



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



ORIGINAL

Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida



Josep Maria Busquets i Font^a, Marina Hidoine de La Fuente^b,
Oksana Lushchenkova^c y Salvador Quintana^{d,*}

^a Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris, Barcelona, España

^b Unitat de Bioètica, Departament de Salut, Barcelona, España

^c Servei de Seguretat del pacient, Departament de Salut Generalitat de Catalunya, Barcelona, España

^d Comitè d'Ètica Assistencial, Hospital Universitari Mútua Terrassa, Terrassa, Barcelona, España

Recibido el 25 de abril de 2013; aceptado el 23 de septiembre de 2013

Disponible en Internet el 14 de marzo de 2014

PALABRAS CLAVE

Fin de vida;
Documento de
voluntades
anticipadas;
Planificación
anticipada

Resumen

Objetivo: Este trabajo aporta información sobre el conocimiento y la valoración que hacen los ciudadanos catalanes del documento de voluntades anticipadas y de la atención al final de la vida.

Métodos: Estudio descriptivo a partir de los datos de la Encuesta de Salud de Cataluña que se realizó durante el segundo semestre de 2011 a una muestra (n = 1.394) representativa de la población catalana no institucionalizada, mediante un equipo de encuestadores que visitó los domicilios de las personas seleccionadas de manera aleatoria. Se realizó un análisis bivariable con el test de la «t» de Student y análisis de la varianza (ANOVA) para comparar medias y un análisis multivariable mediante un modelo de regresión logística utilizando como variable dependiente haber hecho o querer hacer un documento de voluntades anticipadas (DVA).

Resultados: En una escala de 0 a 10 los ciudadanos valoran especialmente evitar el sufrimiento físico y psíquico (9), poder hablar con su familia (8,8), ser informados adecuadamente (8,6), participar en la planificación de la atención (8,4), designar un representante (8,4) y disponer de su vida y acabar con ella cuando lo consideren conveniente (8,1). El DVA es moderadamente conocido (44,4%), bien valorado (7,6 en una escala de 0 a 10), pero poco utilizado (solo el 1,9% de las personas entrevistadas lo ha hecho). Un 63,1% manifiesta la voluntad de hacerlo y el 61,4% considera importante la ayuda de los profesionales sanitarios para realizarlo.

Conclusiones: Existe una disociación entre los deseos expresados por las personas entrevistadas y la realidad. Es necesario encontrar estrategias que disminuyan esta disociación, entre ellas, una mayor implicación de los profesionales asistenciales en la ayuda a la planificación anticipada de la atención y la elaboración del DVA.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: squintana@mutuaterrassa.es (S. Quintana).

KEYWORDS

End of life;
Advance directives
document;
Advance care
planning

Knowledge and assessment of advance directives and end-of-life care by the public in Catalonia

Abstract

Objective: Information on the knowledge and assessment of the Catalanian public on advance directives and end-of-life care is presented.

Methods: Descriptive study based on data from the Health Survey of Catalonia, administered during the second half of 2011 to a sample (n = 1,394) representing the non-institutionalized population of Catalonia by a survey team that visited the residences of randomly selected people.

Results: On a scale of 0-10 citizens especially valued, avoiding physical and psychological suffering (9), speaking with their family (8.8), being properly informed (8.6), participating in care planning (8.4), designating a representative (8.4), and to be responsible for their own life and to terminate it if they wish to do so. (8.1). The advance directives document is moderately known (44.4%), valued (7.6 on a scale of 0 to 10), but little used (only 1.9% of respondents has made such a document); 63.1% express a willingness to do so and 61.4% considered the help of health professionals to make one as important.

Conclusions: There is dissociation between respondents' wishes and reality. In order to reduce this dissociation, strategies have to be found, such as greater involvement of health care professionals in advance care planning and development of advance directives document.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Pese a los avances incuestionables de la medicina bastantes pacientes quedan postrados, muy dependientes, sufriendo largos y penosos procesos de deterioro físico y mental que son fuente de sufrimiento tanto para el propio paciente como para las personas más allegadas que les cuidan.

Es habitual que en estas situaciones de dependencia y fragilidad extrema el paciente no sea capaz de expresar su voluntad, por lo que surgen dudas sobre cómo orientar la atención y el plan terapéutico. Siempre resulta difícil decidir cuándo es suficiente e imponer un límite a la intervención médica, determinar, por ejemplo, en qué momento un paciente no debe ser ingresado en una unidad de cuidados intensivos o reintervenido de un proceso maligno recidivante, o cuándo debe suspenderse un proceso de soporte vital en un paciente con deterioro cognitivo en progresión. En estas situaciones es muy importante conocer la voluntad del paciente para acompañar las posibilidades que ofrece la medicina con el respeto a la dignidad y a los deseos de las personas. Las posibilidades curativas tienen sus límites, y en muchas ocasiones los cuidados paliativos son una opción mucho más respetuosa con el enfermo que la obstinación en una cura imposible a un alto coste para la calidad de vida.

Consciente de esta realidad, el Parlamento catalán aprobó en el año 2000 la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica, con el objetivo de fomentar la participación del paciente en su propia atención y el respeto a su singularidad como persona única que es. La ley reconoce el derecho a dejar por escrito anticipadamente cuál es la atención que se desea recibir al final de la vida y a quién se designa para que sea el interlocutor con el equipo sanitario que manejará el proceso de atención en el momento en que uno ya no disponga de capacidad para tomar decisiones.

Desde la aprobación de dicha ley se han impulsado diferentes iniciativas para fomentar una asistencia más respetuosa y en la que la planificación anticipada de la atención no solo se entiende como una práctica oportuna, recomendable y en algunas ocasiones exigible, sino como parte esencial de la atención sanitaria. Sin embargo, el número de documentos de voluntades anticipadas (DVA) sigue siendo bajo.

Para complementar la visión de estudios ético-jurídicos^{1,2}, algunos sobre la opinión de los ciudadanos^{3,4} y de enfermos^{5,6} que se han realizado sobre las voluntades anticipadas, se ha llevado a cabo un estudio cuyo objetivo principal fue averiguar el conocimiento y la valoración por parte de los ciudadanos catalanes sobre el DVA y la atención médica al final de la vida, así como ver la influencia de diferentes factores como el sexo, la edad, el nivel de formación, el estado de salud autopercebido, el hecho de padecer un trastorno crónico o el nivel de dependencia en la probabilidad de realizar o tener intención de realizar un DVA.

Material y métodos

Se trata de un estudio descriptivo a partir de los datos de la Encuesta de Salud de Cataluña (ESCA) que se realizó durante el segundo semestre de 2011 a una muestra representativa de la población catalana no institucionalizada, mediante un equipo de encuestadores que visitó los domicilios de las personas seleccionadas de manera aleatoria⁷.

Fue asimismo el mismo equipo de expertos el que aportó el factor de ponderación utilizado para que la muestra fuera adecuadamente representativa de la población total de Cataluña minimizando posibles sesgos. Se han utilizado los mismos criterios que la ESCA para la categorización de las variables edad (18-44, 45-64, 65-74 e igual o mayor de

75 años), nivel de formación (primaria incompleta, bachillerato/FP o grado medio, universitarios), grado de salud percibido (excelente, muy bueno, bueno, regular, malo), trastorno crónico (sí/no) y dependencia (sí/no).

Se añadieron al cuestionario unas preguntas que se consensuaron con el equipo de expertos que diseña la ESCA y se incluyeron en un módulo complementario.

Este módulo de voluntades anticipadas contenía 7 preguntas: sobre las preferencias en la atención al final de la vida, el conocimiento del documento de voluntades anticipadas, la realización del mismo, la intención de hacerlo próximamente o en algún momento de la vida, sobre su utilidad y sobre el nivel de ayuda que deberían aportar los profesionales sanitarios en su realización.

La puntuación de las preguntas relacionadas con las preferencias en la atención al final de la vida y sobre la utilidad oscilaba entre el 0 (nada útil ni necesario) y 10 (totalmente útil y necesario). En el resto se utilizaron las respuestas dicotómicas (sí/no).

Análisis estadístico

Se obtuvieron los estadísticos descriptivos de las variables estudiadas (media [DE] o porcentaje con los correspondientes intervalos de confianza [IC] del 95%).

Se utilizó estadística paramétrica y no paramétrica. Dada la similitud de resultados y su mejor interpretabilidad se optó por comunicar los resultados del análisis bivariable, con el test de la «t» de Student para comparar medias o el análisis de varianza (ANOVA) cuando había más de 2 medias. Para comparar proporciones se utilizó la prueba de Chi al cuadrado o el test exacto de Fisher, en frecuencias esperadas menores a 5.

Se realizó un análisis multivariable mediante un modelo de regresión logística utilizando como variable dependiente haber hecho o querer hacer un DVA (sí/no) y como variables independientes el sexo, la edad categorizada, el nivel de formación, el estado de salud percibido, la presencia de trastorno crónico y la dependencia física. Se utilizó el método «introducir» para ajustar por todas las variables.

Se fijó el nivel de significación estadística en el 5%.

Todos los análisis se han realizado mediante el paquete estadístico SPSS PASW v.18.

Resultados

Las características sociodemográficas y la autopercepción del estado de salud, factores que pueden condicionar el deseo de hacer un documento de voluntades anticipadas, se resumen en la [tabla 1](#).

La utilización de los servicios sanitarios por parte de las 1.394 personas entrevistadas fue la siguiente: el 91,9% había realizado al menos una visita médica durante el año anterior a la entrevista, el 30,1% había acudido al menos una vez a urgencias y el 9,4% había estado ingresado una o más veces en un hospital.

Preferencias

Se pidió a las personas entrevistadas que valoraran la importancia que para ellas tenían algunos aspectos relacionados

Tabla 1 Características de la muestra (n = 1.394)

	N	%
Sexo		
Hombres	692	49,6
Mujeres	702	50,4
Edad		
18 a 44 años	678	48,7
45 a 64 años	417	29,9
65 a 74 años	142	10,2
≥ 75 años	156	11,2
Nivel de formación		
Primaria incompleta	317	22,7
Bachillerato/FP o grado medio	818	58,7
Universitarios	259	18,6
Estado de salud		
Excelente	100	7,1
Muy bueno	340	24,4
Bueno	656	47,1
Regular	236	17
Malo	62	4,5
Personas con trastorno crónico	547	39,2
Personas dependientes que necesitan ayuda	108	7,8

con la atención sanitaria que desearían recibir al final de la vida. La media (DE) de esta valoración se muestra en la [tabla 2](#).

La valoración que hacen las personas entrevistadas del deseo de evitar el sufrimiento, ser informados, hablar con la familia de la enfermedad, planificar de manera anticipada la atención, nombrar a un representante o disponer de la propia vida y acabar con ella cuando se crea oportuno son altamente valorados con la media por encima de 8, coincidiendo con los resultados de estudios parecidos⁸⁻¹⁰.

A mayor edad y menor nivel de formación disminuye la valoración de los aspectos asistenciales relacionados con la autonomía personal analizados. De este modo las personas mayores de 75 años o las que solo tienen estudios primarios valoran menos ser informados (7,6 [3,0] y 7,6 [3,2] respectivamente) que las personas entre 18 y 44 años o las que tienen

Tabla 2 Valoración de aspectos asistenciales al final de la vida

	Media	DE
Evitar el sufrimiento físico o psíquico en los últimos días de vida	9,0	2,0
Hablar de la enfermedad con la familia y el entorno	8,8	2,2
Ser informado de los aspectos importantes de la enfermedad	8,6	2,6
Participar anticipadamente en la planificación de la atención	8,4	2,6
Designar a un representante que exprese la voluntad	8,4	2,6
Disponer de la vida y poder acabar con ella cuando se considere oportuno	8,1	3,0

DE: desviación estándar.

Tabla 3 Porcentaje e intervalos de confianza (IC) del 95% de personas que han oído hablar del documento de voluntades anticipadas (DVA), piensan hacerlo y consideran necesaria la ayuda de un profesional sanitario para su redacción según el sexo, la edad, el nivel de formación, el estado de salud y el padecimiento de un trastorno crónico o dependencia

	Conocen la existencia del DVA			Predisposición a realizar el DVA ^a			Participación de un profesional sanitario en la redacción del DVA		
	%	IC del 95%	p	%	IC del 95%	p	%	IC del 95%	p
<i>Total</i>	44,4	41,7-47,0		63,1	60,5-65,6		61,4	58,8-64,0	
Hombres	41,5	37,9-45,3		62,9	59,2-66,4		58,7	54,9-62,3	
Mujeres	47,2	43,4-51,0	<0,05	63,2	60,5-65,6	0,881	64,2	60,5-67,7	<0,05
<i>Edad</i>									
18 a 44 años	43,5	39,9-47,3		72,9	69,4-76,1		63,1	59,4-66,7	
45 a 64 años	53,3	48,5-58,1		67,1	62,5-71,5		61,0	56,2-65,6	
65 a 74 años	40,6	32,8-48,9		42,0	34,2-50,1		66,4	58,2-73,8	
≥ 75 años	25,0	19,1-33,7	<0,05	28,8	22,3-36,4	<0,05	50,0	41,2-58,3	<0,05
<i>Nivel de formación</i>									
Primaria	25,8	21,1-31,1		39,1	33,9-44,6		60,8	55,1-62,3	
Bachillerato/FP	46,6	43,2-50,1		67,7	64,4-70,8		60,6	57,2-63,9	
Universitarios	58,8	52,7-64,7	<0,05	77,6	72,1-82,3	<0,05	65,1	59,1-70,7	0,418
<i>Estado de salud</i>									
Excelente	45,5	36,0-55,3		71,0	61,5-79,0		61,0	51,2-70,0	
Muy bueno	47,2	41,9-52,6		70,3	65,2-74,9		59,3	54,0-64,5	
Bueno	44,2	40,4-48,0		63,7	60,0-67,3		62,9	59,1-66,5	
Regular	40,5	34,3-47,1		50,8	44,5-57,2		59,5	52,9-65,7	
Malo	42,6	29,5-56,7	0,641	51,6	39,4-63,6	<0,05	66,7	52,5-78,3	0,707
<i>Personas con trastorno crónico</i>	44,5	40,3-48,8	0,957	57,0	52,9-61,1	<0,05	61,6	57,4-65,7	0,928
<i>Personas dependientes que necesitan ayuda</i>	35,3	26,0-45,9	0,970	37,0	28,5-46,4	0,521	65,9	55,3-75,1	0,147

IC: intervalo de confianza.

^a Incluye las personas que han hecho el DVA y aquellas que piensan realizarlo a lo largo de su vida.

estudios universitarios (9,0 [2,0] y 9,2 [1,9]) con diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$). La posibilidad de disponer de la propia vida y acabar con ella cuando se crea conveniente también refleja estas diferencias en su valoración para personas de más de 75 años o con estudios primarios (6,2 [3,5] y 7,3 [3,6] respectivamente), en comparación con personas entre 18 y 44 años o con estudios universitarios (8,4 [2,7] y 8,5 [3,0] respectivamente) ($p < 0,05$). No se observan diferencias estadísticamente significativas según el sexo entre las preferencias analizadas. La percepción del estado de salud, el hecho de padecer un trastorno crónico o algún tipo de dependencia tampoco suponen variaciones importantes en la valoración de las preferencias manifestadas.

Conocimiento del documento de voluntades anticipadas

Según queda reflejado en la [tabla 3](#) el 44,4% de las personas entrevistadas ha oído hablar del documento de voluntades anticipadas. El porcentaje de personas que conoce la existencia del documento es superior entre las mujeres ($p < 0,05$), las personas que tienen entre 45 y 64 años ($p < 0,05$) y las que poseen un mayor nivel de formación

($p < 0,05$). El desconocimiento es mayor entre las personas dependientes y entre las que dicen no tener buena salud, aunque estas diferencias no alcanzaron niveles estadísticamente significativos.

Personas que han realizado el documento de voluntades anticipadas

Veintisiete de las 1.394 personas entrevistadas manifestaron haber hecho un DVA, lo cual supone un 1,9% del total de la muestra (2,3% para mujeres y 1,8% para hombres). Quince de las 27 personas que realizaron el documento tienen uno o más trastornos crónicos y 4 manifestaron necesitar ayuda por ser dependientes.

Probabilidad de hacer un documento de voluntades anticipadas

Como puede constatar en la [tabla 3](#), el 63,1% de las personas entrevistadas manifestó su intención de hacer un DVA o ya lo habían hecho. De estas personas un 39,1% tenía estudios primarios. La intención de hacer el DVA en algún momento de su vida aumenta hasta el 67,7% en las personas con estudios secundarios y hasta un 77,6% en aquellas con un

Tabla 4 Valoración de la utilidad del documento de voluntades anticipadas

	Media	DE	p
<i>Total</i>	7,6	2,7	
Hombres	7,4	2,7	
Mujeres	7,7	2,7	0,073
<i>Edad</i>			
18 a 44 años	7,9	2,5	
45 a 64 años	7,7	2,7	
65 a 74 años	7,0	2,9	
≥ 75 años	6,2	3,0	< 0,05
<i>Nivel de formación</i>			
Primaria incompleta	6,5	3,0	
Bachillerato/FP o grado medio	7,7	2,6	
Universitarios	8,2	2,3	< 0,05
<i>Estado de salud</i>			
Excelente	7,9	2,5	
Muy bueno	7,8	2,5	
Bueno	7,6	2,7	
Regular	7,0	3,0	
Malo	7,4	2,6	< 0,05
<i>Personas con trastorno crónico</i>	7,0	2,7	0,115
<i>Personas dependientes que necesitan ayuda</i>	7,0	2,9	0,484

DE: desviación estándar.

nivel de formación universitaria ($p < 0,05$). La predisposición a planificar anticipadamente utilizando un DVA disminuye a medida que las personas van envejeciendo, pasando del 72,9% en el caso de las personas de hasta 45 años a un 42,0% en aquellas personas de edades comprendidas entre los 65 y los 75 años y al 28,0% en las que tienen más de 75 años ($p < 0,05$). Las personas que presentan algún grado de dependencia muestran el mismo interés que la población no dependiente en realizar un DVA ($p = 0,521$).

Valoración de la utilidad del documento de voluntades anticipadas

La valoración media que hacen los ciudadanos entrevistados sobre la utilidad del DVA es del 7,6 (2,7) (tabla 4). En concordancia con las respuestas anteriores la valoración es más alta por parte de las personas más jóvenes (7,9 [2,5]), las que tienen estudios universitarios (8,2 [2,3]) o las que dicen tener un estado de salud excelente (7,9 [2,5]). En comparación con las personas que no presentan ningún grado de dependencia, las dependientes valoran más la utilidad del DVA, sin que las diferencias sean estadísticamente significativas.

La participación de los profesionales sanitarios en la planificación y redacción del documento de voluntades anticipadas

El 61,4% de las personas entrevistadas considera que el profesional sanitario debe ayudar a planificar la atención al final de la vida y a redactar el documento de voluntades

anticipadas. No existen diferencias significativas atendiendo a las variables estudiadas.

Al efectuar el análisis de regresión logística se observó que las variables asociadas estadísticamente con el hecho de realizar o querer realizar el DVA fueron la edad y el nivel de formación. A más edad menor probabilidad de hacer el DVA (OR = 0,48; IC 95%: 0,35-0,67). Poseer mayor nivel de formación se relacionó de forma estadísticamente significativa con el incremento de la predisposición a realizar el DVA (OR = 1,60; IC 95%: 1,10-2,32).

Discusión

El tamaño de la muestra y la representatividad territorial que permite la Encuesta de Salud de Catalunya la convierte en un instrumento muy útil para conocer las preferencias que expresan las personas con relación a la atención que recibirán al final de su vida, el nivel de conocimiento del DVA y la valoración de su utilidad.

Los resultados muestran que para las personas es muy importante —entre 8 y 9 en una escala de 0 a 10— ser informado de los aspectos relevantes de la enfermedad, poder hablar de ella, planificar anticipadamente la atención o designar a un representante para que actúe como interlocutor con el equipo asistencial. Mayoritariamente las personas suscriben el deseo de llegar a la muerte evitando el sufrimiento y descargando a la familia de las decisiones difíciles; aún más, se valora como muy importante disponer de la vida y poder acabar con ella cuando se considere oportuno. Todos estos son aspectos que pueden motivar la redacción de un DVA. Sin embargo, aun cuando un 44,4% de las personas entrevistadas ha oído hablar del documento y mayoritariamente se muestra partidario de hacerlo en un futuro, solo un 1,93% lo ha realizado. Aun así se trata de una cifra superior a la de los documentos que contiene el Registro central de DVA, donde el 0,6% de los ciudadanos de Cataluña ha registrado su DVA.

La información disponible actualmente muestra que el número de documentos realizados en el resto de España es incluso inferior. El 31,8% de los documentos registrados en España se han hecho en Cataluña, lo que supone que el 0,6% de los catalanes tiene un DVA registrado frente a un 0,3% del conjunto de España¹¹.

En Europa el desarrollo es desigual y la información relativa a la utilización del DVA es parcial. Destaca una encuesta publicada en febrero del 2010 por el periódico *Sunday Telegraph*, en la que el 8% de los británicos dijo haber realizado un DVA¹². Por lo que respecta a EE. UU. una reciente encuesta hecha a los ciudadanos de California¹³ refleja que, si bien la mayoría de los californianos (82%) considera que para gozar de una buena atención al final de su vida es útil dejar sus deseos escritos, solamente un 23% ha hecho el documento.

Diez años después de que se pusiera en funcionamiento el Registro central de documentos de voluntades anticipadas en Cataluña y se iniciara una sensibilización de ciudadanos y profesionales sanitarios sobre la idoneidad de planificar anticipadamente la atención sanitaria, existe la impresión de que el DVA es conocido, su utilidad valorada en 7,6 de media sobre 10, pero sigue siendo poco utilizado. La disociación entre los deseos expresados por más de un 63,1%

de personas que manifiestan su predisposición a hacer el documento, y el número de documentos realmente hechos, hace necesario reflexionar acerca de cuáles pueden ser las estrategias que faciliten la realización del DVA. Porque más allá de la dificultad que supone en nuestra sociedad pensar en la muerte, el mismo hecho de redactar un DVA no es una tarea fácil. Implica plantearse la pregunta por el sentido que uno da a la vida, hacer el esfuerzo de indagar cuáles son los valores más íntimos, y además de eso hacerlos aflorar y ser capaces de enunciarlos, es decir, darles la forma necesaria para comunicarlos. Tampoco es fácil para una persona sana o que se encuentre en el estadio más temprano de una enfermedad grave prever las posibles situaciones en las que se podrá encontrar y determinar sus preferencias respecto a la futura atención médica si no recibe la ayuda de quien, por formación y experiencia, tiene más conocimiento de ello.

El 61,4% de las personas entrevistadas considera oportuna y necesaria la ayuda de un profesional sanitario para la realización de un DVA, lo que coincide con las conclusiones del estudio SUPPORT¹⁴, realizado entre los años 1989 y 1994 en 5 hospitales de Norteamérica, donde se demostró que la utilidad del documento mejora considerablemente si este es el fruto de un proceso de diálogo entre el paciente y el profesional, en el que se ha podido planificar la atención de manera anticipada y donde este diálogo ha permitido conocer los temores del paciente y aclarar sus dudas. Por ello es muy importante integrar de manera más efectiva y eficiente la planificación anticipada de la atención en todos los niveles de formación de los profesionales sanitarios.

Dado que las personas entrevistadas consideran importante o muy importante poder hablar abiertamente con su familia o con su entorno sobre la enfermedad que padece (con media de 8,8 [2,2]), convendría cambiar la manera en que habitualmente se proporciona la información a los pacientes. Este proceso de comunicación es muy importante, ya que la adquisición adecuada de información es el paso previo y necesario para hacer posible una toma de decisiones acorde a la propia voluntad. Más ampliamente, la mejora de este aspecto debería ir enmarcada en un proceso de modificación del imaginario colectivo, que identifica la enfermedad con la incapacidad, y aprovechar la alta frecuentación de los servicios sanitarios para promover una educación sanitaria orientada a motivar la autonomía y la autorresponsabilización de las personas en lo que concierne a la propia salud.

También es necesario valorar la utilidad de realizar intervenciones en la comunidad¹⁵, la promulgación de nuevas normas o instrucciones para que los pacientes reciban información sobre las voluntades anticipadas en el momento del ingreso y los profesionales adopten un rol más proactivo en el fomento de la planificación anticipada, a semejanza de lo que en su día estableció en los Estados Unidos la *Patient Self-Determination Act* (PSDA), aprobada en 1990¹⁶. Algunas enfermedades en concreto parecen merecer una especial atención al respecto^{4,17,18}.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes y que todos los pacientes incluidos en el estudio han recibido información suficiente y han dado su consentimiento informado por escrito para participar en dicho estudio.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecimientos a Pilar Loncan por su lectura crítica.

Este trabajo se presentó en forma de comunicación oral en la VI Jornadas de Comités de Bioética de Cataluña celebradas en Totosa en 2012.

Bibliografía

1. Sánchez Caro J, Abellán F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Fundación Salud 2000; 2008.
2. Requero Ibañez JL. El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español. La Ley: revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía. 2002;4:1904-89.
3. Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, Quintana S. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. Med Clin (Barc). 2010;134:448-51.
4. Miró G, Pedrol E, Soler AE, Soler A, Serra-Prat M, Yébenes JC, et al. Conocimiento de la enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH. Med Clin (Barc). 2006;126:567-72.
5. Sanchez Posada D. Conocimientos y actitudes frente a los documentos de voluntades anticipadas en pacientes atendidos por el PADES. Med Paliat. 2010;16:321-7.
6. Cobián Prieto M, Saiz Cáceres F, Valentín Tovar R, Alonso Ruiz MT, Rivas Mateos M. Estudio del conocimiento del documento de voluntades anticipadas en un centro para personas con discapacidad física. Medi Paliat. 2011;17:329-34.
7. Enquesta de salut de Catalunya (ESCA) 2010-2014 [consultado 6 Nov 2012]. Disponible en: <http://www20.gencat.cat/portal/site/salut/menuitem.f33aa5d2647ce0dbe23ffed3b0c0e1a0/?vgnextoid=0eae131afa762310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=0eae131afa762310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>
8. Santos Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Atención Primaria. 2003;32:30-5.
9. Andrés-Pretel F, Navarro Bravo B, Párraga Martínez I, de la Torre García MA, Jiménez del Val MD, López-Torres Hidalgo J. Conocimiento y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. Gac Sanit. 2012;26:570-3.
10. Díaz Benito JA, Pérez Litago I, Sola Larrazza A. Actitudes de los pacientes de atención primaria ante los momentos finales de la vida. Med Paliat. 2009;16:37-41.
11. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Situación RNIP-RAIP 4 de diciembre de 2012.

12. Anderson A. Half the population would make a «living will» if it was easy, says new poll. Telegraph.co.uk 21 de febrero de 2010 [consultado 9 Dic 2012]. Disponible en: <http://www.telegraph.co.uk/health/healthnews/7280151/Half-the-population-would-make-a-living-will-if-it-was-easy-says-new-poll.html>
13. Advance care planning. Preferences for care at the end of research in action March 2003 Life Agency for Healthcare Research and Quality [consultado 9 Dic 2012]. Disponible en: <http://www.ahrq.gov/research/endliferia/endria.htm>
14. 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;274:1591-1598.
15. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Tamayo Velázquez MI. Efectividad de una intervención comunitaria integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimentación de voluntades vitales anticipadas. Med Paliat. 2007;14:179-83.
16. Patient self-determination act. The library of congress [consultado 9 Dic 2012]. Disponible en: <http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/z?c101:H.R.4449.IH>
17. Couceiro Vidal A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. Arch Bronconeumol. 2010;46:325-31.
18. Miró Andreu G, Martínez Poveda R, Cano Orgaz A, Solsona Durán JF, Solsona Perlasia M, Yébenes Reyes JC, et al. Advanced Directives's knowledge and performance related factors in multiple sclerosis' patients. Comunicación en el '18th Meeting of the European Neurological Society. 7-11 de Junio de 2008, Nice, France. J Neurol. 2008;255 Suppl 2:80.