno uso de sus facultades mentales tiene derecho a determinar lo que se va a hacer con su propio cuerpo y un cirujano que realice una operación sin el consentimiento de su paciente comete una agresión a la persona, siendo responsable de los daños que origine."

No obstante, hay que esperar hasta la segunda mitad del siglo XX, tras la finalización de la Segunda Guerra Mundial, cuando los cambios político-filosóficos resultantes sumados a un enorme progreso científico-tecnológico en el ámbito de las ciencias de la salud (trasplantes, reproducción asistida, medidas de soporte vital...), provocan una crisis de los modelos de toma de decisiones clásicos y replantean la necesidad de buscar nuevas fórmulas y una nueva relación médico-paciente. Es nuevamente en Estados Unidos donde se inicia el movimiento bioético, término que se atribuye por primera vez al oncólogo de la universidad de Wisconsin Van Rensselaer Potter en 1970 en su obra "Bioethics: The science of Survival" en la revista Perspectives in Biology and Medicine²³⁻²⁴. Un año antes, en 1969, se había creado el que hoy es conocido como Hastings Center²⁵ a iniciativa de D. Callahan y W. Gaylin, institución pionera en el análisis de la ética y los valores relacionados con las ciencias de la salud y los avances tecnológicos. La publicación del Informe Belmont²⁶ en 1979 se considera un hito en la búsqueda de metodologías nuevas para dar respuesta a problemas nuevos. Asimismo, la aparición, ese mismo año, del libro "Principles of Biomedical Ethics" de Tom L. Beauchamp y James F. Childress²⁷ supone el planteamiento de un modelo teórico de toma de decisiones a través de los principios básicos de la bioética: Autonomía, Beneficencia, No maleficencia y Justicia como los fundamentales para orientar la toma de decisiones.

El reconocimiento de la autonomía del enfermo en lo referente a las decisiones terapéuticas que le afectan, lleva a modificar la relación tradicionalmente paternalista

entre médico y paciente, la cual pasa a ser simétrica y basada en el diálogo, de tal forma que las decisiones son ahora compartidas. Por lo tanto, en la actualidad y tanto por razones éticas como jurídicas, el acto médico debe contemplar, al margen de estar sujeto a las buenas prácticas clínicas, el respeto a las voluntades del paciente dentro del ordenamiento jurídico correspondiente, reconociéndose, de forma explícita, el derecho que todo individuo tiene a estar informado y decidir de forma libre y autónoma sobre los actos médicos que le conciernen.

HECHOS RELEVANTES EN LA HISTORIA DE LA BIOÉTICA Y EL TV

1914	Sentencia Juez B.Cardoso en el caso Schloendorff . Nueva York .Se establece el derecho de autodeterminación del paciente.
1935-38	Creación de la Voluntary Euthanasia Society (Londres) y la Euthanasia Society of America, reivindicán el "derecho a una muerte digna"
1947	Código de Nüremberg. En respuesta a las atrocidades cometidas en la experimentación con personas por los médicos nazis, se publica el primer protocolo Internacional de la historia sobre ética de investigación con seres humanos
1948	Declaración Universal de los Derechos Humanos
1957	Salgo contra Leland Stanford Jr. University-Broad of Trustess. California. Primer empleo del término "consentimiento informado", define la obligación de informar adecuadamente al paciente.
1964	Declaración de Helsinki en la 18ª Asamblea Médica Mundial. Normas éticas que deben guiar la experimentación con seres humanos. Versión oficial revisada en 2004
1966	H.K.Beecher ²⁸ : "Ethics and clinical research". N.Engl.J.Med 1966; 274:1354-60
1967	La Euthanasia Society of America plantea la posibilidad de que un paciente deje por escrito la forma en la que quiere ser tratado cuando no pueda decidir por sí mismo
1969	El abogado de Chicago Louis Kutner propone 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.
1970	VR Potter, oncólogo de la Universidad de Wisconsin en Madison, utiliza por primera vez el término Bioética, titulado un artículo "Bioethics: The science of Survival" en la revista Perspectives in Biology and Medicine.
1972	La portada del New York Times informa al mundo entero del estudio natural de la sífilis no tratada de Tuskegee (Alabama), que mostraba un nuevo abuso en la experimentación con seres humanos, concretamente de raza negra.
1973	La Asociación Americana de Hospitales promulga la primera "Carta de Derechos del Paciente".
1975	Caso de Karen Ann Quinlan. Controversia por la retirada del respirador que la mantenía con vida
1976	La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprueba un documento con el título "Derechos de enfermos y moribundos"
1978	En España, la Constitución de 1978 declara los derechos a la vida y a la salud como derechos fundamentales
1979	Informe Belmont. Realizado durante cuatro años a petición del Congreso de EEUU por la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Sciences. Define los principios éticos que debía respetar la investigación con seres humanos y examina los problemas éticos planteados en la investigación con fetos humanos, niños, prisioneros y enfermos mentales
1979	T. L. Beauchamp y J. F.Childress publican "Principles of Biomedical Ethics". Se establecen los principios de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia, se convierte en el texto más influyente en el campo de la bioética.
1983	Caso Nancy Cruzan. Controversia por la retirada de la sonda de gastrostomía de alimentación.

1986	España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad ²⁹ . Su publicación supone una apuesta por abandonar el modelo básicamente paternalista para acercarse a un modelo más autonomista
1987	El Hastings Center (Nueva York) hace público un trabajo titulado "Protocolos de actuación acerca de la finalización de tratamientos de soporte vital y del cuidado del paciente moribundo" ³⁰
1990	El tribunal Supremo de Estados Unidos opinó por primera vez sobre la legalidad de las instrucciones previas norteamericanas (IPN). Concretamente, en relación con el caso Cruzan, decidió favorablemente sobre el derecho del individuo a rechazar un tratamiento, inclusive el soporte vital
1990-7	Controversia por las acciones del Dr Jack Kevorkian en relación al <i>physician assisted suicide</i> (PAS), «suicidio asistido por médico», o como otros prefieren llamarlo, <i>physician aid in dying</i> o «ayuda médica a morir».
1991	Holanda. Se publican dos estudios sobre la práctica de la eutanasia en el país, el Informe Remmelink (74) y el Informe Van der Wal que generan un enorme debate en la sociedad europea
1993	Ley de Auto-Determinación del Paciente (PSDA), una ley Federal en EEUU que obliga a los hospitales que reciban fondos de los programas Medicaid y Medicare, a divulgar e incentivar la redacción y firma por parte de sus pacientes de "Directrices Previas" o "Testamentos Vitales"
1997	Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina de Oviedo ³ . 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. Consejo de Europa. Oviedo, 4 de abril de 1997 Su entrada en vigor en el estado Español, se produce el 1 de enero de 2000.
2001	Cataluña. Ley 21/2000, de 29 de diciembre de 2000. Derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica. DOGC nº 3303/2001, de 11 de enero de 2001.
2002	España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274/2002 de 15 de noviembre de 2002.
2004	Filme de Alejandro Amenabar "Mar adentro" sobre el gallego Ramón Sampedro que generó un fuerte debate sobre la eutanasia en España.
2005	Caso Terry Schiavo. Controversia sobre la retirada de una sonda de gastrostomía
2007	España. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE 40/2007 de 15 de febrero de 2007.

ARTICULO 1º CÓDIGO de NÜREMBERG. 1947

“Es absolutamente esencial el consentimiento voluntario de sujeto humano. Esto significa que la persona implicada debe tener capacidad legal para dar consentimiento; su situación debe ser tal que pueda ser capaz de ejercer una elección libre, sin intervención de cualquier elemento de fuerza, fraude, engaño, coacción u otra forma de constreñimiento o coerción; debe tener suficiente conocimiento y comprensión de los elementos implicados que le capaciten para hacer una decisión razonable e ilustrada. Este último elemento requiere que antes de que el sujeto de experimentación acepte una decisión afirmativa, debe conocer la naturaleza, duración y fines de experimento, el método y los medios con los que será realizado; todos los inconvenientes y riesgos que pueden ser esperados razonablemente y los efectos sobre su salud y persona que pueden posiblemente originarse de su participación en el experimento.”

Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10, Vol. 2, pp. 181-182. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office; 1949.

CASO DE ANN KAREN QUINLAN

Karen Ann Quinlan era una joven de veinte años que, estando celebrando una fiesta con unos amigos el 15 de abril de 1975, sufrió una parada respiratoria de origen desconocido (aunque se le detectaron en sangre ciertas cantidades de alcohol y barbitúricos), entrando en coma profundo e irreversible que precisó entre otras medidas de la colocación de un respirador con carácter permanente. Posteriormente, se le diagnosticó un estado vegetativo permanente y se pasó a alimentarla con una sonda nasogástrica. Dada la irreversibilidad del cuadro, los padres solicitaron que se le desconectara el respirador, argumentando que, en diversas ocasiones, su hija les había manifestado que no desearía que se le prolongara la vida artificialmente como a los pacientes en coma. Tras la negativa de los médicos y del juez a hacerlo, recurrieron al Tribunal Supremo de New Jersey, que rectificó la sentencia del juez basándose en que existía un derecho constitucional a la intimidad que superaba el interés del Estado en preservar la vida. Incluso estableció que este derecho es lo suficientemente importante como para apoyar la decisión del paciente de rechazar el tratamiento en determinadas circunstancias. Finalmente, el tribunal dictaminó que se le podía desconectar el respirador si el tutor (su padre) así lo decidía y si se cumplían además dos condiciones: que los médicos que le atendían concluyeran en que no había posibilidad razonable de que se recuperara y que el Comité de Bioética del hospital ratificara lo anterior. Ahora bien, aunque el respirador fue desconectado el 17 de abril de 1976, Karen siguió respirando de forma espontánea, y alimentada por la sonda nasogástrica que sus padres no le quisieron retirar, vivió casi diez años más.

CASO DE NANCY CRUZAN

La joven Nancy Cruzan, de 32 años, sufrió un accidente de tráfico en 1983, saliendo despedida del automóvil por la ventana y cayendo boca abajo en un charco de agua. Como consecuencia de todo ello sufrió una contusión cerebral y entró en un coma anóxico, siendo diagnosticada posteriormente de estado vegetativo permanente. Se le colocó una sonda de gastrostomía para alimentarla, y posteriormente, a los tres años, los padres (tutores) solicitaron a los médicos que le retirara la sonda, dado que parecía claro que nunca recobraría la conciencia, y que además, con anterioridad al accidente, había manifestado a una compañera que si alguna vez tuviera una enfermedad o sufriera una lesión que le impidiera llevar una vida medianamente normal, preferiría no seguir viviendo. Si bien el juez de Primera Instancia consideró que los padres tenían derecho a que se le retirara la sonda, el fiscal del caso recurrió la sentencia al Tribunal Supremo de Missouri y este Tribunal, aun reconociendo el derecho que tenía Nancy a rechazar el tratamiento, denegó la desconexión. Se basó en estos argumentos esenciales que han tenido y tienen una gran repercusión en la jurisprudencia norteamericana: Nancy tenía derecho a que se le retiraran los tratamientos de soporte vital, pero ese derecho sólo lo podía ejercer ella; si, ante la imposibilidad de ejercer el derecho anterior, hubiera formulado instrucciones previas (living will o testamento vital) solicitando la desconexión, se podría llevar ésta a cabo, pero no existía tal documento; en ausencia del mismo, sólo se podría actuar si existieran «pruebas claras y convincentes» de que así lo deseaba, cosa que tampoco ocurría.

Finalmente, después de que en diciembre de 1990 el Tribunal Supremo de EE. UU, que analizó el caso, decidiera a favor del derecho del individuo a rechazar el tratamiento, incluso en el caso de tratarse de un tratamiento de soporte vital, y una vez devuelto el expediente al Tribunal Supremo de Missouri, los padres consiguieron aportar pruebas y tras conseguir el apoyo de los médicos, que aseguraron que en el estado en que se encontraba la paciente lo mejor para ella sería morir, el juez autorizó la retirada de la sonda. Había permanecido casi ocho años en estado vegetativo permanente.

CASO DE TERRY SCHIAVO

El caso de Terri Schiavo saltó con fuerza a los medios de comunicación en marzo de 2005. En 1990 Terri sufrió un ataque cardíaco debido a una súbita bajada de potasio en su organismo; al parecer, la causa habría sido una dieta estricta que seguía para adelgazar y que consistiría principalmente en la ingesta de más de 10 vasos de té helado diarios. Como consecuencia de la anoxia cerebral sufrida perdió irreversiblemente la conciencia, se le diagnosticó posteriormente de estado vegetativo permanente y quedó dependiente de una sonda de gastrostomía para su alimentación e hidratación. El marido, su tutor legal, basándose en que su mujer le había manifestado con anterioridad que no desearía vivir artificialmente, pleiteó durante años para que le desconectaran la sonda, pero a ello se opusieron tenazmente los padres de Terri, quienes además argumentaban que su hija lo que sufría era un estado de mínima conciencia, ya que, según ellos, experimentaba sensaciones e incluso esbozaba una sonrisa en ocasiones. Tras un largísimo proceso legal que propició varias desconexiones y conexiones, y en el que llegaron a intervenir 19 jueces de siete tribunales, hubo cinco apelaciones al Tribunal Supremo, se promulgaron dos leyes para ayudar a lo que demandaban los padres, una del Congreso de Florida y otra del Congreso de los EE. UU, con la participación del propio presidente Bush, y en medio de una fuerte controversia social - unos defendiendo el derecho a la vida y otros defendiendo el derecho a la muerte- el juez del caso decidió respetar el deseo de su esposo y tutor, ordenando que se desconectara la sonda. La paciente murió por inanición 14 días después. Tenía 45 años y había pasado 15 de ellos inconsciente y enganchada a una máquina. La argumentación del juez y la del Tribunal Supremo de Florida fue similar a la del caso de Nancy Cruzan: no existían instrucciones previas o living will, no había «pruebas claras y convincentes» de que hubiera manifestado sus deseos anteriormente en relación con la retirada o no de los tratamientos de soporte vital, y añadían uno más: no se podía considerar que estuviera en un estado de «muerte cerebral», ya que tenía actividad cerebral con ciclos de vigilia-sueño

CASO DE RAMON SAMPEDRO

Ramón Sampedro (Porto do Son, 5 de enero de 1943 – Boiro, 12 de enero de 1998) fue un marino y escritor español. A la edad de 25 años sufrió un accidente, al tirarse de cabeza al agua desde una roca un día de resaca marítima, que le dejó tetrapléjico y postrado en una cama para el resto de su vida. Desarrolló una intensa actividad de petición judicial para poder morir y que la persona o personas que le auxiliasen no incurriesen en delito, dado que su

estado lo incapacitaba para hacerlo sin ayuda externa. Ramón murió en Boiro el 12 de enero de 1998 por envenenamiento de cianuro potásico, ayudado por su amiga Ramona Maneiro. Ésta fue detenida días después pero no fue juzgada por falta de pruebas. Siete años después, una vez que el delito hubo prescrito, Ramona admitió en televisión haber facilitado a Ramón el acceso al veneno que le causó la muerte y haber grabado el vídeo donde éste pronunció sus últimas palabras. Después de la muerte de Sampedro muchas personas afirmaron haber sido los culpables emulando la obra literaria Fuenteovejuna donde un pueblo se culpaba en forma colectiva para evitar el castigo de alguien individual. En 2004, Alejandro Amenábar llevó al cine la historia de Ramón con la película Mar Adentro, protagonizada por Javier Bardem que daba vida a Ramón Sampedro y Belén Rueda. La película fue alabada por público y crítica y recibió varios premios, entre ellos el Óscar a la mejor película extranjera y 14 premios Goya. Su emisión produjo un intenso debate social sobre la eutanasia en España

1.2 La asistencia al final de la vida. El Testamento vital

La medicina sólo puede posponer la muerte pero no evitarla. Como dijera los clásicos: “si la muerte es cierta, su hora es incierta (*mors certa, hora incerta*)”. La afirmación de que nadie es tan joven que no pueda morir mañana y que nadie es tan viejo que no tenga un proyecto de futuro (de horas, de días o de semanas o meses) se constituye en un tópico discutible, con consecuencias en las decisiones al final de la vida. Así, gracias a la mayor presencia de los aspectos bioéticos en la medicina, los progresos tecnológicos, el miedo generalizado al dolor, al sufrimiento, a vivir conectado a una máquina, a prolongar innecesariamente la vida y el temor a una pérdida de la capacidad para comprender y decidir como consecuencia de una enfermedad, surgió en 1967 (EEUU) el documento denominado “testamento vital” (living will). Se trató, sin duda, de un paso más allá del consentimiento informado, ya que si bien éste es definido como la aceptación expresa, por parte de un enfermo competente, de un procedimiento diagnóstico o terapéutico una vez que ha sido adecuadamente informado acerca de aquello a lo que se le propone consentir, el TV es el instrumento legal por el cual un paciente puede dejar constancia de su voluntad respecto a la toma de decisiones al final de sus días en el supuesto que, llegado ese momento, él no pudiera expresarlo⁴.

La sociedad actualmente reclama el derecho a una muerte digna que, con frecuencia, se concreta en el testamento vital y el desarrollo de unos cuidados paliativos adecuados, esto es cuidar, aliviar y acompañar a la persona enferma de forma integral, teniendo en cuenta su dolor físico y situación psíquica, preservando su lucidez y su capacidad relacional e impidiendo su sufrimiento, cuando no es posible curar.

Si bien en este trabajo mantendremos la denominación genérica de testamento vital, por ser éste el más utilizado en la literatura y el primero que se acuñó (“living will” americano), también se emplean como sinónimos los términos de “instrucciones previas” (Ley española de autonomía del paciente) y de “voluntades anticipadas” (Ley catalana). De hecho, en EEUU se usa el término genérico de “advance directives” o “advance health care directives” (directivas anticipadas) que, a su vez, engloba varios tipos de documentos. Entre los más conocidos se encuentra el “living will” (testamento vital), el “durable power of attorney for health care” o “health care proxy” (poder de representación permanente para el tratamiento o apoderado para el tratamiento), el “directive to doctors” (instrucciones a los médicos), el “five wishes” (cinco deseos) que incluso contó con la aprobación de la madre Teresa de Calcuta y, más recientemente, el Lifecare Advance Directive. La existencia de distintos documentos obedece a la controversia generada por la utilización de los mismos³¹⁻³², a la necesidad de corregir sus defectos y adaptarlos a los problemas suscitados con su uso, con el fin de hallar fórmulas alternativas más completas en el respeto del principio de autonomía de los pacientes^{20,33}.

El testamento vital o instrucciones previas, en España, deriva legalmente del Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa firmado en Oviedo en 1997. No entró en vigencia en España hasta el 1 de enero del 2000, por lo que su redacción más tardía intentó superar algunas de las dificultades que los documentos americanos habían presentado durante su desarrollo. La regulación legal de este proceso se inició en Cataluña en el año 2001⁵ y, a día de hoy, se ha establecido ya en todo el Estado⁶, creándose incluso registros centralizados que pueden ser consultados y considerados en cualquier parte del territorio donde se produzca la atención sanitaria⁷. No obstante, el desarrollo de las legislaciones Autonómicas es heterogéneo y difícil de sintetizar, existiendo importantes diferencias entre dichas administraciones³⁴.

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 clínica⁶, supone, en lo referente a las instrucciones previas, la base legislativa para su desarrollo en España. En dicha regulación, y más concretamente en su artículo 11, las conceptúa y establece los requisitos para su otorgamiento, posibles contenidos, eficacia, revocación y registro. El apartado 1 del citado artículo señala:

“Por el documento de Instrucciones Previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con el objeto de que ésta se cumpla en el momento en el 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”.

A continuación se comentan algunos de los aspectos ético-legales más relevantes del testamento vital:

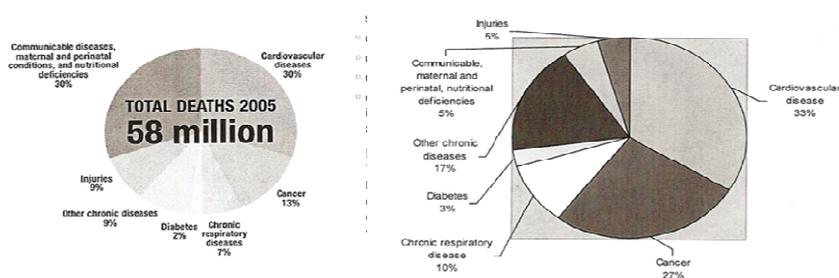
- 1) Puede ser otorgado en cualquier momento por toda persona mayor de edad no incapacitada legalmente.
- 2) Su contenido puede hacer referencia a cuestiones relativas a los cuidados y el tratamiento de la salud, así como al destino del cuerpo después de la muerte. Debe ser lo más concreto posible y especificar las situaciones en que se quiere que se tengan en cuenta las instrucciones del documento.
- 3) Recoge la posibilidad de nombrar un representante de la persona que realiza el TV para que actúe como interlocutor con el equipo sanitario. Este, debería conocer los valores y deseos de la persona a quien representa. El profesional responsable del enfermo no puede ser su representante.
- 4) El documento puede ser modificado o revocado en cualquier momento con los mismos requisitos necesarios que para su otorgamiento. En cualquier caso, mientras la persona es capaz de manifestarse directamente, su decisión prevalece sobre las instrucciones del mismo.
- 5) El documento, según la legislación catalana, debe ser escrito ante notario o tres testigos mayores de edad, dos de los cuales no deben tener relación de parentesco hasta segundo grado con el otorgante ni estar vinculados por relación patrimonial. En otras comunidades, el TV puede otorgarse ante personal de la administración o funcionario del registro.
- 6) No tendrán validez las instrucciones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena praxis médica (*lex artis*), asimismo las instrucciones sólo tendrán aplicación para aquellos supuestos previstos en la redacción del documento.
- 7) El TV debe ser dirigido al médico responsable y debe ser comunicado y aportado al centro sanitario por el paciente, familiares o allegados. El centro tiene la obligación de aceptarlo y reflejar dicha situación en la historia clínica del paciente de la cual pasa a formar parte con las correspondientes garantías de confidencialidad. Cada historia clínica debe contener, en un lugar visible, la indicación de si el paciente ha formalizado o no un TV.
- 8) Se aconseja inscribir el TV en el Registro específico existente en cada comunidad, no obstante dicho requisito sólo es obligatorio en Andalucía,

Baleares y Extremadura. La existencia del registro facilita el acceso al mismo por los profesionales, independientemente del centro donde se preste la asistencia.

- 9) La existencia de un TV conlleva la obligación de tenerlo en cuenta en el momento de adoptar decisiones, lo que requiere una lectura crítica y prudente del mismo. Es conveniente consensuar con el representante y la familia la decisión a tomar y razonar la misma por escrito en la historia clínica, en especial, si la decisión no se ajusta a lo indicado en el TV o existen discrepancias en su interpretación. En dicho caso, se aconseja no adoptar decisiones individuales y solicitar la intervención del comité de ética asistencial del centro.
- 10) Existe la posibilidad de objeción de conciencia por parte del facultativo o profesional sanitario a quien corresponda aplicar las voluntades anticipadas, en cuyo caso la Administración sanitaria deberá adoptar las medidas que resulten necesarias para garantizar su cumplimiento.

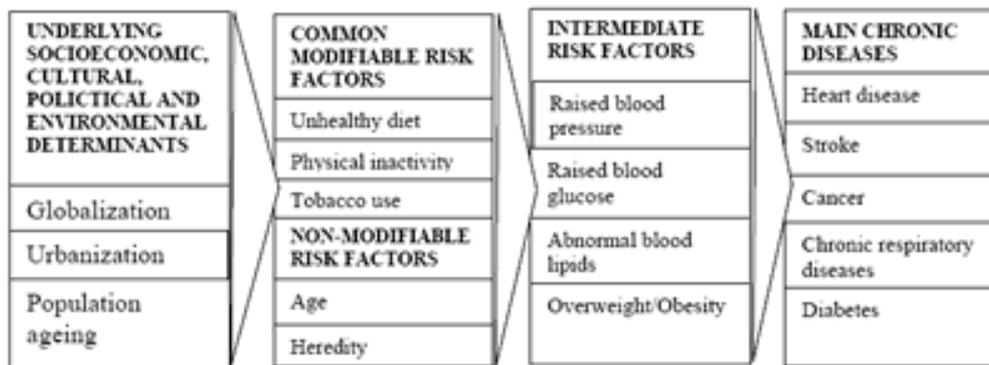
1.2 El avance de las enfermedades crónicas

Las enfermedades crónicas representan la principal causa de morbimortalidad en las sociedades avanzadas y están adquiriendo una preponderancia cada vez mayor en las sociedades en vías de desarrollo. Según datos de la World Health Organization (WHO) referentes al año 2005, las enfermedades crónicas fueron responsables de más de 35.000.000 de muertes a nivel mundial (61% del total) y, las previsiones, de no acometer con éxito la lucha contra las mismas, las sitúan como la principal causa de discapacidad en el mundo en el año 2015 y la de mayor coste en atención sanitaria.³⁵

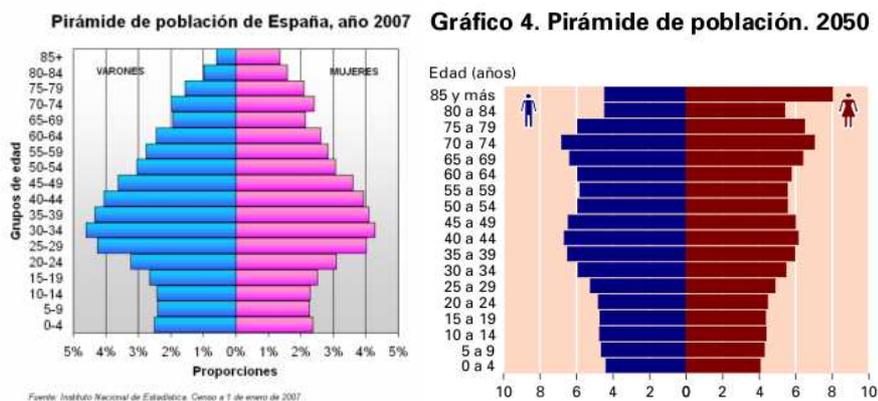


Fuente WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2005

Entre los factores causales invocados en el auge de las enfermedades crónicas destaca, como bien queda reflejado en el siguiente cuadro confeccionado por la WHO³⁵, la globalización, la urbanización, el envejecimiento de la población, las dietas poco saludables, el tabaco, la obesidad, la falta de ejercicio físico, etc.



El análisis de la estructura de la población española y sus proyecciones en el tiempo muestra dicho envejecimiento, que cabe atribuir tanto a la disminución de la mortalidad y el aumento de la esperanza de vida, como a la disminución de las tasas de fecundidad.



Todo lo anterior ha motivado que los pacientes con enfermedades crónicas se visualice como un subgrupo ideal para, a través de campañas divulgativas, programas de comunicación sanitaria interactiva (PCSI) y programas de autocuidado³⁶⁻³⁷, se implique, gracias a un mejor conocimiento, de forma más activa y participativa en la adecuada gestión global de su enfermedad y que ayude, así, a una contención de los importantes costes derivados de la misma. El abordaje de las enfermedades crónicas es, pues, una prioridad para los sistemas sanitarios. En efecto, en diciembre del 2010, en el fórum ministerial que tuvo lugar en Bruselas dentro del marco del Consejo de Empleo, Política Social, Sanidad y Consumidores (EPSCO) de la Unión Europea, se afirmó que los sistemas sanitarios deberían redefinirse y adaptarse en todos los niveles asistenciales, adquiriendo una especial relevancia la responsabilidad de los propios pacientes en la toma de decisiones³⁸. En dicho sentido, cabe resaltar el reciente documento de consenso para atender al paciente crónico elaborado en Sevilla, en enero del 2011, que ha obtenido el respaldo del Ministerio de Sanidad y de

16 comunidades autónomas (Anexo 13). Es por tanto en dicho contexto donde el testamento vital adquiere una mayor relevancia como instrumento de reflexión que permite posicionarse a los pacientes, de forma documentada, tranquila y meditada, en ciertos aspectos y, en especial, aquellos relacionados con las últimas etapas de su enfermedad.

1.3 Atención urgente hospitalaria. Morir en urgencias.

La Organización Mundial de la salud (OMS) define la urgencia médica como toda alteración del estado de salud de una persona, de causa y gravedad variable, que provoque la solicitud de una respuesta rápida al sistema sanitario. La atención urgente hasta mediados del siglo XX era fundamentalmente extrahospitalaria, de tal forma que no es hasta 1948 cuando se crea en el Hospital de Sant Pau de Barcelona el Servicio Nocturno de Urgencias. Desde entonces y por múltiples causas, entre las que cabe citar la universalización de la asistencia, los avances tecnológicos en diagnóstico y tratamiento, las altas expectativas de la población, los cambios sociológicos “el tiempo es oro”, el envejecimiento de la población, la mayor supervivencia lograda en muchas enfermedades y el uso inadecuado de los recursos, los servicios de urgencia hospitalarios (SUH) se han convertido en la puerta más accesible al sistema de salud y, con frecuencia, se han visto implicados en situaciones de saturación y colapso asistencial³⁹⁻⁴².

Total de urgencias atendidas en SUH en 2007	26,3 millones
Frecuentación de SUH	585,3 ‰
Uso inapropiado de urgencias	24-79 %
Porcentaje de pacientes que acude directamente a un SUH	80 %
Porcentaje de ingresos desde el SUH	10,5 %

Fuente: Ministerio de Sanidad. Unidad de Urgencias Hospitalarias. Estándares y recomendaciones

Pese a que no hemos hallado cifras específicas relativas a la frecuentación de los SUH por los pacientes con enfermedad crónica, dicho subgrupo de población es frecuentemente atendido en los servicios de urgencias y emergencias, donde se suelen presentar con descompensaciones agudas de su enfermedad e, incluso, en estadios evolutivos terminales o agónicos⁴³⁻⁴⁴. En la moderna sociedad occidental, el domicilio no se considera el lugar más adecuado para atender y cuidar a los pacientes en fase terminal y agónica, de tal forma que en los países industrializados casi las tres cuartas partes de los fallecimientos acontecen en instituciones⁴⁵. Los SUH, pese a no ser el entorno adecuado para atender a los pacientes que agonizan¹²⁻¹³, constituyen lugares donde la muerte acontece con cierta frecuencia, de tal forma que un gran número de pacientes terminales acuden a morir a los hospitales, concretamente, hasta un 50% de los fallecimientos en Cataluña se producen en hospitales de agudos⁴⁶⁻⁴⁷. En

este entorno, los profesionales, a menudo, toman decisiones rápidas en pacientes graves o con capacidad de decisión mermada sin conocer los deseos del paciente e incluso su estado previo¹⁴⁻¹⁵. En este contexto, las opiniones de familiares y acompañantes no son siempre un reflejo de lo que desearía el paciente, tal y como Solsona et al¹ indicaban en su estudio sobre pacientes críticos. En él se manifestaba que las decisiones de la familia no transmiten la escala de valores del paciente en la toma de decisiones, sino la suya propia, lo que puede conducir a un diferente posicionamiento de uno y otro en el momento de tomar una decisión, sobre todo si ésta no ha sido previamente meditada y se toma con el factor tiempo en contra, como suele suceder en los servicios de urgencias y emergencias. Por todo ello, la generalización del TV y su conocimiento por el personal sanitario permitiría mejorar la relación asistencial, muy especialmente en los SUH. El resultado sería una adecuación de los esfuerzos terapéuticos a la voluntad del paciente para respetar, así, su principio de autonomía^{2,16}.

2. HIPÓTESIS DE TRABAJO

El conocimiento del testamento vital en los pacientes con enfermedades crónicas atendidos en urgencias permanece en un nivel subóptimo, a pesar del tiempo transcurrido desde su implementación como documento legal.

3. OBJETIVOS

Objetivo principal:

Determinar el porcentaje de pacientes con enfermedades crónicas que acuden a urgencias por descompensación aguda de su enfermedad que saben qué es un TV y cuantificar la evolución de dicho porcentaje en un período de tiempo determinado.

Objetivos secundarios:

- 1) Evaluar el grado de conocimiento que dichos pacientes tienen del carácter evolutivo de su enfermedad.
- 2) Evaluar el porcentaje de acompañantes de los pacientes que saben qué es un TV.
- 3) Investigar si existe, por parte del paciente, algún factor que se asocie con el conocimiento del TV.
- 4) Conocer el posicionamiento del paciente a redactar su TV y si existen factores relacionados con una predisposición favorable.
- 5) Investigar si el médico habitual del paciente le ha informado sobre el TV y la posibilidad de redactarlo.
- 6) Investigar si los SUH pueden contribuir a la mejora del conocimiento del TV.

4. INVESTIGACION Y RESULTADOS

TRABAJO 1 DE LA TESIS

4.1 Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias.

Albert Antolín^{a,c}, Àngels Ambrós^b, Pilar Mangirón^b, Dolors Alves^b, Miquel Sánchez^{a,c}, Òscar Miró^{a,c}

Médicos^a y enfermeras^b de la Sección de urgencias medicina. Área de Urgencias. Hospital Clínic. Barcelona. España.

^cInstitut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS). Barcelona. España.

RevClinEsp.2010;210(8):379–388

Objetivos

Evaluar el conocimiento del documento de voluntades anticipadas (DVA) en pacientes con enfermedades crónicas que acuden a urgencias por descompensación y en sus acompañantes. Conocer el posicionamiento del paciente a redactar el DVA e investigar factores asociados. Se diseñó un estudio observacional, transversal, descriptivo-analítico y sin intervención, realizado durante los meses de enero a julio de 2008.

Resumen de resultados más destacados

- 1) En el 2008, los pacientes con enfermedades crónicas que acudían a urgencias por descompensación de su patología tenían un conocimiento subóptimo de la existencia del DVA, ya que era conocido sólo por el 16% de los mismos, siendo el único factor asociado a dicho conocimiento el haber finalizado los estudios secundarios.
- 2) Los acompañantes tenían un mayor conocimiento, aunque sólo estaba presente en un 28% de ellos.
- 3) Tan sólo el 5% de los pacientes había recibido información sobre el DVA a través de su médico.
- 4) Tras explicar al paciente en qué consistía el DVA, un 46% de los mismos estaba dispuesto a formalizar el mismo, hallándose como único factor relacionado con dicha predisposición una edad del paciente menor o igual a 70 años.
- 5) El 88% de los pacientes se mostró partidario de que en los servicios de urgencia se repartieran folletos divulgativos sobre el DVA.

TRABAJO 2 DE LA TESIS

4.2 Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca.

Albert Antolín¹, Miquel Sánchez¹, Pere Llorens², Francisco Javier Martín Sánchez³, Juan Jorge González-Armengol³, Juan P Ituño³, José F Carbajosa², Jose M Fernández-Cañadas², Juan González del Castillo³ y Óscar Miró¹

¹Área Urgencias, Hospital Clínic. Grupo Investigación "Urgencias: Procesos y patologías", Fundació Clínic. Barcelona. España

²Servicio de Urgencias, Hospital General de Alicante, Alicante. España

³Servicio de Urgencias, Hospital Clínico San Carlos, Madrid. España

Rev Esp Cardiol. 2010;63(12):1410-8

Objetivos

Investigar, en pacientes con insuficiencia cardiaca atendidos en urgencias, su conocimiento del carácter evolutivo de su enfermedad y su conocimiento del testamento vital, así como su predisposición a redactarlo. Analizar los factores asociados. Se diseñó un estudio multicéntrico, transversal y sin intervención, con inclusión prospectiva y consecutiva de pacientes durante dos periodos de 3 meses cada uno (de 1 enero a 31 de marzo de 2009, y de 15 de enero a 14 de abril de 2010).

Resumen de resultados más destacados

- 1) El 79 % de los pacientes con insuficiencia cardiaca que acudían a urgencias por descompensación se consideraban bien informados subjetivamente sobre las posibilidades evolutivas de su enfermedad, no obstante sólo el 56,3% lo estaba objetivamente.
- 2) Un 39,8% de los pacientes demandaba mayor información sobre su enfermedad y, un 54,7%, mayor participación en las decisiones médicas.
- 3) Sólo el 13,3% de los pacientes estudiados sabía en qué consistía el TV. Se asoció a tener un buen conocimiento subjetivo de su enfermedad, haber ingresado previamente en intensivos, haber participado suficientemente en la toma de decisiones y tener una predisposición favorable a otorgar un TV.
- 4) Tan sólo el 4,9% de los pacientes había recibido información sobre el TV a través de su médico.
- 5) Tras explicar al paciente en qué consistía el TV, un 28,8% de los mismos estaba dispuesto a formalizarlo. Los factores asociados fueron: tener un buen conocimiento objetivo de su enfermedad, el deseo de más información, una edad menor de 75 años y un conocimiento previo de lo que era un TV.
- 6) Se observaron diferencias significativas entre los distintos centros del estudio, con un porcentaje inferior de pacientes bien informados en el Hospital General de Alicante y un porcentaje más elevado de pacientes dispuestos a redactar un TV en el Hospital Clínic de Barcelona.

TRABAJO 3 DE LA TESIS

4.3. Evolución en el tiempo del conocimiento y posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital

Albert Antolín, Miquel Sánchez, Òscar Miró.

Área Urgencias, Hospital Clínic. Grupo Investigación "Urgencias: Procesos y patologías", Fundació Clínic, IDIBAPS. Barcelona

Gaceta Sanitaria Submitted. Ref GACETA-10-185R(2)

Objetivo

Describir la evolución en el tiempo del porcentaje de pacientes con enfermedades crónicas atendidos en un SUH que conoce el carácter evolutivo de su enfermedad, que sabe qué es un TV y, finalmente, que está predispuesto a redactarlo. Se diseñó un estudio comparativo, transversal, sin intervención, con inclusión prospectiva y consecutiva de pacientes en un semestre del 2003 y 2008.

Resumen de resultados más destacados

- 1) En el periodo del 2003 al 2008, en relación a dos poblaciones comparables de pacientes con enfermedades crónicas que acudieron a urgencias por descompensación de su patología, se apreció que los estudiados en el 2008 poseían un mejor conocimiento objetivo de las posibilidades evolutivas de su enfermedad, (74% vs 55%, $p < 0,001$), un deseo mayor de participar en las decisiones médicas (62% vs 42%, $p < 0,001$) y una mayor participación en ellas (48% vs 35%, $p = 0,01$).
- 2) El conocimiento del TV por los pacientes fue discretamente menor en el 2008 (2008:18% vs 2003:23%, $p = \text{NS}$). Tener conocimiento del TV se asoció a tener menos de 75 años y haber finalizado los estudios secundarios.
- 3) En el tiempo transcurrido se registró una mínima mejora en la información sobre el TV recibida por los pacientes de sus médicos habituales (2008:5% vs 2003:2%, $p = 0,11$).
- 4) La predisposición a redactar el TV se mantuvo estable (2008:50% vs 2003:50%, $p = \text{NS}$). Dicha predisposición se asoció a estar subjetivamente bien informado, desear una mayor participación en las decisiones médicas y tener un conocimiento previo del TV.
- 5) El 91% de los pacientes se mostró partidario de que en urgencias se distribuyeran folletos informativos sobre el TV. Dicha respuesta fue positiva en el prácticamente 100% de los pacientes que ya conocían el mismo con anterioridad (2008:97% y 2003:100%).

5. DISCUSION CONJUNTA

Los diferentes estudios presentados exploran, de forma genérica, en pacientes con enfermedades crónicas atendidos en urgencias y, específicamente, en los diagnosticados de insuficiencia cardiaca y de EPOC, el conocimiento que tienen de su enfermedad, de qué es un TV y, finalmente, de su predisposición a redactarlo. Las muestras de pacientes incluidas en los estudios, con una media de edad de 73 años, 77 años en el caso de los afectados de insuficiencia cardiaca y 69 años en el caso de los que sufrían EPOC, pueden considerarse representativas del prototipo de paciente que se atiende en los servicios de urgencias españoles⁴⁸⁻⁴⁹. En general, el conjunto de estos estudios permite concluir que, pese a la mejora en el conocimiento que los pacientes tienen de las posibilidades evolutivas de su enfermedad resultado, tal vez, de un mayor deseo de información y participación en las decisiones médicas, los enfermos crónicos que acuden a urgencias presentan un conocimiento subóptimo de la existencia del testamento vital, con una escasa implicación de su médico en la divulgación del mismo. A continuación se profundiza en estos aspectos.

5.1 Conocimiento del carácter evolutivo de su enfermedad por parte de los pacientes crónicos.

El bajo grado de conocimiento que tienen los pacientes sobre aspectos evolutivos de su enfermedad ya se había apuntado en otros trabajos, como es el caso de los pacientes con neumopatía crónica obstructiva⁸, infectados por el VIH⁹ u otras enfermedades crónicas¹⁰. En el tercer trabajo de la tesis, en el que se describe la evolución de dicho conocimiento, se aprecia, entre los dos períodos (2003 y 2008) una mejora significativa de 19 puntos en los pacientes objetivamente bien informados (74% v/s 55%). Este hecho va unido a incrementos significativos, de 15 y 20 puntos respectivamente, en lo referente a un mayor deseo de información (52% v/s 37%) y de participación en las decisiones médicas (62% v/s 42%). Dichos resultados, sin embargo, presentan una gran variabilidad, como pone de manifiesto el segundo trabajo de la tesis. En efecto, al analizar específicamente a los pacientes con insuficiencia cardiaca, sólo el 52% presentaba un buen conocimiento objetivo de su enfermedad, con importantes diferencias entre los centros estudiados. Las causas de dichas diferencias no han sido abordadas y tampoco puede excluirse cierto sesgo del tipo de información que facilitó el informador previo a las preguntas que definían el buen conocimiento objetivo, puesto que a pesar que se mantuvieron reuniones y se estandarizó la información, la persona que la administró fue distinta en cada centro.

En estudios previos se han evaluado los factores asociados a un buen conocimiento de la enfermedad por el paciente. Entre ellos se ha descrito el haber ingresado en una UCI, tener prescrita oxigenoterapia domiciliaria y tener una edad más joven^{8,10-11}. Asimismo, se ha objetivado que los acompañantes presentan un mejor conocimiento objetivo de la enfermedad que el propio paciente, aunque ello está asociado con factores relacionados con el enfermo y no con factores dependientes del acompañante¹¹. Por su parte, Formiga et al.⁵⁰, en pacientes con insuficiencia cardiaca terminal, objetivaban un deficiente traslado a la historia clínica del grado de conocimiento de la enfermedad por parte del paciente (3%) y de la familia (25%).

La progresión de estos porcentajes permitiría apuntar que los esfuerzos en campañas divulgativas, programas de comunicación sanitaria interactiva (PCSI) y programas de autocuidado³⁶⁻³⁷, especialmente en estos subgrupos de población⁵¹⁻⁵⁵, ha generado resultados positivos, lo que supone un avance desde una relación médico-paciente paternalista a un modelo con mayor participación de los pacientes en todos los niveles asistenciales. En la actualidad, el abordaje de las enfermedades crónicas es una prioridad para los sistemas sanitarios adquiriendo una especial relevancia la responsabilidad de los propios pacientes en la toma de decisiones³⁸. El número de pacientes que vive con enfermedades crónicas y acaba falleciendo a causa de las mismas va en aumento⁵⁶. En el último año de su vida y especialmente en los meses anteriores a la muerte, muchos de ellos presentarán discapacidad y descompensaciones que requerirán su atención en servicios de urgencia hospitalarios sin que, habitualmente, exista una planificación anticipada de estas fases terminales de su enfermedad⁵⁷⁻⁵⁸, por lo que los profesionales sanitarios estamos obligados a realizar un mayor esfuerzo para mejorar su manejo⁵⁹⁻⁶⁰. Es por tanto en dicho contexto donde el testamento vital adquiere una mayor relevancia como instrumento de reflexión que permita posicionarse a los pacientes, de forma documentada, tranquila y meditada, en ciertos aspectos, especialmente aquellos relacionados con las últimas etapas de su enfermedad.

5.2 Conocimiento del Testamento vital.

La mayor presencia de los principios bioéticos en todas las áreas de la medicina y, en concreto, el principio de autonomía del paciente, junto a la frecuente discapacidad presente en la fase terminal de los pacientes con enfermedades crónicas, da un mayor sentido al TV como garante de la voluntad del paciente. Pese a que a menudo se asume que el acompañante es un buen conocedor de las percepciones e, incluso, de las preferencias del paciente, esta asunción no siempre resulta cierta. En un estudio realizado a familiares de pacientes ingresados en una

UCI, Solsona et al.¹ indicaban que las decisiones de la familia no transmiten la escala de valores del paciente en la toma de decisiones, sino la suya propia.

A pesar de que han transcurrido 10 años desde el inicio de la legislación del TV en Cataluña⁵, su conocimiento por la población es todavía muy escaso. Nuestros estudios⁶¹⁻⁶³ incluso apuntarían hacia una leve recesión en el período 2003-2008 para, en los últimos dos años, recuperarse tímidamente hasta el 20%⁶⁴. Esta recesión podría estar en relación con las campañas divulgativas, más frecuentes a comienzo de la iniciativa legislativa, ciertos posicionamientos específicos puntuales y a las fluctuaciones del debate social esporádico que se genera con el tratamiento mediático de los aspectos éticos relacionados con el final de la vida⁶⁵⁻⁶⁷. En este punto, las administraciones sanitarias tienen un gran papel que jugar desde el punto de vista divulgativo. Y máxime si se tiene en cuenta que el bajo conocimiento del TV es una realidad generalizada más allá del entorno concreto de pacientes con enfermedad crónica y sus acompañantes, con un porcentaje que, pese a presentar un mejor conocimiento de la existencia de dicho documento, es tan sólo de un 28%. En efecto, el bajo conocimiento del TV ha sido también descrito en estudios en el ámbito del paciente oncológico⁶⁸, de la atención primaria⁶⁹⁻⁷⁰ y de unidades de cuidados intensivos⁷¹. Asimismo, cierto desinterés por este tema parece desprenderse del escaso número de consultas que, sobre dichos documentos, ha recibido el centro de atención al cliente del HCB en los últimos 9 años (2001: 2, 2002: 0, 2003: 7, 2004: 7, 2005: 7, 2006: 16, 2007: 13, 2008:10 y 2009: 24).

Desafortunadamente, ésta parece ser una situación que también afecta a los profesionales sanitarios. En efecto, en un estudio de Mateos Rodríguez et al⁷² realizado en el ámbito de emergencias extrahospitalarias, se objetivó que hasta un 26% de los profesionales desconocía el tema, y tan sólo el 51% preguntaba a los acompañantes, antes de iniciar maniobras de reanimación cardiopulmonar, si conocían de la existencia de un TV otorgado por el paciente que estaban atendiendo. Por su parte, Simón-Lorda et al.⁷³ y Champer et al.⁷⁴, en el ámbito de la asistencia primaria, objetivaban que, si bien una gran mayoría de los profesionales de atención primaria tienen un conocimiento general sobre qué es el TV (70%), saben muy poco de su normativa, los contenidos posibles, el procedimiento a seguir y su registro, de tal forma que puntúan su conocimiento en un 5,3 en una escala de 0-10⁷³. No es, por lo tanto, extraño que nuestros estudios muestren una escasa implicación de los médicos habituales de estos pacientes en la divulgación del TV, con un porcentaje que, en un reciente estudio⁶⁴, no va más allá de un descorazonador 7%.

Pese al escaso conocimiento de estos documentos, varios estudios concluyen que tanto médicos como pacientes coinciden en las múltiples ventajas que pueden

tener los mismos. Para los médicos, al ayudarles a tomar decisiones y protegerles legalmente; para los pacientes, al garantizar su libertad de elección y el respeto a su voluntad. Incluso para las personas del entorno del paciente, al liberarles de responsabilidad y facilitarles las decisiones⁷⁴⁻⁷⁶. En este sentido, es revelador el estudio de González-Barboteo et al⁷⁷ en el entorno de los profesionales en cuidados paliativos y pacientes afectados de cáncer en fase terminal. En dicho estudio objetivaban que el 84% de los médicos estimaba como bastante o totalmente útil el uso del TV en cuidados paliativos. Sin embargo, el 68% no se lo había planteado a sus pacientes y tan sólo el 2% tenía realizado el mismo. Entre las razones para justificar tan pobres cifras se esgrimía la incomodidad que supone acometer la planificación de la muerte, bien por rechazo, por falta de tiempo, preparación o concienciación del profesional⁷⁷⁻⁷⁹.

En nuestra serie los únicos factores asociados al conocimiento del TV fue que el paciente fuera menor de 75 años y hubiera finalizado los estudios secundarios. Ambas características suponen, posiblemente, una mayor formación y/o información del paciente.

5.3 Predisposición a otorgar el TV

Es indudable que desde el conocimiento del TV a la predisposición a confeccionarlo y, finalmente, redactarlo, debe existir un proceso de reflexión serena sobre las posibilidades evolutivas de la enfermedad y sobre los propios valores del individuo⁴.

En nuestro tercer estudio, el porcentaje de pacientes dispuesto a redactar un TV permanece estable en el tiempo (50%) y se relaciona con un conocimiento previo del TV, a considerarse bien informado de su enfermedad, y a un deseo mayor de participación en las decisiones médicas. El estudio multicéntrico realizado en pacientes con insuficiencia cardiaca también incide en la relación entre una adecuada información de su enfermedad y la predisposición a redactar el TV. Se detecta una mayor predisposición en los pacientes pertenecientes al HCB, quizás porque Cataluña fue la comunidad pionera en la instauración de mecanismos legales para que el TV se pudiera llevar a cabo y a la existencia de campañas activas desde diferentes frentes^{5,67}.

Resulta difícil conocer cuál es el número de TV realizados en España, ya que su registro no es obligatorio en todas las comunidades. A finales del 2008 el número de documentos registrados en España era inferior a 50.000 (0,1% de su población general), de los cuales 21.500 correspondían a Cataluña (0,3% de los catalanes),

12.360 a Andalucía (0,15% de los andaluces), 5.700 a Valencia (0,1% de los valencianos) y 1.729 a Madrid (0,03% de los madrileños). El análisis de la evolución del número de TV en Cataluña muestra que durante los primeros años de la normativa fueron muy pocos los ciudadanos que optaron por el mismo, pero tras varias campañas de comunicación y, sobre todo, la llegada a los cines de una polémica película, hicieron aumentar las suscripciones. Alejandro Amenábar estrenó en el 2004 *Mar adentro*, un filme que relata la vida y la muerte (en 1998) del gallego Ramón Sampedro y que reabrió el debate de la eutanasia. Durante los meses en que el largometraje estuvo en las carteleras, la cifra de catalanes que se interesaron por el TV aumentó considerablemente, con 2.800 nuevas notificaciones, el triple que en todo el 2003. Lo mismo ocurrió cuando los medios de comunicación relataron el caso de la estadounidense Terri Schiavo, que generó 850 firmas después de que los médicos la desconectarán de la máquina que la mantenía con vida. La tendencia se repitió en el 2009, cuando el padre de la italiana Eluana Englaro logró que una clínica la dejara morir después de haberse pasado 19 años en estado vegetativo. Aunque este tipo de noticias (y el consiguiente debate en torno a la muerte digna) siguen influyendo en la decisión de los ciudadanos a la hora de firmar el TV, el mismo es todavía, como demuestran las cifras anteriores, una herramienta poco usada en la práctica asistencial. El profesar ciertas creencias religiosas, es también otro factor que se ha relacionado con una mayor predisposición a otorgar un TV. En efecto, C.Nebot et al. en una revisión de TV registrados en la Comunidad Valenciana, detectaron que el 73,8% de los documentos utilizados se correspondían con el redactado de una determinada confesión religiosa⁸⁰. En EEUU, país con una especial atención bioética al periodo final de la vida y con una mayor trayectoria legislativa sobre estos documentos, el TV está suscrito entre un 29%¹⁸ y un 41%⁸¹ de la población adulta general, cifra que alcanza hasta un 79% en los pacientes en cuidados paliativos⁷⁹.

Por otra parte, en nuestros estudios, pese a informar explícitamente de las posibilidades del TV, el mismo era rechazado por un 15% de los pacientes, mientras que un 35% no tenía una opción clara y precisaba de mayor reflexión. En un estudio multinacional realizado en 1998 por Voltz et al⁷⁹ en pacientes paliativos de EEUU, Alemania y Japón, éstos, al ser interrogados sobre cuál había sido la decisión más importante que habían tomado últimamente, el TV figuraba tan sólo entre el 9% (EEUU) y el 14% (Alemania), mientras que en Japón no lo habían considerado como una decisión importante. Por su parte, casi la mitad de los cuidadores principales de los enfermos oncológicos terminales consideraban que los pacientes no estarían interesados en el TV, al parecer por la preexistencia de sentimientos de rechazo y miedo a hablar de la muerte y su planificación⁷⁸⁻⁷⁹. Se han reseñado múltiples causas

por las que los TV no han satisfecho las expectativas generadas, entre las que cabe citar: la insuficiente divulgación por la Administración y los médicos del documento, el miedo a hablar de la muerte y su planificación; el papel tradicionalmente pasivo asumido por el paciente frente a las decisiones terapéuticas que le afectan, con la presencia de un subgrupo de población que no desea recibir información; una relación médico-paciente tradicionalmente paternalista; la falta de tiempo y la dificultad de establecer un diálogo sereno entre médico y paciente; la dificultad en la interpretación del TV, que en muchas ocasiones no abordan los problemas finalmente planteados, por lo que no se consideran adecuados para guiar decisiones terapéuticas concretas; la dificultad de acceso a dichos documentos cuando se necesitan; las opiniones ambivalentes y cambiantes en el tiempo de las posturas en ellos reflejadas; la carga emocional tanto del paciente, allegados y personal sanitario en el momento real de afrontar las últimas decisiones; el miedo de algunos pacientes a recibir una peor atención médica si lo han firmado; la escasa predisposición en la sociedad española a reflejar por escrito y registrar cualquier documento; y, finalmente, la no infrecuente discordancia entre la percepción del paciente y la del acompañante⁸²⁻⁸⁷.

A pesar de todo ello, si administración, médicos y pacientes estamos de acuerdo en que el TV, visto como parte de un plan general en la planificación y toma de decisiones al final de la vida, puede ser un instrumento eficaz que ayude a adoptar decisiones clínicas que permita adecuar las medidas y recursos sanitarios a la voluntad del paciente, es necesario poner en marcha acciones que resuelvan o minimicen los problemas antes reseñados. Para ello, debe divulgarse y explicarse mejor dicho documento tanto a pacientes como al personal sanitario, de forma que el otorgamiento de un TV venga precedido de una información exhaustiva y sea el resultado de una reflexión serena por el paciente y allegados. Finalmente, debe también mejorarse el registro y la accesibilidad de dichos documentos de una forma rápida y sencilla, sobre todo si se precisa su consulta en situaciones de urgencia⁷⁰.

5.4 Servicios de urgencia hospitalarios (SUH) y Testamento vital (TV)

Los SUH pueden contribuir al conocimiento del TV, máxime si consideramos la opinión favorable de una gran parte de los entrevistados en nuestros estudios. De hecho, los pacientes encontraron adecuado recibir folletos divulgativos sobre el TV en su paso por urgencias, pese a que éste no parece ser el lugar más adecuado para acometer dicha información en profundidad por la limitación de espacios, de intimidad y por los frecuentes problemas de saturación, de riesgo elevado de eventos adversos, de tiempo escaso para la toma de decisiones médicas vitales y del incompleto conocimiento del paciente y de su enfermedad⁸⁸⁻⁹⁰. Consideramos, por tanto, tal y

como indican otros autores^{70,77-79}, que el diálogo sobre dichos documentos debe ser acometido por el médico habitual del paciente en situación de estabilidad clínica y ser recogido en su historia clínica⁹¹. Si los profesionales no están predispuestos, carecen de una adecuada formación en comunicación, y/o no existen mecanismos que faciliten el diálogo entre médico y paciente, difícilmente se producirán progresos remarcables. Si avanzamos en todo ello, el TV pasará a ser una herramienta habitual en el proceso asistencial, que permitirá adecuar y enfocar los recursos terapéuticos a la voluntad del paciente, incluso en los SUH, pese a la dificultad inherente de la propia urgencia y de la inmediatez de las acciones que se llevan a cabo en los mismos.

6. CONCLUSIONES

El testamento vital supone un paso más allá del consentimiento informado y es el instrumento legal por el cual un paciente puede dejar constancia de su voluntad respecto a la toma de decisiones al final de sus días en el supuesto que, llegado ese momento, él no pudiera expresarlo. Pese a que su regulación legal en España se inició en Cataluña en el año 2001, en la actualidad es un documento poco conocido y con mínima presencia en la práctica asistencial.

Los estudios presentados en la tesis ponen de manifiesto que incluso en subgrupos de población en los que cabría esperar un mayor conocimiento y utilización de dichos documentos, como es el de los enfermos crónicos que acuden a urgencias por descompensación de su patología de base, el TV es conocido por menos del 25% de los pacientes y por tan sólo el 28% de sus acompañantes. Cabe destacar, no obstante, que los pacientes muestran, progresivamente, una mejora en el conocimiento de su enfermedad y de las posibilidades evolutivas de la misma, así como un mayor deseo de información y participación en las decisiones médicas. Especialmente preocupante es la escasa implicación de los médicos en la divulgación de dichos documentos, de tal forma que el número de pacientes que recibe información sobre dicho aspecto de su médico habitual está por debajo del 10%. Por lo que respecta a la predisposición a redactar el TV, el 50% de los pacientes de nuestra serie muestra una predisposición favorable tras ser informados del mismo.

Pese a que el TV presenta sus limitaciones, la opinión mayoritaria de médicos y pacientes es de que dicho documento puede ser un instrumento eficaz para reflexionar sobre la muerte y la planificación de la última fase de la vida, así como que puede ayudar a tomar decisiones clínicas y, en definitiva, adecuar las medidas y recursos sanitarios a la voluntad del paciente y respetar, así, su principio de autonomía.

7. BIBLIOGRAFIA

1. Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc)* 2003; 120:335-336.
2. Sanz-Ortiz J. ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)* 2006; 126:620-3.
3. Convenio 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. Consejo de Europa. Oviedo, 4 de abril de 1997.
4. Casado M, Royes A, Buxó MJ, Sarriblle G, Buisan L, Roca E et al . Nuevos materiales de bioética y derecho. México: Distribuciones Fontamara, S.A. México DF; 2007.p.159–75. ISBN: 968-476-609-2.
5. Ley 21/2000, de 29 de diciembre de 2000. Derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica. DOGC nº 3303/2001, de 11 de enero de 2001.
6. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274/2002 de 15 de noviembre de 2002.
7. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE 40/2007 de 15 de febrero de 2007.
8. Miró Andreu G, Félez Flor M, Solsona Durán JF. Toma de decisiones médicas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Med Clin (Barc)* 2001; 116:536-538.
9. Miró G, Pedrol E, Soler A, Serra-Prat M, Yébenes JC, Martínez R, et al. Conocimiento de la enfermedad y documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para VIH. *Med Clin (Barc)* 2006; 126:567-572.
10. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. 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* 2007; 19:245-250
11. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Enfermos crónicos en urgencias: grado de conocimiento y concordancia con el acompañante respecto a sus posibilidades evolutivas. *Med Clin (Barc)*. 2009;132:501-504.

12. Miró O, Salgado E, Bragulat E, Ortega M, Salmerón JM, Sánchez M. Repercusión de la falta de camas de hospitalización en la actividad de un servicio de urgencias hospitalario. *Med Clin (Barc)* 2006; 126:736-9.
13. Iglesias Lepine M.L, Echarte Pazos J.L. Asistencia médica y de enfermería al paciente que va a fallecer en urgencias. *Emergencias* 2007;19:201-210.
14. Miró O, Alonso JR, Coll-Vinent B. Fallecimiento de los pacientes en el hospital de agudos: ¿morir ingresado o morir en Urgencias? *Rev Clin Esp.* 2008; 208:262-263.
- 15.- Mínguez Masó S, Supervía A, Campodarve I, Aguirre A, Acharte JL, López Casanova MJ. Características de los fallecimientos producidos en un servicio de urgencias hospitalario. *Emergencias* 2008; 20:113-116.
16. Solsona Durán JF. Voluntades anticipadas: una herramienta para anticipar acontecimientos y facilitar la asistencia urgente. *Emergencias* 2007; 19:239-240.
17. Sánchez-Caro Javier, Sánchez-Caro Jesús, Abellán F, Busquets JM, García-León FJ, CM Nebot, et al. Instrucciones previas en España "Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos". Editorial Comares S.L. 2008. ISBN: 978-84-9836-321-0
18. More Americans discussing and planning end-of-life treatment. Washington, DC: Pew Research Center for the People and the Press, 2006. (Accessed March 11, 2010, at <http://people-press.org/reports/pdf/266.pdf>.)
19. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl JMed* 2010;362:1211-8.
20. Gillick MR. Reversing the code status of advanced directives? Editorial *N Engl J Med* 2010; 362:1239-1240
21. Gracia D. Fundamentos de Bioética. Madrid: Eudema; 1988. p. 85
22. B. Cardozo: Dissenting opinion in *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, (1914). 211 N.Y. 125. 105 E. 92.
23. Reich WT. The word "Bioethics": Its Birth and the legacies of those Who Shaped it. *Kennedy Inst Ethics j.* 1994; 4: 319-335
24. Potter VR. Bioethics: The science of Survival. *Perspect Biol Med.* 1970; 14: 120-153.
25. Callahan D. The Hastings Center and the Early Years of Bioethics. *Kennedy Inst Ethics j.* 1999; 9(1): 53-71.
26. The Belmont Report, Ethical Principles and Guidelines for the Protection oh Human Subjects of Research. U.S. Government Printing Office, 1978.
27. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. New York: Oxford university Press; 1979.
28. H.K.Beecher²³. Ethics and clinical research. *N.Engl.J.Med* 1966; 274:1354-60

29. Ley General de Sanidad. Ley 14/1986 de 25 de abril. Boletín Oficial del Estado, nº 102, (29-4-1986).
30. The Hasting Center, Wolf, SM, editores. Guidelines on the termination of Live-Sustaining Treatment and the care of the Dying. New York-Blomington: The hasting Center –Indiana University Press; 1987.
31. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. Ann Intern Med 2007;147:51-7
32. Fagerlin A, Scheneider CE. Enough: the failure of the living will. Hastings Cent Rep 2004;34(2):30-42
33. Hickman SE, Hammes BJ, Moss AH and Tolle SW. Hope for the future: Achieving the original intent of advance directives», Improving End of Life Care: Why Has It Been So Difficult? Hastings Center Report Special Report 35, no 6 (2005): S26-S30.
34. Zabala Blanco, J. Tesis doctoral: Autonomía e Instrucciones Previas. Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español. 2007.Universidad de Cantabria.
35. Preventing chronic diseases: a vital investment. Informe de World Health Organization. Disponible en http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en/. Consultado el 11 de enero del 2011
36. Murray E, Burns J, See Tai S, Lai R, Nazareth I. Programas de comunicación sanitaria interactiva para personas con enfermedades crónicas (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 1. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 1. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
37. Foster G, Taylor SJC, Eldridge SE, Ramsay J, Griffiths CJ. Programas de educación de autocuidado a cargo de personas no profesionales para pacientes con afecciones crónicas (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 1. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 1. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
38. Vicenç Thomàs, Intervención en el forum ministerial de diciembre 2010 del Consejo de Empleo, Política Social, Sanidad y Consumidores (EPSCO) de la Unión Europea, en Bruselas
39. Unidad de Urgencias Hospitalarias. Estándares y recomendaciones. Informes, estudios e investigación 2010. Ministerio de Sanidad. Disponible en

<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/UUH.pdf>. Consultado el 12 de enero del 2011

40. Miró O, Sánchez M, Coll-vinent B, Millá J. Estimación del efecto relativo que ejercen los determinantes externos e internos sobre la eficacia de un Servicio de Urgencias de medicina. *Med Clin (Barc)* 2001; 116: 92-7
41. Sánchez M, Salgado E, Miró O. Mecanismos organizativos de adaptación y supervivencia de los servicios de urgencia. *Emergencias* 2008; 20: 48-53.
42. Flores CR. La saturación de los servicios de urgencias: una llamada a la unidad. *Emergencias* 2011; 23: 59-64.
43. Gonzalez-Armengol JJ, Fernández Alonso C, Martín Sánchez FJ, Gonzalez del Castillo J, López Farré A, Elvira C, et al. Actividad de una unidad de corta estancia en urgencias de un hospital terciario: cuatro años de experiencia. *Emergencias* 2009; 21: 87-94
44. Estella A, Perez-Bello Fontaiña L, Sanchez Angulo JJ, Toledo Coello MD, Del Aguirre Quirós D. Actividad asistencial en la unidad de observación de un hospital de segundo nivel. *Emergencias* 2009; 21: 95-98
45. Thorpe G. Enabling more dying people to remain at home. *Br Med J* 1993; 307: 915-9145.
46. Ramón I, Alonso J, Subirats E, Yañez A, Santed R, Pujol R, et al. El lugar de fallecimiento de las personas ancianas en Cataluña. *Rev Clin Esp.* 2006; 206:549-55.
47. Miró O, de Dios A, Antonio MT, Sánchez M, Borrás A, Milla J. Estudio de mortalidad en un servicio de urgencias de medicina hospitalario: Incidencia, causas y consecuencias. *Med Clin (Barc).* 1999;112:690-2.
48. JJ Soler, L Sánchez, M Latorre, Alamar, P Román, M Perpiñá. Impacto asistencial hospitalario de la EPOC. Peso específico del paciente con EPOC de alto consumo sanitario. *Arch Bronconeumol.* 2001;37:375-81.
49. Llorens P, Martin FJ, González-Armengol JJ, Herrero P, Jacob J, Alvarez AB et al. Perfil clínico de los pacientes con insuficiencia cardíaca aguda en los Servicios de urgencias. Datos preliminares del estudio EAHFE (Epidemiology Acute Heart Failure Emergency). *Emergencias* 2008; 20:154-163.
50. Formiga F, Manito N, Pujol R. Insuficiencia cardíaca terminal. *Med Clin (Barc)* 2007;128:263-7
51. Sui X, Gheorghide M, Zannad F, Young JB, Ahmed A, A propensity matched study of the association of education and outcomes in chronic heart failure. *Int J Cardiol.* 2008 Sep 16;129(1):93-9

52. Rogers A, Kennedy A, Bower P, Gardner C, Gately C, Lee V, Reeves D, Richardson G. The United Kingdom Expert Patients Programme: results and implications from a national evaluation. *Med J Aust.* 2008 Nov 17;189(10 Suppl):S21-4.
53. Coleman MT, Newton KS. Supporting self-management in patients with chronic illness. *Am Fam Physician.* 2005 Oct 15;72(8):1503-10.
54. Rabelo ER, Aliti GB, Domingues FB, Ruschel KB, Brun AO. ¿Qué enseñar a los pacientes con insuficiencia cardiaca y por qué?. El papel de los enfermeros en clínicas de insuficiencia cardiaca. *Rev. Latino-am Enfermagem* 2007 janeiro-fevereiro; 15(1)
55. Bryant E. Chronic disease management for patients with respiratory disease. *Nurs Times.* 2005 Jun 21-27;101(25):46-8.
56. Jones AM, O'Connell JE, Gray CS. Living and dying with congestive heart failure patients. *Age Ageing* 2003;32:566-8
57. Jaul E, Rosin A. Planning care for non-oncologic terminal illness in advanced age. *Isr Med Assoc J.* 2005 Jan;7(1):5-8
58. SUPPORT Study Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA.* 1995 Nov 22-29;274(20):1591-8.
59. Formiga F., Chivite D, Mascaro J., Vidaller A., Pujol R. El paciente con insuficiencia cardiaca terminal: dificultad en la identificación y en la toma de decisiones. *Rev Mult Gerontol* 2004; 14(2):90-96.
60. Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, Gomez-Batiste X, Pujol R. Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones. *Med Clin (Barc)* 2003;121:95-7.
61. Albert Antolín, Angels Ambrós, Pilar Mangirón, Dolors Alves, Miquel Sánchez, Òscar Miró. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. Original. *Rev Clin Esp.* 2010; 210(8): 379-388.
62. Albert Antolín, Miquel Sánchez, Pere Llorens, FJ Martín Sánchez, JJ González-Armengol, Juan P Ituño, José F Carbajosa, JoseM^a Fernández-Cañadas, Juan González del Castillo, Òscar Miró. Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con Insuficiencia cardiaca Original. *Rev Esp Cardiol.* 2010; 63 (12): 1410-8
63. Albert Antolín, Miquel Sánchez, Òscar Miró. Evolución en el tiempo del conocimiento y posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. Original. *Gac Sanit Submitted (GACETA-10-185R1).*

64. Albert Antolín, Miquel Sánchez, Òscar Miró. Documentos de voluntades anticipadas: mucho camino por recorrer para alcanzar una autonomía plena del paciente. Carta al director. *Med Clin (Barc)*. 2010. Doi: 10.1016/j.medcli.2010.04.023. Aceptado en mayo 2010 pendiente de publicación.
- 65.-Asociacion Federal Derecho a Morir Dignamente (ADMD). Disponible en www.eutanasia.ws (consultado el 1/11/09).
- 66.-Sociedad Española de cuidados paliativos. Disponible en www.secpal.com (consultado el 1/11/09).
- 67.-Observatori de Bioètica i Dret (OBD), Parc Científic de Barcelona. Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona. Disponible en www.pcb.ub.es/bioeticaidret/ (consultado el 1/11/09).
68. González-Barboteo J., Llorens S, Espinosa J., Porta-Sales J., Maté J., Garzón C. et al. Conocimiento de los cuidadores principales de pacientes con cáncer avanzado del documento de voluntades anticipadas en una unidad de cuidados paliativos. *Med Pal* 2008; 15 (Supl 1): 232
69. Angora Mazuecos,F. Voluntades anticipadas vs. Instrucciones previas o Testamento vital en atención primaria de salud. *Rev Clin Med Fam* 2008; 2:210-215
70. Navarro Bravo B, Sánchez García M, Andrés Pretel F, Juárez Casalengua I, Cerdá Díaz R, Párraga Martínez I, Jiménez Redondo JR y López-Torres Hidalgo J. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Aten Primaria*.2011;43(1):11—17.
71. Vanessa Arauzo, Josep Trenado, Gloria Busqueta, Salvador Quintana. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Med Clin (Barc)* 2010; 134:448-451
72. Mateos Rodríguez AA, Huerta Arroyo A, Benito Vellisca MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. *Emergencias* 2007; 19:241-244.
73. Simón-Lorda P, Tamayo-Velazquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*.2008;40:61-6.
74. Champer Blasco A, Caritg Monfort F y Marquet Palomer R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria*.2010;42(9):463—469.
75. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas.*Med Clin (Barc)*.2001;117:114-5
76. Lo B. Care for incompetent patients: Is there a physician on the case?. *Law, Medicine & Health Care*. 1989;27:214-20.

77. González-Barboteo J. El documento de voluntades anticipadas en cuidados paliativos. *Med Pal* 2008; 15 (Supl 1): 48-49.
78. Tulsy JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold RM. Opening the Black Box: How do physicians communicate about advance directives? *Ann Intern Med* 1998;129:441-449.
79. Voltz R., Akabayashi A., Reese C., Ohi G., Sass HM. End-of-life decisions and advance directives in palliative care: a cross-cultural survey of patients and Health-Care professionals. *J Pain Symptom Manage* 1998;16:153-162.
80. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* 2010;24(6):437-445
81. Charmaine Jones, With living wills gaining in popularity, push grows for more extensive directive, *Crain's Cleveland Business*, August 20, 2007.
82. Steinhäuser KE, Chgristakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsy JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA.* 2000; 284:2476-82.
83. Drought TS, Koenig BA. "Choice" in end-of-life decision making: researching fact or fiction? *Gerontologist.* 2002;42:114-28
84. Fernández Herráez E, Martínez López MJ. Instrucciones previas. Es necesario cerrar el circuito de información entre los clientes y el registro. *Med Clin (Barc)* 2006; 127:719
85. Martínez-Selles M, Vidan MT, López-Palop R, Rexach L, Sánchez E, Datino T, et al. El anciano con cardiopatía terminal. *Rev Esp Cardiol* 2009; 62:409-21
86. Puchalski CM, Zhong Z, Jacobs MM, Fox E, Lynn J, Harrold J, et al. Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: observations from SUPPORT and HELP. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. Hospitalized Elderly Longitudinal Project. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48:S84-90.
87. High DM. Advance directives and the elderly: a study of intervention strategies to increase use. *Gerontologist.* 1993;33:342—9.
88. Ovens H. Saturación de los servicios de urgencias. Una propuesta desde el Sistema para un problema del Sistema. *Emergencias* 2010; 22: 244-6.
89. Juan A, Enjamio E, Moya C, García Fortea C, Castellanos J, Pérez Mas JR, et al Impacto de la implementación de medidas de gestión hospitalaria para aumentar la eficiencia en la gestión de camas y disminuir la saturación del servicio de urgencias. *Emergencias* 2010; 22: 249-53.

90. Tomás S, Chanovas M, Roqueta F, Alcaraz J, Toranzo T, Grupo De Trabajo Evadur-Semes. EVADUR: eventos adversos ligados a la asistencia en los servicios de urgencias de hospitales españoles. *Emergencias* 2010; 22: 415-28.
91. Flordelís F. Voluntades anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde atención primaria. *Aten Primaria*. 2008;40:67-9.

8. OTRAS PUBLICACIONES DEL DOCTORANDO SOBRE EL TEMA

1. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. Original. Emergencias 2007; 19:245-250
2. Albert Antolín, AngelsAmbrós, Pilar Mangirón.Dolors Alves, Miquel Sánchez, Òscar Miró. Enfermos crónicos en urgencias: grado de conocimiento y concordancia con el acompañante respecto a sus posibilidades evolutivas. Original. Med Clin (Barc). 2009;132(13):501-504
3. Albert Antolín, Miquel Sánchez, Òscar Miró. Documentos de voluntades anticipadas: mucho camino por recorrer para alcanzar una autonomía plena del paciente. Carta al director. Med Clin (Barc). 2010. Doi: 10.1016/j.medcli.2010.04.023. Aceptado en mayo 2010 pendiente de publicación.
4. Albert Antolín, Miquel Sánchez, Òscar Miró. Reflexiones sobre el documento de voluntades anticipadas. Carta al director. Rev Clin Esp. RCE-D-10-00464. Aceptado en enero de 2001. Pendiente de publicación.
5. Albert Antolín, Òscar Miró, Miquel Sánchez. Muerte, dignidad y voluntades anticipadas. Carta al director. Gac Sanit Submitted. Marzo 2011
6. Albert Antolín, Òscar Miró, Miquel Sánchez. Comentarios acerca del documento de voluntades anticipadas. Carta al director. Aten Primaria Submitted. Febrero 2011

9 ANEXOS

- 1.- Aprobación del proyecto de investigación del doctorando por el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Clínic de Barcelona
- 2.- The Belmont Report, Ethical Principles and Guidelines for the Protection oh Human Subjects of Research. U.S. Government Printing Office, 1978
- 3.-Convenio 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. Consejo de Europa. Oviedo, 4 de abril de 1997.
- 4.- Ley 21/2000, de 29 de diciembre de 2000. Derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica. DOGC nº 3303/2001, de 11 de enero de 2001.
- 5.- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274/2002 de 15 de noviembre de 2002.
- 6.- Proyecto de Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos adoptado el 19 de octubre del 2005 en la 33 sesión general de la UNESCO
- 7.- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE 40/2007 de 15 de febrero de 2007.
- 8.-Documento de Voluntades anticipadas. Documento base. Ejemplo.
- 9.- Consideraciones y ejemplo de Testamento vital de la Asociación Derecho a morir dignamente de Catalunya.
- 10.- Documento de difusión del DVA por la Generalitat de Catalunya a los usuarios.
- 11.- Documento de difusión del DVA por la Generalitat de Catalunya a los profesionales sanitarios.

12.- Documento de difusión sobre el DVA del Institut Municipal d'Assistència Sanitària del Ajuntament de Barcelona.

13.- Documento de consenso de Sevilla (enero 2011), para atender al paciente crónico.