

El profesional de enfermería ante la planificación anticipada de cuidados

María Veiga Rodríguez

Tesis doctoral UDC / 2015

Director: José Antonio Seoane Rodríguez

Programa de Doutoramento en Saúde, Discapacidade,
Dependencia e Benestar





José Antonio Seoane Rodríguez, Profesor Titular de Filosofía del Derecho y miembro del Departamento de Dereito público especial de la Universidad de A Coruña, como director de la tesis doctoral de la estudiante D.ª María Veiga Rodríguez titulada *El profesional de enfermería ante la planificación anticipada de cuidados*

INFORMA de que

La presente tesis doctoral está finalizada y reúne las condiciones exigidas para su presentación y defensa pública.

Y para que conste a los efectos oportunos, en particular para lo referido al procedimiento de defensa de la tesis doctoral mencionada, firma la presente en A Coruña, a uno de septiembre de dos mil quince.

Fdo.: José Antonio Seoane

*“Caminante, son tus huellas
el camino, y nada más;
caminante, no hay camino:
se hace camino al andar.*

*Al andar se hace camino,
y al volver la vista atrás
se ve la senda que nunca
se ha de volver a pisar.*

*Caminante, no hay camino,
sino estelas en la mar”.*
(Antonio Machado)

En primer lugar quiero dar las gracias al Profesor José Antonio Seoane.
Gracias, por sus enseñanzas, su saber, su honestidad, su trabajo desinteresado...
Gracias, por haberme permitido descubrir nuevos horizontes, encontrar nuevas opciones en la
vida, nuevas reflexiones... Siempre quedarán “estelas en la mar”...

De forma muy especial quiero dar las gracias a mis padres, a mi marido y a mi hija. A los
primeros, por el esfuerzo y valores transmitidos, y a los segundos por el apoyo y
comprensión mostrada... Gracias, por haber decidido andar el camino conmigo...
Juntos sumamos fuerzas...

Gracias a la Dirección Médica y a la Dirección de Enfermería del Hospital Quirón A Coruña por
haberme permitido trasladar la teoría a la práctica...
Gracias, por la confianza depositada...

Mi agradecimiento a Sonia Pértega por su ayuda altruista...

He de sumar el agradecimiento a los representantes de los Colegios de Enfermería de la
Comunidad Autónoma de Galicia, por apoyar y colaborar en la investigación.
En esta línea, mi agradecimiento a los representantes de las Estructuras Organizativas de
Xestión Integrada del Servicio Gallego de Saúde de las cuatro provincias gallegas.
El apoyo de la profesión ha sido una responsabilidad motivante para hacer el camino... Gracias

Gracias a las enfermeras y enfermeros que de forma anónima y desinteresada han
aportado su tiempo y experiencias, haciendo único el recorrido...

Por último, gracias a mi tío Juan y a mi buen amigo Joaquín allá donde estéis... Vuestro final
ha sido mi aliento en determinados momentos... Los pacientes, familiares y
profesionales hemos de saber que las cosas pueden y deben hacerse de otro modo...

RESUMEN / RESUMO / ABSTRACT

Resumen

A partir del año 2000 se ha producido en España un gran desarrollo legislativo de las instrucciones previas. En cambio, su implantación real no ha sido elevada. Las investigaciones realizadas en nuestro país muestran el decidido interés de pacientes y profesionales por las instrucciones previas y los procesos de planificación anticipada de las decisiones, así como su desconocimiento sobre el marco ético y jurídico que los sustentan. Con todo, una cuestión importante sin aclarar es el perfil del profesional que está dispuesto y debe liderar su puesta en marcha.

Existen experiencias nacionales e internacionales que reconocen el papel relevante de los profesionales de enfermería en el proceso de planificación anticipada de las decisiones. No obstante existen barreras legislativas, formativas e institucionales que deben ser removidas a fin de allanar el terreno para propiciar su intervención.

La presente tesis doctoral analiza el proceso de planificación anticipada de las decisiones desde la óptica de la Enfermería. Partiendo de una aproximación a los aspectos conceptuales, éticos y legislativos más relevantes de la enfermería como profesión, explora si dicho proceso de planificación anticipada conecta con la concepción integral de los cuidados, la metodología y los elementos organizativos y definitorios de la profesión.

Al respecto, el proceso de atención de enfermería y la figura de la enfermera “gestora de casos” se sitúan como elementos facilitadores en el binomio “proceso de planificación anticipada de las decisiones-enfermería”. En el contexto de la enfermería gallega los profesionales presentan un conocimiento medio y una actitud favorable hacia los documentos de instrucciones previas y el proceso de planificación anticipada de las decisiones, considerando relevante el papel de la enfermera en dicho proceso. No obstante, queda camino por recorrer para mejorar el conocimiento y el desarrollo de la planificación anticipada de las decisiones.

Resumo

A partir do ano 2000 produciuse en España un gran desenvolvemento lexislativo das instrucións previas. En cambio, a súa implantación real non foi elevada. As investigacións realizadas no noso país mostran o decidido interese de pacientes e profesionais polas instrucións previas e os procesos de planificación anticipada das decisións, así como o seu descoñecemento sobre o marco ético e xurídico que os sustentan. Con todo, unha cuestión importante sen aclarar é o perfil do profesional que está disposto e debe liderar a súa posta en marcha.

Existen experiencias nacionais e internacionais que recoñecen o papel relevante dos profesionais de enfermaría no proceso de planificación anticipada das decisións. Porén, existen barreiras lexislativas, formativas e institucionais que deben ser removidas co fin de achandar o terreo para propiciar a súa intervención.

A presente tese de doutoramento analiza o proceso de planificación anticipada das decisións dende a óptica da Enfermaría. Partindo dunha aproximación aos aspectos conceptuais, éticos e lexislativos máis relevantes da enfermaría como profesión, explora se o devandito proceso de planificación anticipada conecta coa concepción integral dos cuidados, a metodoloxía e os elementos organizativos e definitorios da profesión.

Ao respecto, o proceso de atención de enfermaría e a figura da enfermeira "xestora de casos" sitúanse como elementos facilitadores no binomio "proceso de planificación anticipada das decisións-enfermaría. No contexto da enfermaría galega os profesionais presentan un coñecemento medio e unha actitude favorable cara os documentos de instrucións previas e o proceso de planificación anticipada das decisións, considerando relevante o papel da enfermeira no devandito proceso. Porén, queda camiño por percorrer para mellorar o coñecemento e o desenvolvemento da planificación anticipada das decisións.

Abstract

Since 2000 a huge legislative development of advance directives has taken place in Spain. However, its real implantation has not been so high. Research carried out in our country has shown that patients and professionals are interested both in advance directives and advance care planning, as well as their ignorance and unawareness about the ethical and legal framework. Nevertheless, important matters as which professional profile and who is willing to lead the project start-up needs further clarification.

Some national and international experiences recognise the relevant role of nursing professionals in advance care planning. Even so, there are legislative, educational and institutional barriers that must be cleared up in order to prepare the ground for promoting their intervention.

This doctoral research analyses the process of advance care planning from the point of view of a nurse. Based on the most relevant conceptual, ethical and legislative approaches to the nursing profession, it explores the connection between the process of advance care planning and the comprehensive conception of care and the organizational and methodological features that define the nursing profession.

Nursing care process and the so-called “Nurse-case managing” fuel the couple “advance care planning-nursing”. Galician nurses present a medium knowledge and a positive attitude towards advance care planning and advance directives documents, and consider that nurses play a significant role in this process. However, there is still much more to do in order to improve the knowledge and the development of advance care planning.

PRÓLOGO

I

Desde su formación inicial y posterior desarrollo, la enfermería como profesión se ha construido e identificado principalmente a partir de su competencia técnica, mediante un enfoque basado en un modelo profesional sanitario médico, donde los cuidados prestados al paciente se basan en el diagnóstico, la indicación y la competencia médica, siendo el profesional de enfermería un mero técnico cualificado que desarrolla y aplica los cuidados necesarios.

El camino recorrido por la Enfermería para su consolidación como disciplina ha estado lleno de luces y sombras, siempre en busca de señas de identidad profesional. La presente tesis doctoral pretende el reconocimiento de la Enfermería como profesión madura y competente capaz de asumir liderazgo en el seno de los equipos interdisciplinarios, en un contexto donde la relación clínica ha cambiado y han surgido nuevas necesidades, expectativas y responsabilidades. A esto han de añadirse importantes cambios normativos de especial relevancia para el tema que nos ocupa en relación a nuevos derechos vinculados a la autonomía, la toma de decisiones y la información, reconocidos por la legislación nacional e internacional.

El Convenio de los derechos humanos y biomedicina introdujo a finales de la pasada década la regulación de las instrucciones previas o voluntades anticipadas en el sistema jurídico español, punto de inflexión crucial en nuestro país respecto a la validez jurídica de los hasta entonces denominados “testamentos vitales”. El artículo 9 del Convenio dice que “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre con capacidad de expresar su voluntad”¹.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria, en vigor desde el 16 de mayo de 2003 es, por su carácter de básica, la pieza legislativa clave en el momento actual. El artículo 11 se dedica íntegramente a la regulación de las “instrucciones previas”. Y la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de

ordenación de las profesionales sanitarias, en su artículo 5, convierte a su vez en deber profesional estricto el respeto de las decisiones de los pacientes en los términos establecidos por la ley básica¹.

Esta auténtica avalancha legislativa que España ha sufrido desde el año 2000 puede hacer olvidar a los profesionales sanitarios que la planificación anticipada de las decisiones y los cuidados constituye una herramienta al servicio de la toma de decisiones clínicas. La óptica desde la que hay que mirarla es, antes que jurídica, clínica y ética.

No obstante, ni los profesionales ni las organizaciones sanitarias han prestado todavía adecuada atención a las ventajas y los inconvenientes de la puesta en marcha de dicho proceso. Todo profesional sanitario está llamado, por su propia identidad ética, a asumir el desarrollo e implantación del proceso de planificación anticipada en nuestro medio, y a liderar la investigación en dicha materia. Y como tal profesional sanitario, la enfermera debería tener una destacada participación. Distintos trabajos apoyan esta afirmación, donde se destaca el interés y la participación de estudiantes y enfermeras², y la importancia del papel que adquiere la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones a la vista del carácter compartido del dicho proceso de planificación³.

En líneas generales, el debate sobre la planificación anticipada de las decisiones, que alcanzara más protagonismo en los círculos bioéticos que en el campo clínico, ha cambiado con las nuevas normas jurídicas. La legislación sobre este tema se encuentra plasmada en un amplio repertorio normativo en nuestro país, Europa y el continente americano^{1,4}, pero existen dudas sobre el conocimiento que las propias enfermeras tienen sobre la planificación anticipada de las decisiones. Si entendemos que las mismas pueden ser un instrumento que beneficie a ciudadano y profesional, su conocimiento se nos antoja fundamental para poder dar un servicio sanitario de calidad, máxime cuando entendemos que el rol de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones puede ser específico de nuestra profesión^{5,6}.

En el avance de la profesión enfermera se ha pasado de un servilismo fiel a originar una disciplina con un cuerpo de conocimientos disgregado del papel primigenio. A medida que la relación con el paciente se ha transformado, la actitud paternalista que los profesionales sanitarios tenían ha ido desapareciendo. Así, la relación entre el profesional de enfermería y el paciente está basada en una atención

donde se posibilite el grado máximo de realización de las capacidades del individuo, si bien la razón de ser de la enfermería es el cuidado, la meta es la salud del sujeto. El papel de la enfermera en el sistema sanitario ha cambiado ostensiblemente, y su independencia y labor han provocado que la figura profesional se encuentre inmersa en las distintas fases de la atención sanitaria⁷.

El papel de enfermería en la planificación anticipada de las decisiones⁸ podría facilitar el riesgo de una burocratización de su cumplimiento. No obstante, esta mejora será posible si entendemos el proceso como una herramienta para integrar la voluntad del paciente en el proceso asistencial. Baste decir que la enfermería es la disciplina que más entra en contacto con el paciente, por lo que el proceso de comunicación en estos casos es manifiestamente importante. Desde este punto de vista la enfermera, realizando un abordaje integral del individuo y adoptando una concepción holística del cuidado⁹, es pieza clave en el proceso, ya que puede entender los valores ético-morales y predilecciones del paciente.

La enfermera debe asumir sus propias responsabilidades, evitando protegerse en la decisión que puedan tomar otros profesionales. Para ello, la enfermera deberá atender a las directrices que marcan las últimas decisiones del individuo. No solo porque tengan un carácter imperativo derivado de la regulación legal, o de lo recogido en nuestro Código Deontológico en su artículo 15: “La enfermera/o garantizará un trato correcto y adecuado a todas las personas que lo necesiten...”, el artículo 6: “En ejercicio de sus funciones, las enfermeras/os están obligadas/os a respetar la libertad del paciente a elegir y controlar la atención que se le presta”, y el artículo 11: “...la enfermera/o deberá informar verazmente al paciente dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información excede del nivel de su competencia, se remitirá al miembro del equipo de salud más adecuado”¹⁰ y sino también porque constituye una firme obligación ética en el nuevo modelo de comprender la profesión y la relación clínica.

La aplicación de la legislación de instrucciones previas o voluntades anticipadas supone un nuevo reto para los profesionales sanitarios¹¹, siendo necesarios suficiente información y conocimiento por parte de la enfermera. Será preciso profundizar en la formación si se acepta que una de nuestras funciones es la de asesorar en la consulta al ciudadano y llevar esta responsabilidad a los propios compañeros. Si esto no ocurre, podría tener repercusiones negativas para dar cuidados de calidad¹² y afrontar de forma positiva la función asignada.

La figura de la enfermera como profesional que pueda consultar el registro de instrucciones previas no está incluida en las distintas leyes autonómicas al respecto. La mayoría identifican al médico como el profesional que puede acceder a la información de las voluntades anticipadas del paciente. En el caso de Andalucía, la consulta telemática sólo la puede realizar el médico responsable del paciente, mientras que la consulta telefónica la puede hacer el profesional sanitario –léase enfermera/o- por indicación del médico responsable del proceso, que es el único que puede acceder al contenido. Los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar a las personas información acerca de la declaración, de recabar información sobre si se ha otorgado, de consultar, en su caso, el Registro de Instrucciones previas para conocer su contenido y el deber de respetar los valores e instrucciones contenidos en el documento. Aquí el papel de la enfermera¹³ es sustancial con respecto a otras actuaciones.

II

Es necesario introducir en este punto del Prólogo un matiz aclaratorio respecto a la terminología del título de la presente investigación la expresión “planificación anticipada de cuidados”, por rigor terminológico y conceptual será sustituida por “planificación anticipada de las decisiones”. En la literatura consultada se ha encontrado la utilización de ambas expresiones; no obstante, se aconseja la rectificación de dicha terminología a fin de evitar posibles confusiones entre el proceso “planificación de cuidados”, fase del proceso de atención de enfermería, y el tema objeto de la presente investigación. Hay autores que han intentado clarificar la evolución del lenguaje empleado al referirnos a este proceso hablando de “testamento vital” en la fase pre-legislativa; “directrices o directivas anticipadas”, “instrucciones previas”, “voluntades anticipadas”, “deseos previos”, en la fase legislativa; “planificación anticipada deseos sanitarios”, fase de sistemas inicial; “planificación anticipada asistencia sanitaria-tipo 1”, fase de sistemas integral orientada a decisiones futuras; y, “planificación anticipada asistencia sanitaria tipo-2”, fase de sistemas integral centrada en habilidades relacionales¹⁴. Sin embargo, no se considera necesario tal grado de distinción, tanto por razones de claridad expresiva como por razones de precisión semántica.

III

La presente tesis doctoral surge de las inquietudes personales y profesionales de la autora tras un primer contacto con las reflexiones sobre los comportamientos, conductas e intervenciones del profesional de enfermería al realizar el acto de cuidado, que se traducen en una dimensión bioética de humanización y científico-técnica que fundamenta su conocimiento y su actuar, y que la sociedad percibe y valora como buen cuidado. Dicha aproximación se produjo en el contexto formativo del Máster en Gestión e Investigación en la Discapacidad y la Dependencia de la Universidad de A Coruña (2008-2009), posteriormente, ampliando los conocimientos adquiridos en el Máster en Bioética (2009-2010) de la Universidad de A Coruña.

La investigación sobre el papel del profesional de enfermería ante la planificación anticipada de las decisiones se realiza desde un enfoque conceptual, legislativo y práctico, consciente de la interrelación de ambos niveles y la necesidad de establecer y precisar competencias, responsabilidades, funciones y habilidades.

Cuatro son los objetivos generales de la tesis doctoral. En primer lugar, profundizar en el concepto de la profesión enfermera desde aspectos evolutivos, formativos, sociales y metodológicos, para identificar los factores que favorecen o limitan ejercer la profesión con liderazgo y autonomía a fin de contribuir con el equipo interdisciplinar en la prestación de la excelencia del cuidado. En segundo lugar, describir el contexto histórico y actual de las instrucciones previas y proceso de planificación anticipada a nivel internacional y nacional desde una perspectiva conceptual, normativa y práctica. El tercer objetivo, analizar experiencias internacionales y nacionales que den cabida a la participación de los profesionales enfermeros en el proceso de planificación anticipada de las decisiones proponiendo posibles contextos de actuación. Por último, identificar y analizar los conocimientos y actitudes de los profesionales de enfermería de la comunidad autónoma de Galicia acerca de los documentos de instrucciones previas y el proceso de planificación anticipada de decisiones.

La metodología empleada en la investigación comenzó en una primera fase de revisión bibliográfica sistémica y de entrevista con informadores clave. La segunda

fase constó de un estudio descriptivo transversal a través de un cuestionario auto-cumplimentado (modificado a partir de Simón Lorda et al.^{5,15}). A fin de obtener información específica con base en los objetivos del estudio de investigación se sometió el cuestionario elaborado a consulta de cinco expertos de ámbito nacional. La difusión de los cuestionarios se llevó a cabo en una primera fase a través de los Colegios de Enfermería Provinciales y posteriormente, en una segunda, etapa a través de las Estructuras Organizativas de Xestión Integrada del Servicio Gallego de Saúde de las cuatro provincias gallega. Por último, se llevó a cabo el análisis de los resultados y conclusiones, reflexionando sobre las mejoras a realizar para promover el papel de la enfermería en el proceso de planificación anticipada de las decisiones.

La tesis doctoral consta de cuatro capítulos, paralelos a los objetivos generales. El primero, “La profesión enfermera”, analiza en profundidad la profesión enfermera desde un marco conceptual, ético y deontológico. Hace un guiño a la profesión enfermera como disciplina joven que ha experimentado grandes avances en dichos ámbitos, haciendo un recorrido desde la definición de cuidado, su evolución histórica, la transformación educativa de las últimas décadas, la auto-imagen e imagen que sobre ella tienen los usuarios hasta llegar al análisis de la enfermería desde una perspectiva ética, bioética y deontológica en donde se ocupa de la ética de la virtud y la ética de los principios, se aproxima a la ética de cuidado y los valores éticos de la profesión, y finaliza con la presentación de los códigos de ética de referencia para la enfermería española.

En el segundo capítulo, titulado “La planificación anticipada de las decisiones”, se describe el marco normativo y conceptual del proceso de planificación anticipada de las decisiones. Se inicia con la aproximación a los orígenes normativos del proceso en la experiencia americana, para pasar a la aproximación de la situación en los países europeos hasta llegar al contexto español y, en último lugar, a la realidad gallega. Desde otra perspectiva, se reflexiona sobre el concepto, fundamentación, contenido, límites y requisitos formales de otorgamiento y registro de los documentos de instrucciones previas y, posteriormente, se da paso al análisis del proceso de planificación anticipada de las decisiones, a partir de sus beneficios asociados, riesgos y barreras señalando enfoques prácticos a nivel internacional y nacional.

En el tercer capítulo, titulado “La enfermería ante la planificación anticipada de las decisiones”, se analiza el contexto legislativo actual y los posibles retos normativos e institucionales. Luego se da paso al análisis ético, enfocado desde la necesidad de

humanización de los procesos asistenciales, proponiendo la comunicación como forma de cuidado. Se propone también un acercamiento práctico a las experiencias americanas, canadienses y españolas. Se analiza los contextos aptos para el desempeño y se proponen como elementos claves para la articulación del binomio enfermería-planificación anticipada de las decisiones la figura de la enfermera gestora de casos y el propio proceso de atención de enfermería. Para finalizar, se invita a la reflexión sobre la actitud de los profesionales ante el proceso de planificación anticipada de las decisiones y sobre la necesidad de formación de los profesionales y el desequilibrio en la dualidad inicio de la vida y el final de la vida.

El cuarto y último capítulo pretende identificar y analizar los conocimientos y actitudes de los profesionales de enfermería de la Comunidad Autónoma de Galicia acerca de los documentos de instrucciones previas y el proceso de planificación anticipada de las decisiones, así como conocer las dificultades que los profesionales de enfermería gallegos refieren a la hora de informar y formar a la población en la cumplimentación de las instrucciones previas, y analizar si las variables demográficas y laborales se asocian a cambios referidos a los conocimientos y actitudes de los profesionales de enfermería. Para ello se ha realizado un estudio descriptivo transversal mediante cuestionario abarcando el colectivo enfermero de la totalidad de la Comunidad Autónoma de Galicia y cuyo ámbito temporal se fijó de marzo a junio 2015. Dicho capítulo finaliza con la discusión y análisis de conclusiones extraídas.

IV

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, regula el documento de instrucciones previas y remite a las Comunidades Autónomas la regulación del procedimiento para garantizarlas. En Galicia comenzó antes Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, luego actualizada por la con la Ley 3/2005, de 7 de marzo. Posteriormente, el Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, por el que se establece la organización y funcionamiento del registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud y la reciente aprobada Ley 5/2015, de

26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales, completaron el panorama normativo.

Los profesionales sanitarios tenemos la obligación de conocer la legislación existente sobre instrucciones previas, informar de ellas a los pacientes y respetar su voluntad al respecto. La enfermera, como componente del equipo asistencial, tiene un papel destacado en instruir a la población que atienden sobre este derecho. Desde un abordaje holístico, se encuentra en una situación de privilegio para establecer los valores y preferencias del paciente y ayudarle en la toma de decisiones para llevar a cabo la planificación anticipada de las decisiones.

No obstante, si bien es cierto que es responsabilidad de la enfermera conocer las implicaciones clínicas, éticas y jurídicas que se plantean en el tramo final de la vida, no menos importante es la formación en técnicas y habilidades de comunicación, dado que el fomento del diálogo con el paciente será fundamental para abordar los aspectos relacionados con la enfermedad y muerte. La enfermera, como profesional dedicado al cuidado, ha de perseguir los recursos necesarios a fin de propiciar una relación asistencial de calidad, dando cobertura a aspectos éticos y clínicos.

Existen estudios que ponen de manifiesto el escaso conocimiento que tiene la población sobre el documento de instrucciones^{16,17}, así como investigaciones que abordan el conocimiento y la opinión de los médicos^{15,18,19}. Otros tienen como objeto el estudio de la opinión de distintos profesionales sanitarios^{6,18}. Existen estudios en Andalucía, Aragón, Asturias, País Vasco, y Madrid que analizan los comportamientos y actitudes de los profesionales de enfermería ante las instrucciones previas^{5,19-21}.

En la revisión bibliográfica realizada a nivel de la Comunidad Autónoma de Galicia tan sólo se ha encontrado un estudio que analiza los conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de atención primaria y especializada del área sanitaria de Ferrol. A la vista de los objetivos de la presente tesis doctoral se plantea necesario conocer cuál es la actitud y los conocimientos de los profesionales de enfermería gallega de sobre el documento de instrucciones previas y el proceso de planificación anticipada de las decisiones.

A fin de dar respuesta a dicha necesidad, la presente tesis explora los conocimientos y las actitudes de los profesionales de enfermería de la Comunidad Autónoma de Galicia. Los enfermeros gallegos presentan un conocimiento medio más elevado que el registrado en otras Comunidades Autónomas y una actitud positiva

hacia los documentos de instrucciones previas y el proceso de planificación anticipada de las decisiones. Asimismo, consideran relevante el papel de la enfermera en el proceso de planificación. No obstante, reiteran la necesidad de ampliar los conocimientos sobre el tema. Parece, pues, que se da aquí un primer paso en el camino hacia la consolidación de los documentos de instrucciones previas y el proceso de planificación anticipada de las decisiones en nuestra Comunidad Autónoma. No obstante, allanar este camino implica adoptar medidas adicionales que requerirán la implicación de todos: los usuarios de salud, las instituciones y los profesionales.

Esta tesis doctoral ha sido elaborada en el marco del proyecto de investigación *El discurso de los bioderechos. Bases filosóficas y jurídicas para su fundamentación, caracterización y aplicación* (DER2014-52811-P), financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad.

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS.....	33
ABREVIATURAS.....	41
CAPÍTULO 1. LA PROFESIÓN ENFERMERA.....	47
1. Marco conceptual.....	49
1.1. La profesión enfermera.....	49
1.1.1. Análisis conceptual.....	49
1.1.2. El cuidado, razón de la profesión enfermera.....	51
1.1.3. Evolución de la profesión enfermera.....	54
1.2. La formación enfermera.....	58
1.2.1. Nuevo escenario: Espacio Europeo de Educación Superior..	58
1.2.2. Enfoque por competencias.....	61
1.2.3. Educación en valores, asignatura pendiente.....	64
1.3. La imagen de la enfermería.....	65
1.3.1. La autoimagen.....	67
1.3.2. La imagen social.....	70
1.3.3. La imagen deseada.....	73
1.4. La enfermería como disciplina.....	75
1.4.1. Los modelos de cuidados.....	78
1.4.2. La metodología enfermera.....	81
1.4.3. Clasificaciones de diagnósticos, resultados e intervenciones.	83
2. Marco ético y deontológico.....	84
2.1. Ética y enfermería.....	84
2.2. Bioética y enfermería.....	86
2.2.1. Ética de la virtud.....	87
2.2.2. Ética de los principios.....	88
2.2.3. Ética del cuidado.....	93
2.2.4. Ética de la responsabilidad.....	97
2.3. Valores profesionales.....	99
2.3.1. Valores en la <i>American Nurses Association Code for Nurses</i> (ANA).....	100
2.3.2. Valores en el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE)...	101
2.3.3. Valores en el Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea (FEPI).....	103
2.3.4. Valores en el Código de la Enfermería Española.....	103

2.4.	Deontología profesional.....	107
2.4.1.	Características generales y valoración del código de la Enfermería Española.....	112
2.4.2.	Nuevas aportaciones nacionales.....	115
2.4.2.1.	Código de Ética y Deontología de la Comunidad Valenciana.....	115
2.4.2.2.	Código Deontológico de las Matronas Españolas.....	116
2.4.2.3.	Código de Éticas de las Enfermeras y Enfermeros de Cataluña.....	117

CAPÍTULO 2. LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES..... 121

1.	Marco normativo.....	123
1.1.	La experiencia americana.....	123
1.1.1.	Perspectiva histórica.....	123
1.1.2.	El informe SUPPORT.....	130
1.2.	Las instrucciones previas en Europa.....	132
1.3.	Las instrucciones previas en España.....	134
1.3.1.	Legislación estatal y autonómica (excepto Galicia).....	134
1.3.2.	Legislación de la Comunidad Autónoma de Galicia.....	139
2.	Marco conceptual.....	140
2.1.	Instrucciones previas.....	140
2.1.1.	Concepto	140
2.1.2.	Fundamentación	142
2.1.3.	Contenido	144
2.1.4.	Límites.....	146
2.1.5.	Requisitos formales y de procedimiento.....	147
2.1.5.1.	Requisitos del otorgante.....	147
2.1.5.2.	El proceso de otorgamiento.....	148
2.1.6.	Registros de instrucciones previas.....	149
2.1.6.1.	Registro nacional	151
2.1.6.2.	Registros autonómicos	153
2.1.7.	Aplicaciones clínicas.....	157
2.2.	Planificación anticipada de las decisiones.....	160
2.2.1.	Beneficios.....	164

2.2.2.	Riesgos y barreras.....	167
2.2.3.	Enfoques prácticos.....	170
2.2.3.1.	El Proyecto <i>Respecting choices</i> ®.....	171
2.2.3.2.	Programa <i>Kayrós</i>	175

CAPÍTULO 3. LA ENFERMERÍA ANTE LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES.....179

1.	Marco normativo.....	181
2.	Marco ético.....	189
2.1.	Necesidad de humanización de la asistencia: papel de enfermería....	189
2.2.	La comunicación como forma de cuidado.....	191
2.3.	La enfermera y la toma de decisiones.....	194
2.4.	La enfermera como garante de la autonomía del paciente.....	196
3.	Marco práctico.....	199
3.1.	Experiencias internacionales.....	199
3.2.	Reconocimiento nacional: papel del profesional enfermero en las instrucciones previas y la planificación anticipada de las decisiones.....	202
3.3.	Elementos facilitadores en la integración del papel de la enfermera en la planificación anticipada de decisiones	207
3.3.1.	Enfermera gestora de casos y planificación anticipada de las decisiones.....	207
3.3.2.	Proceso de atención de enfermería y planificación anticipada de las decisiones.....	210
3.3.3.	Modelos de cuidados.....	212
3.4.	Actitudes del personal de enfermería ante la planificación anticipada	

CAPÍTULO 4. CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LA ENFERMERÍA ANTE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS Y EL PROCESO DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE GALICIA.....221

1.	Hipótesis y objetivos.....	223
1.1.	Hipótesis.....	223
1.2.	Objetivos.....	223
1.2.1.	Objetivo general.....	223

1.2.2.	Objetivos específicos.....	223
2.	Material y método.....	224
2.1.	Tipo de estudio.....	224
2.2.	Ámbito de estudio.....	224
2.3.	Población objeto de estudio.....	224
2.4.	Criterios de inclusión y exclusión.....	225
2.4.1.	Criterios de inclusión.....	225
2.4.2.	Criterios de exclusión.....	225
2.5.	Cálculo tamaño muestral.....	225
2.6.	Selección de la muestra.....	225
2.7.	Variables del estudio.....	227
2.7.1.	Variable principal.....	227
2.7.2.	Variables secundarias.....	227
2.7.3.	Variables socio-demográficas.....	231
2.8.	Instrumento de medida.....	232
2.9.	Análisis estadístico.....	235
2.10.	Aspectos ético-legales.....	235
3.	Resultados.....	236
3.1.	Características de la muestra.....	237
3.1.1.	Distribución por género.....	237
3.1.2.	Distribución por edad.....	238
3.1.3.	Distribución por experiencia profesional.....	238
3.1.4.	Distribución por área de trabajo.....	239
3.2.	Conocimientos y actitudes.....	240
3.2.1.	Conocimientos de los profesionales de enfermería.....	240
3.2.2.	Actitudes de los profesionales de enfermería.....	241
3.2.3.	Dificultades referidas.....	244
3.2.3.1.	Dificultades relacionadas con el respecto al contenido del documento de instrucciones previas.....	244
3.2.3.2.	Dificultades generales referidas respecto al documento de instrucciones previas y planificación anticipada de las decisiones.....	249
3.3.	Análisis de la los conocimientos y actitudes según características demográficas y laborales.....	253
3.3.1.	Análisis por género.....	253

3.3.1.1.	Conocimientos de los profesionales de enfermería por género.....	253
3.3.1.2.	Actitudes de los profesionales de enfermería por género.....	254
3.3.2.	Análisis por edad.....	255
3.2.2.1.	Conocimientos de los profesionales de enfermería por edad.....	255
3.2.2.2.	Actitudes de los profesionales de enfermería por edad.....	256
3.3.3.	Análisis por área de trabajo.....	257
3.3.3.1.	Conocimientos de los profesionales de enfermería por área de trabajo.....	257
3.3.3.2.	Actitudes de los profesionales de enfermería por área de trabajo.....	258
3.3.4.	Análisis por experiencia profesional.....	259
3.3.4.1.	Conocimientos de los profesionales de enfermería por experiencia profesional.....	259
3.3.4.2.	Actitudes de los profesionales de enfermería por experiencia profesional.....	260
4.	Limitaciones del estudio.....	261
4.1.	Sesgo de selección.....	261
4.2.	Sesgo de información.....	261
4.3.	Sesgo de confusión.....	261
5.	Discusión.....	262
5.1.	Análisis comparado con estudios nacionales propios del colectivo enfermero.....	262
5.2.	Análisis comparado con estudios nacionales del colectivo médico...	266
6.	Conclusiones.....	270
CONCLUSIONES.....		273
REFERENCIAS.....		283
ANEXOS		321

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Aproximación conceptual

Tabla 2. Estructuras teóricas aceptadas como modelos de cuidados

Tabla 3. Análisis comparado de valores contemplados en los Códigos Deontológicos profesionales de las diferentes Organizaciones de Enfermería

Tabla 4. Códigos de Enfermería destacados

Tabla 5. Análisis comparado de Códigos Deontológicos Consejo Internacional de Enfermería, Organización Colegial Enfermería Española y Federación Europea de Profesionales de Enfermería

Tabla 6. Análisis comparado de Códigos Deontológicos Comunidad Valenciana, matronas españolas y enfermeras/os de Cataluña

Tabla 7. Denominación de las instrucciones previas según comunidad autónoma

Tabla 8. Obligaciones de los profesionales sanitarios en relación con la planificación anticipada de las decisiones y los documentos de instrucciones previas

Tabla 9. Declarantes con instrucción previa activa por comunidad autónoma y sexo. Registro Nacional de instrucciones previas. Abril 2015

Tabla 10. Declarantes con instrucción previa activa por comunidad autónoma y grupos de edad. Registro Nacional de instrucciones previas. Abril 2015

Tabla 11. Unidades habilitadas para el registro de instrucciones previas Comunidad Autónoma de Galicia

Tabla 12. Testamento vital de la iglesia católica en España

Tabla 13. Objetivos de la planificación anticipada de las decisiones

Tabla 14. Planificación anticipada de las decisiones según Linda L. Emanuel

Tabla 15. Ventajas de la realización de procesos de planificación anticipada de las decisiones

Tabla 16. Barreras en el uso del proceso de planificación anticipada de las decisiones

Tabla 17. Cinco promesas: *Respecting Choices*®

Tabla 18. Aportaciones del programa *Respecting Choices*®

Tabla 19. *Respecting Choices*® y el control del costo per cápita de la atención

Tabla 20. Normas jurídicas y personal sanitario referido

Tabla 21. Recomendaciones básicas sobre comunicación en los procesos de planificación anticipada de las decisiones

Tabla 22. Retos y barreras a la planificación anticipada de las decisiones

Tabla 23. Análisis comparado entre responsabilidades profesionales

Tabla 24. Usuarios potenciales de la enfermera gestora de casos

Tabla 25. Objetivos de la enfermera gestora de casos

Tabla 26. Beneficios del uso del proceso de atención de enfermería

Tabla 27. Patrones Funcionales de Salud

Tabla 28. Patrones 6 y 11 de M. Gordon

Tabla 29. Necesidad de comunicación y necesidad de valores y creencias V. Henderson

Tabla 30. Número de colegiados por colegio oficial provincial

Tabla 31. Método de difusión de cuestionarios por Colegios Oficiales de Enfermería

Tabla 32. Variable de conocimiento global

Tabla 33. Variable preferencia sobre la planificación anticipada de las decisiones al final de la vida por instrucciones previas

Tabla 34. Variable utilidad

Tabla 35. Variable utilidad por profesionales

Tabla 36. Variable utilidad para familiares

Tabla 37. Variable nombramiento de representante y facilitación de la toma de decisiones

Tabla 38. Variable preferencia sobre la recomendación de otorgamiento de instrucciones previas a pacientes

Tabla 39. Variable predisposición para ayudar a los pacientes a entender y cumplimentar instrucciones previas, ajustándose a su patología

Tabla 40. Variable intención de respetar el contenido de instrucciones previas

Tabla 41. Variable percepción de diferencia entre instrucciones previas y planificación anticipada de las decisiones

Tabla 42. Variable relevancia del papel enfermero en la planificación anticipada de las decisiones

Tabla 43. Variable percepción sobre la necesidad de aumentar los conocimientos sobre instrucciones previas

Tabla 44. Variable percepción sobre la utilidad de la planificación anticipada de las decisiones en la mejora de la atención al final de la vida

Tabla 45. Relación de preguntas contenido cuestionario Simón Lorda et al. vs. cuestionario presente estudio

Tabla 46. Modificaciones en base a cuestionario Simón-Lorda et al.

Tabla 47. Número de participantes por provincia

Tabla 48. Porcentajes de participación por provincia

Tabla 49. Distribución por género

Tabla 50. Distribución por edad

Tabla 51. Distribución por experiencia profesional

Tabla 52. Distribución por área de trabajo

Tabla 53. Resumen descriptivos generales del estudio

Tabla 54. Resumen descriptivos del estudio por provincia

Tabla 55. Resultados relativos a conocimientos sobre instrucciones previas

Tabla 56. Resultados relativos a conocimientos por puntuaciones sobre instrucciones previas

Tabla 57. Resultados relativos a actitudes por puntuaciones sobre instrucciones previas

Tabla 58. Resultados relativos a actitudes sobre instrucciones previas

Tabla 59. *Verbatim* motivos por los que los enfermeros no respetarían el contenido de un documento de instrucciones previas

Tabla 60. *Verbatim* refuerzo positivo a la pregunta

Tabla 61. *Verbatim* información proporcionada al paciente

Tabla 62. *Verbatim* aspectos legales, éticos y deontológicos

Tabla 63. *Verbatim* esperanza curativa

Tabla 64. *Verbatim* contexto y temporalidad

Tabla 65. *Verbatim* papel de la familia

Tabla 66. *Verbatim* desconocimiento e inexperiencia

Tabla 67. *Verbatim* condición religiosa

Tabla 68. *Verbatim* aplicabilidad

Tabla 69. *Verbatim* consideraciones generales de los profesionales encuestados

Tabla 70. Conocimientos de los profesionales de enfermería por género

Tabla 71. Actitudes de los profesionales de enfermería por género

Tabla 72. Conocimientos de los profesionales de enfermería por edad

Tabla 73. Actitudes de los profesionales de enfermería por edad

Tabla 74. Conocimientos de los profesionales de enfermería por área de trabajo.

Tabla 75. Actitudes de los profesionales de enfermería por área de trabajo.

Tabla 76. Conocimientos de los profesionales de enfermería por experiencia.

Tabla 77. Actitudes de los profesionales de enfermería por experiencia.

Tabla 78. Análisis comparado de participación, género y edad estudios nacionales.

Tabla 79. Análisis comparado de área de trabajo estudios nacionales.

Tabla 80. Análisis comparado de conocimientos y actitudes estudios nacionales.

ABREVIATURAS

- AACN. *American Association of Colleges of Nursing.*
- AE. Atención Especializada.
- AENTDE. Asociación Española de Nomenclatura Taxonómica y Diagnóstica de Enfermería.
- ANA. *American Nurse Association.*
- ANECA. Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación.
- AP. Atención Primaria.
- Art. Artículo.
- ATS. Ayudante Técnico Sanitario.
- CA. Comunidad Autónoma.
- CC. Código Civil.
- CCAA. Comunidades Autónomas.
- CDFUE. Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.
- CDHB. Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina.
- CE. Constitución Española.
- CECOVA. Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana.
- CIE. Consejo Internacional de Enfermeras.
- CMSA. Asociación de Gestores de Casos de América.
- CNA. *Canadian Nurses Association.*
- DNI. Documento Nacional de Identidad.
- DOG. Diario Oficial de Galicia.
- DOGC. Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya.
- DT. Desviación Típica
- DUE. Diplomatura Universitaria de Enfermería.
- EBE. Enfermería Basada en la Evidencia.
- ECTS. *European Credits Transference System.*
- EEES. Espacio Europeo de Educación Superior.
- EEG. Electroencefalograma.

- EM. Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud.
- EOXI. Estructura Organizativa de Xestión Integrada
- EPOC. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.
- EPSOS. Proyecto Europeo en e-salud e Interoperabilidad confinado por la Comisión Europea.
- FEPI. *European Federation of Nursing Regulators.*
- FUNDEN. Fundación para el Desarrollo de la Enfermería.
- G. Gestión.
- GACELA. Gestión Avanzada de Cuidados de Enfermería Línea Abierta.
- GREDE. Grupo de Referencia para los Diagnósticos Enfermeros.
- IANUS. Modelo unificado de historia clínica electrónica. Integra en un único sistema de información los historiales clínicos de los gallegos, independientemente del hospital o lugar en que residen.
- IMC. Confederación Internacional de Matronas.
- IP. Instrucciones Previas.
- LADS. *La Crosse Advance Directives Study.*
- LBAP. 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.
- LCCSNS. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- LGS. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- LOPS. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.
- LRU. Ley 11/1983, de 25 de agosto, Ley Orgánica de Reforma Universitaria.
- MSSSI. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad.
- NANDA. *North American Nursing Diagnosis Association.*
- NIC. *Nursing Interventions Classification.*
- NIE. Número de Identidad de Extranjero.

- NOC. *Nursing Outcomes Classification*.
- NSH. *National Health Service*.
- OMI-AP. Oficina Médica Informatizada – Atención Primaria.
- OMS. Organización Mundial de la Salud.
- PAE. Proceso de Atención de Enfermería.
- PSDA. *Patient Self-Determination Act*.
- RCP. Resucitación Cardiopulmonar.
- RD. Real Decreto.
- RNIP. Registro Nacional de Instrucciones Previas.
- SACyL. Sanidad de Castilla y León.
- SAS. Sistema Andaluz de Salud.
- SERGAS. Servicio Gallego de Saúde.
- SESCAM. Servicio de Salud de Castilla-La Mancha.
- SIDI. Sistema de información de diagnóstico por imagen.
- SSPA. Servicios del Sistema Sanitario Público de Andalucía.
- STC. Sentencia Tribunal Constitucional.
- STS. Sentencia Tribunal Supremo.
- SUPPORT. *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*.
- TAC. Tomografía Axilar Computerizada.
- TCAE. Técnico Auxiliar de Cuidados de Enfermería.
- TEDH. Tribunal Europeo de Derechos Humanos.
- UCI. Unidad de Cuidados Intensivos.
- VIH. Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

Capítulo 1

LA PROFESIÓN ENFERMERA

1. MARCO CONCEPTUAL

1.1. La profesión enfermera

1.1.1. *Análisis conceptual*

Frecuentemente aparecen, en la literatura profesional más reciente, afirmaciones que tratan de argumentar que la enfermería es “una práctica tan antigua como la propia humanidad”²², “un acto de vida”²³ o, como afirman otros autores, “la tarea de cuidar a otros es una tarea fundamental de la condición humana”²⁴. No obstante, el afán por definir dicha disciplina no es nuevo. Un gran número de especialistas consideran a Florence Nightingale como la pionera de la enfermería moderna y creadora del primer modelo conceptual. Posteriormente, a partir de la década de los 50 del siglo XX, se produce un “revulsivo” de teóricas que enuncian diferentes postulados y con ellos su punto de vista de lo que constituye la Enfermería²⁵⁻²⁶.

Florence Nightingale. Nació en el 12 de mayo de 1820 en Florencia, Italia. En 1850, inició sus estudios de enfermería en el Instituto de San Vicente de Paul en Alejandría, Egipto, que era un hospital perteneciente a la Iglesia Católica. Posteriormente estudió en el Instituto para Diaconisas Protestantes de Kaiserswerth, Alemania; luego se trasladó a un hospital en Saint Germain, cerca de París, dirigido por las Hermanas de la Caridad. A su regreso a Londres en 1853, tomó el puesto *ad-honorem* de Superintendente en el Establecimiento para damas en el número 1 de la calle Harley. Durante la guerra de Crimea, supo de las deficientes condiciones sanitarias y la falta de medios en el gran hospital de barracones de Üsküdar (Turquía), por lo que envió una carta al secretario de la guerra británico, ofreciendo sus servicios. El ministro propuso que asumiera la dirección de todas las tareas de enfermería en el frente. Viajó hacia Üsküdar con otras 38 enfermeras. Se crearon departamentos de enfermería en Üsküdar y en Balaklava, Crimea. Finalizada la contienda en 1860, fundó la Escuela y Hogar para Enfermeras Nightingale en el Hospital St. Thomas de Londres. La escuela marca el inicio de la formación profesional en el campo de la enfermería. Desde entonces, la enfermería fue considerada una profesión con un elevado grado de formación y responsabilidad. Fue innovadora en la recolección, tabulación, interpretación y presentación gráfica de las estadísticas descriptivas; mostró como la estadística proporciona un marco de organización para controlar y aprender, y puede llevar a mejoras en las prácticas quirúrgicas y médicas. En 1907 se convirtió en la primera mujer en recibir la Orden del Mérito. Falleció en Londres el 13 de agosto de 1910. Entre sus escritos destaca *Notes of Nursing. What is and what is not* (1860), el primer libro de texto para enfermeras, que fue traducido a multitud de idiomas.

Se afirma que la enfermería se ha caracterizado por requerir conocimientos y habilidades específicas y por ello han sido reconocidas las personas que la practicaban²⁷. No obstante, no adquiere el rango de profesión, en el sentido de requerir formación reglada, de recibir una retribución por su práctica²⁸ y garantizar su ejercicio con un código ético²⁹ hasta el siglo XIX, mientras que otras profesiones con orígenes similares adquirieron estatus académico en la Edad Media. Y es que, desde antiguo y hasta no hace mucho tiempo a la práctica enfermera se le han atribuido características altruistas por encima de las profesionales.

No existe un concepto universal de enfermería, sin embargo se observa una tendencia repetitiva de determinados conceptos en la literatura tales como: ciencia, diagnóstico, respuestas humanas, cuidado y holismo, que pudieran ser los primeros pasos hacia la unificación conceptual³⁰.

<i>Florence Nightingale</i>	Define a la enfermería como el acto de utilizar el entorno del paciente para ayudarlo en su recuperación.
<i>Virginia Henderson</i>	Presenta una enfermería vinculada a ayudar al individuo enfermo o sano a realizar aquellas actividades que contribuyan a la salud y a la recuperación, o a una muerte en paz, y que estas actividades las pueda llevar a cabo el individuo sin ayuda si tuviese la fuerza, la voluntad y los conocimientos necesarios.
<i>Idea Jean Orlando</i>	Considerada la enfermería como una profesión independiente que funciona de manera autónoma. La función de la enfermera profesional la describe como la averiguación y la atención de las necesidades de ayuda inmediata al paciente.
<i>Myra Levine</i>	Concibe a la enfermería como una interacción humana cuyo objetivo es promover la integridad de todas las personas enfermas o sanas.
<i>Dorothy Johnson</i>	Define a la enfermería como una fuerza reguladora externa que actúa para conservar la organización e integración de la conducta del paciente a un nivel óptimo en aquellas ocasiones en que la conducta constituye una amenaza para la salud física, social o existe una enfermedad.
<i>Martha Rogers</i>	Establece que la enfermería es una ciencia con un conjunto organizado de conocimientos abstractos a la que se ha llegado por la investigación científica y el análisis lógico; es un arte en el uso imaginativo y creativo del conjunto de conocimientos al servicio del ser humano.
<i>Dorothea Orem</i>	Afirma que la enfermería es una preocupación especial por las necesidades del individuo, por las actividades del autocuidado, su prestación y tratamiento de forma continuada para mantener la vida y la salud o recuperarse de enfermedades o lesiones y enfrentarse a sus efectos.
<i>Imogene King</i>	Concibe a la enfermería como un proceso de acción, reacción e interacción por el cual el paciente y el profesional de enfermería comparten información sobre sus percepciones. Incluye actividades de promoción de salud, mantenimiento, restablecimiento de la salud, el cuidado del enfermo, el lesionado y el moribundo.
<i>Callista Roy</i>	Define a la enfermería como un sistema de conocimientos teóricos que prescribe un análisis y unas acciones relacionadas con la atención a la persona enferma o potencialmente enferma. Es necesaria cuando el estrés no habitual o el debilitamiento del mecanismo de afrontamiento hacen que los intentos normales de la persona para el mismo sean ineficaces.
<i>Faye Glenn Abdellah</i>	Concibe a la enfermería tanto como un arte como una ciencia que moldea las actitudes, la capacidad intelectual y las habilidades técnicas de cada

	enfermera en su deseo de ayudar a la gente enferma o no, haciendo frente a sus necesidades sanitarias.
American Nurse Association (ANA)	La enfermería es el diagnóstico y tratamiento de las respuestas humanas ante problemas de salud reales o potenciales ³¹ . Es la protección, promoción y optimización de la salud y las capacidades, prevenciones de la enfermedad y las lesiones, el alivio del sufrimiento a través del diagnóstico y tratamiento de la respuesta humana y el apoyo activo en la atención de individuos, familias, comunidades y poblaciones ³² .
Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias	Artículo 7 ³³ : Corresponde a los Diplomados universitarios en Enfermería la dirección, evaluación y prestación de los cuidados de Enfermería orientados a la promoción, mantenimiento y recuperación de la salud, así como a la prevención de enfermedades y discapacidades.
Consejo Internacional de Enfermeras (CIE)	La enfermería abarca los cuidados, autónomos y en colaboración, que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, y los cuidados de los enfermos, discapacitados, y personas moribundas. Funciones esenciales de la enfermería son la defensa, el fomento de un entorno seguro, la investigación, la participación en la política de salud y en la gestión de los pacientes y los sistemas de salud, y la formación.

Tabla 1. Aproximación conceptual

Fuente: Elaboración propia

1.1.2. El cuidado, razón de la profesión enfermera

La preocupación por el cuidado como objeto de estudio de la profesión enfermera está presente en los debates de las diversas comunidades académicas, siendo objeto de reflexión en encuentros, coloquios y publicaciones actuales. Es por ello que en el transcurso del tiempo se han aportado elementos que han enriquecido el concepto teórico, las dimensiones, la implementación en la práctica profesional, a la vez que se han abierto nuevos caminos para lograr prácticas participativas de cuidado que armonicen la dimensión técnico científica y ética de la profesión.

Como cualquier otra profesión, la enfermería encuentra su razón de ser en un conjunto de necesidades de la sociedad. Concretamente, en las necesidades de cuidados de la salud de las personas y de los grupos. A medida que las sociedades se estructuran y organizan las acciones personales, como son los cuidados de la salud, se convierten en procesos sociales y, con el fin de garantizar su cobertura cuando la persona no puede hacerlo por sí misma o se requiere una especialización siendo necesarios conocimientos o tecnologías especiales, se asumen como una responsabilidad colectiva, adquiriendo así significado los cuidados enfermeros. Los cuidados de salud de las personas y los grupos son, por lo tanto, la razón de ser de la enfermería, su objeto de estudio o interés. Esto que bien pudiera parecer una

obviedad, no está tan claro ni a nivel general ni, lo que es más preocupante, entre las propias enfermeras.

El acto de cuidar es una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad³⁴. En enfermería, el cuidado se considera como la esencia de la disciplina que implica no solamente al receptor, sino también a la enfermera como transmisora de él. El cuidado se manifiesta en la práctica interpersonal, teniendo como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona³⁵.

Profundizar en la disciplina enfermera requiere reflexionar sobre la esencia de la profesión y la naturaleza del cuidar. No obstante, aunque no solo los profesionales enfermeros cuidan, es el cuidar lo que sintetiza y da sentido a la palabra enfermera. Cuidar es una noción familiar; sin embargo, resulta difícil definirla con palabras comprensibles y medibles pues tiene diversos usos lingüísticos.

Conviene aclarar la diferencia conceptual entre “profesión” y “disciplina” de la que se parte en el presente estudio de investigación: *Profesión*: Hace referencia a un campo especializado de la práctica; está creada sobre la estructura teórica de la ciencia o conocimiento de esa disciplina y las habilidades prácticas que la acompañan. *Disciplina*: Es específica de una escuela y hace referencia a una rama de la educación, un departamento de aprendizaje o un dominio de conocimiento³⁶.

El término cuidado implica pensar, reflexionar respecto a una preocupación por un problema pasado, presente o futuro; significado acorde con los métodos requeridos para ofrecer unos cuidados altamente cualificados, pero lejos del significado que durante años ha prevalecido, más próximo al “saber hacer” que al “saber”. El objeto de conocimiento enfermero está delimitado por los cuidados y el sistema de necesidades de las personas es su fuente de conocimientos. Los conceptos de: persona, salud, entorno y cuidados, forman parte de la estructura básica sobre la cual progresa el conocimiento enfermero.

El cuidado incluye aspectos psicosociales, profesionales y técnicos. Entre los elementos que configuran la relación del cuidar se encuentran la reciprocidad, la obligación, la responsabilidad, la decisión sobre la salud y el bienestar de las personas. Como trabajo el cuidado es complejo y diversificado, muchas veces “invisible” por la dificultad de especificar la complejidad emocional y material que incluye. Cuidar es un fenómeno universal expresado en acciones, y esas acciones son

diferentes, según las diferentes culturas, por parte de quienes dan los cuidados y de quienes los reciben, según sus percepciones, experiencias y significado.

Por cuidado “invisible” entenderemos aquellas acciones de cuidado que las enfermeras llevan a cabo en su quehacer profesional y que generalmente no son reconocidas como tales, resultando intangibles o invisibles para los demás. Algunas de éstas están vinculadas a estrategias comunicativas que se ponen en práctica con los pacientes y familiares que requieren cuidado emocional. También el bienestar de la persona, el confort, el mantenimiento de la intimidad y el alivio del dolor así como con la elaboración de estrategias creativas para poder atender mejor las necesidades de cuidado que surjan³⁷.

Una de las variables que repercute en la calidad de los cuidados que ofrecen las enfermeras a la sociedad es el contexto cuidador, categoría fundamental en el acto de cuidar. Los dos elementos que lo integran son el espacio y el tiempo. En un espacio anónimo, como la mayoría de centros asistenciales, la persona, que se encuentra en situación de vulnerabilidad, se halla completamente desamparada. Los espacios son definidos como lugares sin personalidad ni historia; en ellos el ser humano tiene la sensación de enorme frialdad. Si a este contexto se le añade la aceleración temporal de la vida sanitaria, se obtiene como resultado una grave erosión al arte de cuidar.

En la naturaleza del cuidar podemos subrayar dos ideas centrales: la responsabilidad y la interacción. La responsabilidad implica estar presente, estar cerca, el respeto, sentir con y desde la persona cuidada, en su singularidad y especificidad. La interacción es una relación personal de carácter asimétrico, pero al mismo tiempo esta interacción es simétrica en el orden ético, ya que la relación interpersonal lleva consigo el tener tacto, aportar una ayuda discreta, humanizar la tecnología, ser firme, enseñar y ayudar a superar el sufrimiento.

Los cuidados humanos, como necesidades de las personas y grupos, y su repercusión en la salud, como beneficio individual y colectivo, conforman el campo de estudio y de la práctica enfermera. Su origen se encuentra en las acciones de cuidado que cada persona lleva a cabo por sí misma y de manera cotidiana para mantener su bienestar, según describen teorías como las de Collière²⁶, Orem³⁸ y Henderson³⁹. El objetivo último de la enfermera es satisfacer las necesidades de cuidados de salud de las personas y, por tanto, que las acciones que se realicen con la máxima garantía para quienes los reciben, con independencia de quién sea la persona que lleva a cabo la acción concreta, al tiempo que ofrece nuevos y mejores servicios.

Dentro de este marco, deben considerarse las diferentes connotaciones que el concepto cuidado abarca. Por ello, cuando se indaga sobre lo esencial de la enfermería, referirse al término cuidado de forma partidista y rígida no es suficiente, pues se requiere desde el “saber” profesional identificar el sentido y las características definitorias que permitan orientar el “quehacer” profesional; esta perspectiva comprende el “ser” de la enfermería en su naturaleza de disciplina profesional. El cuidado de enfermería como concepto deriva de varias concepciones teóricas, pero permite reconocer algunos elementos comunes como:

- a) Las acciones con sus fines de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, curación o rehabilitación.
- b) La aplicación de un proceso sistemático que implica valoración, planificación, análisis, ejecución y evaluación.
- c) La permanencia, la continuidad y la interacción con otras disciplinas para lograr el fin del equilibrio del hombre, dentro del proceso salud-enfermedad.

El reconocimiento de la asunción de los cuidados de la salud como función social de la enfermería ha sido puesto de manifiesto por diferentes autoras “la disciplina que conocemos como enfermería es el resultado de la evolución dentro de la sociedad de una actividad humana fundamental: la actividad de cuidar”; “actividad social mundial”⁴⁰; “las enfermeras proporcionan un servicio esencial que satisface una necesidad esencial. Enseñan, guían y orientan a las personas y los grupos a conservarse sano, y les proporcionan cuidados cuando están enfermos”⁴¹; “la enfermería es un servicio valioso y generalmente considerado importante por la mayoría de las sociedades”⁴².

Por otro lado, diferentes autoras aluden a la función enfermera desde la dimensión ética de su práctica⁴³: “la enfermería, como la medicina, es una práctica moral”⁴⁴ por estar íntimamente relacionados con la esencia de la persona; o en la misma línea, “el cuidado de enfermería es una actividad humana que comporta una dimensión ética que se revela en la intención del cuidado”.⁴⁵

1.1.3. Evolución de la profesión enfermera

En la presente investigación se pretende hacer una breve exposición de “cómo” la enfermería ha ido desarrollando el contenido de su “hacer” a través de la

historia. La enfermería, hoy, puede dar razones de dicha evolución, con carácter irreversible, en orden a convertirse en una profesión sin perder la originalidad de su esencia: el cuidado.

La enfermería, como actividad, ha existido desde el inicio de la humanidad, pues la especie humana siempre ha tenido personas incapaces de valerse por sí mismas y siempre se ha visto en la necesidad de cuidar de ellos. De ahí el decir popular de que la enfermería es tan antigua como la propia humanidad.

La historia de la enfermería, en la actualidad, está en condiciones de arrojar luz sobre su evolución profesional estableciendo el siguiente marco temporal⁴⁶: a) Etapa pre-profesional, abarca desde las culturas antiguas hasta finales del siglo XIX. b) Etapa profesional en la que, arrancando en el siglo XIX, se inicia a principios del siglo XX con la aparición de programas formativos que propician el gran desarrollo de un cuerpo propio de conocimientos teóricos.

La presente investigación no se ocupará del desarrollo de la etapa pre-profesional, etapa que abarca propiamente la historia de la enfermería como oficio. El análisis de la evolución enfermera se centrará en el marco del desarrollo de la etapa profesional dado el enfoque contextual que dicho apartado adquiere en la presente investigación.

La *etapa pre-profesional* comprende: a) una etapa oscura basada en el legado de la tradición oral, y b) una tradición escrita que arranca en la enfermería monástica y que se asienta en el estudio de las reglas monásticas, los reglamentos de hospitales y los primeros manuales de enfermería. Esta etapa pre-profesional ha tenido un papel muy limitado en tres aspectos que caracterizan a los grupos profesionales tales como son: el análisis intelectual de los problemas que trataba y la toma de decisiones sobre los mismos; la subordinación total a la medicina, aunque este extremo no siempre fue así, y el prestigio social tanto de la clientela como de los discípulos.

Es a partir del siglo XIX y con especial relevancia en el siglo XX cuando se producen los cambios que nos van acercando a los cánones de profesión, iniciándose la reflexión intelectual sobre el quehacer profesional. La conservación de la vida ha sido la preocupación principal del hombre, los esfuerzos por conocer las leyes que regulaban la salud y la enfermedad han sido sus principales inquietudes, y este conocimiento lo ha garantizado el saber médico. A medida que este saber va cumpliendo su objetivo: garantizar la vida, en cuanto a “cantidad de vida”, la sociedad

demanda otra necesidad de carácter cualitativo, la “calidad de la vida”, y esta nueva necesidad de calidad va de la mano del cuidado.

En 1946 la definición de salud adoptada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) que la define “... como máximo estado de bienestar... y no sólo la ausencia de enfermedad”⁴⁷, supone un punto de inflexión. La enfermería inicia un período en donde comienza a dar explicaciones del porqué de sus acciones y cómo éstas actúan en beneficio de proporcionar una mayor calidad al cuidado. El objetivo simplista de procurar la conservación de la vida ya no es suficiente, sino que ello ha de ir acompañado de una serie de garantes que aseguren calidad en la vida.

Hasta la década de los años setenta del siglo XX, las enfermeras eran valoradas por su destreza en habilidades y competencias técnicas⁴⁸ que podían observarse directamente en su práctica, fundamentalmente dirigidas a contribuir en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Esta línea de análisis conceptual tiene sus orígenes en el siglo XIX cuando Florence Nightingale, en su inquietud por sacar a la enfermería de su rutina (“... no sólo significa la administración de medicinas y cataplasmas ...”) realiza una serie de observaciones que la llevan a reconocer el valor peculiar del cuidado (“... debe significar el uso adecuado de aire fresco ..., y todo ello con el menor gasto de energía vital para el paciente”) tratando de demostrar todo con datos estadísticos, lo que la lleva a definir la enfermería como: “poner al paciente en las mejores condiciones para que la naturaleza actúe”. Por todo ello, Florence Nightingale consideró que “la enfermería es una vocación que requiere sujetos aptos e inteligentes a los cuales hay que remunerar por la calidad de su servicio”⁴⁹.

Un siglo ha sido el tiempo necesario para ver publicado en 1952 el primer modelo conceptual de Enfermería en la obra de Hildegarden Peplau que lleva por título *Interpersonal Relations in Nursing*³⁶. En ese mismo año aparece la revista *Nursing Research*, herramienta que se convierte en un órgano de difusión de investigación de primer orden.

En el proceso de profesionalización de la enfermería (anexo 1) se han incorporado al ejercicio profesional, con relativa facilidad, diferentes estructuras metodológicas de gran relevancia para la profesión. Entre ellas destaca la aportación de Virginia Henderson y su definición de la función propia de la enfermera, conocida y adoptada en 1961 por el Consejo Internacional de Enfermería (CIE). En estos años, la búsqueda de un método que permitiera a las enfermeras avanzar en la

profesionalización de su quehacer ha llevado a diversas autoras a iniciar el estudio de lo que se ha dado en llamar Proceso de Atención de Enfermería (PAE), pero no es hasta 1953 cuando Vera Fray, enfermera norteamericana utilizó el término Diagnóstico de Enfermería afirmando: “una vez que las necesidades del paciente son identificadas pasamos al siguiente apartado, el Diagnóstico de Enfermería”.

La aparición de este nuevo concepto ha provocado continuos debates y deliberaciones sobre el uso del término diagnóstico y las connotaciones médicas que implicaba.

Al comienzo de la década de los setenta Kristine Gebbie y Mary Ann Lavin, profesoras de la Escuela de Enfermería de Saint Louis, crearon el Grupo Nacional para la Clasificación de Diagnósticos de Enfermería, que en 1973 organiza la *First National Conference for the Classification of Nursing Diagnosis*. En la *Five National Conference for the Classification of Nursing Diagnosis* (1982) se aprobó la creación de la *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA). Los Diagnósticos de Enfermería han supuesto un avance para la profesión, que se evidencia en el reconocimiento que la Organización Mundial de la Salud ha hecho de ellos al incluirlos en su Clasificación Internacional de Enfermedades, cuando éstos adapten adecuadamente su taxonomía a la de la OMS. Esto ha llevado al Consejo Internacional de Enfermería a realizar una profunda revisión a nivel internacional de este tema. Otras estructuras con el fin de unificar y sistematizar la práctica enfermera serían la clasificación de los resultados enfermeros de la *Nursing Outcomes Classification* (NOC), la clasificación de las intervenciones de las enfermeras de la *Nursing Interventions Classification* (NIC) o clasificaciones que integran las diferentes propuestas (NANDA, NOC y NIC)^{50,51}.

El Proceso de Atención de Enfermería (PAE) consta de cinco puntos esenciales: a) valoración, b) definición de diagnósticos NANDA, c) criterios de resultado (NOC), d) intervenciones (NIC) y e) evaluación.

En el contexto español, los modelos de cuidados vienen siendo parte de la formación enfermera desde los años 1970. No obstante, no está claro cómo los estudiantes, ya profesionales, han elaborado y asimilado el conocimiento que ofrecen los modelos teóricos, y lo que está menos claro todavía es en qué medida se aplican los conceptos desarrollados en estas estructuras en el ejercicio de la práctica enfermera⁵². En nuestro entorno parece existir una distancia entre el conocimiento adquirido en el período de formación y su posterior aplicación en el ejercicio

profesional. Entre las causas de esta ausencia de relación pueden estar la diversidad de modelos de cuidados existente y el hecho de ser estructuras teóricas construidas empíricamente en realidades diferentes a la nuestra, lo que pudiera conferirles perspectivas ideológicas o de racionalidad sobre el cuidados que no sean explicativos de nuestra realidad cultural, sanitaria y social (anexo 2)⁵³.

1.2. La formación enfermera

1.2.1. Nuevo escenario: Espacio Europeo de Educación Superior

Al adentrarnos en el estudio evolutivo de la enfermería como profesión, al igual que en cualquier otra disciplina, resulta ineludible hacer referencia a los procesos institucionalizados de selección y formación de la misma^{54,55}. La formación en enfermería se ha ido adaptando a los cambios acaecidos en el contexto de las Ciencias de la Salud. La integración en 1977 de los estudios de enfermería en la universidad⁵⁶ ha supuesto un punto de inflexión en la transición de la disciplina enfermera desde una etapa técnica a una etapa profesional. El nuevo concepto de salud y su relación con la calidad de vida de las personas quedarán reflejados en una orientación más integral de los cuidados de enfermería.

A lo largo de la década de los ochenta, siglo XX, la enfermería empieza a consolidarse como disciplina y las distintas corrientes profesionales trabajan en el desarrollo de un cuerpo de conocimientos propio, que proporcione un nuevo marco definitorio de la responsabilidad enfermera en la atención a la salud de la población. La formación enfermera, que hasta este momento había sido eminentemente práctica, da un giro sustancial en su diseño curricular, planteando un peso equivalente en la distribución de la teoría y la práctica clínica. Los diplomados en enfermería tienen que capacitarse para prestar cuidados integrales a las persona, en cualquiera situación de salud y utilizando una metodología propia. Así pues, tienen que ser competentes para desarrollar actividades de gestión, docencia e investigación en la propia disciplina.

El importante desarrollo tecnológico y científico que se produce en estos años se traduce en una mayor complejidad de la atención a la salud de las personas y los grupos, haciendo necesario disponer de profesionales cualificados. En este momento se inician programas de especialización del cuidado⁵⁷, que contemplan un sistema de residencia de la enfermera en formación en unidades docentes acreditadas por el

Consejo Nacional de Especialidades, dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo.

El inicio de la década de los años noventa marca la segunda etapa de la formación enfermera resultado de la Ley 11/1983, de 25 de agosto, Ley Orgánica de Reforma Universitaria (LRU). Se publican las nuevas directrices para la elaboración de los planes de estudios de los Diplomados en Enfermería⁵⁸. El proceso de cambio experimentado en la universidad se pone de manifiesto, entre otros aspectos, en el mayor protagonismo del estudiante en el proceso de enseñanza-aprendizaje. La aparición de un sistema de créditos y materias optativas de libre elección permitirá que el alumno diseñe su trayectoria curricular. En esta misma línea, las materias troncales que definen la disciplina se amplían, apareciendo alternativas formativas que se orientan hacia áreas hasta el momento no exploradas. En este contexto, el estudiante de enfermería, podrá seleccionar asignaturas relacionadas con las nuevas demandas de cuidados de salud que empiezan a emerger en la sociedad, así destacamos: cuidados paliativos, trastornos crónicos, enfermería transcultural, salud y género, terapias alternativas. Así mismo, se abre la posibilidad formativa para el conocimiento de las nuevas tecnologías de la información, que comienzan a implantarse en todos los ámbitos de la personales, profesionales e institucionales.

Ha de mencionarse el cambio producido en la metodología educativa, que asigna un papel más activo al estudiante dirigiendo sus esfuerzos al desarrollo de su pensamiento más reflexivo. De esta forma, los estudios de la diplomatura en enfermería comienzan a estar en consonancia con la normativa europea⁵⁹, que propugna la libre circulación y el intercambio de profesores y estudiantes en el marco comunitario.

Si la década de los ochenta y noventa han sido años de importantes cambios en el ciclo formativo de las enfermeras, la creación del Espacio Europeo de Educación Superior (EEES)⁶⁰ ha supuesto una oportunidad única para la mejora de la calidad de la enseñanza superior en toda Europa, abriendo una nueva etapa para la formación enfermera.

La idea de un Espacio Europeo de Educación Superior (EEES) surge en 1998 cuando los ministros de educación de cuatro países (Francia, Italia, Alemania y Reino Unido) firman la Declaración de la Sorbona⁵⁹. Al siguiente año serán 29 ministros los que suscriban la que se considera la carta fundacional del EEES, la Declaración de Bolonia⁶⁰, que ha dado nombre al proceso de convergencia que debiera culminar en 2010, y que ha tenido su

continuidad en diferentes comunicados posteriores (Praga, Berlín, Bergen, Londres). El principal fin de esta iniciativa cooperativa ha sido configurar un modelo de educación superior que resulte altamente competitivo y que sea atractivo para profesores y alumnos. Ha obligado a los países comprometidos en el cambio a fijar políticas comunes que incidan en adaptaciones curriculares y tecnológicas⁵⁹. La configuración de titulaciones que sean equiparables, la movilidad tanto de profesores como de alumnos, la adopción de un modelo de aprendizaje continuado a lo largo de la vida, o el aprendizaje sustentado en las tecnologías de la información y la comunicación, son elementos que sustentan los fundamentos del EEES.

La declaración de Bolonia 1999 fijaba para el año 2010 la consecución del EEES, un espacio europeo común con reconocimiento mutuo de la formación impartida. Para ello, las Universidades acordaron una estructura de las carreras, con titulaciones de Grado y Postgrado con un sistema de contabilización de Créditos Europeos, el *European Credits Transference System* (ECTS).

En esta concepción del EEES la formación está basada y centrada en el estudiante y se opta por un desarrollo curricular a partir de competencias. Es decir, a partir de la configuración de éstas se define y articula el perfil formativo del que se quiere dotar a una determinada titulación. Este cambio hacia un currículo basado en las competencias irá ligado a otros muchos, como el contexto de enseñanza-aprendizaje, el rol de los docentes y los estudiantes, la evaluación y los recursos. En este sentido, uno de los pilares del EEES es el ECTS, que homologa la forma de contabilizar el tiempo de estudio que realiza el alumno⁵⁸.

La convergencia del sistema universitario español en el EEES antes del 2010 con el establecimiento desde el 2003 del Sistema Europeo de Créditos, el suplemento Europeo al Título y la nueva estructura de los estudios de Grado y Posgrado en el 2005 implica nuevas propuestas de planes de estudios y metodologías sobre la base del aprendizaje proactivo, que estén en consonancia con los nuevos paradigmas educativos de la sociedad del conocimiento y de la información: innovación docente y aprendizaje a lo largo de la vida.

El diseño de las nuevas titulaciones, ha estado a cargo de la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA), contando con la amplia implicación de las escuelas de enfermería tal y como se pone de manifiesto en el Libro Blanco del Título de Grado en Enfermería⁶¹.

Dado que en los nuevos modelos de formación de grado la estructura del aprendizaje tiene orientación profesional, la primera tarea consiste en definir el perfil

profesional y las tareas que lo integran⁶², tanto las competencias genéricas que permiten al estudiante a desarrollarse como persona, como las competencias específicas que tendrá que adquirir como profesional. En este sentido, en abril de 2006, el Ministerio de Educación y Ciencia Pública, sentó las directrices del nuevo título de Grado de Enfermería⁶¹, en las que manifestaba que los enfermeros son expertos en proporcionar cuidados para satisfacer las necesidades de salud de las personas, las familias y los grupos sociales en las distintas etapas del ciclo vital y en situaciones derivadas de problemas de salud, identificando sus capacidades y estableciendo métodos de ayuda para compensar sus limitaciones, guiarlos, apoyarlos, enseñarles y promover un entorno favorable a su desarrollo.

Finalmente, y de forma paralela al desarrollo del Grado, la nueva regulación de los estudios de postgrado introduce en el sistema universitario español el título de master, abriéndose de este modo la posibilidad de un desarrollo formativo completo y acceso al Doctorado. Respecto al desarrollo de másteres de especialización profesional, la propia legislación marca que la vía para todas las titulaciones de Ciencias de la Salud será la de títulos oficiales especialistas, que en el caso de enfermería, tras unos años de interrupción, se han vuelto a legislar⁶².

Es deseable que la reforma de la enseñanza superior sirva al colectivo enfermero para dar respuesta a la complejidad actual de los servicios de salud, que cada vez más requieren profesionales competentes en el manejo de informaciones complejas, en el uso de las nuevas tecnologías, la evaluación de las intervenciones de cuidado y adaptabilidad a diferentes contextos de salud y enfermedad.

1.2.2. Enfoque por competencias

La realidad profesional viene condicionada por una historia que define a la enfermera como una persona digna, honrada, fiel, fiable y dedicada a su profesión²⁵. Estos valores morales fundamentan la profesión enfermera, aunque su traslado a la realidad asistencial ha requerido y requiere el diseño de una estructura docente de la que partir y que precise las competencias y responsabilidades de la disciplina enfermera.

En el año 2004 el Consejo Internacional de Enfermería revisa la Declaración sobre el “ámbito de la práctica enfermera” adoptada en 1998 y destaca varios puntos⁶³ (anexo 3): a) La enfermería tiene la responsabilidad de articular y difundir definiciones

claras de las funciones que desempeñan las enfermeras, y el ámbito de la práctica de la profesión. A las organizaciones profesionales nacionales incumbe la responsabilidad de definir las funciones de la enfermería y de las enfermeras, de manera compatible con las definiciones internacionales aceptadas. b) El ámbito de la práctica no se limita a determinadas tareas, funciones o responsabilidades, sino que incluye la prestación de cuidados directos y la evaluación de sus resultados, la defensa de los pacientes y de la salud, la supervisión y la delegación en otros, la dirección, la gestión, la enseñanza, la investigación y la elaboración de una política de salud.

Hablar de competencias no es sencillo si tenemos presente la enorme cantidad de definiciones que se han realizado respecto a dicho concepto. De manera general, el término puede entenderse desde dos acepciones básicas⁶⁴. Por una parte, de manera individual, comprendería las características y cualidades que muestra una ejecución efectiva de cada profesional en el ejercicio de su práctica. Sería la suma de conocimientos, habilidades y actitudes que permiten al profesional tomar aquellas decisiones más apropiadas a cada situación y en cada caso. Por otra parte, la segunda acepción delimita el campo de actuación de un grupo profesional, por lo que se trata de un marco de referencia común que guía la práctica de todos aquellos profesionales de una determinada disciplina⁶⁵.

La Asociación de Enfermeras del Canadá (*Canadian Nurses Association*) se refiere al término competencia como aquello referido al conocimiento, las capacidades, el juicio y los atributos personales específicos que se requieren para que la enfermera especialista ejerza su profesión de manera segura y ética en una función y contexto determinados.

La literatura científica se ha ocupado de la definición de competencia de enfermería. Si bien en lo publicado no se encuentra una definición clara de competencia, en la aproximación a la visión de las competencias se incluyen afirmaciones relacionadas con el cumplimiento de unas normas clínicas mínimas y la clasificación de elementos de la competencia tales como las capacidades interpersonales y psicomotoras. Gerhard Bunk⁶⁶ desarrolló un concepto de competencia profesional de particular interés al considerando que “posee competencia profesional quien dispone de los conocimientos, destrezas y aptitudes necesarios para ejercer una profesión, puede resolver los problemas profesionales de forma autónoma y flexible, y está capacitado para colaborar en su entorno profesional y en la organización del trabajo”. Así mismo, dicho autor señalaba, a mediados de la década

de los noventa del pasado siglo, que “el concepto de competencia aparece en la actualidad en los ámbitos más diversos (...). Sin embargo, no se utiliza de manera uniforme ni se aplica siempre con acierto”. Dicho autor se refiere a cuatro tipos de competencias distintas: la técnica, la metodológica, la social y la de cooperación.

Gerhard Bunk. Uno de los autores más referenciados en el estudio de las competencias y la formación, ha clasificado dichas competencias en cuatro categorías: Las competencias técnicas, las competencias metodológicas, las competencias sociales y las competencias participativas. Dichas competencias poseen una serie de contenidos propios y su integración da lugar a la competencia de acción que “en rigor” es indivisible.

Por otro lado, la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación, entiende por competencia: “el conjunto de conocimientos, habilidades, actitudes que se adquieren o desarrollan mediante experiencias formativas coordinadas, las cuales tienen el propósito de lograr conocimientos funcionales que den respuesta de modo eficiente a una tarea o problema de la vida cotidiana y profesional que requiere un proceso de enseñanza y aprendizaje”⁶⁷.

Dicho organismo establece en el Libro Blanco del título de grado en enfermería que el perfil del profesional titulado de enfermería ha de responder a las siguientes competencias:

- a) Competencias asociadas con los valores profesionales y la función de la enfermera. Proporcionar cuidados en un entorno en el que se promueve el respeto a los derechos humanos, valores, costumbres y creencias de la persona, familia y comunidad y ejercer con responsabilidad y excelente profesionalidad tanto en las actividades autónomas como interdependientes.
- b) Competencias asociadas con la práctica enfermera y la toma de decisiones clínicas. Consiste, entre otros, en emitir juicios y decisiones clínicas sobre la persona sujeto y objeto de cuidados, que deben basarse en valoraciones integrales, así como en evidencias científicas. También en mantener la competencia mediante la formación continuada.
- c) Capacidad para utilizar adecuadamente un abanico de habilidades, intervenciones y actividades para proporcionar cuidados óptimos. Consiste en realizar valoraciones, procedimientos y técnicas con pleno conocimiento de causa, destreza y habilidad excelentes y con la máxima seguridad de la

persona que lo recibe y para cada uno mismo. Se incluyen aquí todas las intervenciones de enfermería ligadas a la promoción de la salud y la educación sanitaria entre otras.

- d) Conocimiento y competencias cognitivas. Implica actualizar los conocimientos y estar al corriente de los avances tecnológicos y científicos, asegurándose que la aplicación de estos últimos son compatibles con la seguridad, dignidad y derechos de las personas.
- e) Competencias interpersonales y de comunicación (incluidas las tecnologías para la comunicación). Supone proporcionar la información adaptada a las necesidades del interlocutor, establecer una comunicación fluida y proporcionara un óptimo soporte emocional. También utilizar sistemas de registro y de gestión de la información empleando el código ético y garantizando la confidencialidad.
- f) Competencias relacionadas con el liderazgo, la gestión y el trabajo en equipo. Implica capacidad para trabajar y liderar equipos y también garantizar la calidad de los cuidados a las personas, familias y grupos, optimizando los recursos.

Atendiendo a este perfil profesional de la enfermería actual y teniendo en cuenta que su propuesta y definición ha de ayudar a guiar la práctica, a establecer responsabilidades y a orientar el servicio que la profesión ofrece a la sociedad, queda claro el cambio producido en las últimas décadas. La definición de competencias ayuda a reflexionar sobre el propio trabajo, detectar los potenciales de los profesionales y acercar los servicios de enfermería a la población a fin de dar una respuesta adecuada a sus necesidades.

1.2.3. Educación en valores, asignatura pendiente

En el trabajo diario las actitudes y las decisiones de la enfermera, demuestran los referentes éticos integrados a lo largo de la formación, las vivencias personales, y los años de experiencia profesional.

La profesión enfermera se fundamenta en el cuidar, y toda concepción de cuidados enfermeros se inserta en un sistema de creencias y valores influidos por factores sociales, culturales, económicos y políticos. La identificación de valores es de

suma importancia, ya que los valores son relevantes para la identidad profesional, la profesionalización y como guía para la acción.

En el contexto general de la formación en ciencias de la salud, la necesidad social de disponer profesionales preparados, tanto desde la perspectiva científica y técnica como desde los fundamentos de la ética aplicada a las ciencias de la salud, es una exigencia a la que se debe dar respuesta desde la formación pregrado y la de postgrado.

Por un lado, los planes curriculares están diseñados a partir de un enfoque científico-técnico, evidentemente imprescindible, pero incompleto para llegar a la creación de profesionales excelentes, especialmente respecto a los problemas éticos y humanísticos. Por otro lado, la inexperiencia de los alumnos limita la posibilidad de profundizar en el análisis de algunos conceptos bioéticos.

Si partimos de esta necesidad de dar a conocer a los futuros profesionales los valores de la profesión de enfermería, es necesario analizar también si éstos están presentes en las decisiones de los profesionales o son sólo fruto de la disertación teórica y filosófica de los expertos. Es importante poder orientar la formación de los futuros profesionales en los propios referentes éticos de la profesión enfermera, a partir del correcto diseño del temario de asignaturas específicas como Ética, Bioética y Legislación profesional. Por otro lado, se hace imprescindible poder evaluar si la intervención educativa ha sido efectiva, es decir, si ha provocado un cambio de actitudes en el estudiante, a fin de integrar los valores y principios que hoy configuran el “ser” de la enfermería.

1.3. La imagen de la enfermería

La profesionalización de una actividad está determinada por el reconocimiento social⁶⁸ y el desarrollo de un dominio propio⁶⁴, de una actividad monopolista⁶⁹, o por “la importancia que adquiere para el resto de los seres humanos”⁷⁰. Por tanto, es fundamental analizar la imagen de la enfermería y de las enfermeras, y hacerlo desde la mirada interna, esto es, desde la percepción de la propia profesión, y desde la mirada externa, proyectada a través de los diferentes grupos sociales y la población en general.

A mediados de los años ochenta se reflexionaba sobre la falta de identidad y reconocimiento profesional empleando una argumentación válida para el momento actual, cuyo trasfondo se sitúa en la necesidad de que el colectivo enfermero aporte claridad en el “reconocer qué es la profesión”. Es por ello que desde diferentes ámbitos del ejercicio de la enfermería se ha planteado la necesidad, de profundizar en su rol autónomo y orientar la práctica desde la esencia de los cuidados humanos que dan lugar a los cuidados enfermeros^{71,72}.

Domínguez⁷³, establece una clasificación sobre diferentes miradas que proyectan distintas imágenes de las enfermeras, tanto por parte de otros como por parte de sí mismas, y las clasifica en cinco categorías: 1) la imagen que tienen los profesionales sanitarios en la que incluye a las propias enfermeras y estudiantes y a otros miembros del equipo de salud, 2) la imagen social o pública de la enfermería, en el que agrupa la mirada de los usuarios, tanto reales como potenciales, y la opinión expresada en los medios de comunicación, 3) la imagen que se refleja en la literatura especializada, refiriéndose a los textos y publicaciones profesionales, 4) la imagen oficial que se recoge en documentos institucionales y legales; y, 5) la imagen ideal que sería deseable según las propias enfermeras, teniendo en cuenta las expectativas de los clientes.

Dicha autora describe que los estudiantes atribuyen a la enfermera características relacionadas con la humanidad y la comprensión, afirmando que éstos tienen una imagen acorde con las tendencias de la práctica enfermera más avanzada, destacando su papel de educar, conocer, compartir, suplir, cubrir necesidades y hacer participar al cliente en su proceso de cuidados. Todo ello coincide, en lo esencial, con lo expresado por teóricas como Orem^{38,74} y Henderson⁷⁵. Los pacientes confieren a la enfermera características similares a los estudiantes. En la prensa, el cine y la televisión la imagen que se ofrece de la enfermera es poco positiva. Según la autora, a partir de 1970 existe una contraposición hacia la imagen tradicional caracterizada por manifestaciones de cariño y por valores como la nobleza, la vocación y la caridad, por lo que parece existir actualmente un interés especial por ofrecer una visión carente de estos atributos tradicionales. En cuanto a la consideración de las enfermeras por parte de la legislación existente, se observa una concepción de éstas y de la práctica profesional dependiente de la profesión médica.

El presente estudio de investigación se detendrá en el análisis de la imagen de la enfermería desde tres perspectivas: la autoimagen, construida a partir del propio

colectivo enfermero y estudiantes de enfermería; la imagen social, percepción de la enfermería por los diferentes públicos y la imagen ideal de la enfermería, imagen deseada por las enfermeras.

1.3.1. La autoimagen

La revisión de diversos trabajos que tratan de recoger las opiniones de las enfermeras y de los estudiantes nos aproxima a una realidad en la cual son diversas las miradas aportadas manifestando la existencia de dificultades de las propias enfermeras, para describir la naturaleza de la enfermería y su rol profesional.

De este modo nos encontramos que a pesar de ser el propio colectivo enfermero el responsable de construir, determinar y transmitir la identidad deseada, existen problemas para comunicar una imagen clara para el público en general y satisfactoria para el colectivo. Así lo han expresado diferentes autores⁷⁶. Collière escribe que “todos nosotros, sea en familia, entre amigos, o bien entre profesionales de distintas ramas, nos hemos visto a menudo faltos de definiciones al querer explicar en qué consistía el servicio de enfermería, y contestar la pregunta implicada con el problema: ¿qué son los cuidados de enfermería?”. Martínez⁷⁷ se refiere a las enfermeras españolas de manera muy similar cuando afirma que la sociedad tiene clara la existencia de la profesión enfermera mientras que las enfermeras “no tienen una identidad clara”. Carballo⁷⁸ afirma que responder a la pregunta sobre “qué es lo que hacemos las enfermeras y qué valor tiene nuestra actividad supone para algunos una cuestión, cuando menos, comprometida”.

Resulta evidente la existencia de dificultades y confusiones a la hora de interpretar la imagen profesional por parte de las propias enfermeras. En este sentido se ha desarrollado la idea⁷⁹ de que la causa puede estar en la creencia de que todas las enfermeras tienen que ser iguales en términos profesionales de conocimientos, intereses y objetivos, lo que no es posible, ya que las prioridades humanas responden a las particularidades de cada persona, y así la carrera en el ejercicio profesional que cada persona elige seguir es propia, con una base común compartida por todo el colectivo pero, con unos itinerarios y unas implicaciones profesionales y de desarrollo personal que son diferentes.

En el proceso de construcción de una disciplina influye su propia historia, por un lado la comparada con otras disciplinas afines, y por otro lado la referida a los conocimientos y métodos que ha desarrollado y aplica⁸⁰. El enfermero es un profesional en busca de su identidad, y en dicho proceso de búsqueda ha influido notablemente la dependencia de otras profesiones, en particular a la medicina. Tanto el interés por la propia historia, como la búsqueda de la identidad enfermera son constantes que se ponen de manifiesto desde diferentes perspectivas⁸⁰⁻⁸².

Las reflexiones en esta línea siempre han estado presentes desde los primeros análisis de la enfermería como disciplina. La actividad enfermera se ha visto en la necesidad de afrontar la búsqueda de un estatus profesional reconocido, y para ello las enfermeras deben demostrar que han satisfecho las exigencias que la sociedad impone, entre ellas de forma destacada autonomía, pericia distintiva y control de la práctica y la formación⁸³.

Desde una perspectiva sociológica, se han descrito como factores significativos en la evolución de las profesiones la influencia de aspectos filosóficos, religiosos, sociales, técnicos, políticos, legales, económicos, educacionales, de la práctica cotidiana y de valores y creencias⁸⁴. Desde la perspectiva enfermera, su relación con el género, lo religioso, lo militar y lo médico son atributos del desarrollo de su proceso de profesionalización, realidades que han estado presentes en su formación y práctica a lo largo del tiempo y de manera singular en los momentos más decisivos de esta evolución, cuando ha experimentado un mayor crecimiento tanto cualitativo como cuantitativo⁸⁵. El poder, el género y la legitimación del discurso se han identificado como elementos que influyen en la evolución enfermera.

En el Libro Blanco del Consejo General de Enfermería (1998)⁸⁶ se recogen, como resultado del estudio de 30 entrevistas en profundidad con profesionales expertas (dicho estudio constó de una encuesta realizada a 3.337 enfermeras de toda España, incluyendo un trabajo previo para conocer los aspectos clave que resultan significativos para la enfermería, a través de 30 entrevistas en profundidad a expertos), dos tendencias o formas de pensamiento enfermero, denominadas “tradicional” y “moderna”. La tendencia “tradicional” se describe como aquella caracterizada por conceder importancia a actitudes tales como la caridad, la abnegación y la vocación, y con una orientación de su práctica como ayudante del médico y dependiente de éste en la toma de decisiones, situando el centro de interés de la enfermería en la enfermedad y sus acciones relacionadas con el diagnóstico y tratamiento de la misma.

La forma de pensamiento denominada como “moderna”, que el estudio citado sitúa su expresión a partir de los años cincuenta del siglo pasado, se caracteriza por la búsqueda de una identidad propia, dentro de las profesiones de la salud, y por la importancia que concede a su historia, filosofía y pensamiento propios, al considerar el centro de interés de la enfermería en los cuidados de salud.

La razón última de la falta de concreción y claridad sobre la imagen interna y externa de la enfermería y de las enfermeras bien puede estar en el pensamiento de que la práctica enfermera plantea una serie de problemas epistemológicos, entre los que destacan la ausencia de una definición e identificación con su objeto de estudio y la carencia de una teoría propia y un lenguaje común a todas las enfermeras⁴⁰. Diferentes autoras tratan de especificar el cuidado como objeto de interés de la enfermería desde la propia disciplina^{55,87,88}, mientras que otras tratan de conceptualizarlo desde la ética que basándose en el concepto de bien intrínseco describe la enfermería como “la prestación de cuidados”, “el bien interno de la profesión”⁸⁹.

En un estudio llevado a cabo sobre los valores que consideran las enfermeras para la profesión, para el que se aplicó el cuestionario de valores laborales EVAT-30, se concluye que la dimensión más valorada es la de autopromoción, en la que se incluyen valores de orientación individualista como la autoridad y el logro. Las autoras afirman que parece prevalecer entre las enfermeras una tendencia a valores individuales cuando se refiere a aspectos profesionales, mientras que en lo relativo a los valores personales se decantan por valores colectivos, como la prestación de ayuda a los demás⁹⁰.

La escala EVAT-30, evalúa 10 tipologías motivacionales específicas de valores: (poder o autoridad, logro, hedonismo, estimulación, autodirección, universalismo, benevolencia, tradición, conformidad y seguridad. 10 tipologías motivacionales propuestas por Schwart). Consta de 30 ítems y utiliza un formato de respuesta tipo Likert de cinco puntos sin expresiones numéricas, pero con indicaciones verbales que van desde “se parece mucho a mí”, hasta “no se parece nada a mí”.

Un estudio sobre las imágenes de la enfermería entre los estudiantes identificaba una corriente hacia la existencia de una marcada predisposición a valorar las imágenes individuales⁹¹.

El interés de las enfermeras por definir su papel y, por tanto, su imagen se pone de manifiesto en diferentes publicaciones, aunque generalmente se centra más en describir las actitudes y la práctica que en analizar las competencias, entendidas como los conocimientos que dotan de contenido a los métodos para las acciones de la práctica. En esta línea, se describe el perfil de la enfermera para el ejercicio en la atención primaria y se destacan como características más valoradas por las enfermeras la autonomía y el valor social de los cuidados, pero no se define ni el campo de autonomía ni las características que determinan el valor de los cuidados enfermeros⁹².

La reflexión y la revisión de las publicaciones nos permiten afirmar que todavía hay enfermeras que tienen dificultad para identificar su función principal con los cuidados enfermeros, a pesar de estar bien definida en los modelos de cuidados y en innumerables publicaciones. Así en un estudio en el que se le preguntaba sobre si los cuidados constituían la esencia de la enfermería, el 16% de enfermeras se refería a los cuidados de tratamiento, el 34% hacía mención a los cuidados relacionados con las necesidades básicas y el 48% afirmaba que ambos tipos de cuidados. De la interpretación de los resultados y contextualización estudio se entiende que el término “cuidados de tratamiento” se refiere a las actividades realizadas por las enfermeras relacionadas con el diagnóstico y tratamiento médico delegadas por éste, y que los “cuidados relacionados con las necesidades básicas” se refieren a los cuidados personales y cotidianos relacionados con la salud, el bienestar y el funcionamiento de la persona⁹³. Son, por lo tanto, estos últimos los que constituyen la esencia de la enfermería⁸⁹.

1.3.2. La imagen social

Existe una aquilatada trayectoria de más de veinte años en la que las enfermeras españolas reflexionan sobre su imagen social, esto es, cómo los diferentes públicos perciben a la profesión enfermera. Muestra de ello son las publicaciones científicas surgidas a comienzos de la última década del siglo pasado que abordan aspectos relativos a la imagen pública de la enfermería y sus repercusiones, lo cual denota un manifiesto interés y preocupación de las enfermeras por su identidad e imagen socioprofesional^{94,95}. En estos trabajos y en los que les siguieron, sus autores ya ponían de manifiesto cómo la imagen que los públicos y la sociedad tienen de las enfermeras no coincide con la identidad profesional de este colectivo, es decir, con lo

que realmente las enfermeras son y hacen, lo cual repercutía negativamente en el reconocimiento social de las enfermeras^{96,97}.

A principios de la década actual los estudios sobre la imagen pública de las enfermeras sostenían que se había avanzado enormemente, pero se mantenía la insatisfacción por el reconocimiento social y profesional que se dispensaba a la profesión enfermera. Se afirmaba que el problema partía igualmente de que la sociedad no conocía la verdadera identidad de la profesión⁹⁸. De igual modo, en aquellos comienzos se sostenía que los medios de comunicación “son lugares donde las enfermeras no existían” y, consecuentemente, estas debían poner en marcha estrategias o acciones para potenciar la imagen de las enfermeras en los medios de comunicación y transmitir a la sociedad una identidad real⁹⁸.

Las afirmaciones y conceptos de entonces siguen resultando válidos actualmente. Recientes trabajos ponen de manifiesto que, a pesar de que las enfermeras han conseguido logros profesionales y académicos importantes, no ha cambiado la percepción que de ellas tiene la opinión pública.

Ciertos autores se refieren al estado actual de la imagen pública de las enfermeras atribuyéndole rasgos de escasa consideración institucional, poco prestigio social, sexismo, relaciones de poder, bajo nivel de desarrollo profesional y relaciones de sumisión con otros profesionales, atributos que se relacionan con la imagen social actualmente proyectada y que tiene su origen en la identidad de las enfermeras del pasado, por lo que el público sigue percibiendo una imagen dependiente y poco profesional que justifica un esfuerzo para cambiar la imagen que se transmite⁹⁹.

El deficitario reconocimiento social del que gozan las enfermeras afecta a fenómenos vitales para el desarrollo del colectivo enfermero. Un ejemplo de ello es el fenómeno de la profesionalización, dado que como ésta viene determinada por el reconocimiento social o por la importancia que adquiere dicha actividad para el resto de los seres humanos, es fundamental conocer el modo en que se está desarrollando la actividad enfermera para saber qué identidad de las enfermeras se proyecta públicamente y que imagen se está construyendo¹⁰⁰.

Entre las cualidades que valoran los usuarios, destaca el valor concedido a actitudes como el talante agradable, humano, competente y desenvuelto y al hecho de ser mujer con atributos como equilibrada, firme, soltera y religiosa¹⁰¹. En la visión de los usuarios aparecen, al igual que en la mirada interna, valores relacionados con el

género y lo religioso. La importancia concedida a las cualidades de la enfermera es recurrente en los estudios. Así en un estudio sobre las expectativas de los pacientes y su familia sobre el proceso de cuidados se concluye que es el trato con la enfermera lo que más les preocupa¹⁰². En esta misma línea se manifiesta la satisfacción de los enfermos tras ser dados de alta del hospital: más del 90% de los pacientes tienen una buena opinión del trato recibido de las enfermeras. No obstante, solamente el 44% conoce el nombre de su enfermera¹⁰³. Similares son los resultados que se encuentran en un estudio con mujeres que acababan de ser madres, que señalan que el 84% identifica al médico, mientras que a la enfermera lo hacen el 64,4%¹⁰⁴. De forma paralela, otro estudio manifiesta que el 79% de familiares que acompaña a sus allegados durante su ingreso en el hospital pone de manifiesto su interés por conocer el nombre de quienes atienden a su familiar, refiriéndose que tan solo un 32% de enfermeras se identifica cuando el enfermo ingresa¹⁰⁵.

Cuando se trata de identificar la idea que del rol profesional enfermero tiene la población que es atendida, los resultados son ambiguos, lo que no debe extrañar si observamos que también lo es cuando son las propias enfermeras quienes opinan. En un trabajo sobre la opinión que la población tiene de la actividad principal desarrollada por la enfermera, el 65,9% de la población afirma que su labor fundamental es el seguimiento de la enfermedad, el 27 % señala que es lo relacionado con la enseñanza de los cuidados y un 2,7% opina que la actividad principal que desarrolla la enfermera consiste en hacer recetas¹⁰⁶. Preocupa comprobar que más de la mitad de la población estudiada relaciona a las enfermeras con el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, áreas que se corresponden con el dominio de la medicina.

En este apartado es de interés reflexionar sobre la importancia que tiene en la imagen que se tiene de algo lo que se proyecta de aquello que se traduce en la percepción para crear la imagen. Por lo tanto cuando una enfermera se presenta ante un usuario tiene una imagen de éste y puede llegar a transmitirle sus percepciones, lo que sin duda puede condicionar la idea de la persona que es atendida.

Se puede concluir que existe una cierta confusión en la opinión que los usuarios, reales o potenciales, tienen de las enfermeras y de la enfermería, aunque no es mayor que la existente entre los propios profesionales. Ambas imágenes están alejadas de la deseada por las enfermeras, afanadas en fundamentar la imagen ideal en las estructuras teóricas y metodológicas del contexto disciplinar, como se desarrollará en apartados anteriores.

1.3.3. *La imagen deseada*

En relación a la imagen que sería deseable según las propias enfermeras, habría que distinguir el significado de “enfermera ideal” según el ámbito de trabajo; el imaginario ideario sería distinto si el escenario profesional viene de la mano de la clínica, la docencia, la gestión o la investigación. Al no existir estudios que diferencien la autoimagen profesional ideal en función del área de ejercicio profesional, nos referimos a las diferentes visiones desde una perspectiva general, y una buena manera puede ser, por la dimensión del estudio, con el análisis de los datos que ofrece el Libro Blanco del Consejo General de Enfermería (1998)⁶¹. Las enfermeras que participaron en este estudio manifestaron estar interesadas en:

- a) Aumentar los niveles de formación, de investigación y de servicio, al nivel que requieren las necesidades y expectativas públicas y del sistema de salud.
- b) Adaptarse al ritmo del avance científico y tecnológico.
- c) Aumentar la autonomía, la autoridad y el ámbito de la práctica de acuerdo con sus niveles de competencia y responsabilidad.
- d) El reconocimiento del estatus social de la profesión al nivel de su contribución social.

Estas inquietudes coinciden con las expectativas halladas en otros grupos. En un trabajo sobre las expectativas de las enfermeras en Andalucía identifican que sus prioridades son en mejorar la investigación y ampliar la formación y la especialización¹⁰⁷. Los retos expresados bien pueden considerarse como un acercamiento a lo que se considera la enfermería “ideal” para estas enfermeras. Además, en general estas expectativas se corresponden con lo expresado en la literatura por enfermeras de diferentes ámbitos, de la clínica, la docencia, la investigación y la gestión.

A pesar de la coincidencia en los aspectos fundamentales, es necesario resaltar que cuando se concreta o profundiza en la imagen deseada, las ideas y aspiraciones son variadas, pues hay quienes concretan el ideal en el desarrollo del conocimiento sobre los cuidados de salud de las personas y los métodos propios para la aplicación de las acciones de cuidados^{87,108}. Otros autores apuntan sobre la

necesidad de dirigir los esfuerzos hacia los lugares donde se deciden las políticas y estrategias de la atención a la salud^{109,110}.

Para poder llegar a conseguir una imagen satisfactoria es importante conseguir una buena imagen colectiva. Las enfermeras excepcionales frecuentemente se quedan en el reconocimiento individual, por la importancia que se le concede a los valores individuales. A lo largo del tiempo ha habido enfermeras que han gozado de prestigio, por su personalidad, sus características o las de su entorno, pero mientras ese reconocimiento no se generalice a la profesión no llegará a ser realmente significativo.

A modo de conclusión de este apartado sobre la imagen deseada, cabe decir que es necesario reflexionar sobre las dificultades que entraña la definición desde una perspectiva externa a las profesionales, ya que existe falta de concreción e incluso confusión entre el propio colectivo. La ausencia de una imagen nítida y compartida hace difícil identificarla, sentirla, definirla, trasmitirla y llenarla de contenido, al tiempo que facilita que la enfermería como profesión y las enfermeras como profesionales permanezcan estáticas y limitadas a responder a las demandas que se van planteando o a los imperativos que se marcan desde fuera, al tiempo que son insuficientes y excepcionales las iniciativas de oferta de nuevos servicios por los propios profesionales.

A pesar de todas las dificultades analizadas, cada vez es más evidente el interés de un mayor número de enfermeras por participar en el desarrollo disciplinar. Como resultado de la evolución experimentada por la enfermería en las últimas décadas, producto en gran medida del cambio producido en la formación y el desarrollo del pensamiento enfermero, actualmente existe una corriente de opinión entre las enfermeras que consideran necesario un cambio, como se pone de manifiesto en el Libro Blanco del Consejo General de Enfermería⁶¹, destacando que entre el colectivo tan solo un 18,3% de profesionales mantiene una actitud inmovilista, frente a un llamativo 37,5% que manifiesta un decidido interés por participar en un cambio profundo hacia una práctica profesional científica y, por ende, autónoma.

1.4. La enfermería como disciplina

El reconocimiento de enfermería como disciplina profesional implica que quienes la ejercen puedan establecer una relación directa entre el “cuidado”, el desarrollo conceptual y el método seleccionado para proporcionar el mismo. De esta manera, el ejercicio práctico de la profesión tiene un soporte reflexivo e ideológico que le fundamenta.

La enfermería como disciplina se ha ido configurando en el contexto de su evolución y desde su institucionalización como profesión, entendiendo que entre disciplina y profesión se produce un proceso de interrelación, dado que la evolución de una influye en la otra y viceversa.

Para analizar la enfermería como disciplina se partirá de las concepciones desarrolladas por diferentes autoras. De este modo el concepto de disciplina ha sido descrito como “la perspectiva diferenciada con la que cada campo del saber contempla los fenómenos que son objeto de su interés y que resulta distinta de la mirada con la que, desde otras áreas de conocimiento, pudieran también analizarse”¹¹¹.

Desde otra perspectiva la disciplina es vista como “un campo de investigación marcado por una perspectiva única, es decir, una manera distinta de ver los fenómenos”⁸⁹, diferenciando entre disciplina profesional y teórica, y situando a la enfermería entre las disciplinas profesionales, y su especificidad por su finalidad centrada en explicar e intervenir en la práctica. Otros autores¹¹² consideran que una disciplina profesional debe reunir: a) perspectiva, b) dominio, c) definiciones y conceptos y d) patrones de conocimiento; mientras que otros¹¹³ consideran como rasgos definitorios de una disciplina: a) la metodología científica, b) el marco conceptual y c) el lenguaje profesional. Por su parte, en otra línea de trabajo se pone énfasis en la importancia de los conceptos, tanto en lo relativo a su formulación como a su utilización¹¹⁴.

Actualmente al analizar la enfermería como disciplina existen autores que establecen una relación indiscutible, fundamentada en la identificación del meta-paradigma enfermero⁵⁵ como núcleo disciplinar, en la visión particular de explicar y relacionar los conceptos de cuidado, persona, salud y entorno. No obstante, no menos relevante son los trabajos en los que se refiere a la existencia de lo que se denomina “heterogeneidad doctrinal” en la enfermería, situando a la enfermería en lo que describe como una “disciplina inmadura”¹¹⁵. La incipiente disciplina científica enfermera

debe entenderse como un sistema de conocimientos en proceso de sistematización, que se apoya en la intersección de contenidos de materias bien fundamentadas, por medio de un sistema de red, del que ineludiblemente ha de surgir una nueva disciplina, en relación a un conjunto de hechos que tienen que ver con una concepción holística del hombre, en términos de la adecuación a unos fines, entre los que la salud, la persona y el ambiente deben ocupar un lugar predominante, y que constituirían, finalmente, la Teoría del Cuidado Enfermero¹¹⁵.

El hecho de no contar con una teoría general ha llevado a la proliferación de distintos proyectos para la aplicación de diferentes modelos de cuidados en la práctica. En el análisis de la construcción del pensamiento enfermero ha de traerse nuevamente a colación la existencia en un primer lugar de una serie de fenómenos que adoptaron la forma de “actividades orientadas al cuidado de otros”, procedimientos, métodos más o menos complejos y dependientes del contexto social, cultural e histórico en el que se inscribían, que trataban de desarrollar la tendencia instintiva de la especie humana hacia la protección y ayuda entre sus miembros y que hoy denominamos “cuidado”. Estas prácticas singulares han ido evolucionando hacia lo que hoy se identifica como cuidados enfermeros y en el proceso de evolución se han ido dando las explicaciones teóricas a los fenómenos que intervienen en el proceso del cuidar¹¹⁶.

En la actualidad, desde la perspectiva epistemológica, los fundamentos de la enfermería se asientan en los modelos de cuidados como construcciones teóricas que guían el pensamiento enfermero, y en el proceso de atención de enfermería, como el método de aplicación de los cuidados^{117,118}. No obstante, el uso de los modelos todavía sigue siendo poco utilizado para fundamentar las investigaciones¹¹⁹.

El desarrollo de la teoría y el método ha discurrido de manera independiente y desigual en la disciplina enfermera y más todavía en su aplicación en la práctica. Entre las enfermeras clínicas ha contado con mayor aceptación el método que la teoría, dado que aquel viene adoptándose y aplicándose en la práctica sin un modelo teórico de referencia, lo que representa una clara insuficiencia puesta de manifiesto por diferentes autores al considerar necesario para la práctica un modelo como referente conceptual para sistematizar la acción⁵⁰.

Existen propuestas que consideran la utilización del proceso de atención de enfermería como garantía suficiente para una buena práctica clínica¹²⁰⁻¹²². Tanto los modelos de cuidados como proceso de atención de enfermería encuentran su razón

de ser en los cuidados de salud de las personas y los grupos, como centro de estudio de la disciplina y de interés de la profesión^{36,123}; no obstante, han sido hasta ahora objeto de escasa aplicación e investigación en nuestro entorno. Diferentes autoras coinciden en que las causas de esta ausencia de investigaciones se deben fundamentalmente a la orientación de la formación y de la práctica de la enfermería^{124,125}. Hasta hace tres décadas la formación ha estado centrada en “el hacer” más que en “el pensar”, y en contenidos relacionados con la enfermedad más que en los cuidados de salud de la persona.

Los cambios producidos en las últimas décadas están influyendo positivamente en esta realidad. La integración de los estudios en la Universidad ha supuesto el desarrollo de la formación desde una perspectiva enfermera, en la que el estudio de los cuidados ha adquirido una importancia relevante. El pleno desarrollo académico de la enfermería ha contribuido a avances significativos en el desarrollo disciplinar y profesional, se sostiene que dichos avances dotarán definitivamente a la enfermería de la necesaria orientación cuidadora que servirá de guía a la práctica en los diferentes ámbitos¹²⁶.

Modificación del cambio de los Planes de Estudios de ATS (el Plan de Estudios de 1953 y el modificado de 1955) por el de Diplomado en Enfermería (de 1977 y el posterior de 1994) y la introducción del Grado en Enfermería (de 2011).

La importancia que adquiere la formación superior para el desarrollo de la enfermería es puesta de manifiesto por diferentes autoras, que destacan el desarrollo de la investigación en los cuidados como una de las consecuencias más característica entre las que se han de producir con los cambios producidos en la formación^{127,128}.

En síntesis, podemos decir que al analizar la enfermería como disciplina se encuentra desde una perspectiva teórica, están bien determinado, el ámbito disciplinar, entendido como la forma particular de describir y relacionar el cuidado, la persona, la salud y el entorno. No obstante, es necesario que la enfermería se consolide como disciplina. En este avance van a ser fundamentales los cambios que se están experimentando a nivel de formación y fundamentación práctica.

1.4.1. Los modelos de cuidados

El desarrollo de la ciencia enfermera encuentra su expresión en los modelos de cuidados, pero no cuenta con una teoría general que goce de una aceptación generalizada¹¹⁵.

Esta afirmación podría ser interpretada, como consecuencia de hallarse en un estado de “pre-ciencia”, idea que se refuerza al observar que la elaboración de los modelos existentes es el resultado de trabajos individuales¹²⁹. La mayor parte de los modelos enfermeros actuales, como estructuras teóricas, son el resultado del trabajo de enfermeras del ámbito anglosajón respondiendo al fenómeno que se produjo a mediados de los años cincuenta del siglo XX, cuando el *Teachers College*, de la Universidad de Columbia (Nueva York) comenzó a ofrecer programas doctorales y de especialización sobre educación y administración en enfermería, lo que desembocó en la participación de las estudiantes de estos programas en el desarrollo y la comprobación de las teorías. Diversas autoras^{129,130} han apostado por una evolución sustentada en la adopción de un paradigma común que sirva como referente básico para validar las construcciones teóricas actuales y el desarrollo de futuras propuestas. Los modelos teóricos describen científicamente la fenomenología y los hechos que conforman la práctica enfermera, empleando el método científico y aplicando los distintos tipos de razonamiento influenciados por los supuestos y paradigmas que se adoptan como referentes.

El primer modelo de cuidados publicado fue el de Hildegarden Peplau en el año 1952 con el título de *Interpersonal Relations in Nursing*. Desde esta fecha y a medida que se fueron consolidando los programas de doctorado y máster en enfermería en los Estados Unidos, se fue normalizando el desarrollo del pensamiento enfermero.

De los modelos reconocidos, hay propuestas que ofrecen una visión general de la enfermería tratando de dar explicaciones a todos los fenómenos, como la “Teoría del déficit de autocuidado” de Dorothea Orem⁷⁴ o el “Modelo de los seres humanos unitarios” de Marth Rogers¹³¹. Otras estructuras teóricas han sido desarrolladas para intervenciones concretas, como es la “Teoría de la depresión postparto” de Cheryl Tatano Beck¹³². También encontramos modelos que proponen explicaciones transversales que desarrollan en profundidad aspectos específicos de los cuidados enfermeros, como la “Teoría del confort” de Katharine Kolcaba¹³³.

En cuanto a los elementos fundamentales que debe reunir una estructura teórica para ser considerada un modelo conceptual, actualmente existe un consenso^{36,55,134} sobre los fenómenos mínimos que debe contener un modelo de cuidados y la descripción de lo que se entiende por cuidado, persona, salud y entorno, que es lo que describen ciertos autores como los elementos paradigmáticos de la Enfermería^{55,135}.

Como cuerpo teórico, los modelos de cuidados, dan cabida a las explicaciones teóricas que proporcionan la mirada enfermera para realizar y perfeccionar la práctica de los cuidados mediante la descripción, explicación, predicción y control de los fenómenos que tienen lugar en cada acción terapéutica de cuidados. Se ha descrito que la utilidad de un modelo de cuidado radica en¹¹⁶: a) circunscribir la identidad enfermera en la comunidad; b) identificar y clarificar la relación de la enfermera con otros profesionales; c) mostrar aquello que es esencial en la actuación de la enfermera; d) representar teóricamente las intervenciones enfermeras; y, e) desarrollar guías para la docencia, la clínica, la gestión y la investigación.

Desde el ámbito de la clínica las enfermeras valoran muy positivamente la importancia de los modelos de cuidados en el sentido de dotar de un cuerpo de conocimientos común a la práctica compartida. Compartir una misma idea respecto a la persona cuidada, sus problemas y efectos de su entorno es fundamental para poder ofrecer unos cuidados de calidad cuando en un mismo proceso, incluso en un mismo día, participan en la atención distintas enfermeras¹³⁶.

En el ámbito español es escasa la reflexión teórica sobre los modelos de cuidados. Los modelos desarrollados han sido muy poco estudiados y difundidos, resultando mucho más conocidos y familiares los elaborados por enfermeras norteamericanas, a pesar de partir de trabajos empíricos de contextos geográficos, culturales, sociales y profesionales muy diferentes.

En España, cabe destacar el modelo de “Enfermería Sistémica” desarrollado por Calvache¹³⁷ en 1989. Enfermero y psicólogo fundamentó el desarrollo de su teoría bajo los cimientos de la psicología. Este rasgo es común a las diversas construcciones anglosajonas que han sido fundamentadas en teorías provenientes de otras disciplinas.

La escasa muestra de construcciones teóricas en nuestro medio puede explicarse por las limitaciones que ha tenido la enfermería española para el desarrollo de la disciplina. Por su parte, la dificultad para adoptar y seguir un modelo teórico en la

práctica puede explicarse por las diferencias culturales entre la realidad en la que se ha sido construida y la de su aplicación cuando se pretende importar un modelo. Como alternativa surgen propuestas que toman elementos de diferentes modelos, los interpretan y adaptan a la realidad de la enfermería^{138,139}.

El acceso a los postgrados y másteres universitarios está propiciando el desarrollo de la capacidad investigadora de las enfermeras, bien como el estudio para contestar las preguntas que plantean los problemas de la práctica y la aplicación de los resultados en la clínica, bien como reflejo del propio interés por el desarrollo disciplinar. Es de esperar que estos estudios lleguen a proporcionar la formación suficiente que fomente el estímulo para el desarrollo de teorías empíricas que finalmente puedan ser aplicadas para explicar y predecir la práctica.

A pesar del desarrollo de los modelos de cuidados, de su estudio y aplicación durante el periodo de aprendizaje de la enfermería y como contenidos significativos de la formación permanente de los profesionales^{140,141}, actualmente la actividad profesional de la enfermera es fundamentalmente instrumental, orientada a la solución de los problemas de la clínica desde una perspectiva más técnica que conceptual y centrada más en las demandas de la población que en la oferta de servicios nuevos. Así, se vienen aplicando principios generales a situaciones particulares en forma de protocolos de actuación que se utilizan ante una misma categoría de problemas. En esta manera de actuar, la principal función de la enfermera es aplicar las reglas generales a situaciones específicas, mientras que los modelos de cuidados que permitirían analizar las situaciones con una perspectiva general para individualizar cada situación concreta por la singularidad que hace única a cada persona y su caso, frecuentemente se quedan casi exclusivamente en un discurso teórico.

Año	Autor/es	Teoría/Modelo	Núcleo epistemológico
1860	F. Nightingale	Teoría del entorno	Epidemiología
1952	H E. Peplau	Teoría de las relaciones interpersonales	Psiquiatría
1955	V. Henderson	Definición de enfermería	Psicología
1960	F. Abdellah	Teoría de tipología de los problemas de enfermería	Gestión
1962	GG. Eakes ML. Burke M. Hainsworth	Teoría del modelo disfuncional	Psicología
1962	L. Hall	Modelo de esencia, cuidado y curación	Psiquiatría Psicología
1964	E. Wiedenbach	Teoría del arte de la enfermería clínica	Filosofía
1966	ME. Levine	Modelo de la conservación	T. Sistemas
1969	D. Johnson	Modelo del sistema conductual	Psicología
1970	M. Rogers	Modelo de los seres humanos unitarios	Antropología
1971	D. Orem	Teoría del déficit de autocuidado	Enfermería

1971	J. Travelbee	Modelo de relaciones entre seres humanos	Psicología
1971	I. King	Marco de sistemas y teoría de la consecución de objetivos	T. Sistemas
1972	B. Neuman	Modelo de sistemas	T. Sistemas
1975	NJ. Pender	Modelo de promoción de la salud	Psicología
1976	N. Roper WW. Logan AJ. Tierney (1993)	Un modelo de la enfermería basado en un modelo de vida	Medicina
1976	C. Roy	Modelo de adaptación	Psicología
1978	KE. Barnard	Modelo de interacción para la evaluación de la salud infantil	Psicología
1978	M. Leininger	Teoría de la diversidad y la universalidad de los cuidados culturales	Antropología
1979	J. Watson	Filosofía y ciencia del cuidado	Filosofía
1980	E. Adam	Modelo conceptual de la enfermería	Psicología
1981	CT. Beck	Teoría de la depresión posparto	Psicología
1981	MA. Ray	Teoría de la atención burocrática	Antropología
1981	RR. Parse	La evolución humana	Filosofía
1982	K. Eriksson	Teoría del cuidado caritativo	Filosofía
1983	H. Erickson E. Tomlin MA. Swain	Los modelos y modelados de roles	Psicología
1984	K. Martinsen	Filosofía de la asistencia	Filosofía
1984	P. Benner	De principiante a experta: excelencia y dominio de la práctica de enfermería clínica	Enfermería
1985	R. Mercer	Aceptación del rol maternal-convertirse en madre	T. Sistemas
1986	M. Newman	Teoría de la salud como expansión de la conciencia	Antropología
1990	CL. Wiener MJ. Dodd	Teoría de la trayectoria de la enfermedad	Sociología
1991	PG. Reed	Teoría de la autotranscendencia	Psiquiatría
1991	GL. Husted JH. Husted	Teoría bioética sinfonológica	Ética
1992	K. Kolcaba	La teoría del confort	Gerontología
1995	A. Boykin SO. Schoenhofer	La enfermería como cuidado: un modelo para transformar la práctica	Enfermería
1999	MH. Mishel	Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad	Psiquiatría
2000	CM. Ruland SM. More	Teoría del final tranquilo de la vida	T. Sistemas
2000	KM. Swanson	Teoría de los cuidados	Enfermería
2000	P. Barker	El modelo de la marea en la recuperación mental	Filosofía

Tabla 2. Estructuras teóricas aceptadas como modelos de cuidados
Fuente: Modificado a partir de Francisco del Rey JC (2008)¹³⁶

1.4.2. La metodología enfermera

A mediados del siglo XX, en el proceso de construcción disciplinar se comienza a plantear la necesidad de contar con un instrumento metodológico para la resolución de los problemas enfermeros, al tiempo que sirviese de elemento facilitador a fin de dejar constancia del proceso desarrollado, los datos considerados, los objetivos planteados y la evolución experimentada por la persona.

Las primeras enfermeras que desarrollaron el proceso de atención de enfermería fueron Hall, Johnson, Orlando y Wiedenbach. Yura y Walsh¹⁴² realizaron la primera publicación describiendo el proceso de atención de enfermería en cuatro fases: 1) valoración, 2) planificación, 3) ejecución y 4) evaluación. Fue en los años sesenta cuando Bloch y Roy propusieron la estructura actual del proceso en cinco fases: 1) valoración, 2) diagnóstico, 3) planificación, 4) ejecución y 5) evaluación. Es Fry quien fundamenta la importancia del diagnóstico como etapa del proceso. Desde esta propuesta el proceso de enfermería “ha sido legitimado como sistema de la práctica de la enfermería”¹⁴³. (anexo 4)

En España el estudio del proceso de atención de enfermería se ha incorporado como un contenido sustancial en los planes de estudio del grado y en la práctica clínica como herramienta para organizar la acción enfermera con el fin de proporcionar a los clientes una atención individualizada e integral. A pesar de la importancia que se le ha dado en la formación, se considera que todavía hay dificultades para su adopción debido a las diferentes interpretaciones del proceso¹⁴⁴. Desde otras perspectivas se apunta que puede ser debido a que la cultura de las organizaciones no facilita el desarrollo de la enfermería conceptualizando el proceso de atención de enfermería como “serie de acciones, pensadas para cumplir el objetivo de enfermería, mantener el bienestar óptimo del cliente, y, si este estado cambia, proporcionar la cantidad y calidad de asistencia de enfermería que la situación exija para llevarle de nuevo a la situación de bienestar. En caso de que este bienestar no se pueda conseguir, deberá contribuir a la calidad de vida del cliente, elevando al máximo sus recursos para conseguir la mayor calidad de vida posible y durante el mayor tiempo posible”^{142,145}.

En la actualidad el proceso de atención de enfermería como método enfermero está universalizado en la práctica enfermera. Las referencias a este instrumento aparecen con el nombre tradicional “proceso de atención de enfermería”, siendo también habituales otras referencias: “juicio diagnóstico y juicio y acción terapéutica”, “proceso de cuidados”, “proceso de cuidar” o “proceso de enfermería”. Aunque la importancia concedida al proceso de cuidados para la práctica enfermera se pone generalmente de manifiesto desde la perspectiva profesional, no obstante hay autores que lo consideran como una responsabilidad moral e ideológica^{146,147}. En otra línea se encuentran los teóricos que consideran imprescindible dotar al proceso de atención de enfermería con contenidos basados en la evidencia científica.

1.4.3. Clasificaciones de diagnósticos, resultados e intervenciones

Con el fin de dar contenido al método enfermero, se han desarrollado clasificaciones relacionadas con las diferentes etapas del proceso de cuidados tendentes a unificar el lenguaje enfermero, supliendo, de esta manera, lo que debería encontrar explicaciones y respuestas en los enunciados teóricos de los modelos.

Así surge la clasificación desarrollada por la *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA)¹⁴⁸ para nombrar las situaciones que requieren intervenciones enfermeras en forma de diagnósticos enfermeros, Gebbie y Lavin, en el año 1973 propiciaron la celebración de la *First National Conference for the Classification of Nursing Diagnosis*. En España, el diagnóstico enfermero empieza a cobrar significado en las publicaciones a partir del año 1997¹⁴⁹.

Otras propuestas como la de Campbell (1987), los sistemas de clasificación diagnóstica de Saba (1990) y Omaha, Gordon (1996) no han contado con los apoyos necesarios para llegar a tener la difusión que sí ha tenido la de la NANDA.

Dentro del interés de dotar de un lenguaje unificado, a las diferentes partes del proceso de cuidados, se desarrolla la *Nursing Outcomes Classification* (NOC), para unificar los enunciados de los resultados que se pretende que llegue a alcanzar el beneficiario de cada plan de cuidados, y la clasificación de la *Nursing Interventions Classification* (NIC), que ofrece un listado de intervenciones como guía para determinar y llevar a cabo las actividades para ejecutar el plan¹⁵⁰. Actualmente existen proyectos que integran las diferentes clasificaciones (NANDA, NOC y NIC)¹⁵⁰ y experiencias que vienen a demostrar la oportunidad de su utilización conjunta¹⁵¹.

El desarrollo de los diagnósticos se encuentra internacionalmente en una etapa muy productiva y España no escapa a esta realidad. Se han desarrollado proyectos para su informatización, y para facilitar así su uso. La mayoría de las Comunidades Autónomas en nuestro país han invertido mucho esfuerzo en la informatización de la historia clínica, y dentro de las mismas, en los programas de gestión de cuidados enfermeros. Entre las propuestas más extendidas están el programa "Gacela Care"¹⁵², "Zaineri Berria"¹⁵³, "Azhar"¹⁵⁴, "Abucasis"¹⁵⁵, desarrollados pensados fundamentalmente en la enfermería que se ejerce en el ámbito hospitalario "OMI-AP"¹⁵⁶ que cuenta con diversas versiones para atención primaria, y el proyecto

“Diraya”, que es un programa multidisciplinar desarrollado para la atención primaria en Andalucía.

También han surgido iniciativas en España que trabajan por acercar la clasificación de la NANDA a la realidad de las enfermeras, en diferentes niveles. En este sentido se ha llevado a cabo la traducción de las publicaciones editadas por la NANDA^{157,158}, adaptando las propuestas a nuestro contexto a nivel general, con desarrollos para facilitar su utilización y completando los diagnósticos con las acciones correspondientes^{159,160}. Por otro lado, se han propuesto investigaciones relacionadas con los diagnósticos, desarrollando propuestas en ámbitos concretos como la llevada a cabo por la Fundación para el Desarrollo de la Enfermería (FUDEN) u otras propuestas en áreas específicas como pueden ser atención primaria, salud mental e insuficiencia renal^{161,162}. El desarrollo de propuestas para ámbitos concretos, como la creación grupos de estudio y debate, como la Asociación Española de Nomenclatura Taxonómica y Diagnóstica de Enfermería (AENTDE), el Grupo de Referencia para los Diagnósticos Enfermeros (GREDE), ambos integrados en la NANDA, y el grupo de trabajo sobre la Enfermería Basada en la Evidencia (EBE).

2. MARCO ÉTICO Y DEONTOLÓGICO

2.1. Ética y enfermería

El avance de la enfermería como profesión, como disciplina y como ciencia ha exigido a sus profesionales manifestar, la fundamentación teórica de la práctica que muestre la relación del conocimiento con los valores y principios éticos y bioéticos que sustentan el ejercicio profesional.

La práctica enfermera ha experimentado una reconocida transformación hacia un proceso sistematizado, sustentado en conocimientos con fundamentos teóricos y aplicación progresiva de los de los adelantos tecnológicos y de la ética que en la actualidad, con los cambios y progresos alcanzados, le imprimen a dichas prácticas de cuidados el carácter de una disciplina y práctica profesional con su propia naturaleza, su carácter disciplinar e interdisciplinar, y su dimensión ética¹⁶³.

Desde épocas antiguas la profesión enfermera ha concedido siempre una gran preocupación a las exigencias éticas vinculadas a su quehacer. Existe una trayectoria ininterrumpida de literatura y actividad ética que se encuentra a lo largo de toda la profesión en su bibliografía, en las asociaciones profesionales, en los estándares de práctica profesional, en los códigos de ética, en los requisitos educativos, en las definiciones de puesto de trabajo de grupos profesionales y en los estándares de la práctica profesional en sí misma. La historia de la ética en enfermería es perdurable, notable, respetada¹⁶⁴. No obstante, la forma de entender y dar contenido a este quehacer ha ido evolucionando a lo largo de la historia¹⁶⁵. De hecho, la ética ha sido la verdadera base de la práctica profesional de enfermería desde el inicio de la enfermería moderna en el siglo XIX. Es en las últimas décadas del siglo pasado, paralelamente al desarrollo significativo en la investigación enfermera, cuando surgen interrogantes conceptuales, metodológicos y éticos fruto de la definición de paradigmas, modelos y enfoques teóricos que describen y explican la naturaleza de los fenómenos y los cuidados de enfermería.

Las cuestiones éticas planteadas por Florence Nightingale en el *ST. Thomas Hospital* de Londres¹⁶⁶ se presentan cambiantes y como grandes desafíos contextualizados en la realidad actual, ligados a aspectos tales como el desarrollo de nuevas tecnologías para la asistencia de pacientes, los costes sanitarios en sociedades con un número creciente de personas crónicas, las cuestiones en torno al final de la vida, la rápida evolución en el campo de la genética, la ampliación del papel de la enfermera en la sociedad, que suponen un reto para la totalidad de profesionales implicados en el cuidado de la salud y la población en general.

En un modelo profesional moderno, la definición y el ejercicio del cuidado incluyen necesariamente la consideración del trabajo en equipo. De igual modo, el desempeño de una buena función cuidadora, y por tanto de una enfermería de calidad, precisa por un lado el aprendizaje teórico y práctico de los principios éticos en que se apoya la tarea de cuidar y, por otro, de la asimilación de las actitudes que son exigibles a la persona que cuida. Ambos elementos mejoran la capacidad de los profesionales para prevenir y resolver los conflictos éticos en la práctica asistencial¹⁶⁵.

2.2. Bioética y enfermería

La Bioética constituye un referente ético para la enfermería, al igual que para el resto de las ciencias de la salud y la vida. El nacimiento de la bioética surge de la necesidad de reflexionar en torno a la correcta aplicación de los avances científicos y la óptima utilización de los recursos técnicos desarrollados a partir de los años 60. Esta disciplina germinó a partir de las bases teóricas que constituían, en primer lugar, la ética médica, desde el Juramento Hipocrático, y, en segundo lugar, los códigos de ética y recomendaciones aparecidas en Europa después de la II Guerra Mundial, como fueron el Código Núremberg (1947), la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948); y Declaración de Helsinki (2013).

En 1978, el Informe Belmont estableció los tres principios éticos que debían guiar la experimentación con seres humanos. Destinado en un principio a investigadores y científicos, hoy en día prácticamente la totalidad de profesiones sanitarias ha asumido los cuatro principios como núcleo de las estrategias éticas de su quehacer asistencial¹⁶⁷. En el año 1979, Beauchamp y Childress publicaron el libro *Principles of Biomedical Ethics* los autores presentan los llamados cuatro principios de la bioética: el respeto a la autonomía (una acción autónoma es actuar intencionadamente, con conocimiento, sin influencias externas), la no maleficencia (no hacer daño intencionadamente), la beneficencia (obligación moral de actuar en beneficio de los otros) y la justicia (las personas que tienen derechos iguales tienen que ser tratadas con igualdad).

Las reacciones que ha provocado el libro *Principles of Biomedical Ethics* son numerosas y reflejan posiciones contrapuestas, siendo numerosas las valoraciones positivas pero dando lugar también a severas críticas. La propuesta del principialismo de Beauchamp y Childress representa un esfuerzo notable para evitar el relativismo en el ámbito biomédico y en la bioética clínica, constituye una aportación fundamental a la bioética, una reflexión seria y fundamentada para analizar y resolver los problemas éticos que se plantean en la práctica asistencial y en biomedicina, lo cual, en estos momentos a juicio de la autora de la presente investigación hace difícilmente justificable expresar el contenido de la ética en enfermería prescindiendo de ellos. El respeto de estos principios exige que el profesional posea determinadas actitudes. Éste constituye el eje central del desarrollo de la llamada *ética de la virtud*. Dicha reflexión puede hacerse por una doble vía por un lado cuestionarse qué actitudes debe desarrollar el profesional para a ser una buena enfermera/o y de forma inversa qué

principios se deben respetar o que actuaciones se deben llevar a cabo para ser un buen profesional, pregunta que se encuadraría dentro de lo que se conoce como ética de los principios¹⁶⁷. Ambos acercamientos no son excluyentes: la persona virtuosa realiza actos correctos conforme a los principios éticos; y el profesional respetuoso con los principios éticos en la práctica profesional adquirirá dichas actitudes.

El Código de ética médica de Núremberg recoge una serie de principios que rigen la experimentación con seres humanos, dicho código resultó de las deliberaciones de los Juicios de Núremberg, al final de la Segunda Guerra Mundial. Específicamente, el Código responde a las deliberaciones y argumentos por las que fueron enjuiciados la jerarquía nazi y algunos médicos por el tratamiento inhumano que dieron a los prisioneros de los campos de concentración. Fue publicado el 20 de agosto de 1947, tras la celebración de los Juicios de Núremberg. En él se recogen principios orientativos de la experimentación médica en seres humanos, porque durante el juicio varios de los acusados argumentaron que los experimentos diferían poco de los llevados a cabo antes de la guerra, pues no existían leyes que categorizaran de legales o ilegales los experimentos.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos se trata de un documento declarativo adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 217 A (III), el 10 de diciembre de 1948 en París; en ésta se recogen en sus 30 artículos los derechos humanos considerados básicos, a partir de la carta de San Francisco de 1945. La unión de esta declaración y los Pactos Internacionales de Derechos Humanos y sus Protocolos comprende lo que se ha denominado la Carta Internacional de Derechos Humanos.

La Declaración de Helsinki ha sido promulgada por la Asociación Médica Mundial como un cuerpo de principios éticos que deben guiar a la comunidad médica y otras personas que se dedican a la experimentación con seres humanos. Es considerada como el documento más importante en la ética de la investigación con seres humanos, a pesar de que no es un instrumento legal que vincule internacionalmente. Su autoridad emana del grado de codificación interna y de la influencia que ha ganado a nivel nacional e internacional.

El Informe Belmont es un informe creado por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos, titulado *Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación*, y es un importante documento histórico en el campo de la ética médica.

2.2.1. Ética de la virtud

La virtud es la disposición habitual del ánimo para las acciones conformes al bien o la ley moral. La virtud “es un modo de ser, una manera de estar en el mundo y de relacionarse con los hombres y la naturaleza, que se diferencia del vicio, o predisposición habitual al mal, por tener equilibrio y armonía”¹⁶⁸. Esta forma de ser no

es casual ni a priori, sino que se hace perceptible desde “una inclinación formada por el cultivo de las virtudes sobre la base de un juicio verdadero y racional”¹⁶⁹.

Esta perspectiva ética parte de la idea que las acciones individuales están basadas en cierto grado de virtuosidad moral¹⁷⁰. Una persona virtuosa hace actos virtuosos; el cultivo de las virtudes se consigue a través de la educación y el hábito. En la misma línea¹⁶⁷, se afirma que ser buenas o malas personas no viene determinado por nuestras emociones ni por nuestras capacidades, sino que ser virtuosos conlleva elegir hacer cosas virtuosas en consonancia con la aplicación de las normas a nuestras decisiones.

La ética de la virtud aporta al cuidar enfermero la necesidad de considerar las actitudes de los profesionales para el buen cuidado, además de destacar la importancia de los modelos o referentes que representan los profesionales de las ciencias de la salud para hacer “costumbre” o “hábito” las virtudes de la excelencia del cuidar en su entorno. Por este motivo, puede afirmarse que distinguir un profesional virtuoso de aquel que no lo es exige no solo habilidades cognitivas sino también habilidades afectivas.

En la práctica del cuidar, “el cultivo de las virtudes es fundamental, pues cuidar es un ejercicio que requiere unos hábitos y unos caracteres de orden moral, se trata de un actitud, una disposición, un temple anímico que debe perdurar en el tiempo”¹⁶⁸. Son virtudes centrales del individuo: la compasión, el discernimiento, la prudencia, la honradez, la integridad y la conciencia¹⁷¹; a éstas se añaden virtudes tales como el altruismo, el cuidado, la cooperación, el coraje, la diligencia, la empatía, la excelencia, la amistad y la generosidad¹⁷².

Un estudio reciente a partir del análisis de los trabajos publicados en los últimos diez años en la revista internacional *Nursing Ethics*, constata que la ética de la virtud es el referente ético mayormente escogido por los profesionales para orientar sus trabajos¹⁷³.

2.2.2. Ética de los principios

Al hacer mención a los cuatro principios de la Bioética que orientan la práctica profesional y conforman el carácter enfermero, se ha de recurrir nuevamente a su historia dado que cada modelo profesional se ha caracterizado por preponderar uno u

otro principio. La definición de cuidado propuesta por Florence Nightingale: “colocar al paciente en las mejores condiciones para que la naturaleza actúe sobre él”⁴⁹, va estrechamente unida a la obediencia y a la capacidad de ejecutar eficazmente las órdenes médicas. La obligación ética de dar cuidados se apoya en el principio de beneficencia, entendida desde un modelo de relación de “paternalismo médico”, que tiene su correlato en la relación enfermera-paciente como algo que podría denominarse “maternalismo enfermero”. Lo que caracteriza este tipo de relación es la desigualdad radical que se establece entre los dos interlocutores¹⁶⁵.

Nightingale asigna al paciente un papel inactivo, en el que sus deseos y necesidades son satisfechos por el sabio criterio de la enfermera¹⁷⁴. En ese contexto la enfermera adopta una actitud de obediencia ciega a sus superiores, lealtad incondicional al médico y entrega total a sus pacientes. De este modo en el legado de Nightingale se encuentran manifestaciones tales como: “una enfermera debe ser una persona de la que se pueda fiar, en otras palabras, capaz de ser enfermera “de confianza”...”no puede ser chismosa, ni ligera charlatana; nunca debe contestar preguntas sobre su enfermo...; debe ser estrictamente moderada y honesta, pero, más que esto, debe ser una mujer religiosa y devota; ha de respetar su propia vocación, porque con frecuencia se coloca en sus manos el precioso don de la vida; debe ser una minuciosa, fiel y rápida observadora, y ha de ser una mujer de buenos y delicados sentimientos”⁴⁹.

A partir de la definición expuesta de la profesión enfermera de Florence Nightingale, la enfermería hizo suyos los cuatro principios de la Bioética, y a ellos añadió los de fidelidad y veracidad: fidelidad al paciente, entendida como el cumplimiento de las obligaciones y compromisos contraídos con el enfermo, entre los cuales se encuentra el guardar el secreto profesional; la veracidad rige el actuar del enfermero y ha estado más vinculada con el ejercicio responsable de la profesión, aun cuando pueda entrañar dificultades a quien le ejerce¹⁷⁵.

En la década de los 60 y 70 la imagen de la enfermera experimenta un gran cambio. El fundamento ético del cuidar se sitúa en el principio de autonomía. La autonomía es entendida en una doble acepción: por un lado, la reivindicación como profesión independiente; y la autonomía para el paciente, que es amenazado por un ambiente hospitalario hostil que menoscaba por otro, sus derechos¹⁷⁶.

La definición de las funciones de enfermería y su práctica sistemática obligan a entender la profesión como parte del compromiso, compartido con otros profesionales, de sustentar y promover la salud. Una atención sanitaria que considere al individuo en su totalidad necesita un equipo caracterizado por la corresponsabilidad. Organización interna y coordinación externa, sistematización de tareas y trabajo en equipo son las grandes conquistas del nuevo modelo profesional^{177,178}. El objetivo común del equipo sanitario es el bienestar del enfermo y en esta tarea, la enfermera tiene una tarea compartida con los otros colaboradores¹⁷⁹. La contribución de la enfermera al trabajo cooperativo ha de ser flexible y adaptarse a la situación concreta del paciente, de los miembros del equipo y al contexto donde se realice la atención. La descripción de las funciones de enfermería recogida en la Clasificación de las Intervenciones e Enfermería (NIC) ha supuesto un avance importante en la diferenciación de los cuidados enfermeros, no obstante ha de considerarse el equipo de salud como la plataforma de diálogo maduro y efectivo que sitúe a cada miembro donde mejor pueda realizar la misión para la que está preparado. El correcto cuidado de un paciente debe decidirse con la participación del propio paciente y con la implicación de todos.

La obligación de cuidar en este modelo profesional se fundamenta en los cuatro principios: los principios de justicia y no maleficencia comprometen a la enfermera, como al resto de profesionales sanitarios, a la distribución justa de recursos y a la minimización de daños al paciente. No obstante, el principio que más interpela al ejercicio de la profesión enfermera es la beneficencia, entendiendo por tal que es el propio paciente quien define qué es bueno o malo para él, incorporándose bajo esta concepción al principio de autonomía. En relación a la participación del paciente en las decisiones que le afecten al cuidado Dorotea Orem establecía que el paciente ve su situación de cuidado sanitario desde una perspectiva única. Y este está influido por su educación, experiencia, pensamiento acerca de la vida y la gente, conocimientos de cuidado sanitario y actitudes hacia este cuidado; su intuición sobre sus propias necesidades sanitarias, lo que significan para él los síntomas y señales presentes y la consciencia sobre su capacidad o incapacidad para participar eficazmente en el autocuidado necesario para trabajar en cooperación con médicos y enfermeras, es información esencial para que la enfermera la tenga en cuenta y la use cuando tenga que ayudar a los pacientes. Cada enfermera debe desarrollar maneras de captar rápidamente los distintos puntos de vista de sus pacientes sobre sus situaciones de cuidado sanitario y de identificar los intereses y preocupaciones de los mismos¹⁴⁴.

Desde una aproximación práctica a los principios de bioética podría decirse que la enfermería pone en marcha el principio de beneficencia desde el momento en el que se preocupa y dedica atención preferente a su auto-superación, para mantener la competencia y desempeño profesional que le permite brindar una atención de calidad. Por otro lado, cumple con este principio en las acciones cotidianas, cuando se esfuerza por establecer diagnósticos correctos de enfermería, dado que de la identificación clara y precisa de las respuestas humanas del paciente a su problema de salud-enfermedad dependerá la eficacia de las acciones del proceso de atención de enfermería, cuando al ejecuta acciones dependientes de las órdenes médicas, cuando adapta los cuidados a las necesidades del paciente. El principio de no maleficencia, “no dañar” de la ética médica tradicional, es considerado por algunos eticistas como el otro elemento del par dialéctico beneficencia–no maleficencia. En cualquier caso se reconoce la obligatoriedad de hacer el bien y no hacer el mal.

La autonomía, uno de los principios que incorpora la bioética a la ética médica tradicional, se define como la aceptación del otro como agente moral responsable y libre para tomar decisiones. La expresión más diáfana del pleno ejercicio de la autonomía por parte de los pacientes, es el consentimiento informado, el cual consta de dos elementos fundamentales: la información y el consentimiento. En este sentido establecer una serie de apreciaciones respecto al papel de los profesionales de enfermería que ratifiquen la relevancia del mismo en el proceso de información: a) cuando se produce la información, es aconsejable que existan al menos dos criterios diferentes, para valorar conjuntamente, si ésta ha sido comprendida por el paciente y su familia o allegados, b) la enfermera, por tener un contacto más continuado, puede tener que proporcionar alguna aclaración posterior, solicitada por el paciente, por lo que debe conocer ésta, para poder transmitir, y c) respecto a quién ha de plantear la información en el apartado 3 del artículo 4 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, habla específicamente de la responsabilidad del médico como garante de la información, no obstante, establece como responsabilidad de información al resto de profesionales el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto, de ahí que resulte importante dicha matización dada la participación de la enfermería como “co-participador” de gran parte de las actuaciones sanitarias y realizador de técnicas y procedimientos específicos de la profesión.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica

Artículo 4.3. Derecho a la información asistencial.

El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

El principio de la justicia, cuando se trata de la atención de salud, se refiere generalmente a la denominación de “justicia distributiva”, es decir, la distribución equitativa de bienes escasos en una comunidad. Justicia significa dar a cada quien lo suyo, lo merecido, lo propio, lo necesario, y este enunciado está evidentemente vinculado, en primera instancia, al proyecto social del modelo económico que impere en la sociedad que se analiza. Se puede decir que el profesional enfermero aplica el principio de la justicia, cuando ante una urgencia siguiendo el protocolo establecido atiende al que cumple criterios de primera atención, cuando en una sala de cuidados especiales se ocupa del más grave atendiendo a criterios de estado clínico y evolución, cuando valora las necesidades de un paciente y jerarquiza debidamente la satisfacción de los mismos. Aunque el mayor énfasis se hace sobre la justicia a nivel de la sociedad y de las instituciones, ello no evade la responsabilidad individual de los profesionales de la salud en la aplicación de este principio de la bioética, en este sentido, la responsabilidad del profesional enfermero ante el principio de justicia es compartido con la responsabilidad de las instituciones dado que éstas han de tener protocolos específicos y realistas para no dejar al azar o al buen hacer del profesional cuestiones básicas organizativas que garanticen la calidad asistencial y la buena gestión de los recursos, no obstante como se señalaba esto no exime al profesional de su responsabilidad de conocimiento de los mismos y correcta aplicación.

No basta que el enfermero conozca los principios éticos en los cuales debe sustentar el ejercicio de su profesión, sino que resulta imprescindible que dedique sus mejores esfuerzos a cultivar las virtudes morales que le permitirán cumplir con su cometido social. El individuo, la familia, la comunidad, la sociedad, constituyen el centro de atención y es deber ineludible de cualquier profesional de enfermería que se respete como ser social, ciudadano y profesional, aplicar constantemente los principios bioéticos.

2.2.3. *Ética del cuidado*

Para definir la ética del cuidado es preciso reflexionar nuevamente sobre el significado de cuidar. "Cuidar es, por tanto, mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida, pero que son diversas en su manifestación"¹⁸⁰. Por otro lado puede concebirse el cuidar como "encargarse de la protección, el bienestar o mantenimiento de algo o de alguien"¹⁸¹. El cuidado ético involucra la interacción y el contacto moral entre dos personas, en el que media una solicitud, en el que hay unión entre las personas, como parte de la relación humana. De lo expuesto se puede deducir que la ética del cuidado es la disciplina que se ocupa de las acciones responsables y de las relaciones morales entre las personas, motivadas por una solicitud, y que tienen como fin último lograr el cuidado de sus semejantes o el suyo propio.

A finales de la década de los años 60 movimientos feministas empiezan a analizar la relación existente entre el cuidar y el papel desempeñado por las mujeres a lo largo de la historia. En los temas debatidos hasta entonces por los filósofos en el mundo occidental, apenas se abordaba las relaciones entre género, filosofía y ética, ya que consideraban que tanto el sexo como el género no eran relevantes para fundamentar cuestiones filosóficas fundamentales tales como la verdad, la belleza o la naturaleza de la ética.

Ciertos movimientos feministas se integran en los debates que los filósofos mantienen acerca de los temas éticos que preocupan a la sociedad contemporánea tales como la contracepción, aborto, guerras, racismo, medio ambiente, violación etc. Otros filósofos femeninos centran su atención en demostrar los errores de las teorías éticas tradicionales que consideraban a la mujer como necesitada de razón y a pesar de estar dotadas con ciertas virtudes "femeninas", éstas eran inferiores a las virtudes masculinas. Se consideraba que la mujer carecía de la habilidad de aproximarse a las cuestiones éticas desde un punto de vista universal e imparcial. A finales de los 70, la filosofía femenina intenta articular una aproximación teórica de la ética que contemplara la experiencia moral de la mujer, siendo una de sus máximas exponentes Carol Gilligan¹⁸².

Carol Gilligan su libro *In a Different Voice*¹⁸³, publicado en 1982, muestra los resultados de una investigación dirigida por ella misma, al discrepar de los resultados del estudio de Kohlberg sobre el desarrollo moral de los chicos. En dicho estudio

demostraba que los chicos seguían un razonamiento lógico cuando superaban las diferentes etapas, así para superar la primera considerada egoísta, era necesario situarse fuera de uno mismo e identificarse con los otros, así sucesivamente hasta llegar a la tercera etapa en donde aplicaba principios imparciales de justicia.

Lawrence Kohlberg. Psicólogo americano, tras una investigación realizada a 84 chicos en EEUU sobre su desarrollo moral, defendió que los chicos siguen tres diferentes etapas durante su desarrollo hasta alcanzar su madurez moral. Estas etapas que a su vez las subdivide en dos estadios. La primera la denomina "pre-convencional", y a los dos estadios: moralidad heterónoma e individualismo. El chico considera como buenas las normas que son favorables a su propio interés. Acepta las normas por miedo al castigo y para no ser rechazado por el grupo. La segunda etapa llamada "convencional" y sus estadios: mutuas expectativas y sistema social y conciencia respectivamente. El chico acepta las normas si son buenas para el mantenimiento del bienestar colectivo. En la tercera etapa "post-convencional" con sus estadios: contrato social o utilidad, derechos individuales y principios éticos universales, el chico critica las normas sociales desde el descubrimiento de los principios morales universales.

En otros estudios, basados en la teoría de Kohlberg, se constató que las diferencias de género, tales como que las chicas no alcanzaban los estándares de razonamiento moral de los chicos, llegando a la conclusión que las chicas eran menos maduras que los chicos. Según Helga Kushe¹⁶⁶ Diana Fritz¹⁸⁴ y otros autores, Gilligan discrepa totalmente con estos resultados y considera que existen dos lenguajes morales diferentes, el lenguaje de la imparcialidad o justicia y el lenguaje relacional de "cuidar". Esta voz diferente, como Gilligan dice, es la voz del cuidar y está asociada a la mujer.

Si bien Gilligan no identifica una voz femenina en un profundo sentido biológico, no obstante, sí identifica diferencias significativas entre las mujeres y los hombres norteamericanos al valorar las normas morales y valores que tradicionalmente han sido asociadas al género. Estas diferencias interpretadas superficialmente podrían hacer creer que la ética debería ser sexuada, dado que el hombre y la mujer responden de manera diferente, pero estas diferencias no nos muestra que la moralidad es sexuada en un sentido profundo, sino más bien que la internacionalización de normas culturales y creencias de la sociedad influyó en las conductas sociales tanto públicas como privadas de los hombres y las mujeres a lo largo de la historia¹⁶⁶.

Otra autora a destacar dentro del feminismo y de la ética del cuidar es Nel Noddings¹⁶⁶. En su libro *Caring: A Feminine approach to Ethics and Moral Education*, sostiene que el criar a niños estimula ciertas sensibilidades morales. Este hecho se podría justificar que fuera llamado “femenino” ya que mayoritariamente es realizado por la mujer. Para la autora existe un punto de unión entre el trabajo o funciones típicamente desempeñadas por la mujer y en una voz moral diferente de las mujeres. Las mujeres han actuado a lo largo de los siglos en una “esfera privada”, se han hecho cargo de la casa, de la crianza de los niños, han proporcionado soporte físico y moral de sus seres queridos. Los hombres al contrario, sus actividades han sido “públicas”, han trabajado fuera de casa, se han implicado en los negocios y instituciones sociales, religiosas y políticas. Estas actividades públicas de los hombres a diferencia de las privadas de las mujeres, no implican cuidar de seres concretos, sino más bien repartirse con extraños. Se podría concluir que existe una aproximación del cuidar en el ámbito privado y una aproximación imparcial o de la justicia en el ámbito público.

La enfermería, una de las profesiones del cuidar, influenciada por los trabajos de Gilligan y Noddings rápidamente empieza a considerar el cuidar como lo esencial y fundamental de sus responsabilidades profesionales, como la esencia o la substancia ontológica, y también como el ideal moral, humano y ético. Diferentes autoras elaboran teorías éticas que fundamenten su quehacer diario. Existen ciertos paralelismos en las discusiones que ahora ocupan a las enfermeras y aquellos que habían estado el centro del feminismo que intenta desarrollar una aproximación ética centrada en la mujer.

Las enfermeras tras largos años de dependencia de la medicina, gracias a la articulación teórica de los cuidados de Gilligan, pudieron establecer una identidad separada de la medicina. Esta nueva identidad les facilitó contemplar una perspectiva teórica que les permitiría definirse a sí mismas como miembros de una profesión que era diferente y no inferior que la medicina. Mientras la ética médica fue construida mediante reglas imparciales y principios, una ética de enfermería tuvo sus orígenes en las concretas relaciones de cuidar.

Las teorías de Noddings fueron de gran utilidad para las enfermeras ya que rechazaban la imparcialidad masculina y los principios éticos y se manifestaba a favor de lo que ella llama “aproximación femenina del cuidar”. Si Gilligan aseguraba a las enfermeras que la aproximación del cuidar no era inferior a la aproximación de la justicia. Noddings, en cambio parecía decirles que el cuidar era todo lo que se

necesitaba en una ética del cuidado, que al proporcionar cuidados, no precisaban de los principios universales y las normas, no necesitan preocuparse por las tradicionales ideas de imparcialidad y de justicia¹⁸².

En la posmodernidad, la propuesta de la ética del cuidado ha suscitado un gran interés, y muchos teóricos insisten que en lugar de replantear radicalmente la teoría moral, la teoría ética contemporánea debería de establecer un equilibrio entre los enfoques orientados a los principios y a la ética del cuidado. En la década de los ochenta, se empezó a desarrollar una gran bibliografía sobre la ética del cuidar. Benner¹⁸⁵ y Watson¹⁸⁶ publicaron sus primeras obras, que enriquecieron considerablemente la literatura sobre el cuidar. La investigación de Benner sobre las competencias de la enfermería es uno de los estudios más completos que se dispone sobre el ejercicio de la Enfermería. Benner y Wrubel, estudiaron los aspectos de la personalidad. Según ellas, la experiencia de la enfermedad depende del significado que ésta tenga para cada paciente, y el comprender la implicación y el compromiso propios de cada uno de los pacientes permite a las enfermeras un acceso curativo en el mundo trastornado del enfermo.

Sara Fry¹⁸⁷, en 1989, publicó dos artículos sobre los retos del cuidar en los que cuestionaba la consideración ética médica y su ética basada en principios y la justificación moral, como un modelo válido para la ética de la Enfermería. Sostenía que el desarrollo de la ética de la Enfermería, como campo de investigación, se podía comparar en gran parte al desarrollo de la ética biomédica. El valor de cuidar debería ocupar un espacio central en cualquier teoría de la ética de la Enfermería.

En el contexto español, cabe destacar tres autores que han profundizado en el significado del cuidar:

Lydia Feito⁸⁹, en su libro *Ética profesional de la Enfermería: Filosofía de la Enfermería como ética del cuidado*, plantea el cuidado desde dos sentidos: por un lado como una actividad, y por otro como una tarea profesional. Al describir el cuidado como actividad, lo presenta como toda acción humana que contribuye a la ayuda y solicitud ante la necesidad del otro. Toda colaboración desinteresada al bienestar de otra persona. La actividad puede ser espontánea o regulada y realizada por cualquier persona y está basada en una relación entre seres humanos que promueve la supervivencia y puede tener contenido moral. Cuando se define como tarea profesional el cuidado adquiere una dimensión normativa y estipulada. Identifica dos

aspectos en la tarea profesional: el cuidado como una acción tipificada y el cuidado como un bien interno, identificándolo con lo que legitima algo, como propio de la profesión: el cuidado en enfermería.

Torralba¹⁶⁸, en su obra *Ética del cuidar: fundamentos, contextos y problemas*, distingue dos dimensiones del cuidado, una práctica y otra pragmática. Hace hincapié en el cuidado como acción directa sobre otro ser humano, pero no se debe descuidar cómo se lleva a cabo dicha acción. Lo refleja de la siguiente forma: “Cuidar a una persona no consiste en cuidar sus órganos, sino cuidar su integridad, cuidarla en su completa totalidad y ello supone un esfuerzo y un cambio de paradigma intelectual respecto al modelo especialista y microcósmico”.

Gasull¹⁸² analizó la ética del cuidar y la atención de enfermería. En su trabajo *La ética del cuidar y la atención de enfermería*, describe los antecedentes y la influencia del feminismo en los cuidados enfermeros. Así mismo, analiza mediante unas entrevistas en profundidad (enfermeras correspondientes a un hospital de agudos y a las áreas de Maternidad, UCI y geriatría), la dimensión ética de los cuidados según los modelos de Watson y Roach en un centro hospitalario de nuestro país.

En resumen se puede concluir que los valores éticos del cuidado requieren valores profesionales, sobre lo que se debe hacer y cómo hacerlo de forma correcta. Estos valores profesionales deben estar basados en principios y reglas propios que guíen el comportamiento de los profesionales enfermeros.

2.2.4. Ética de la responsabilidad

Tal y como se ha venido desarrollando y argumentando, la profesión enfermera tiene como rasgo distintivo el cuidado. Durante todos los actos del cuidado se toman y llevan a cabo numerosas decisiones que afectan directamente a las personas. Las consecuencias de las acciones de enfermería son interpretadas de distinto modo dependiendo de los diferentes interlocutores que las valoren, los cuales pueden apelar a criterios jurídicos y a diferentes referentes éticos emanados del contexto socio-cultural, lo cual hace translucir la dificultad añadida al trabajo.

La ética de la responsabilidad sitúa como protagonista principal al “sujeto responsable”¹⁸⁸, es decir, al profesional enfermero que realiza el acto responsable y

como tal se hace “cargo” de él, lo asume como suyo aceptando las obligaciones morales que se pueden deducir de las consecuencias de dicho acto. El profesional de enfermería acepta a la persona que cuida como un ser autónomo¹⁸⁹ en sus decisiones sobre su propia vida y su salud y responsable de sus decisiones, de sus ideas y, por tanto, también de las acciones que emanan de dichas ideas.

En la actualidad, las relaciones de los diferentes profesionales de la salud con los pacientes han variado ostensiblemente, se ha pasado de una relación basada en el denominado *paternalismo médico* o *maternalismo enfermero*, en el cuál era el profesional el que decidía. Hasta llegar, al momento actual a una relación de “iguales” en el que el profesional informa de las posibilidades de tratamiento y es el paciente el que, una vez informado, decide¹⁹⁰⁻¹⁹². En este contexto, el profesional enfermero realiza una atención “responsable” sobre el usuario, teniendo en cuenta que para que un acto sanitario sea responsable debe tener varias características: la característica del poder, de la capacidad y del deber. A éstas tres características imprescindibles para considerar un acto responsable se deben añadir los aspectos de “ante qué” o “ante quién” responder de nuestros actos. Un acto responsable debe de proteger primero la dignidad personal, como se ha señalado. Con ello, el acto sanitario alcanzará unos mínimos que procure una atención adecuada a los usuarios de la organización sanitaria. El acto sanitario debe tener también un sentido propio de libertad, lo que significa que cada componente, cada elemento humano que conforma la organización sanitaria tenga una autonomía moral reconocida y respetada, la cual debe tener características de ser deliberativo y de tolerancia hacia las decisiones y opiniones legítimas de otros profesionales implicados de los usuarios protagonistas.

El acto sanitario responsable debe de tener finalmente las características de protección de los conceptos de igualdad entre las diferentes personas implicadas y de protección de su seguridad.

En un acto sanitario responsable se debe fijar la atención sólo en los fines del mismo, sino también en sus consecuencias finales. La responsabilidad enfermera, radica en que el acto enfermero sea “responsable” esto es, que de él emanen todas aquellas cualidades y garantías éticas que se han mencionado hasta el momento, en concreto, realizar todas las acciones necesarias conforme a criterios científicos actualizados, estandarizados y a velar por la seguridad y la calidad en el acto sanitario. Ser conscientes de las consecuencias de las actuaciones. Y, actuar como profesionales teniendo en mente siempre la protección de los cuatro principios

bioéticos. Ello no sólo nos dará garantías éticas de buen hacer en el acto enfermero, sino también garantías jurídicas.

Existen una serie de acciones que son imprescindibles para que un profesional que trabaja en el seno de un modelo centrado en el paciente las realice conforme a corrección ética¹⁹²:

- a) El profesional de la salud ha de velar para que se realice una relación de ayuda entre el mismo profesional y el paciente.
- b) Las decisiones que se tomen en el seno de dicha relación deben ser compartidas, nacidas de un consenso entre las partes y mediante la realización de un intercambio de información adecuado.
- c) Se debe realizar una correcta gestión de la incertidumbre del paciente.
- d) Percatarse de las respuestas generadas a partir de las emociones que puedan surgir en el paciente y familia ante una situación decisoria en sanidad.

Los profesionales de enfermería han de ser conscientes que como colectivo les corresponde contribuir a proporcionar la necesaria seguridad y confianza al paciente y sus familiares surgiendo como fruto de promover una relación seria, empática y profesional.

2.3. Valores profesionales

Los valores profesionales se relacionan con los estándares con los que se está de acuerdo y se espera sean seguidos por un grupo profesional¹⁹³. Los valores profesionales son los demarcados por los códigos de ética que rigen las profesiones; estos a su vez se aprenden considerando que todo ser humano debe poseer y le permiten guiarse en la toma de decisiones, las actitudes y los comportamientos en los diferentes escenarios de trabajo.

Algunos valores profesionales tradicionales de enfermería no son morales; es decir, no son pautados desde la filosofía de la profesión; por el contrario, son base de preferencias personales, de gusto y percepciones sociales de estilo y decoro. Por ejemplo: códigos de vestimenta, pulcritud, rutinas establecidas y eficiencia¹⁹¹. De igual forma se hallan valores profesionales que son morales por naturaleza como integridad,

justicia, imparcialidad, cuidado, compasión, honestidad, veracidad, fidelidad, consideración.

Siguiendo con definiciones diversos autores^{194,195} los valores en enfermería son estándares descritos en los diferentes códigos deontológicos. La Enfermería es una profesión identificada en todo el mundo y contiene actualmente códigos deontológicos nacionales e internacionales, en ellos hay valores coincidentes que sirven de base para determinar los valores y principios del cuidado de la salud y mantenimiento de la vida de la persona y su entorno.

La adquisición adecuada de valores profesionales en enfermería es el fundamento más importante para la correcta toma de decisiones del profesional en su quehacer profesional¹⁹⁵. Los valores morales están relacionados con el respeto a otros, la obediencia, la educación, la limpieza, la gratitud y, el valor ético se relaciona con la libertad, equilibrio, respeto propio y por el otro, ambición, apertura, competencia, independencia, amor, sabiduría y creatividad¹⁹⁵, reconociendo que se presentan aquí como valores también sentimientos y deseos.

2.3.1. Valores en la American Nurses Association Code for Nurses (ANA)

La *American Association of Colleges of Nursing* indentifica que los valores esenciales de la profesión son: Altruismo, Estético, Igualdad, Libertad, Dignidad Humana, Justicia y Verdad¹⁹⁶. No solo los enumera sino que los define y, describe las actitudes que lo comportan, determinando las conductas profesionales asociadas a cada valor.

- Valor Altruista: las enfermeras y enfermeros se involucran en el bienestar de otros. Actitudes y cualidades personales: cuidado, compromiso, compasión, generosidad, perseverancia. Conductas profesionales: prestar toda la atención a las personas enfermas al dar los cuidados. Ayudar al otro personal a proporcionar cuidados. Incorporar las tendencias sociales en el cuidado de la salud.
- Valores Estéticos: Proporcionan bienestar mediante la búsqueda de las cualidades de las personas, objetos y eventos. Actitudes y cuidados personales unidos a este valor: apreciación, creatividad, imaginación, sensibilidad. Conductas profesionales: adaptar el ambiente para que cause bienestar a las

personas. Crear un ambiente para que cause bienestar a las personas, objetos y eventos.

- Valor de Igualdad: considerar que las personas tienen los mismos derechos, privilegios o estatus. Actitudes y cualidades personales: aceptación, asertividad, transparencia, autoestima, tolerancia. Conductas profesionales: proporcionar cuidado a las personas basado en las necesidades individuales. Actuar recíprocamente con otros proveedores sin discriminación. Expresar ideas sobre la mejora del acceso al cuidado de la salud.
- Valor de Libertad: capacidad de ejercer la opción. Actitudes y cualidades personales: confianza, esperanza, independencia, franqueza, autodirección, autodisciplina. Conductas profesionales: derecho de la persona a negarse al tratamiento. Soporte en la presentación de las alternativas al plan de cuidados. Apoyo al diálogo abierto de problemas en la profesión.
- Valor de la Dignidad Humana: es el valor inherente y singular de toda persona. Actitudes y cualidades personales: consideración, empatía, humanidad, bondad, respeto, confianza. Conductas profesionales: resguardar el derecho a la privacidad de la persona. Mantener la confidencialidad del paciente. Tratar a otros con respeto.
- Valor de la Justicia: considerar los principios morales y legales inherentes a las personas. Actitudes y cualidades personales: coraje, integridad, moralidad, objetividad. Conductas profesionales: actuar como defensor de la salud-ciudadano. Asignar los recursos con justicia.
- Valor de la Verdad: se mantiene fidelidad al hecho o realidad. Actitudes y cualidades personales: responsabilidad, autenticidad, honestidad, racionalidad, reflexivo. Conductas profesionales: documentar, hacer los juicios legítimos antes de informar. Participar de los esfuerzos profesionales para proteger al público de la desinformación sobre el cuidar.

2.3.2. Valores en el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE)

El Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) en 1953 describe el primer Código Internacional de Ética para enfermeras. Desde entonces se han realizado

diversas revisiones, siendo la última del año 2012. En ellas se señala los valores y actitudes que guían la profesión. El código muestra los valores de las enfermeras en relación con¹⁹⁷:

- Las personas, referidos a la responsabilidad esencial de atender a las personas que lo necesiten. Promover un entorno en el que se respeten los derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales de la persona, familia y comunidad. Dar información suficiente para fundamentar el consentimiento que den las personas a los cuidados y a los tratamientos relacionados. Mantener la confidencialidad y utilizar la discreción al compartirla. Compartir con la sociedad la responsabilidad de iniciar a, y mantener toda acción encaminada a satisfacer las necesidades de salud y sociales de las personas, en particular de las poblaciones vulnerables. Mantener el medioambiente y protegerlo contra el empobrecimiento, la contaminación, la degradación y la destrucción.
- Respecto a la práctica profesional, los profesionales enfermeros son responsables de rendir cuentas del ejercicio y el mantenimiento de su competencia. También mantener un nivel de salud personal, que comprometa su capacidad para dispensar cuidados, acreditando la profesión y fomentando la confianza del público. Los profesionales juzgan la competencia de las personas al aceptar a, y delegar responsabilidad. Se cercioran de que el empleo de la tecnología y los avances científicos son compatibles con la seguridad, la dignidad y los derechos de las personas.
- Acerca de la profesión indica y aplica normas aceptables de práctica clínica, gestión, investigación y formación. Contribuye activamente al desarrollo de un núcleo de conocimientos profesionales basados en la investigación. Por último, a través de la organización profesional, participan en la creación y mantenimiento de condiciones de trabajo, sobre los que indica que mantiene una relación de cooperación con las personas que trabajen en la enfermería y en otros sectores. Adopta medidas para preservar a las personas cuando un compañero u otra persona pongan en peligro los cuidados que reciban.

2.3.3. Valores en el Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea (FEPI)

El Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea tiene como finalidad: a) garantizar la seguridad y la protección de las personas que reciben cuidados de enfermería en Europa, aconsejando a los órganos reguladores de enfermería sobre los principios fundamentales que deben tener en cuenta en la elaboración de su código ético y deontológico, y b) Informar a los pacientes y a las enfermeras/os sobre los estándares comunes éticos y deontológicos que se esperan de todas las enfermeras/os que ejercen en Europa.

El código, ha sido redactado resaltando que los derechos del paciente deben estar siempre, con esta premisa expone el entramado de valores que ha de promulgar la profesión enfermera respecto a: la calidad y excelencia del cuidado, el desarrollo profesional continuo, los derechos humanos, el acceso equitativo a una atención sanitaria de calidad, el cumplimiento del código ético y deontológico, la honestidad e integridad profesionales, las relaciones con los demás, la información, el consentimiento informado, la confidencialidad, los conflictos de creencias morales y éticas, la delegación al personal y su supervisión.

2.3.4. Valores en el Código Deontológico de la Enfermería Española

El Código Deontológico de la Enfermería Española, del año 1989, reúne en tres apartados el conjunto de deberes de los profesionales que deben aplicar a su práctica profesional¹⁹⁸. Los tres grupos son: a) La enfermería y el ser humano, b) la enfermera/o y la sociedad y c) la enfermería y el ejercicio profesional. Hay de reseñarse que el Código deontológico de la enfermería española, identifica todavía como valor la asistencia basada en la enfermedad, en la década de los ochenta, en que la formación enfermera ya había dado un cambio de orientación hacia la salud, teniendo en cuenta los diferentes modelos de cuidados. (El código deontológico de la enfermería española será objeto de estudio, desarrollo y reflexión en el apartado correspondiente a las características generales y valoración del código Apartado 2.5.1. del presente documento).

American Nurses Association Code for Nurses		Consejo Internacional de Enfermeras (CIE)		Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea (FEPI)		Código Deontológico de la Enfermería Española	
Valores	Actitudes	Valores	Actitudes	Valores	Actitudes	Valores	Actitudes
Dignidad humana		Dignidad humana		Dignidad humana		Dignidad humana	Respeto
Responsabilidad	Prudencia	Responsabilidad	Prudencia	Responsabilidad	Prudencia	Responsabilidad	
Confidencialidad	Respeto	Confidencialidad	Respeto	Confidencialidad	Respeto	Confidencialidad	
Tolerancia	Comprensión	Tolerancia	Comprensión	Tolerancia	Comprensión	Tolerancia	
Justicia, equidad	Sensibilidad	Justicia, equidad	Sensibilidad	Justicia, equidad	Sensibilidad	Justicia, equidad	Actuar como abogado
Solidaridad		Solidaridad	Disponibilidad	Solidaridad		Solidaridad	
Singularidad u holismo		Singularidad u holismo		Singularidad u holismo		Singularidad u holismo	
Compromiso con la atención óptima	Actuar como abogado	Comprensión		Compromiso con la atención óptima		Compromiso con la atención óptima	
Competencia profesional	Confianza	Competencia profesional	Confianza	Competencia profesional		Competencia profesional	Autoformación
Ser moral, ética		Ser moral, ética		Creencias morales y éticas		Ser moral, ética	
Salvaguardar los derechos humanos		Salvaguardar los derechos humanos		Salvaguardar los derechos humanos		Salvaguardar los derechos humanos	
Veracidad		Autenticidad		Veracidad		Veracidad	
Promover salud		Asistencia a la salud		Derechos humanos		Promover salud	
Autonomía	Búsqueda de experiencia	Autonomía	Búsqueda de experiencia	Autonomía	Búsqueda de experiencia	Autonomía	Colaboración
Crecimiento profesional		Estatus profesional	Proyecto profesional Autoformación	Desarrollo profesional continuo	Mantener sus competencias	Estatus profesional	
Trabajo en equipo	Cooperación Colaboración	Trabajo en equipo	Cooperación Colaboración	Trabajo en equipo	Cooperación Colaboración	Trabajo en equipo	Cooperación Colaboración
Activismo profesional y social		Activismo profesional y social		Activismo profesional y social		Activismo profesional y social	
Autocuidado		Autocuidado					
Respeto		Respeto		Respeto		Respeto	
Libertad		Libertad		Libertad		Libertad	Confianza

American Nurses Association Code for Nurses		Consejo Internacional de Enfermeras (CIE)		Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea (FEPI)		Código Deontológico de la Enfermería Española	
Valores	Actitudes	Valores	Actitudes	Valores	Actitudes	Valores	Actitudes
Compromiso con la mejora personal, profesional y de los entornos		Mantener el medioambiente				Compromiso con la mejora personal, profesional y de los entornos	
Integridad de carácter intra-profesional				Integridad de carácter intra-profesional			
Cortesía							
Privacidad							
Fomentar una política social							
Articular valores enfermeros en la práctica							
		Fomentar la confianza		Fomentar la confianza			
						Empoderamiento de la población	
				Protección de riesgos			
				Alivio del dolor tanto físico como psicológico			
		Conciencia					
						Asistencia basada en la enfermedad	Empatía
						Tolerancia	
						Igualdad	
						Compasión	
						Independencia	Protección
		Compromiso/vocación	Actuar como abogado				
				Calidad y excelencia	Buena práctica Dedicación Precaución		

					Diligencia Destreza Cuidado razonable		
--	--	--	--	--	--	--	--

Tabla 3. Análisis comparado de valores contemplados en los Códigos Deontológicos profesionales de las diferentes Organizaciones de Enfermería
Fuente: Modificado a partir de Basurto (2010)¹⁹⁵

2.4. Deontología profesional

La deontología profesional es definida como la ciencia del deber o la ciencia que estudia la moralidad de la acción profesional¹⁹⁹. Un código deontológico puede ser definido como un marco de comportamiento moral de carácter orientativo al que el profesional se acoge de forma voluntaria, indica que comparte el compromiso que emana de sus postulados. Se trata de un texto orientado hacia la justicia llevando implícita la vinculación con determinados principios morales. En este sentido, el código deontológico se sitúa en la orientación a la excelencia de la profesión, esto es, crear una cierta cultura moral a fin de garantizar los mínimos exigibles del desempeño en la actividad profesional. El código deontológico tiene un componente de carácter aspiracional, esto es, declara los ideales en los que deben orientarse los profesionales, y también un componente normativo, en el sentido que determina las normas de comportamiento profesional²⁰⁰. Existen otras acepciones acerca de lo que constituye un código deontológico, más próximas al “deber”, tal es el caso de concebirlo como un conjunto de normas y deberes dirigidos a un colectivo de profesionales para guiar el ejercicio de su profesión desde una perspectiva ética.

Con base en lo desarrollado y volviendo al objeto de la presente investigación, la deontología profesional enfermera estará constituida por el conjunto de normas plasmadas en el código deontológico de enfermería que determinan los deberes mínimos que son exigibles al enfermero o enfermera en el desempeño de su ejercicio profesional.

En la ordenación del ejercicio profesional las funciones de los códigos se podrían resumir en dos grandes líneas¹⁹⁹: Por un lado, el garantizar el reconocimiento profesional porque contribuyen a la construcción de un status e identidad propios. Por otro lado, determinar las exigencias de la práctica profesional, en el sentido de orientar a los profesionales sobre las formas más adecuadas de actuación para proteger a los usuarios del abuso o falta de honestidad en profesiones cuyos mecanismos de actuación pueden llegar a ser muy agresivos.

En la historia de la deontología profesional enfermera, los códigos específicos de la profesión comienzan a aparecer en el proceso de profesionalización secular, dado que en épocas anteriores al estar el “cuidado” en manos de órdenes religiosas (S. Juan de Dios, Los Camilos, Los Obregones, Las Hijas de la Caridad, entre otras)

los aspectos morales y éticos estaban intrínsecamente incorporados al fundamento religioso de los cuidadores:

Fecha	Código	Promotor
1822–1882	Código de Th. Fliedner	Pastor protestante Cuestionario éticos redactado para las enfermeras Diaconisas de Kassenbert
1820-1910	Juramento de Florence Nightingale	Considerada la primera declaración de deberes profesionales de las enfermeras Ha sido redactado por el Colegio <i>Farrand</i> del Hospital <i>Harper</i> , en Detroit
1950	Código para Enfermeras	<i>American Nursing Association</i>
1983	Declaración del papel de la Enfermería en la Salvaguarda de los Derechos Humanos	Consejo Internacional de Enfermería
1985	Código de Deontología de la Profesión de Enfermería	Asociación de Enfermeras de Canada
1986	Declaración sobre Derechos Humanos	Consejo Internacional de Enfermería
1953 Revisado: 1973, 1989, 2005 Última revisión efectuada en el 2012	Códigos Éticos del Consejo Internacional de Enfermería	Consejo Internacional de Enfermería
1989	Código Deontológico de la Enfermería Española	Organización Colegial de Enfermería Consejo General de Diplomados de Enfermería. Es el primer Código de la Enfermería española
2007	Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea	Federación Europea de Órganos Reguladores de Enfermería

Tabla 4. Códigos de Enfermería destacados

Fuente: Elaboración propia

Juramento de Florence Nighthingale:

“Juro solemnemente ante Dios y en presencia de esta asamblea llevar una vida pura y ejercer mi profesión w con devoción y fidelidad. Me abstendré de todo lo que sea perjudicial o maligno y de tomar o administrar a sabiendas drogas que puedan ser nocivas a la salud. Haré cuanto esté en mi poder por elevar el buen nombre de la profesión y guardar inviolable el secreto de las cuestiones que se me confíen y asuntos de familia que me entere en el desempeño de mi cometido. Con lealtad, procuraré auxiliar al facultativo en su obra y me dedicaré al bienestar de los que están encomendados a mi cuidado”⁴⁹.

Por su aplicabilidad, vigencia y contextualización cabe hacer mención y breve desarrollo del Código Ético del Consejo Internacional de Enfermería, el Código Deontológico de la Enfermería Española y el Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea.

1. El Código Ético del Consejo Internacional de Enfermería. El Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) adoptó por primera vez un Código internacional de ética para enfermeras en 1953. Después se ha revisado y reafirmado en diversas ocasiones siendo la más reciente la completada en el año 2012. En su preámbulo establece cuatro deberes fundamentales asociados a la profesión enfermera: promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. Establece que la necesidad de la enfermería es universal, siendo inherentes a la enfermería el respeto de los derechos humanos, incluidos los derechos culturales, el derecho a la vida y a la libre elección, a la dignidad y a ser tratado con respeto. Subraya que los cuidados de enfermería han de respetar y no discriminar según consideraciones de edad, color, credo, cultura, discapacidad o enfermedad, género, orientación sexual, nacionalidad, opiniones políticas, raza o condición social, contextualizando los servicios de salud prestados al ámbito la persona, la familia y la comunidad y coordinan sus servicios con los de otros grupos relacionados. El Código deontológico del CIE para la profesión de enfermería tiene cuatro elementos principales que ponen de relieve las normas de conducta ética: la enfermera y las personas, la enfermera y la práctica, la enfermera y la profesión, la enfermera y sus compañeros de trabajo¹⁹⁷.
2. Los enfermeros de toda Europa poseen un código deontológico común que define los principios a tener en cuenta en el ejercicio de su profesión. Se trata de un documento elaborado por la Federación Europea de Profesionales de Enfermería (FEPI) en el que se reúnen los valores éticos y de conducta que deben guiar las prácticas de sus profesionales en el ámbito europeo. Este Código constituye un marco general de valores y principios común para toda Europa. A partir de este documento, es cada país de la Unión Europea el encargado de su adaptación a la normativa y al ejercicio profesional de enfermero a través de sus respectivos códigos nacionales. Las barreras iniciales a las que tuvo que enfrentarse ese grupo de expertos, nacidas de la propia diversidad de códigos éticos de los distintos países, fueron vencidas

gracias a la elaboración de un documento consensuado que viniera a fijar los aspectos básicos del código. La parte central del texto está dedicada especialmente a los derechos de los ciudadanos y el papel de los colegios profesionales como garantía de calidad y seguridad para éstos. El Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea fija ocho principios en materia de ética y deontología profesional: confidencialidad, desarrollo profesional continuo independencia e imparcialidad, honestidad e integridad, supervisión y apoyo de personal, reafirmación de los códigos de conducta y práctica, seguro de responsabilidad civil, solución de los conflictos entre moral y creencias religiosas²⁰¹.

Año	Código	Finalidad	Principios de desarrollo
1953 Ultima rev.:2012	Código Deontológico del CIE para la Profesión de Enfermería	Servir de guía para actuar sobre la base de los valores y necesidades sociales, aplica a las diferentes realidades de la enfermería y de la atención de salud en una sociedad cambiante.	<ul style="list-style-type: none"> • La enfermera y las personas. • La enfermera y la práctica. • La enfermera y la profesión. • La enfermera y sus compañeros de trabajo.
1989	Código Deontológico de la Enfermería Española	Establecer un marco para el ejercicio profesional unificando y delimitando los conceptos que sobre el hombre, la sociedad, la salud y propia Enfermería tengan los profesionales que la ejerzan.	<ul style="list-style-type: none"> • La Enfermera/o y ser el humano. • La Enfermería y la sociedad. • La Enfermera/o y el ejercicio profesional.
2007	Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea	<ul style="list-style-type: none"> • Garantizar la seguridad y la protección de las personas que reciben cuidados de enfermería en Europa, aconsejando a los órganos reguladores de enfermería sobre los principios fundamentales que deben tener en cuenta en la elaboración de su código ético y deontológico. • Informar a los pacientes y a las enfermeras/os sobre los estándares comunes éticos y deontológicos que se esperan de todas las enfermeras/os que ejercen en Europa. 	<ul style="list-style-type: none"> • Confidencialidad. • Desarrollo profesional continuo. Independencia e imparcialidad. Honestidad e integridad. • Supervisión y apoyo de personal. Reafirmación de los códigos de conducta y práctica. • Seguro de responsabilidad civil. Solución de los conflictos entre moral y creencias religiosas.

Tabla 5. Análisis comparado de Códigos Deontológicos Consejo Internacional de Enfermería, Organización Colegial Enfermería Española y Federación Europea de Profesionales de Enfermería
Fuente: Elaboración propia

3. La Organización Colegial de Enfermería ha venido asumiendo y recomendando el Código Deontológico, elaborado en 1973 por el Consejo internacional de

Enfermería, como guía para resolver los problemas éticos que el ejercicio de la profesión pudiera plantear. No obstante, la necesidad de disponer de un Código Deontológico especialmente concebido para los profesionales españoles, se estaba haciendo sentir claramente. Fruto de ello en el mes de abril de 1988, el Consejo General de Colegios de Diplomados en Enfermería designó un Comité formado por profesionales, Enfermeros/as, que ejercían la profesión en diferentes ámbitos, con el fin de elaborar un primer proyecto que, posteriormente, fuese sometido a la opinión general del colectivo de Enfermería, para asegurar que el nuevo Código tuviera un alcance verdaderamente estatal. Como resultado final se aprueban a través de la Resolución nº 32/89 del Consejo General de Enfermería las normas deontológicas que ordenan el ejercicio de la profesión de Enfermería de España con carácter obligatorio, esto es el Código Deontológico de la Enfermería Española. Dicho código presenta tres grandes grupos en donde se enmarcarán las diferentes obligaciones morales: la enfermera/o y el ser humano, la enfermería y la sociedad y la enfermera/o y el ejercicio profesional¹⁹⁸.

Tal como recoge el prólogo de dicho código, el establecimiento de un Código Deontológico que sirva de marco para el ejercicio profesional ha de partir, necesariamente, de un marco conceptual que unifique y delimite los conceptos que sobre el hombre, la sociedad, la salud y la propia enfermería tengan los profesionales que la ejerzan¹⁹⁸.

El código parte de una concepción integral del ser humano que impregna todo su contenido, expresándose a este respecto en el mismo prólogo lo siguiente: “el hombre como unidad indisoluble compuesto de cuerpo y mente, sujeto a los diferentes efectos que estos elementos producen sobre él, es, a su vez, un ser eminentemente social, inmerso en un medio que le influye positiva o negativamente dependiendo de múltiples factores que pueden ser políticos, económicos, geográficos, culturales, etc., y estableciéndose una relación entre él y su entorno que determinará su grado de bienestar; de ahí que resulte fundamental contemplarlo desde un punto de vista integral”. Y se añade: “por todo ello, entendemos que el hombre es un ser biopsico-social dinámico, que interactúa dentro del contexto total de su ambiente, y participa como miembro de una comunidad”. La salud se concibe como un proceso de crecimiento y

desarrollo humano, que no siempre sucede sin dificultad y que incluye la totalidad del ser humano. Dicha salud se relaciona con el estilo de vida de cada persona, y su forma de afrontar ese proceso en el seno de los patrones culturales en los que vive.

En relación con el papel de los profesionales de enfermería en la sociedad, define el código las siguientes áreas de responsabilidad: 1) Prevención de las enfermedades; 2) mantenimiento de la salud; 3) atención, rehabilitación e integración social del enfermo; 4) educación para la salud; 5) formación, administración e investigación en enfermería.

Todo ello requiere la disposición de los profesionales para propiciar una respuesta adecuada a los procesos de cambio que experimente la atención de salud, manteniendo normas de educación; siendo pioneros en la sugerencia de estrategias de puesta en práctica, que tengan en cuenta el contexto social, político y económico del país.

Partiendo de la base de que la enfermería como profesión constituye un servicio encaminado a satisfacer las necesidades de salud de las personas sanas o enfermas, individual o colectivamente, recomienda el código que los profesionales de enfermería enfatizen dentro de sus programas: a) La adquisición de un compromiso profesional serio y responsable; b) la participación activa en la sociedad; c) reconocimiento y aplicación de los principios de ética profesional; y, d) la adopción de un profundo respeto por los derechos humanos.

En este marco conceptual se encuentra la razón de que en el texto que fue finalmente aprobado estén prácticamente incardinados tres grandes grupos de obligaciones morales de los profesionales de enfermería que son las relativas a: a) El ser humano; b) la sociedad; y c) el ejercicio profesional.

2.4.1. Características generales y valoración del código de la Enfermería Española

La primera característica que cabe destacar del Código Deontológico de la Enfermería española es la de haber tenido en cuenta la opinión de los profesionales afectados por él y ser aprobado por consenso.

La segunda característica a detallar es la de su ámbito de aplicación que es estatal, lo que viene a significar, tal como el mismo código expresa, que sus disposiciones obligan a todos los profesionales inscritos en los Colegios, sea cual sea la modalidad de su ejercicio (libre y/o ámbito público y/o privado). También es de aplicación para los extranjeros que por convenios o tratados internacionales, puedan ejercer ocasionalmente en España.

La tercera característica es la de su fuerza vinculante, que se manifiesta a través del mecanismo coactivo que establece para la imposición de sanciones en el caso de incumplimiento de las normas contenidas en él y que le confieren ese carácter jurisprudencial. El carácter obligatorio del citado Código queda reflejado tanto en su Preámbulo como en la Norma Adicional Sexta, advirtiendo a los profesionales que “(...) incurrirán en responsabilidad disciplinaria aquéllos que por su comisión, omisión o simple negligencia en el cumplimiento de sus funciones se conduzcan de forma contraria a las disposiciones de este Código”¹⁹⁸.

Código Deontológico de la Enfermería Española, 1978

Preámbulo

Conforme el artículo 75, párrafo 16, de los Estatutos de la Organización Colegial aprobados por el Real Decreto 1856/1978, de 29 de junio, se establece que el Consejo General aprobará las normas deontológicas que ordenen el ejercicio de la profesión, las cuales tendrán carácter de obligatorias.

Segundo. El cumplimiento del mismo tendrá carácter obligatorio para todos los profesionales de Enfermería del Estado.

Normas Adicionales

Sexta

En consecuencia, y a tenor del artículo 57.a) y c) y 58.a) del R.D. 1856/78, de 29 de junio, incurrirán en responsabilidad disciplinaria aquellos que por comisión, omisión o simple negligencia en el cumplimiento de sus funciones, se conduzcan en forma contraria a las disposiciones de este Código o de cualquier otra norma de obligado cumplimiento en materia ética o deontológica o permitan, con su abstención u omisión, que otros lo hagan sin aplicar las medidas legales a su alcance, en defensa de las reglas y preceptos éticos y deontológicos de la Enfermería.

Un análisis detallado del código deontológico no es objeto de la presente investigación. No obstante, en líneas generales se puede establecer que: a) reconoce al profesional enfermero una responsabilidad derivada de la naturaleza de su propio trabajo, al indicar que el enfermero, como profesional que es, tiene una función o razón de ser que sólo ella puede cumplir, aspecto recogido en su Prólogo; y, b) a lo

largo del articulado, se ocupa de las distintas obligaciones morales que el profesional debe cumplir para con el ser humano, la sociedad en general y la propia profesión.

En el seno del grupo de artículos referidos a la *enfermería y el ser humano*, se percibe la presencia de un principio ético general: el profesional debe subordinar sus intereses personales a los de sus pacientes. Hace, asimismo, un llamamiento a que los profesionales reconozcan los límites de su propia competencia y los peligros de abuso, muchas veces de superioridad o de paternalismo, que puede comportar el ejercicio poco cuidadoso de la profesión y procedan de manera que el trabajo promueva plena la dignidad de los destinatarios de los cuidados enfermeros.

El grupo de deberes relativos a la *enfermera ante la sociedad* transmite otro gran principio: los cuidados enfermeros han de ir más allá de las relaciones individuales con los pacientes o los usuarios de sus servicios. Es decir, la responsabilidad profesional es también de orden colectivo, debiendo situar los cuidados enfermeros en un marco social en el que se valore al ser humano en toda su magnitud, teniendo en cuenta su entorno y su perspectiva grupal y familiar.

Por último, el grupo de *obligaciones morales para con la profesión* indica el estado moral que debe animar a las enfermeras en el desempeño de su actividad profesional cotidiana, así como las actitudes que sobre la propia competencia, la formación continuada y la investigación estarán presentes a lo largo de toda su vida.

Queda una parte del Código, ya referida, formada por el Preámbulo y las Normas Adicionales, que tiene su razón de ser en el hecho de que la Organización Colegial está considerada, legal y socialmente, como garante de la calidad del trabajo profesional enfermero y está presente en todos los códigos de conducta profesional enunciados por las organizaciones estatales y que se refiere a la potestad de los colegios profesionales a imponer sanciones deontológicas a los colegiados que transgredan esas normas.

En general, se puede decir que aunque el Código no detalla todas las conductas profesionales a seguir, cosa por otro lado imposible, sí se ofrecen principios generales, sencillos pero fundamentales, para orientar las competencias profesionales que han de sustentar un quehacer ético profesional de la máxima calidad.

El tiempo transcurrido y la aprobación por la Federación Europea de Profesionales de Enfermería, en Octubre de 2007 del Código Ético y Deontológico de

la Enfermería Europea, aconsejan su revisión, actualmente en curso, de tal forma que el nuevo código esté basado en este.

2.4.2. Nuevas aportaciones nacionales

En España se han llevado a cabo en los últimos años una serie de iniciativas que se traducen en el desarrollo de códigos deontológicos promovidos por colegios de enfermería de comunidades autónomas como es el caso del Código de Ética de las Enfermeras y Enfermeros de Cataluña y Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunidad Valenciana; así como especialidades profesionales dentro de la Enfermería como puede ser el Código Deontológico de las Matronas Españolas.

2.4.2.1. Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunidad Valenciana²⁰²

La Ley 6/1997, de 4 de diciembre, de Consejos y Colegios Profesionales de la Comunidad Valenciana establece en su artículo 4b), como fines esenciales de los Colegios Profesionales, hacer cumplir la ética profesional y las normas deontológicas propias de la profesión; siendo función de los Consejos Valencianos de Colegios Profesionales (CECOVA), y conforme a lo dispuesto en el Artículo 16.h) de la citada Ley, elaborar las normas deontológicas comunes a la profesión respectiva, y por tanto de la Enfermería en la Comunidad Valenciana. Dentro de este marco normativo, los vigentes Estatutos del Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana, aprobados por Resolución de 13 de junio de 2002, de la Secretaria General de la Consejería de Justicia y Administraciones Públicas, contemplan en su artículo 6.d), como fines propios del CECOVA, la elaboración y promoción de las normas deontológicas de la profesión; y en el artículo 7.19, como funciones propias la de elaborar las normas deontológicas comunes a la profesión de la Enfermería y velar por su cumplimiento, sin perjuicio de las competencias de cada Colegio miembro.

Es en virtud de las facultades legales y estatutarias mencionadas, y atendiendo a la necesidad de dotar a la enfermería valenciana de una herramienta precisa y acorde a los tiempos actuales, por lo que en su día este Consejo inició los trámites para la elaboración de un Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la

Comunidad Valenciana. Su estudio, como su elaboración y finalmente su presentación para ser debidamente aprobado, han contado con las condiciones debidas de publicidad y con el completo respaldo y esfuerzo de todos los Colegios de Enfermería de la Comunidad Valenciana.

El presente Código se ha elaborado teniendo como referencias fundamentales las normas internacionales relacionadas con la materia: la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005) y la Convención Europea sobre Derechos Humanos y Biomedicina (1996), así como el Código Deontológico de la Enfermería Española, (1989), y el Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras (2005).

2.4.2.2. Código Deontológico de las Matronas Españolas²⁰³

La Asociación Española de Matronas ha estimado que en la actualidad resulta esencial y necesario que las matronas españolas tengan su propio Código Deontológico. Es cierto que existen otros códigos de referencia asumidos por el colectivo hasta el momento, que son el Código Deontológico de la Organización Colegial de Enfermería del Consejo General, otros Consejos Autonómicos y el Código Deontológico de la ICM (Confederación Internacional de Matronas) en cuya elaboración la Asociación Española de Matronas tuvo parte muy activa desde el inicio de su desarrollo en la reunión celebrada en Madrid en 1991, de la que fue anfitriona y otras posteriores, hasta su aprobación definitiva por el Consejo Internacional en Vancouver, 1993.

En la primavera de 2010, la Junta Ejecutiva mediante Acuerdo 10/2010 decidió promover la creación de un Documento de Consenso en formato de Código Deontológico, personalizado para las matronas españolas, sobre las distintas situaciones de la actividad cotidiana en el trabajo, no recogidas en el Código de la Organización Colegial de Enfermería. Para ello, se nombró a un grupo de expertos para el diseño del primer borrador.

Posteriormente se iniciaron los pasos de divulgación, consultas y recogida de sugerencias a 1.200 matronas, a título particular, a todas las asociaciones autonómicas y a matronas españolas de reconocido prestigio. Una vez acabado el cronograma de consultas se cerró el documento siendo aprobado por la Asamblea General de la Asociación Española de Matronas por Acuerdo de 25/05/2011 y

posteriormente por mayoría absoluta durante el XIV- Congreso Nacional de Matronas en Madrid el 28 de Mayo de 2011.

El fin último de este Código es servir de base para el futuro Código Deontológico del Colegio Profesional de las Matronas Españolas.

2.4.2.3. Código de Ética de las Enfermeras y Enfermeros de Cataluña²⁰⁴

El Consejo de Colegios de Enfermeras y Enfermeros de Cataluña consideró oportuna la redacción de un nuevo código de ética adaptado a la realidad del momento actual en base a la evolución del contexto social, cultural, las nuevas situaciones, los nuevos valores y los profesionales emergentes.

Asimismo, y tomando como punto de partida la exigencias fijada en el artículo 60.2 de la Ley 7/2006, de 31 de mayo, sobre el ejercicio de profesiones tituladas y colegios profesionales (DOGC núm. 4651, de 09.06.2006), atribuye a los consejos de colegios profesionales la elaboración de un código deontológico y de buenas prácticas para el buen ejercicio de la profesión; y en el mismo sentido, el artículo 6.1, e) de los Estatutos del Consejo de Colegios de Enfermeras y Enfermeros de Cataluña, aprobados por la Resolución JUS/3676/2009, de 21 de diciembre (DOGC núm. 5535, de 29.12.2009), encarga a esta corporación recoger y elaborar las normas deontológicas y de buenas prácticas comunes a la profesión enfermera.

Con este objetivo el Consejo de Colegios de Enfermeras y Enfermeros de Cataluña designó una comisión redactora, integrada por 16 enfermeras que representaban a los cuatro Colegios de Cataluña. La Comisión, antes de iniciar la redacción del nuevo Código de Ética, consideró oportuno proceder a una revisión de otros códigos de ética enfermera de organismos y agrupaciones profesionales de otros países. Asimismo, decidió sondear la realidad de las enfermeras y enfermeros de Cataluña para conocer cuáles eran los problemas éticos más habituales o que más preocupaban a las enfermeras en los diferentes ámbitos del ejercicio de la profesión enfermera. Con este fin, se diseñó un estudio de investigación con dos fases: una primera, cualitativa, mediante dos grupos focales con participantes de diferentes ámbitos de la profesión; y una segunda, cuantitativa, con una encuesta online a todas las colegiadas y colegiados de Barcelona, Gerona, Lérida y Tarragona.

Con la información obtenida, la Comisión Redactora elaboró el articulado que, después de ser sometido a un trámite de audiencia de personas e instituciones destacadas del mundo de la ética y a un trámite de información pública de todas las enfermeras y enfermeros de Cataluña y de otras personas y entidades interesadas, fue aprobado inicialmente por el Consejo Plenario del Consejo de Colegios de Enfermeras y Enfermeros de Cataluña; posteriormente, por la Junta de Gobierno de cada uno de los cuatro colegios territoriales; y, finalmente, ha recibido la aprobación definitiva del propio Consejo Plenario del Consejo de Colegios de Enfermeras y Enfermeros de Cataluña.

El Código de Ética muestra cuáles son los fundamentos éticos de la profesión y es una guía para el comportamiento y las actitudes éticas de las enfermeras en la práctica profesional. Es también la carta de presentación a la sociedad sobre los compromisos profesionales que las enfermeras contraen con las personas atendidas, las familias, la comunidad y la sociedad. Este Código recoge lo que las enfermeras catalanas consideran que constituye su buen hacer profesional. Se estructura a partir de cinco valores: responsabilidad, autonomía, intimidad/confidencialidad, justicia social y compromiso profesional. Por medio de estos valores se detallan las actitudes y comportamientos éticos de las enfermeras que son necesarios para ejercer la profesión, respetando siempre la dignidad de la persona atendida. Dichos valores fueron elegidos porque son los que prevalecen internacionalmente en los códigos de ética de las enfermeras.

El Código de Ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña tiene un triple objetivo: a) especificar el compromiso indispensable que las enfermeras adquieren hacia la persona atendida, las familias, grupos y comunidades, así como respecto a los colegas, otros profesionales de la salud y equipos de trabajo y la sociedad, con el fin de poder ofrecer unos cuidados enfermeros de calidad, b) determinar la responsabilidad profesional de las enfermeras en el mantenimiento, promoción y defensa de los derechos de las personas relacionados con la salud y c) mostrar cuáles son los parámetros de una práctica que permita evaluar la competencia de las enfermeras, promueva la reflexión sobre la práctica profesional y ayude a las enfermeras y enfermeros a tomar decisiones para actuar éticamente.

Año	Código	Finalidad	Principios de desarrollo
2010	Código de Ética y Deontología de la Comunidad Valenciana	<ul style="list-style-type: none"> • Guía de conducta ética y deontológica que sirva de fundamento a las enfermeras que trabajan en la Comunitat Valenciana, para el desarrollo profesional con la máxima dignidad y competencia. 	<ul style="list-style-type: none"> • La enfermera y las personas La enfermera y la dignidad de las personas. La enfermera y la información al paciente. La enfermera y la confidencialidad. La enfermera y el proceso de morir. La enfermera y la objeción de conciencia. • La enfermera y la práctica La enfermera y los cuidados. La enfermera y la formación. • La enfermera y la profesión La enfermera y el ejercicio profesional. La enfermera como gestora, docente e investigadora. Comisión ética y deontológica.
2011	Código Deontológico de las Matronas Españolas	<ul style="list-style-type: none"> • Constituir una declaración y catálogo de principios y valores éticos que sirvan de guía para la labor cotidiana de las matronas inmersos en cuestiones científicas todavía en debate y dentro de una sociedad cambiante que espera, en todo caso, como sujeto de derecho, recibir servicios de profesionales de probada competencia científica, cultural y de sólidas convicciones de carácter moral y ético. • Ser un manifiesto y compromiso de integridad, independencia, objetividad, confidencialidad y competencia profesional que sirva para fortalecer el grado de credibilidad y confianza de la sociedad hacia las matronas, considerando entre otras cosas, la complejidad de la naturaleza de las actividades del cuidado de la salud y los límites en los que han de moverse las cuestiones éticas y deontológicas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Matronas y actividad asistencial. • Matronas y actividad docente. • Matronas y actividad investigadora. • Matronas y actividad gestora. • Matronas como fedatarias públicas. • La matrona y el trabajo por cuenta propia o ajena. • La matrona respecto de otros profesionales. • Matronas y sociedad. • Derechos de las matronas.

2013	Código de Ética de las Enfermeras y Enfermeros de Cataluña	<ul style="list-style-type: none"> • Especificar el compromiso indispensable que las enfermeras adquieren hacia la persona atendida, las familias, grupos y comunidades, así como respecto a los colegas, otros profesionales de la salud y equipos de trabajo y la sociedad, con el fin de poder ofrecer unos cuidados enfermeros de calidad. • Determinar la responsabilidad profesional de las enfermeras en el mantenimiento, promoción y defensa de los derechos de las personas relacionados con la salud. • Mostrar cuáles son los parámetros de una práctica que permita evaluar la competencia de las enfermeras, promueva la reflexión sobre la práctica profesional y ayude a las enfermeras y enfermeros a tomar decisiones para actuar éticamente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilidad Competencia profesional Seguridad de la persona atendida Final de la vida • Autonomía Información y consentimiento informado. • Justicia social. • Compromiso profesional Relación con los colegas, el equipo de trabajo y el equipo de salud. Formación. Medioambiente Comunicación social Objeción de conciencia Huelga Economía Organismos profesionales
------	--	--	--

Tabla 6. Análisis comparado de Códigos Deontológicos Comunidad Valenciana, Matronas Españolas y Enfermeras/os de Cataluña
Fuente: Elaboración propia

Capítulo 2

LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES

1. MARCO NORMATIVO

En la presente investigación se empleará la terminología de instrucciones previas, denominación que aplica a nivel estatal 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 clínica²⁰⁵. Cabe decir que a nivel autonómico dicha terminología era empleada por Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes²⁰⁶ y continúa siéndolo en la reciente aprobada Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales²⁰⁷. No obstante, en esta última norma introduce también el término de voluntad vital anticipada en su artículo 8:

Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales²⁰⁷

Artículo 8. Derecho a otorgar el documento de instrucciones previas
Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada, a través del documento de instrucciones previas, en las condiciones establecidas en la Ley 3/2001, de 28 de mayo, y en la Ley 12/2013, de 9 de diciembre, así como en el resto de la normativa que sea de aplicación.

1.1. La experiencia americana

1.1.1. *Perspectiva histórica*

Los avances en la atención médica y la tecnología durante la última mitad del siglo 20 han prolongado la esperanza de vida. No obstante, estos mismos avances han desdibujado la frontera entre la vida y la muerte, desafiando las expectativas acerca de cómo experimentar el final de la vida. La década de los sesenta marcó un antes y un después en la forma y el concepto de entender la medicina. Fueron años de grandes avances científicos y tecnológicos, en los que aparecen los tratamientos de soporte vital, capaces de prolongar la vida del paciente mediante la utilización de procedimientos que mantenían o restauraban las funciones vitales. La aplicación de

estas nuevas tecnologías supuso un cambio en la forma de morir; pues ahora el enfermo podía morir en el hospital tras numerosas intervenciones médicas²⁰⁸

Estados Unidos y, a cierta distancia, Canadá son los países que más han profundizado en el desarrollo de las instrucciones previas. La experiencia estadounidense es la más dilatada y rica⁹. Comenzó, tras la consolidación de la declaración del consentimiento informado posterior al caso Schloendorff, en el año 1967 cuando la *Euthanasia Society of America* lanza la idea de elaborar un documento escrito a modo de “testamento” en donde la persona enferma pudiera expresar la forma en la que deseaba ser tratada cuando no tuviera la capacidad de decidir por sí misma²⁰⁹. Dos años más tarde, en 1969, el abogado de Chicago Louis Kutner lleva a práctica esta idea creando el llamado *Living Will* (Testamento Vital) documento en donde la persona podría dejar reflejados sus deseos sobre la conducta a seguir por sus médicos en caso de enfermedad terminal. El contenido de dicho documento hacía referencia a que “en el caso que el estado corporal llegue a ser completamente vegetativo y sea seguro que no va a poder recuperar sus capacidades mentales y físicas, deberá cesar el tratamiento médico”²¹⁰.

Durante este periodo surgieron los primeros intentos de promulgar legislación sobre este tema, como el promovido por Walter Sackett en el Estado de Florida en el año 1968, pero estas iniciativas no tuvieron éxito²¹¹. En 1972 el *Euthanasia Educational Council* difunde de forma masiva los *living wills* tratando de favorecer la educación en la toma de decisiones al final de la vida. No obstante, su impacto fue pequeño, entre otras cuestiones por ser de dudosa legalidad. Estos hechos suceden en el momento en el que se estaban discutiendo los criterios de muerte cerebral. En agosto de 1968 el *Report Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death*²¹² define estos criterios y determina que el coma irreversible, sin respiración espontánea y con ausencia de actividad bioeléctrica cerebral mantenida, puede ser considerado como muerte cerebral.

En los años setenta y ochenta, a medida que el nivel de desarrollo tecnológico de la medicina estadounidense se multiplicaba exponencialmente, fueron apareciendo cada vez más conflictos sobre la toma de decisiones en pacientes incapaces, con frecuencia en situación de coma y dependientes de tratamientos de soporte vital. Muchos de ellos llegaron a los tribunales: Karen Ann Quinlan²¹³, New Jersey, 1976 (anexo 6); Joseph Saikewicz, Massachusetts, 1977²¹⁴ (anexo 7); Hermano Fox²¹⁵ (anexo 8), Clarie Conroy, New Jersey, 1985²¹⁶ (anexo 9) o Nancy Beth Cruzan,

Missouri 1983-1990²¹⁷ (anexo 10). En buena parte como respuesta a dichos casos, los Estados comenzaron a promulgar legislaciones que facilitarían esa toma de decisiones regulando el uso de las instrucciones previas y la posibilidad que los propios pacientes designaran sus sustitutos y representantes.

Será el caso Quinlan (1975), sin duda el más conocido^{213,218}, el que genere un nuevo impulso legislativo a la regulación de la toma de decisiones al final de la vida. Karen A. Quinlan, fue una joven de 21 años que sufrió una parada cardio-respiratoria, diagnosticada de un estado vegetativo persistente. Para poder seguir viviendo precisaba un respirador permanentemente. Dada la irreversibilidad del proceso los padres solicitaron su desconexión del respirador, argumentando que eso era lo que su hija habría decidido si hubiese podido hacerlo. En primera instancia jueces y médicos se negaron a esta retirada. La familia recurrió al Tribunal Supremo del Estado de Nueva Jersey, que ratificó que el criterio del juicio sustitutivo, es decir, el que reconstruye lo que el propio paciente hubiese querido, es un criterio correcto para la toma de decisiones en pacientes incapaces, aunque en este caso la decisión de retirar el respirador también se fundamentaba en que no había posibilidades razonables de recuperación de Karen, y no sólo en sus deseos expresados previamente. Karen Ann fue desconectada y continuó respirando de forma espontánea, y aún vivió nueve años con alimentación por sonda nasogástrica, hasta su muerte por neumonía en 1985.

El criterio del juicio sustitutivo ha sido el más debatido y utilizado en los casos judiciales norteamericanos sobre decisiones sanitarias en incapaces. Aunque no existe una única formulación la definición más clásica, utilizada en el Derecho y en la Bioética norteamericanos, y es la siguiente: el sustituto debe tomar la decisión que tomaría el mismo paciente si fuera capaz. Para ello hay que tener en cuenta tanto la escala de valores que el paciente aplicaría como las condiciones clínicas (diagnóstico, pronóstico, beneficios de cada opción terapéutica, etc.) en las que la decisión se llevaría a cabo²¹⁹.

La solicitud de los padres de Karen no era otra que se dejase morir a su hija de forma “natural”, sin alargar un proceso que era irreversible. Esto es lo que pretendían las *Natural Death Acts*, que desde 1976 fueron aprobadas en diversos Estados: impulsaban que las personas pudieran expresar sus deseos acerca de cómo quieren morir y qué tratamientos quieren, o no, que les sean aplicados. Estas instrucciones tenían varias limitaciones: lo genérico de su redacción; que sólo se podían aplicar a enfermos terminales o en coma irreversible; y que la limitación del tratamiento sólo se podía aplicar a lo que llamaban “medidas artificiales o extraordinarias”. De hecho,

algunas excluían específicamente la hidratación y la nutrición de entre los procedimientos que podían ser retirados a petición del paciente²²⁰.

Algunos Estados optaron por una vía menos compleja desde el punto de vista legislativo que confería a una persona, designada por el paciente, la autoridad para aceptar o rechazar cualquier tipo de procedimiento diagnóstico o terapéutico, en este caso para tomar decisiones sanitarias. En 1983 es de nuevo el Estado de California el que genera una legislación específica (*Durable Power of Attorney for Health Care Statute*), mediante la cual el sustituto designado por el paciente ostenta el poder para aceptar o rechazar cualquier tipo de procedimiento diagnóstico o terapéutico. Para ello tiene que utilizar de nuevo el criterio del juicio sustitutivo, reconstruyendo los deseos del paciente y actuando como él lo hubiese hecho. La ley establece además toda una serie de salvaguardas para garantizar una actuación correcta del sustituto²²⁰.

En el año 1990 surge el caso Cruzan, único caso que ha llegado hasta el Tribunal Supremo de Estados Unidos. Nancy Cruzan, de 32 años, sufre un accidente de tráfico y al mes de su ingreso fue diagnosticada de estado vegetativo permanente. Se le coloca una sonda para alimentación por gastrostomía. Tres años más tarde los padres solicitan a los médicos del centro que retiren la sonda de gastrostomía y la dejen morir, petición que es denegada porque Nancy no era una enferma terminal. Acuden entonces al juzgado de primera instancia para recabar autorización judicial a tal efecto, y éste responde afirmativamente. El fiscal general del Estado apela la sentencia ante el Tribunal Supremo del Estado de Missouri, en cuya sentencia se dice que el único criterio que permitiría la retirada de la nutrición enteral es el criterio subjetivo, es decir, una instrucción previa en la que fuese la propia paciente quien expresara con claridad que en situaciones similares a la que se encontraba no querría ser mantenida mediante nutrición artificial. Los padres siguieron litigando y aportaron las pruebas pertinentes de que su hija no habría querido vivir así. Ocho años después consiguieron la autorización judicial para llevar a cabo la pretendida retirada de la alimentación^{221,222}. La apelación de los padres de Nancy fue aceptada por el Tribunal Supremo, que en 1990 emite la sentencia definitiva, y clarifica algunos aspectos relevantes. La sentencia señala que no hay diferencias entre las diferentes medidas de soporte vital, entre los que también incluye la alimentación y la hidratación artificiales. También dice que para tomar estas decisiones en nombre de un paciente incapaz, aduciendo que la decisión es conforme a lo que el paciente hubiese querido, no basta con que el sustituto intente reconstruir las preferencias del paciente, es decir, no basta

el criterio del juicio sustitutivo. Se necesita una mayor garantía: la existencia de instrucciones previas donde sean los propios pacientes los que emitan una declaración específica de sus valores y elecciones, al tiempo que, si lo desean, designen específicamente a su representante²²⁰.

El caso Cruzan, fue uno de los principales motivos de la aprobación de la Ley federal *Patient Self Determination Act (PSDA)*, cuyo objetivo fundamental era la difusión de los documentos de instrucciones previas entre la población estadounidense²²². Entre otras medidas, la ley obligaba a los centros sanitarios que reciben fondos de *Medicare* o *Medicaid* a ofrecer de forma activa a sus pacientes la elaboración de las instrucciones previas²²³. En el momento de su ingreso los pacientes son informados de sus derechos, entre los que se encuentra el de solicitar o rechazar un tratamiento vital²²⁴. En principio esta obligación encontró cierta resistencia en las compañías de seguros médicos, que entendían que la difusión de las instrucciones previas no era tarea suya.

Medicare y *Medicaid* son dos programas gubernamentales que proporcionan servicios médicos y de salud a grupos específicos de personas en los Estados Unidos. Aunque los dos programas son muy diferentes, ambos están gestionados por los Centros de Servicios de *Medicare* y *Medicaid*, una división del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. *Medicare*, seguro médico para: a) personas de 65 años de edad o más, b) personas menores de 65 años con ciertas incapacidades, c) personas de todas las edades que padecen de enfermedad renal en etapa final (fallo permanente de los riñones que requiere diálisis o trasplante renal). *Medicaid*, es un programa conjunto federal y estatal que ayuda con los costes médicos a algunas personas con ingresos y recursos limitados. Medicaid también puede cubrir los servicios que normalmente no están cubiertos por Medicare (como apoyo y servicios a largo plazo y servicios de cuidado personal). Cada estado tiene diferentes reglas sobre la elegibilidad y la solicitud de Medicaid.

En los casos señalados, los jueces utilizaron el criterio de juicio sustitutivo, que se produce cuando el sustituto debe tomar la decisión que tomaría el mismo paciente si fuera capaz. Para ello hay que tener en cuenta tanto la escala de valores que el paciente aplicaría como las condiciones clínicas (diagnóstico, pronóstico, beneficios de cada opción terapéutica, etc.) en las que la decisión se llevaría a cabo. En los casos Quinlan y Cruzan existe un problema de representación: no está claro quién es el sustituto que debe interpretar los deseos del paciente. Para tratar de solucionar la cuestión de las decisiones por sustitución se crearon los *Durable Power of Attorney for Health Care*, documentos donde el paciente deja nombrados una o varias personas

como representantes suyos con la intención que estos procuren que los cuidados a recibir estén de acuerdo con sus valores y deseos²²⁵.

En ausencia de cualquier tipo de indicio sobre las preferencias del paciente los tribunales americanos recomendaron seguir un criterio puramente objetivo, es decir, buscar el mejor interés del paciente, argumentado que en caso de duda es mejor equivocarse a favor de la vida. Esta posición quedó reflejada en el caso Conroy, 1985 en el que el Tribunal Supremo del Estado de New Jersey se opone a la retirada de la sonda nasogástrica de una paciente de 85 años con un elevado grado de deterioro físico y mental. El Alto Tribunal entiende que esta acción iría en contra del mejor interés de la persona, dado que no había forma de conocer que hubiera decidido la enferma de haber sido capaz^{224,225}.

El criterio puramente objetivo o el criterio del mejor interés consistiría en prescindir totalmente del principio de autonomía para descansar solamente en el principio de beneficencia dejando la puerta abierta para actitudes claramente paternalistas. La aplicación del criterio del mejor interés debe apoyarse en una reflexión sobre lo que socialmente se considera tal cosa. Se trata pues de intentar establecer un consenso intersubjetivo acerca de lo que puede ser el mejor interés de un paciente, para después dejar que el sustituto lo aplique al caso concreto²⁰⁹.

Anexo 12. Dimensiones de la calidad de vida y grupos de decisiones terapéuticas que definen el mejor interés según Drane y Coulehan.

A finales de los años ochenta se calculaba que sólo entre el 10% y 12% de los norteamericanos habían firmado un documento de instrucciones previas o un poder de representación²²⁶⁻²²⁹. Tres parecían ser las razones²³⁰: a) que los sanitarios y las organizaciones sanitarias entendían que esto era una responsabilidad exclusiva de los pacientes y que entre sus obligaciones profesionales no se encontraba la de difundir el uso de este tipo de documentos; b) que dado que los sanitarios suelen encontrarse incómodos al hablar de estas cosas, tendían a no incluirlas en sus conversaciones con los pacientes y c) que la mayoría de los ciudadanos y de los sanitarios solían pensar que estas cuestiones sólo atañen a los pacientes ancianos o a los enfermos crónicos, en vez de darse cuenta de que cualquiera puede precisarlas en cualquier momento de su vida. Los primeros estudios de campo realizados en los meses siguientes a la puesta en marcha de la *Patient Self -Determination* mostraron que el efecto de la Ley era positivo. En los años inmediatamente posteriores a su entrada en vigor, la PSDA pareció tener cierto efecto positivo^{231,232}, pero a mediados de los noventa la cifra de pacientes estadounidenses con una instrucción previa firmada se estancó en una

media del 15% de la población²³³. Estudios más recientes, sitúan el índice de otorgamientos entre la población adulta americana se sitúa entre un 18-36 %²³⁴. Por ejemplo en el estado de Maryland alrededor de un 34% de personas han otorgado instrucciones previas²³⁵. No parece una cifra muy alta para el intenso desarrollo jurídico y social producido en materia de instrucciones previas, situación similar a la que se produce en el caso de enfermedades graves como la insuficiencia renal en diálisis o cuidados críticos la tasa de otorgamientos se mueve dentro del rango señalado²³⁶⁻²³⁷.

En un estudio sobre el efecto de las reformas legales producidas por las instrucciones previas en Estados Unidos se señala que las instrucciones previas, de forma general, disminuyen la probabilidad de morir en un hospital. Las instrucciones previas no son un elemento importante en la disminución del gasto sanitario, excepto en los casos de pacientes con cáncer, debido a que al reducir la probabilidad de morir en el hospital, disminuyen también el coste sanitario de la enfermedad²³⁸.

A pesar de la legislación específica que en Estados Unidos regula la toma de decisiones al final de la vida, todavía surgen casos conflictivos que despiertan el interés público, desde los puntos de vista legal, ético y médico. Entre estos casos destaca el de Terri Schiavo (2005) (anexo 11)²³⁹. Desde febrero de 1990 Terri Schiavo permanecía en estado vegetativo persistente. Para poder ser alimentada se le realizó una gastrostomía. Al no haber otorgado instrucciones previas ni poder de representación es declarada incompetente y su marido es nombrado su representante legal, en contra de la opinión de los padres de la paciente. El marido solicitó la retirada de la hidratación y la alimentación por la gastrostomía. Los padres se opusieron a ello. Después de diversos pleitos, ganados por el marido, la alimentación fue suspendida y la paciente falleció en marzo de 2005. Una de las principales controversias que planteó este caso fue sobre si el poder de representación otorgado al marido es suficiente para determinar el fin de un tratamiento o cuidado cuya ausencia provocará la muerte de la persona^{240,241}.

En Estados Unidos las leyes que regulan las instrucciones previas son diferentes en cada estado pero de forma genérica presentan unas características que se pueden resumir como sigue a continuación¹⁹:

- Las formas más frecuentes en que se presentan las instrucciones previas son *Living will, Durable power of attorney for health care, Do not resuscitate order,*

Cardiopulmonary resuscitation directive, Proxy decision-makers for medical treatment decisions y Organ and Tissue Donation.

- La mayor parte de los gobiernos estatales recomiendan el tipo de instrucción que se realiza en su estado.
- Las IP se deben formalizar por escrito y generalmente deben de ser firmadas por el otorgante y dos testigos. Existen estados en los que no se precisa testigos (Nuevo Méjico), en otros los testigos son reemplazados por un notario (Kentucky, Minnesota o Missouri) y en otros se requiere testigos y notario (Arizona).
- En la mayoría de los estados las instrucciones previas no son vinculantes si la mujer otorgante está embarazada.
- Existe un registro nacional de instrucciones previa (*US Living Will*) y varios estados tienen registro propio (Arizona, California, Idaho y Carolina del Norte). También existen registros privados a nivel nacional que proporcionan a las empresas proveedoras de salud todo lo necesario para poner en práctica las instrucciones previas en sus centros sanitarios.

1.1.1.2. El informe SUPPORT

La entrada en vigor de la *Patient Self Determination Act* produjo en sus primeros años un aumento de otorgamientos de instrucciones previas, pero a partir de mediados de la década de los noventa se produce un estancamiento en el interés de los estadounidenses hacia las instrucciones previas como herramienta. Las miradas dejaron entonces de fijarse tanto en el marco jurídico y se volvieron hacia lo que de verdad ocurría dentro de los hospitales y residencias asistidas, analizando la manera en la que médicos, enfermeras, pacientes y familias utilizaban las instrucciones previas.

En el año 1994 se publicó el *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* (SUPPORT). Con una financiación de 27 millones de dólares, supone el mayor esfuerzo de investigación sobre el final de la vida realizado hasta ahora, gracias al patrocinio de la *Robert Wood Johnson Foundation*. Los objetivos principales del estudio eran: a) obtener información pronóstica sobre los

pacientes críticos al final de la vida; b) describir cómo se tomaban las decisiones de tratamiento, incluyendo la influencia de los valores y preferencias de pacientes y familiares y, c) evaluar si una mejor información pronóstica y los esfuerzos por integrarla y reforzar la comunicación mejoraban la toma de decisiones desde la perspectiva del médico y del paciente. El estudio se estructuró en dos fases. Una primera descriptiva realizada entre 1989 y 1991, en la que se incluyeron 4.301 pacientes, recabando datos sobre el proceso de atención de nueve categorías patológicas. La segunda fase se realizó entre los años 1992 y 1994, incluyendo a 4.804 pacientes. Ambos grupos de pacientes pertenecían a cinco hospitales terciarios docentes de Estados Unidos. Los pacientes fueron divididos en dos grupos; a uno se realizó una intervención y al otro no. La intervención consistía en la participación de una enfermera entrenada especialmente para facilitar la interacción entre pacientes y profesionales sanitarios. Una de sus tareas era impulsar la cumplimentación de instrucciones previas por los pacientes y estimular que fueran respetadas por los sanitarios. El análisis de los resultados concluyó que no hubo un aumento significativo en el porcentaje de cumplimentación de instrucciones previas²⁴². El aumento de las oportunidades comunicativas, aunque abogó como método principal para la mejora de los resultados del paciente, resultó insuficiente para el cambio de las prácticas establecidas. La mejora de la experiencia del paciente gravemente enfermo y el proceso de morir pasa por lograr un mayor compromiso individual y social, así como medidas más proactivas y contundentes²⁴².

SUPPORT detectó que sólo el 12% de los pacientes había comentado con su médico la existencia de documento de instrucciones previas. Al examinar 688 testamentos vitales como parte del SUPPORT y se observó que un 50% de las órdenes que estipulaban que no debía intentarse una reanimación cardiopulmonar no se habían incluido en la historia clínica, lo cual las hacía inútiles, puesto que el médico no tenía idea de que se hubiera establecido tal orden. Además, el 87% de las instrucciones previas incluidas en la historia clínica se habían redactado en un lenguaje médico vago, que dificultaba determinar lo que realmente deseaba el paciente. Tan sólo un 13,3% iba más allá de afirmaciones generales, y solamente un 3,2% hacía referencia a diagnósticos médicos actuales²⁴³.

A pesar del fracaso de la intervención propuesta en el estudio SUPPORT, este trabajo ha generado una importante bibliografía que ha tratado de analizar los resultados negativos del estudio. Por otra parte, estudios posteriores han demostrado

la efectividad de las intervenciones educativas de profesionales sociosanitarios en pacientes para la cumplimentación de las instrucciones previas^{244,245}.

1.2. Las instrucciones previas en Europa

Mientras que el debate sobre el alcance, las fortalezas y deficiencias de la planificación anticipada de decisiones comenzó hace más de veinte años en los Estados Unidos, tal y como se ha desarrollado en el apartado anterior, este tema sigue siendo relativamente reciente en la mayoría de países europeos, que de manera incipiente han iniciado un debate público sobre el papel que dichos documentos podrían o deberían jugar en la práctica clínica, dando paso a leyes específicas sobre dicha materia.

Este tema ha cobrado cada vez mayor importancia en las últimas décadas por dos principales razones. En primer lugar, el creciente valor fijado a la autonomía del paciente en la atención sanitaria y la toma de decisiones, lo que va en paralelo con el rechazo del paternalismo médico que dominó la relación médico-paciente hasta la década de 1970. En segundo lugar, los avances tecnológicos extraordinarios en el tratamiento clínico y de soporte vital, que permiten la supervivencia física durante largos períodos de tiempo que en otras condiciones no sería posible²⁴⁶.

En el ámbito europeo la referencia para la regulación de las instrucciones previas es el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio de Oviedo), que señala la obligación de considerar los deseos expresados anteriormente por un paciente si en el momento de la intervención médica a realizar no se encuentra en situación de expresar su voluntad (art.9)²⁴⁷.

El 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, conocido también como Convenio sobre los Derechos Humanos y Biomedicina o “Convenio de Oviedo”, tratado impulsado por el Consejo de Europa y que relaciona la bioética con la defensa y promoción de los derechos humanos, especialmente en ámbitos nuevos como la biomedicina. Firmado en 1997 en la ciudad de Oviedo (España).

El interés que despierta el tema de la toma de decisiones al final de la vida, en los países europeos se pone de manifiesto en el informe elaborado por *Gallup-*

*Isopublic*²⁴⁸ sobre la opinión de la ayuda al suicidio entre doce países europeos, dicho estudio se realizó en el contexto de paneles online en el idioma nacional de cada país. Ha de señalarse que a la pregunta referida sobre la capacidad de cada persona de decidir el momento de su muerte y la forma de la muerte, de 56 % al 78 % de los europeos consideran como una opción posible el recurrir a ayudar al suicidio si padece una enfermedad grave e incurable, discapacidad severa o dolor insoportable, siendo los más favorables a esta decisión los alemanes (87%) y los españoles (85%), y los que menos los griegos (56%), seguido de los irlandeses (68%).

La mención del informe elaborado por Gallup-Isopublic²⁴⁸ en el desarrollo de la presente investigación tiene como objeto señalar la preocupación del “cómo” y el “contexto” en que se produce la muerte entre los ciudadanos europeos. No pretende crear confusión entre los términos “suicidio asistido” (no objeto de esta investigación) y “planificación anticipada de decisiones”.

En lo que respecta a la edad, en general, los encuestados de mayor edad (más de 55 años) son menos favorables, siendo la franja de edad de entre 35-54 años los que usarían el suicidio asistido. Sólo en Francia se han observado diferencias significativas entre las categorías edad (aprobación del 71% en los menores de 34 y mayores de 55 años, el 82 % en 35-54 años)²⁴⁸.

En la actualidad, la situación jurídica de las instrucciones previas en la legislación interna de estados europeos es muy dispar. A partir de los datos del último estudio global elaborado, fechado en 2008: *Exploratory Workshop on Advance Directives. Steering Committee on Bioethics*²⁴⁶, pueden distinguirse cuatro tipos de regulaciones:

1. Países con regulaciones específicas para facilitar que las instrucciones previas sean *prima facie* vinculantes, es decir, que solo se pueden reemplazar por razones convincentes (Alemania, Reino Unido, Austria, España, Hungría, Bélgica, Países Bajos, Finlandia, Portugal).
2. Los países donde se han adoptado leyes específicas sobre el tema en los últimos años pero asignándoles un valor meramente consultivo (Francia).
3. Los países en donde no hay ninguna legislación específica pero se planea introducirla en los próximos años (Suiza, Italia).

4. Países donde aún no existe legislación específica y que no tienen planes concretos para introducirlas en los próximos años (Noruega, Grecia, Serbia, Eslovaquia, Bulgaria, Lituania, Turquía).

La comparación entre las normas jurídicas relativas a las instrucciones previas de los diferentes países muestra que han adoptado diferentes enfoques basados en las diversas tradiciones jurídicas, socioculturales y filosóficas de cada sociedad. Algunos países asignan un valor destacado a la autonomía del paciente y a la posibilidad de tomar decisiones con anticipación sobre la atención médica que les gustaría recibir, mientras que otros permanecen reticentes a legislar en este campo, ya sea porque confían más en las estructuras paternalistas, o simplemente porque consideran a las instrucciones previas como superfluas, inútiles o difíciles de interpretar y aplicar^{246,249}.

1.3. Las instrucciones previas en España

1.3.1. Legislación estatal y autonómica (excepto Galicia)

El panorama legislativo de las instrucciones previas en el Derecho español es difícil de sintetizar. Además de la regulación estatal, aplicable en todo el territorio español, las Comunidades Autónomas disponen de regulación propia dando como resultado una importante heterogeneidad normativa es cuantitativa y cualitativa que actúa como herramienta del proceso de planificación anticipada de la atención²⁵⁰.

El derecho a la participación del paciente en la toma de decisiones que afectan a su salud es hoy en día incuestionable. Así lo ha manifestado el Tribunal Supremo, que ha llegado a calificar hiperbólicamente el consentimiento informado como un derecho humano fundamental (STS 74/2001, de 12 de enero)²⁵¹, reconocido en los textos internacionales de derechos humanos y en el derecho interno español.

La justificación del reconocimiento de este derecho fundamental la encontramos en la propia Constitución Española de 1978 (CE), ésta no contempla en sí un derecho a la autonomía del paciente ni incluye referencias al consentimiento informado, pero lo considera incluido en el contenido esencial del derecho a la integridad física y moral (STC 37/2011, de 28 de marzo)²⁵². No obstante sí, incluye derechos y libertades que desarrollan la autonomía del paciente para adoptar

decisiones en relación con su vida y salud: Reconocimiento de la libertad como valor superior de nuestro ordenamiento jurídico (art.1 CE), la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad como fundamento del orden político y la paz social (art. 10 CE), el derecho a la igualdad sin que pueda existir discriminación por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social (art.14 CE), el derecho a la vida y a la integridad física y moral sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes (art.15 CE), el derecho a la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la ley (art.16 CE), el derecho al honor y a la intimidad personal y familiar (art.18 CE) y el derecho a la protección de la salud (art.43)^{250,253}.

En el año 1986 se publica la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS)²⁵⁴, primer desarrollo legislativo relevante en la cual se propugna un modelo más autonomista, mediante el reconocimiento de la autonomía decisoria de los pacientes en forma de consentimiento informado, incluyendo las decisiones de representación en caso de incapacidad (sobre todo artículos 10.1, 10.5 y 10.6 LGS). Su artículo 10 recoge lo que ha sido considerada por diferentes autores como la primera “Carta de Derechos del Paciente”. No contempla de forma directa el derecho al otorgamiento de instrucciones previas, pero si consolida la autonomía por medio del derecho a la información, al consentimiento previo o por representación, para la realización de cualquier intervención y al rechazo o negativa a un tratamiento médico. A diferencia de las disposiciones anteriores, la LGS sí reconocía un auténtico derecho del paciente a la toma de decisiones autónomas, pero con notables restricciones.

El Comité de Ministros del Consejo de Europa aprueba el Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina (Convenio de Oviedo,1997), dentro del capítulo sobre el consentimiento, en el artículo 9 recoge²⁴⁷:

Convenio de Oviedo, 1997

Artículo 9. Deseos expresados anteriormente

Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

España ratificó el Convenio de Oviedo (1999)²⁴⁷, que entró en vigor el 1 de enero del año 2000. Esta ratificación provocó cambios en las normas reguladoras de

la toma de decisiones de los pacientes. La primera ley que en España recoge las instrucciones previas fue la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica de Cataluña²⁵⁵, que en su artículo 8 regula las voluntades anticipadas. Posteriormente irán apareciendo otras leyes autonómicas como Galicia Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y la historia clínica de los pacientes²⁵⁶. Años antes, el Parlamento Vasco en marzo de 1996 debatió sobre la proposición no de ley sobre la regulación del testamento vital que entre otros motivos no fue aprobada por “la falta de preparación de la sociedad para abordar este problema”. Seis años después se aprobará la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, del País Vasco²⁵⁷.

A nivel estatal la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LBAP)²⁰⁵, en vigor desde el 16 de mayo de 2003, en su artículo 11 regula el derecho a otorgar las instrucciones previas señalando.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica

Artículo 11. Instrucciones previas

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.
2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrá

por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

En el ámbito estatal sobresale el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas²⁵⁸ (RNIP) y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal, recoge la creación del Registro, su adscripción al Ministerio de Sanidad y Consumo (hoy Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad), su objeto y finalidad, el procedimiento registral y de acceso y el mandato de creación del correspondiente fichero automatizado. Este fichero fue regulado mediante la Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre.

Por su parte, a nivel autonómico se ha producido un gran desarrollo legislativo y reglamentario para delimitar conceptos jurídicos y situaciones clínicas en aras de una mayor seguridad jurídica y asistencial en el proceso del final de la vida, concretando el alcance de la autonomía del paciente y la función de las instrucciones previas en el ámbito asistencial.

Tal y como se ha mencionado con anterioridad la legislación autonómica sobre instrucciones previas precedió a la legislación estatal de la LBAP. Desde el artículo 8 del capítulo 4 de la Ley Catalana 21/2000²⁵⁵, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica, se han sucedido leyes, decretos, órdenes y resoluciones autonómicas, tanto de índole general como específicamente destinados a regular las instrucciones previas, hasta configurar el complicado y vasto cuerpo normativo actual, en el que las diecisiete Comunidades Autónomas disponen de normativa propia en la materia (anexo 13). Tal abundancia y variedad han complicado el conocimiento de la regulación jurídica, pero también han contribuido a completar la legislación estatal y a perfilar algunos rasgos de las instrucciones previas²⁵⁰.

Una cuestión a destacar sobre el desarrollo de las instrucciones previas en las Comunidades Autónomas es la cuestión semántica. La LBAP y la legislación de las distintas autonomías utilizan diferentes términos para referirse al mismo proceso. La diversidad en las denominaciones corresponde a una mera distinción terminológica, sin afectar al contenido propio de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. La denominación atendiendo a la Comunidad Autónoma legisladora es la siguiente²⁵⁹:

Denominación	Ámbito territorial
Instrucciones Previas	<p>Ámbito estatal (LBAP) Castilla y León, Galicia*, La Rioja, Madrid y Murcia</p> <p>* Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. <i>Diario Oficial de Galicia</i>, 21 de marzo de 2015. 55:4760.</p> <p>Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. <i>Diario Oficial de Galicia</i>, 16 de julio de 2015. 133: 29648.</p>
Voluntades Anticipadas	Aragón, Baleares, Castilla La Mancha , Cataluña, Comunidad Valenciana, Navarra y País Vasco
Voluntad Vital Anticipada	<p>Andalucía, Galicia**</p> <p>** Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. <i>Diario Oficial de Galicia</i>, 16 de julio de 2015. 133: 29648.</p>
Manifestación Anticipada de Voluntad	Canarias
Voluntades expresadas con carácter previo Voluntad previa	<p>Cantabria</p> <p><i>Voluntades expresadas con carácter previo:</i> Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre, por el que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria. <i>Boletín Oficial de Cantabria</i>, de 30 de septiembre de 2005. 188:10485-10486.</p> <p><i>Voluntad previa:</i> Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. <i>Boletín Oficial de Cantabria</i>, de 27 de diciembre de 2004. 248:12419-12420.</p>
Expresión anticipada de voluntades	Extremadura

Tabla 7. Denominación de las instrucciones previas según Comunidad Autónoma Modificado a partir de Seoane (2006)²⁵⁹

En este sentido llama la atención el caso de la Comunidad Autónoma de Galicia que en la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, (anterior a la LBAP) hacía referencia a las voluntades anticipadas, para luego cambiar su denominación por instrucciones previas en la Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. En la actualidad, en la reciente aprobada Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales coexisten las denominaciones de instrucciones previas y voluntad vital anticipada. En esta misma línea de precisión terminológica comentar también el caso de la Comunidad Autónoma de Cantabria que Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre, por el que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria²⁶⁰, hace referencia al término voluntades expresadas con carácter previo y, en Decreto

139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el registro de voluntades previas de Cantabria²⁶¹ pasa a emplear la terminología de voluntad.

Algunos autores han señalado que sería conveniente que existiera un solo nombre, instrucciones previas o voluntades anticipadas. La proliferación de distintas denominaciones (voluntad vital anticipada, manifestaciones anticipadas de voluntad, etc.) no sirven más que para confundir a los usuarios^{262,263}.

1.3.2. Legislación de la Comunidad Autónoma Gallega

La Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia²⁶⁴, establece en su artículo 8.3 que son derechos relacionados con la autonomía de decisión el de otorgar el consentimiento por sustitución y el de manifestar las instrucciones previas al amparo de lo establecido en la Ley 3/2001, de 28 de mayo, y en la Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la anterior, y en las disposiciones concordantes.

La normativa mencionada, Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, fue objeto de modificación mediante la Ley 3/2005, de 7 de marzo, para adaptarla, a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y deberes en materia de información y documentación clínica.

Dentro de este marco normativo, las instrucciones previas son concebidas como un documento mediante el cual una persona mayor de edad, capaz y libre manifiesta anticipadamente su voluntad, con el fin de que esta sea cumplida en el momento en que llegue a situaciones en las cuales no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo y de sus órganos.

Con posterioridad, el Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, creó el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud²⁶⁵, instrumento para facilitador del conocimiento de esas instrucciones a los profesionales sanitarios, sin que la inscripción en el Registro sea condición necesaria para la validez del documento.

La Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias²⁶⁶, ahonda en esta garantía del otorgamiento de las instrucciones previas, y para facilitar

a los ciudadanos la formalización del documento que contenga su voluntad, establece un tercer supuesto, ya recogido en otras normas autonómicas, que es la posibilidad de otorgarlo ante el funcionario o el empleado público encargado del registro gallego de instrucciones previas “en las condiciones que se establezcan reglamentariamente” (art. 22.c).

El Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, por el que se establece la organización y funcionamiento del Registro Gallego de Instrucciones Previas²⁶⁷ sobre cuidados y tratamiento de la salud tiene como finalidad regular el procedimiento de formalización del documento de instrucciones previas ante el personal del registro o ante el personal de las unidades habilitadas en el ámbito territorial de cada estructura organizativa de gestión integrada del Servicio Gallego de Salud. Deroga el Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, que regula el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud²⁶⁵, pero mantiene vigente el artículo 1 que creaba el registro.

La Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales, tiene por objeto el respeto a la calidad de vida y a la dignidad de las personas enfermas terminales²⁰⁷. Se aplicará a las personas que se encuentren en el proceso de su muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso, a sus familiares y representantes, al personal implicado en su atención sanitaria, tanto de atención primaria como hospitalaria, así como a los centros, servicios y establecimientos sanitarios y socio-sanitarios públicos y privados, y a las entidades aseguradoras, que presten sus servicios en Galicia. Entre los derechos que reconoce se incluye expresamente el derecho a otorgar instrucciones previas.

2. MARCO CONCEPTUAL

2.1. Instrucciones Previas

2.1.1. Concepto de Instrucciones Previas

La libertad individual es uno de los principios fundamentales proclamado en los derechos modernos, principio que se dice debe respetarse en todos los aspectos que

pueden afectar a la vida humana y entre ellos obviamente está el de la salud. En este ámbito se proclama el principio de que cualquier intervención sanitaria requiere el consentimiento libre e informado de la persona afectada. Por tanto la persona humana tiene derecho a decidir, dentro de ciertos límites, cómo ha de ser tratada ante una eventual enfermedad, derecho que puede ejercitarse no sólo en el mismo momento en que se padezca la propia enfermedad, sino también en un momento anterior, en previsión de la enfermedad que pueda padecerse en un futuro, generándose el llamado documento de instrucciones previas, que es un documento en virtud del cual una persona expresa su voluntad sobre las actuaciones sanitarias de las que puede ser objeto en un futuro, en el cual esa persona prevé que ya no gozará de capacidad para consentir, y por tanto dicha voluntad por su estado de salud ya no podrá expresarla.

Comprender el significado de las instrucciones previas exige contextualizarlas y no concebirlas de forma independiente. Las instrucciones previas son la herramienta jurídica más importante del proceso de planificación anticipada de la atención o de las decisiones, en cuyo seno cobran auténtico sentido. No son un objetivo en sí mismas sino una etapa en el proceso de planificación anticipada de la atención y un instrumento para mejorar la calidad de la asistencia y el estado de salud del paciente²⁵⁰.

A tenor del contenido del artículo 11 de la LBAP²⁰⁵ las instrucciones previas se definen como “un documento donde una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”.

Las instrucciones previas forman parte del desarrollo de la teoría del consentimiento informado, en la medida que se trata de una proyección del consentimiento informado diferida en el tiempo. Desde el punto de vista ético y jurídico, el otorgamiento de las instrucciones previas supone la máxima expresión de la autonomía de la voluntad de la persona, el declarante pretende que su voluntad sea cumplida cuando él no pueda expresarla. La autonomía personal es la base de la

teoría general del negocio jurídico y tiene sus límites en que el contenido del negocio no sea contrario a las leyes, a la moral y al orden público (art. 1255 Código Civil)²⁶⁸.

Tomando en consideración la regulación estatal y autonómica es posible ofrecer un concepto jurídico de instrucciones previas más preciso y completo²⁶⁹:

Las instrucciones previas son la manifestación libre, voluntaria e informada de una persona (mayor de edad) capaz acerca de sus preferencias sobre los cuidados y los tratamientos relacionados con su salud, o la designación de un representante que sirva de interlocutor con el equipo asistencial y contribuya a la interpretación, el respeto y el cumplimiento de su voluntad, o manifestación de sus valores, objetivos y expectativas, y, llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo y sus órganos y tejidos, y sobre el uso de material reproductor, o sobre la prohibición de obtener y analizar muestras biológicas, con la finalidad de que su finalidad se cumpla en aquellas circunstancias en las que no tenga la capacidad para expresarla de forma autónoma, voluntad de la que ha de quedar constancia escrita y que ha de ser otorgada con respecto al procedimiento previsto.

2.1.2. Fundamentación

El fundamento ético último de las instrucciones previas es la autonomía, no entendida como valor absoluto, sino entendida en base a una necesidad de armonización con los restantes valores y principios éticos de la relación clínica. Esta concepción de la autonomía ha conducido al reconocimiento jurídico del derecho del paciente para adoptar y realizar decisiones en relación con su vida y su salud y sobre los cuidados o tratamientos que desea recibir, coexistiendo con el deber de los profesionales sanitarios de conocer, respetar y aplicar las instrucciones previas en el ejercicio de su función asistencial.

En la bioética actual hay dos conceptos clave, la asunción de la dignidad de todas las personas; todo ser humano merece básicamente igual consideración y respeto, y el reconocimiento de las personas como seres intelectual y moralmente autónomos. Este reconocimiento conlleva la obligación de respetar las decisiones de las personas en los ámbitos que les son propios. De esta forma, el respeto a la autonomía de las personas, estaría enmarcado en el principio de no maleficencia y sería exigible en una ética de mínimos, como de hecho así se recoge legalmente en nuestro país. El facilitar y estimular en lo posible que las personas participen en la toma de las decisiones, pertenecería ya al principio de beneficencia, por tanto, algo

deseable, que marca la excelencia en la práctica profesional, pero no obligatorio y exigible²⁷⁰.

Este respeto de la autonomía de las personas se traduce en el ámbito sanitario en la teoría del consentimiento informado, proceso de comunicación gradual entre el profesional sanitario y el paciente, a través del cual el paciente acepta, o no, someterse a un procedimiento diagnóstico o terapéutico, después de conocer y reflexionar sobre su naturaleza, riesgos y beneficios que conlleva, así como sus posibles alternativas. Es bien conocido que para que este consentimiento sea válido se requieren varias condiciones: el paciente debe tener acceso a la información relevante sobre el proceso en cuestión en los términos que le permitan una adecuada comprensión, debe estar capacitado mentalmente para comprender la situación a la que se enfrenta y para tomar decisiones, y por último, el consentimiento debe ser otorgado libremente, sin manipulación ni coacción²⁷¹.

El problema surge cuando el enfermo, debido a su estado físico-mental, no es capaz de participar en la toma de decisiones en el ámbito sanitario. Los documentos de instrucciones previas se revelan en dicho contexto como una extensión de la autonomía reconocida de las personas, permitiendo que éstas puedan expresar sus deseos y decisiones para situaciones médicas previsibles en el futuro, a través de sus instrucciones sobre cuidados y tratamientos concretos, y a través de las personas a las que faculta para que tomen las decisiones en su nombre

Las instrucciones previas generan en los profesionales sanitarios unas obligaciones que pueden dividirse en dos niveles²⁷²: nivel 1: Obligaciones de mínimos, y por tanto ineludibles: todos los profesionales tienen que aceptar los documentos realizados por sus pacientes, incorporarlos a su historia clínica y respetarlos; y nivel 2: Obligaciones de máximos: como buenos profesionales se debe informar al paciente de lo que un documento de dichas características puede ofrecerle, ayudarle en su reflexión y en su redacción así como la prestación de ayuda para definir situaciones futuras que son previsibles en la evolución de su enfermedad para que pueda concretar sus límites. La principal limitación en el cumplimiento de estas obligaciones se encontrará en el desconocimiento de esta materia por parte de los profesionales²⁷².

Obligaciones de Mínimos
Conocer la existencia de los documentos Investigar si un paciente incapaz lo ha realizado Respetarlos
Obligaciones de Máximos
Informar a los pacientes de la evolución previsible de la enfermedad Facilitar el inicio del proceso de reflexión/planificación, informándole que puede dejarlo reflejado en un documento de IP

Tabla 8. Obligaciones de los profesionales sanitarios en relación con la Planificación anticipada de las decisiones y los documentos de instrucciones previas
Fuente: Ameneiros E et al (2011)²⁷²

2.1.3. Contenido

El artículo 11.1 de la LBAP señala tres contenidos distintos que deben completarse con la aportación de la legislación autonómica y sectorial hasta configurar los seis apartados que actualmente configuran las posibilidades legales de otorgamiento de instrucciones previas: 1. Actuaciones médicas y cuidados o tratamientos de salud; 2. designación de un representante; 3. Valores personales y objetivos vitales; 4. Destino del cuerpo, órgano o tejidos; 5. Uso de material reproductor; y, 6. Obtención y análisis de muestras biológicas.

El documento de instrucciones previas puede dar cabida a^{19,273}:

- a. Criterios que el otorgante quiere que se tengan en cuenta de acuerdo con su proyecto vital:
 - Capacidad de comunicación y relación con otras personas.
 - No padecer dolor físico o psíquico o angustia intensa e invalidante.
 - La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que permita realizar las actividades propias de la vida diaria.
 - Preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones clínicamente irreversibles.
 - Deseo de no ser informado sobre el diagnóstico fatal.
- b. Situaciones clínicas en que el otorgante desea que considere el documento de instrucciones previas:

- Enfermedad incurable avanzada. Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico que evolucionará hacia la muerte en medio plazo.
 - Enfermedad terminal. Enfermedad avanzada en fase evolutiva irreversible, con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, en un contexto de fragilidad progresiva.
 - Situación de agonía. La que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual, y en la que existe un deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de día u horas.
- c. Instrucciones que el otorgante desea que se tengan en cuenta en su atención médica:
- Deseo de finalizar la vida sin la aplicación de técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria, desproporcionada y fútil que sólo esté dirigida a prolongar la supervivencia artificialmente, o que las medidas se retiren, si ya han comenzado a aplicarse.
 - Deseo de que se le proporcione los tratamientos necesarios para paliar el dolor físico o psíquico o cualquier síntoma que produzca angustia intensa.
 - Rechazo a recibir medicamentos o tratamientos y a la realización de pruebas o procedimientos diagnósticos, si en nada van a mejorar la recuperación o aliviar los síntomas.
 - Deseo de acompañamiento por seres queridos y familiares durante el trance final de la vida, si los familiar es así lo manifiestan y dentro de las posibilidades del contexto asistencial.

- El otorgante también puede incluir el deseo de que sean aplicados todos los tratamientos precisos para el mantenimiento de la vida hasta donde sea posible, según el buen criterio médico.
- d. Instrucciones sobre el cuerpo. Incluye la posibilidad de la donación de órganos o el cuerpo para trasplante, investigación o enseñanza universitaria.
- e. Otras instrucciones. Por ejemplo la negativa a la obtención de muestras para análisis genéticos²⁷⁴, el deseo de recibir asistencia espiritual o el rechazo a transfusiones sanguíneas.
- f. Designación de un representante para que sea su interlocutor ante el médico o del equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones o tomar las decisiones oportunas sobre la interpretación de estas. La actuación del representante puede producirse en dos sentidos, el primero en cuanto a la aplicación y adaptación de las instrucciones previas y el segundo actuando en representación de los valores y deseos del enfermo.

Por último señalar que existen comunidades autónomas como como Andalucía, Comunidad Valenciana, País Vasco y Madrid que han publicado modelos oficiales de documentos de instrucciones previas. Otras comunidades como Cataluña, Galicia (anexos 14, 15, 16), Extremadura y Navarra han publicado un modelo orientativo, el resto de comunidades carecen de modelo oficial. No obstante, a falta de modelo oficial se puede considerar válido cualquier documento explícito y detallado que cumpla los requisitos legales.

2.1.4. Límites

El artículo 11.3 de la LBAP señala que no serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas.

La limitación de ir en contra del ordenamiento jurídico hay que ponerla en consonancia con el artículo 143 del Código Penal que tipifica como delito el auxilio o inducción al suicidio²⁷⁵.

Tampoco se aplicarán las instrucciones previas que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlo. En este caso entraría en juego la consideración de la inmediatez del otorgamiento, por lo que sería conveniente mantener las instrucciones actualizadas y renovadas, evitando así la discordancia entre los deseos en el momento del otorgamiento y la voluntad actual.

2.1.5. Requisitos formales y de procedimiento

2.1.5.1. Requisitos del otorgante

El art. 11.1 LBAP establece quién puede otorgar un documento de instrucciones previas es “una persona mayor de edad, capaz y libre”. Algunas disposiciones autonómicas establecen excepciones a la mayoría de edad y permiten otorgar instrucciones previas a ciertos menores de edad: el menor maduro, aquí el menor de edad mayor de doce años capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, y el menor emancipado, que es el menor de dieciséis años al que se le ha concedido la emancipación por los titulares de la patria potestad o por el juez o incluso a partir de los catorce años en la emancipación por matrimonio²⁷⁶.

La referencia a la libertad o carácter libre del otorgante de las instrucciones previas ha de entenderse como exigencia de voluntariedad, es decir, la garantía de que el proceso de formación y expresión de la voluntad ha tenido lugar sin coacción, intimidación u otras manipulaciones indebidas, jurídicamente calificables como vicios del consentimiento²⁵⁰.

En tercer lugar, y aun cuando no se incluye expresamente entre las exigencias legales del art. 11.1 LBAP, la información constituye otro requisito para el otorgamiento válido de las instrucciones previas. La información ha de ser verdadera y será comunicada al otorgante de modo comprensible y adecuada a sus necesidades, de

forma que le ayude para decidir y expresar anticipadamente su voluntad en relación con la planificación de sus cuidados²⁵⁰. A pesar de ello, el otorgante tiene derecho.

El otorgamiento de las instrucciones previas es un acto personalísimo, que únicamente puede ser realizado por el paciente. No se trata de un derecho susceptible de representación o sustitución, que pueda ser ejercido por un tercero. En ausencia de capacidad del otorgante no estaríamos en el escenario de las instrucciones previas sino en un escenario distinto: la toma de decisiones de representación (cuando una tercera persona, vinculada por razones familiares o de hecho a un paciente incapaz, toma una decisión en su nombre y beneficio: arts. 9.3 y 9.5 LBAP).

2.1.5.2. El proceso de otorgamiento

La legislación estatal exige que las instrucciones previas se documenten (art. 11.1 LBAP) y que consten siempre por escrito (art. 11.2 LBAP). La normativa autonómica ha regulado con mayor detalle los requisitos formales y procedimentales adicionales, estableciendo con carácter general dos procedimientos para otorgar las instrucciones previas (ante notario y ante tres testigos) y, en el caso de algunas Comunidades Autónomas, añadiendo un tercer procedimiento (ante el personal encargado del Registro de instrucciones previas al servicio de la administración pública correspondiente).

El cumplimiento de los requisitos formales es condición de validez y eficacia de las instrucciones previas. Esta exigencia de forma resulta razonable, en orden a la tutela de la autonomía y los derechos del paciente en una cuestión tan delicada y relevante. En consecuencia, las manifestaciones orales o no documentadas adecuadamente no constituyen jurídicamente instrucciones previas, sino a lo sumo indicios relevantes para la toma de decisiones de representación.

1. Ante notario. Un primer procedimiento para otorgar el documento de instrucciones previas es realizarlo mediante documento público ante notario, que da fe pública de la autenticidad de documento de instrucciones previas y la veracidad de la identidad, la capacidad y la voluntariedad del otorgante, así como de la correspondencia del contenido del documento con los deseos manifestados por aquél. En este caso no es necesaria la presencia de testigos.

2. Ante tres testigos. El documento de instrucciones previas puede otorgarse, en segundo lugar, ante tres testigos. La legislación establece los requisitos y las causas de incompatibilidad de los testigos: deben ser mayores de edad y con plena capacidad de obrar, y al menos dos de ellos no podrán tener relación de parentesco hasta el segundo grado por consanguinidad o afinidad, ni estar vinculados por relación patrimonial. La función de los testigos, semejante a la del notario, es garantizar el cumplimiento de las condiciones de validez del otorgamiento: que el otorgante es capaz, que actúa de forma libre, sin estar sometido a influencia indebida, y que lo manifestado en el documento se corresponde con su voluntad, no existiendo error sobre lo manifestado.
3. Ante el personal del Registro de instrucciones previas o de la Administración correspondiente. Finalmente, algunas Comunidades Autónomas establecen un tercer procedimiento, ante el funcionario o personal del Registro de instrucciones previas o de la Administración correspondiente, en cuyo caso será éste quien compruebe el cumplimiento de los requisitos y contenidos legales mínimos del documento de instrucciones previas presentado.

2.1.6. Registros de instrucciones previas

Asegurar la eficacia de las instrucciones previas ha sido el propósito de la creación del registro nacional y los registros autonómicos de instrucciones previas. Sus finalidades principales son recoger información de las instrucciones previas (la existencia del documento, el lugar y la fecha de la inscripción, el contenido) y facilitar a los profesionales sanitarios el conocimiento de la existencia del documento de instrucciones previas y su consulta, llegada la situación en la que haya de ser tenido en cuenta y aplicado. Para garantizar el cumplimiento eficaz de sus finalidades los Registros actúan de acuerdo a ciertos principios básicos de funcionamiento: la coordinación, la interconexión, la seguridad y la confidencialidad.

La inscripción del documento de instrucciones previas en el registro debería tener carácter voluntario y limitarse a un efecto meramente declarativo de la existencia y contenido del documento, rechazando, por tanto, su carácter obligatorio y su naturaleza constitutiva, según la cual solo alcanzará validez tras su inscripción en el registro. La inscripción registral no es un requisito de validez, aunque si influye en la eficacia de las instrucciones previas. En tal sentido es altamente recomendable la

inscripción en el registro, pues es un modo seguro y eficaz de dar a conocer las instrucciones previas y garantizar el acceso, el conocimiento y la aplicación de su versión actualizada en todo el territorio nacional.

Las notas características de los registros serían¹⁹:

- La inscripción en el registro tiene carácter meramente declarativo. La inscripción no es obligatoria y no constituye un requisito de validez.
- El fin de los registros es dar publicidad al otorgamiento, así como de la modificación, la sustitución o la revocación de las instrucciones previas en cualquier lugar y momento.
- La administración correspondiente es la responsable de la custodia, conservación y accesibilidad a los documentos. Este último requisito de accesibilidad, es importante para el paciente y para los profesionales sanitarios destinatarios del documento. Para cumplir este requisito es necesario el establecimiento de sistemas de información a nivel autonómico y estatal que garanticen esta accesibilidad.
- Confidencialidad. Los ficheros automatizados de datos, que se pudieran crear, cumplirán con las exigencias sobre protección de datos contemplada en la normativa nacional y autonómica.

Finalmente mencionar que se ha presentado un proyecto de elaboración de un registro europeo de las instrucciones previas que fue inicialmente bien recibido y que suscitó debate. No obstante, existen importantes problemas para llevar a cabo tal fin, entre los cuales cabe destacar principalmente el volcado de datos, dado que si ya es difícil la actualización a nivel nacional, a nivel continental la dificultad a nivel informático va en aumento. Las directivas de la Unión Europea en relación con la protección de datos de salud todavía no están armonizadas en las legislaciones de los diferentes países. Por lo que la protección que debería tener ese registro sería diferenciada y habría datos que no se podrían volcar al registro porque las legislaciones nacionales no lo permitirían. No se quiere decir que sea imposible, pero sí sería una cuestión más a largo plazo como la traslación de los datos, pues las directivas de la Unión Europea en relación con la protección de datos no están armonizadas.

España ha participado a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el proyecto epSOS (proyecto europeo en eSalud e interoperabilidad cofinanciado por la Comisión Europea). Cinco han sido las Comunidades Autónomas que han participado en el proyecto: Andalucía, Castilla la Mancha, Cataluña, Islas Baleares y Valencia. El proyecto se inició el 1 de Julio de 2008 y finalizó el 31 de Diciembre de 2013. El importe asignado al proyecto ascendió a 36.500.000 euros, el 50 por ciento del cual estuvo cofinanciado por la UE. El equipo constó de 47 beneficiarios de 20 países de la Unión Europea (UE) y 3 miembros europeos de fuera de la Unión: Austria, Grecia, Eslovaquia, Bélgica, Hungría, Eslovenia, Republica Checa, Italia, España, Dinamarca, Malta, Suecia, Estonia, Noruega, Suiza, Finlandia, Polonia, Turquía, Francia, Portugal, Reino Unido, Alemania, Países Bajos.

De acuerdo con la Agenda Digital Europea 2020, que plantea para el 2015 el acceso del paciente a sus datos médicos, epSOS tiene previsto ofrecer el acceso del ciudadano a su historia clínica de forma ubicua. Esto significa que a través de su servicio local de acceso del paciente a su historia clínica o ePrescripción, podrá obtener sus datos traducidos a la lengua que solicite (de aquellos países que hayan participado en el estudio piloto EPSOS)²⁷⁷.

2.1.6.1. Registro nacional de instrucciones previas

El Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas²⁵⁷ (RNIP) y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal recoge, la creación del Registro, su adscripción al Ministerio de Sanidad y Consumo (hoy Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad), su objeto y finalidad, el procedimiento registral y de acceso y el mandato de creación del correspondiente fichero automatizado. Este fichero fue regulado mediante la Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre²⁷⁸.

En abril de 2015, había 185.665 personas inscritas en esta base de datos²⁷⁹. El objetivo del RNIP es asegurar que las instrucciones previas se respeten siempre, aunque la persona enferme o muera fuera de la Comunidad en la que reside. La necesidad de un registro nacional parece lógica debido a la movilidad de personas por todo el territorio nacional y la posibilidad de ser atendidos en centros sanitarios de Comunidades distintas donde se registraron las instrucciones previas.

Comunidad Autónoma	Hombres	Mujeres	No consta	Total	Población 01/01/2014 (*)	Hombres por 1.000 hab.	Mujeres por 1.000 hab.	Total por 1.000 hab.
Andalucía	11.314	16.588	122	28.024	8.402.305	1,35	1,97	3,34
Aragón	2.279	3.874	1	6.154	1.325.385	1,72	2,92	4,64
Asturias	1.861	2.972	1	4.834	1.061.756	1,75	2,80	4,55
Baleares	1.800	2.963		4.763	1.103.442	1,63	2,69	4,32
Canarias	2.973	4.805		7.778	2.104.815	1,41	2,28	3,70
Cantabria	1.901			1.901	588.656	3,23	-	3,23
Castilla la Mancha	2.024	3.103		5.127	2.078.611	0,97	1,49	2,47
Castilla y León	2.151	3.902		6.053	2.494.790	0,86	1,56	2,43
Cataluña	16.282	28.453	13.175	57.910	7.518.903	2,17	3,78	7,70
Comunidad Valenciana	6.740	11.216		17.956	5.004.844	1,35	2,24	3,59
Extremadura	545	766		1.311	1.099.632	0,50	0,70	1,19
Galicia	1.572	2.637		4.209	2.748.695	0,57	0,96	1,53
Madrid	5.936	11.038	3	16.977	6.454.440	0,92	1,71	2,63
Murcia	1.372	2.109	1	3.482	1.466.818	0,94	1,44	2,37
Navarra	1.005	1.815		2.820	640.790	1,57	2,83	4,40
País Vasco	4.834	9.606	3	14.443	2.188.985	2,21	4,39	6,60
Rioja	651	1.195		1.846	319.002	2,04	3,75	5,79
Ceuta y Melilla (***)	31	46		77	169.472	0,18	0,27	0,45
Total Nacional	65.271	107.088	13.306	185.665	46.771.341	1,40	2,29	3,97

Tabla 9. Declarantes con IP activa por Comunidad Autónoma y Sexo. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Abril 2015

(*) RD. 1007/2014, de 5 de diciembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del padrón municipal referidas al 1 de enero de 2014.

(**) Inscripción provisional Registro MSSI.

Comunidad Autónoma	< 18 años (*)	18-30	31-50	51-65	>65	TOTAL	Población 01/01/2014 (**)	Tasa por 1.000 hab.
Andalucía	5	1.395	8.214	9.202	9.208	28.024	8.402.305	3,34
Aragón	-	143	1.216	2.067	2.728	6.154	1.325.385	4,64
Asturias	-	133	1.021	1.696	1.984	4.834	1.061.756	4,55
Baleares	3	126	940	1.408	2.286	4.763	1.103.442	4,32
Canarias	1	463	2.348	2.450	2.516	7.778	2.104.815	3,70
Cantabria	-	56	456	688	701	1.901	588.656	3,23
Castilla La Mancha	1	280	1.566	1.740	1.540	5.127	2.078.611	2,47
Castilla y León	-	157	1.271	2.241	2.384	6.053	2.494.790	2,43
Cataluña	22	1.027	9.693	16.140	31.028	57.910	7.518.903	7,70
Comunidad Valenciana	7	716	4.244	5.569	7.420	17.956	5.004.844	3,59
Extremadura	-	77	379	402	453	1.311	1.099.632	1,19
Galicia	-	148	1.005	1.315	1.741	4.209	2.748.695	1,53
Madrid	1	378	3.368	5.523	7.707	16.977	6.454.440	2,63
Murcia		208	1.020	1.092	1.162	3.482	1.466.818	2,37
Navarra	-	49	509	1.026	1.236	2.820	640.790	4,40
País Vasco	-	165	2.156	5.059	7.063	14.443	2.188.985	6,60
Rioja	-	48	365	683	750	1.846	319.002	5,79
Ceuta y Melilla (***)	-	6	24	27	20	77	169.472	0,45
Total Nacional	40	5.575	39.795	58.328	81.927	185.665	46.771.341	3,97

Tabla 10. Declarante con IP activa por Comunidad Autónoma y grupos de edad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Abril 2015.

(*) Los datos indicados corresponden a CCAA que permiten la inscripción de menores. Las C.A. de Andalucía, Aragón, Baleares Comunidad Valenciana y Navarra permiten expresamente la inscripción de menores emancipados y/o menores con capacidad legal.

(**) RD. 1007/2014, de 5 de diciembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del padrón municipal referidas al 1 de enero de 2014.

(***) Inscripción provisional Registro MSSI.

No obstante a pesar del desarrollo estructural y logístico, parece necesaria la formación de los profesionales sobre la necesidad y forma de dichos registros, así lo pone de manifiesto un estudio llevado a cabo en la Comunidad Valenciana que analiza la actitud y conocimientos de los médicos de servicios de urgencias y unidades de cuidados intensivos, de los cuales una amplia mayoría reconoce ser consciente del derecho del paciente a que se respeten sus voluntades anticipadas, si bien sólo la mitad se había planteado, ante un paciente en situación terminal grave, la posibilidad de que hubiera otorgado voluntades anticipadas, los motivos para no consultar el registro de voluntades anticipadas referidas fueron no disponer de clave de acceso (31,6%), seguido de «no saber cómo hacerlo» (27,8%). La forma más frecuente que tuvieron los encuestados de saber si el paciente había otorgado voluntades anticipadas fue preguntando a la familia (62,8%)²⁸⁰.

2.1.6.2. Registros de instrucciones previas autonómicas

La mayoría de Comunidades Autónomas han creado sus propios registros autonómicos de instrucciones previas o de voluntades anticipadas según denominación y regulación de cada Comunidad (anexo 17).

En este sentido cabe señalar que la primera Ley Autonómica en prever la creación de un registro autonómico fue la Ley Aragonesa 6/2002, de 15 de abril, aunque dejó a un posterior desarrollo reglamentario su organización, funcionamiento y el acceso de los documentos, desarrollo reglamentario éste que tuvo lugar mediante el Decreto 100/2003, de 6 de mayo, en el que se prevé que el depósito pueda hacerse directamente en el Registro o a través del centro médico que asista al paciente, que tendrá la obligación de remitirlo al registro²⁸¹.

En la Comunidad Autónoma de Galicia el Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, establece la organización y funcionamiento del registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud.

Este decreto tiene por objeto establecer la organización y el funcionamiento del Registro gallego de instrucciones previas, de acuerdo con lo que dispone el artículo 23 de la Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias. El Registro queda adscrito a la Secretaría General Técnica de la Consellería de Sanidade.

El registro gallego de instrucciones previas, único para todo el ámbito de la comunidad autónoma, se encuentra en los servicios centrales de la Consellería de Sanidade. Dentro del ámbito territorial de cada estructura organizativa de gestión integrada del Servicio Gallego de Salud existirá, al menos, una unidad habilitada del registro encargada de informar acerca de las instrucciones previas, de su formalización y de la recepción de las solicitudes de inscripción en el registro (anexo 18).

Provincia	Unidad habilitada
A Coruña	Xefatura Territorial de Sanidade de A Coruña Rúa Durán Loriga 3 15003 A Coruña Tífs.: 981 155 803 / 981 155 817 / 981 155 823 / 981 082 360
	Estructura Organizativa de Xestión Integrada de Ferrol Unidade de Atención ao Paciente Hospital Arquitecto Marcide Avda. da Residencia s/n 15405 Ferrol Tífs.: 981 33 40 70
	Estructura Organizativa de Xestión Integrada de Santiago de Compostela Servizo de Atención ao Paciente - Departamento de Traballo Social Hospital Clínico A Choupana s/n 15706 Santiago de Compostela Tífs.: 981 950 026
Lugo	Xefatura Territorial de Sanidade de Lugo C/ Montevideo 9, 1º 27001 Lugo Tífs.: 982 292 116
Ourense	Xefatura Territorial de Sanidade de Ourense Avda. de Zamora 13 32005 Ourense Tífs.: 988 066 320 / 988 066 317
Pontevedra	Xefatura Territorial de Sanidade de Pontevedra Avda. de Fernández Ladreda 43 36003 Pontevedra Tífs.: 986 885 334

Tabla 11. Unidades habilitadas para el registro de instrucciones previas Comunidad Autónoma Galicia
Fuente: Consellería de Sanidade

El registro gallego de instrucciones previas cumple las siguientes funciones:

- Proporcionar información acerca de las instrucciones previas, de su contenido, de la formalización y de la inscripción, en su caso.
- Formalizar el documento de instrucciones previas según lo dispuesto.

El Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, establece la organización y funcionamiento del registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud, establece que la formalización del mismo se podrá realizar: a) ante notario, b) ante tres testigo mayores de obrar y con capacidad de obrar y c) ante personal del Registro gallego de instrucciones previas o de las unidades habilitadas.

- Inscribir los documentos de instrucciones previas, así como su substitución o revocación.
- Custodiar los documentos inscritos.
- Facilitar el conocimiento de la existencia del documento de instrucciones previas a los profesionales responsables de la asistencia sanitaria.
- Facilitar el acceso y la consulta de los documentos de instrucciones previas a las personas autorizadas.
- Expedir certificaciones y copia de los documentos de instrucciones previas.
- Garantizar la coordinación con el registro nacional de instrucciones previas.

El documento de instrucciones previas se formalizará por escrito mediante uno de los siguientes procedimientos:

- Ante notario/a, sin necesidad de la presencia de testigos.
- Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no podrán tener relación de parentesco hasta el segundo grado por consanguinidad o afinidad ni estar vinculados por matrimonio o análoga relación de afectividad ni por relación patrimonial con la persona otorgante. A estos efectos, se entiende que hay relación patrimonial cuando exista entre ambos créditos o deudas, pertenencia en común de bienes muebles o inmuebles, titularidad conjunta de una entidad profesional, explotación mercantil o industrial o, en general, cualquier otro vínculo obligacional de naturaleza económica.
- Ante el personal del registro gallego de instrucciones previas o de las unidades habilitadas. Para su formalización, en el documento deben constar el nombre y apellidos del otorgante, su número de DNI/NIE, las instrucciones previas, lugar, fecha y firma.

El documento puede modificarse, ampliarse, concretarse o dejarse sin efecto en cualquier momento a voluntad de la persona otorgante, siempre que conservase su capacidad, dejando constancia expresa e indubitada.

La persona otorgante, o quien acredite su representación por cualquier medio válido en derecho que deje constancia fidedigna, ha de formular una solicitud de inscripción, debiendo estar firmada por la persona otorgante o por quien acredite su representación por cualquier medio válido en derecho que deje constancia fidedigna. Se dirigirá a la Secretaría General Técnica de la Consellería de Sanidade.

La solicitud de inscripción incorporará la autorización para la cesión de los datos al Registro nacional de instrucciones previas, en los términos que establece la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

El documento de instrucciones previas puede ser objeto de sustitución o revocación por parte de la persona otorgante, en cualquier momento, por alguno de los procedimientos que se recogen en el artículo 6 del Decreto 159/2014, de 11 de diciembre. El documento de sustitución o de revocación seguirá los mismos trámites para su inscripción en el Registro que el documento al que sustituye o revoca.

La persona otorgante, su representante legal o aquel designado como interlocutor con el médico podrán acceder al registro después de formular solicitud (anexo 19) y se dirigirá a la Secretaría General Técnica de la Consellería de Sanidade.

Llegada una situación en la que el paciente no sea capaz de expresar personalmente su voluntad, el médico que presta la asistencia sanitaria deberá acceder al Registro para comprobar la existencia o no de un documento de instrucciones previas o, sin perjuicio de que en la historia clínica figure copia del mismo, verificar si fue inscrito con posterioridad otro documento y, en su caso, conocer su contenido. Asimismo, este médico podrá acceder al registro cuando sea autorizado por la persona otorgante. El acceso al Registro por el médico que presta la asistencia sanitaria se hará, después de solicitud, a través de comunicación telemática al fichero automatizado del Registro, que deberá garantizar la confidencialidad de los datos y la identificación de la persona destinataria de la información, quedando constancia del acceso.

Según fuentes consultadas, en agosto de 2014, Galicia contaba con un total de 4.028 personas inscritas en el registro autonómico de instrucciones previas. A Coruña era la provincia gallega con más instrucciones previas -un total de 1.865, lo que supone casi la mitad de los registrados en Galicia (el 46%), seguida de Pontevedra (1.257), Lugo (458), Ourense (439) y nueve personas lo había realizado pese a estar fuera de la comunidad, según los datos hechos públicos por la Consellería de Sanidade, actualizados hasta el pasado 30 de junio de 2014²⁸².

A finales de 2012 había 2.582, los que supone que en solo año y medio el número de inscritos en el registro de instrucciones previas aumentó un 56%. Los datos de revelan que el 63% de los inscritos (2.533) son mujeres, frente al 37% de hombres (1.495). Por grupos de edad, la mayor parte de los inscritos tienen más de 50 años (2.566 personas), otros 1.229 tienen entre 31 y 50 años y tan solo se han formalizado 233 documentos de menores de 30 años.

Respecto al proceso, el 72% de los registros se han realizado ante testigos y el 28% ante notario. La mayoría, el 89% de los inscritos, ha nombrado un representante como interlocutor.

2.1.7. Aplicaciones clínicas

Como se ha señalado en apartados anteriores, el objetivo más importante de las instrucciones previas es la planificación anticipada de las decisiones sobre el final de la vida. En principio podría parecer que cada quien podría tomar muchos tipos de decisiones acerca del final de su vida, y que la figura del profesional quedaría totalmente constreñida en sus actuaciones. Pero en realidad esto no es exactamente así. Si algo muestra la experiencia norteamericana es que este tipo de documentos van apareciendo para poner límites a las actuaciones médicas, es decir, para señalarle a los profesionales hasta dónde quiere llegar cada ciudadano respecto del tratamiento de una enfermedad grave e irreversible. La idea fundamental que no hay que perder de vista en la clínica es que una instrucción previa es un instrumento mediante el cual un paciente orienta y delimita la actuación de los profesionales de la salud, estableciendo incluso límites infranqueables para la actuación médica, puesto que señala hasta dónde quiere llegar en el tratamiento de su enfermedad. En un principio tal posibilidad se planteaba sólo para los pacientes terminales, tal y como lo señalaban las leyes de “muerte natural” en Estados Unidos, o para los que estaban en una

situación crítica e irrecuperable, como señala el testamento vital de la Iglesia Católica en España.

A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario:

Si me llega el momento de no poder expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si fuera un testamento.

Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, el que suscribe...

Pido que si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica e irrecuperable no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios, que no se me aplique la eutanasia activa, ni que se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos .

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmado esta declaración.

Nombre y apellidos:

Firma:

Lugar y fecha:

Tabla 12. Testamento vital iglesia católica en España

Fuente: Conferencia Episcopal Española

El marco jurídico actual es mucho más amplio, pues permite la toma de decisiones en el marco de cualquier enfermedad. De esta manera ya es posible su aplicación en las enfermedades crónicas, de pronóstico grave e irreversible, y que comprometen la calidad de vida de las personas, enfermedades en las que decidir hasta dónde llegar no es una mera cuestión técnica, ni tan siquiera de buena práctica clínica, sino una clarísima opción de valores. Es justo aquí donde la elección personal de cada individuo tiene un espacio único en la toma de decisiones, hasta ahora realizadas exclusivamente por los profesionales sanitarios.

Dicho mensaje parece haber calado en la práctica clínica. En la literatura científica reciente nos encontremos con aproximaciones concretas de adaptabilidad de

las instrucciones previas a determinadas patologías o procesos de enfermedad prueba de ello es un reciente artículo publicado²⁸³ en donde pretende un análisis de las instrucciones previas en un contexto psiquiátrico específico como es el caso de la esquizofrenia, esbozando las características básicas de las instrucciones previas y psiquiátricas, comparando contenido y utilidades con el modelo genérico.

En esta misma línea se propone un acercamiento a la toma de decisiones en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)²⁸⁴, problema complejo por la ausencia de indicadores pronósticos claros y episodios críticos intercurrentes, en estos estudios se concluye que el uso adecuado de instrucciones previas y la planificación anticipada de decisiones incrementa la calidad y el fundamento de la toma de decisiones al final de la vida en los pacientes con EPOC.

Un estudio llevado a cabo en base a la revisión de las historias clínicas de pacientes con demencia, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad de Parkinson, enfermedad pulmonar obstructiva crónica o enfermedad intersticial pulmonar, insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal crónica en tratamiento con diálisis y enfermedad oncológica todas ellas en enfermedad avanzada ha manifestado que tan sólo el 16,3% (n=135) de los pacientes que han participado en el estudio tenían algún tipo de registro sobre la planificación de sus decisiones. Solamente dos pacientes disponían de un documento formal de instrucciones previas. El estudio concluyó que el registro de instrucciones previas es relativamente escaso y que ello puede afectar a la toma de decisiones de acuerdo a los valores personales de los pacientes cuando se hallen sin la capacidad suficiente para ejercer el consentimiento informado²⁸⁵.

Existen diversos estudios que evalúan el conocimiento y la valoración sobre las instrucciones previas de los pacientes, en líneas generales existe una disociación entre los deseos expresados por las personas entrevistadas y la realidad. Uno de los más representativos por la muestra alcanzada (n=1.3954) se ha llevado a cabo en Cataluña en el segundo semestre de 2011. En una escala de 0 a 10 los ciudadanos valoraban especialmente evitar el sufrimiento físico y psíquico (9), poder hablar con su familia (8,8), ser informados adecuadamente (8,6), participar en la planificación anticipada 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 documento de instrucciones previas 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 su voluntad de hacerlo y un 61,4% considera importante la ayuda de los profesionales para hacerlo²⁸⁶.

Estudios, en esta línea y que afectan a grupos de pacientes tales como en el ámbito del VHI²⁸⁷, pacientes ingresados en unidades de medicina interna²⁸⁸, pacientes con insuficiencia crónica²⁸⁹, pacientes en tratamiento sustitutivo en hemodiálisis²⁹⁰⁻²⁹³, manifiestan un bajo conocimiento y uso de las instrucciones previas. Es por ello que es necesario encontrar estrategias que disminuyan esta disociación, entre ellas, una mayor implicación de los profesionales asistenciales.

2.2. Planificación anticipada de las decisiones

En Septiembre de 1993 un grupo de prestigiosos bioeticistas norteamericanos en el marco de un proyecto del *Hastings Center* iniciaron una serie de reuniones a fin de reflexionar sobre el papel que debían tomar las instrucciones previas en la toma de decisiones clínicas. A este grupo pertenecía Joane Lynn, una de las investigadoras principales del SUPPORT. Como resultado se concluyó con la elaboración de un informe que se publicó como suplemento especial del *Hastings Center Report* en noviembre/diciembre de 1994²⁹⁴. Dicho informe ponía de manifiesto la necesidad de reorientar toda la estrategia de implantación de las instrucciones previas, alejándose del documento en sí. En su lugar deberían suscitarse amplios procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares que ayudaran a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida. En esos procesos las instrucciones previas jugarían un papel importante, pero no serían el objetivo, sino una herramienta más de trabajo. La consideración del contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario en el que se produciría la toma de decisiones se convertía así en un elemento clave. El informe bautizaba este nuevo enfoque como *Advance Care Planning*, esto es, Planificación Anticipada del Cuidado. Para ello se precisaba conocer el contexto emocional, cultural y moral, en el cual se produce el proceso de toma de decisiones al final de la vida²⁹⁵. Para investigar estas dimensiones, la metodología cuantitativa resultaba claramente insuficiente, y por eso en la literatura norteamericana sobre toma de decisiones al final de la vida en pacientes incapaces se produce un giro progresivo hacia el concepto de Planificación Anticipada a partir de 1995 y hasta nuestros días, y un auge creciente de la utilización de la metodología cualitativa de investigación. En este sentido son muy relevantes las aportaciones de los canadienses Peter Singer y

Douglas K. Martin, que en 1998 y 1999 publicaban sendos artículos realizados con metodología cualitativa que suponían un nuevo impulso en el desarrollo conceptual de la planificación anticipada^{296,297}.

El estudio de 1998 estaba realizado con pacientes en diálisis y el de 1999 con pacientes seropositivos para el HIV. Por tanto, eran los propios pacientes implicados prácticamente en este tipo de procesos, y no los bioeticistas teóricos, los que contaban su visión acerca de los objetivos de la planificación anticipada de las decisiones.

Los hallazgos conceptuales más importantes del trabajo de Peter Singer²⁹⁴ se encuentran desglosados en la tabla 13:

¿QUÉ BUSCAMOS CON LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES SANITARIAS?
1. Prepararse para el proceso de morir y todos los aspectos que implica. Entre ellos, la situación de incapacidad, que no es el único.
2. Ejercer en la vida diaria el derecho a la autonomía, llevarlo a la práctica expresando preferencias en los cuidados y tratamientos.
3. Familiarizarse con la idea de morir. Buscar y encontrar recursos para enfrentarse con naturalidad y tranquilidad a la muerte. Apropiarse del acontecimiento de la muerte como una parte más del proceso de vivir.
4. Aliviar el impacto emocional de la persona designada por el paciente para representarle cuando él no sea capaz de decidir.
5. Entender el documento escrito y firmado como la última parte y la menos importante del proceso de planificación. Maximizar el encuentro y la comunicación sobre los deseos del paciente entre todas las personas implicadas: paciente, representante, profesionales, familiares y amigos.

Tabla 13. Objetivos de la planificación anticipada de las decisiones

Fuente: Singer P et al. (1998-1999)²⁹⁶

La *International Society of Advance Care Planning & End of Life Care* define la planificación anticipada de las decisiones como un proceso de comunicación entre los individuos y sus agentes de salud para comprender, reflexionar, discutir y planificar las decisiones sanitarias futuras en que las personas no serán capaces de tomar sus propias decisiones de atención médica. Este proceso puede ser facilitado por un profesional de la salud especialmente capacitado o puede ocurrir en el transcurso de la atención con los profesionales sanitarios habituales de la persona²⁹⁸.

La planificación anticipada de las decisiones se ha definido, pues, como un proceso para la toma de decisiones que tiene como objetivo ayudar a los pacientes a establecer decisiones sobre el cuidado futuro que entrará en vigor cuando éstos pierdan su capacidad²⁹⁹.

Una de las propuestas de desarrollo de un proceso de planificación más estructuradas que se pueden encontrar en la literatura se le debe a Linda L. Emanuel³⁰⁰.

- Cada persona tiene una idea particular de entender cómo desea vivir y morir, basada en sus creencias o valores personales, culturales o religiosas y en sus preferencias.
- Toda persona tiene el derecho de participar en la planificación de sus cuidados sanitarios.
- La planificación anticipada es un proceso que trata de ayudar a establecer un plan para que, en el caso de que pierda su capacidad de decidir, bien temporalmente o bien permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias de forma coherente con sus deseos y valores.

Paso 1: Introducir el tema en las conversaciones con el paciente

- La mayor parte de los pacientes piensan que esto es una responsabilidad del profesional sanitario.
- Debería iniciarse el proceso con todo tipo de pacientes, independientemente de su estado de salud o edad. Lo ideal es hacerlo cuando la enfermedad está en fase estable, por ejemplo, en consultas ambulatorias o de atención primaria.
- Lo primero es preguntar al paciente qué conocimiento tiene de la planificación anticipada o de las instrucciones previas.
- Lo segundo es repasar esos conocimientos. Puede usarse material de apoyo, como videos, trípticos o formularios de instrucciones previas. Ampliar y completar la información del paciente.
- Mientras se inicia la discusión sobre el tema evaluar continuamente las respuestas emocionales del paciente, haciendo *feed-back*, refuerzo positivo y apoyo emocional.
- Sugerir la conveniencia de discutir y comentar estos aspectos con la familia u otros seres queridos.
- Sugerir la conveniencia de identificar un posible representante para la toma de decisiones.
- Sugerir la necesidad de que en la próxima visita venga acompañado de algún familiar y/o del representante que haya elegido.
- Fijar una fecha para esa nueva entrevista.

Paso 2: Iniciar un diálogo estructurado acerca de este tema

- Retomar lo hablado en la primera visita, e invitar al familiar o representante a que escuche lo que el paciente dice, y a que haga las preguntas que estime convenientes.
- Papel del representante
 - Invitar al paciente a que explicita qué papel espera que juegue el representante cuando él se vuelva incapaz.
 - Invitar al representante a que aclare con el paciente los valores y criterios que debería usar para decidir, incluido el contenido que debería darse al criterio del "mejor interés".
 - Actuar como facilitador del proceso de discusión.
- Educación del representante y del paciente.
 - Invitar al paciente a que tenga en cuenta otras posibles situaciones con resultados con mucha incertidumbre o complejidad, o con clara probabilidad de muerte o daño severo
- Presentar al paciente y al representante una serie de posibles escenarios clínicos, y aclarar con ellos los términos empleados, así como los beneficios, riesgos y pronóstico de cada uno de ellos. Para ello se pueden utilizar algunos modelos de instrucciones previas.
- Aclaración de los valores y fines del paciente
 - Preguntar al paciente si ha tenido anteriores experiencias de enfermedad, o si conoce las de otras personas, e invitarle a que comente su opinión y sentimientos acerca de ellas.
 - Invitar al paciente a que manifieste lo que desearía que se hiciera en los escenarios clínicos antes expuesto.

- Ayudar al paciente a articular sus propios principios, valores, fines y preferencias en torno a cada uno de esos escenarios, y otras decisiones clínicas que puedan plantearse
- Invitar al paciente a que valore la posibilidad de consignar por escrito algunas de las cosas habladas.

Paso 3: Documentar las preferencias del paciente

- Formalizar la cumplimentación de la instrucción previa.
 - Revisar con el paciente el documento, para evitar que incluya peticiones que no puedan ser llevadas a cabo. Ayudar a corregir las posibles ambigüedades o inconsistencias del documento. En general es útil utilizar documentos estandarizados y validados.
 - Solicitar al paciente que firme el documento como forma de confirmar todo lo que se ha ido hablando durante el proceso de discusión.
- Introducir la instrucción previa en la historia clínica
 - Una vez la instrucción previa ha sido firmada el sanitario la introducirá en la historia clínica.
 - Si no se ha cumplimentado un documento el médico escribirá en la propia historia un resumen de lo acordado, que será revisado por el propio paciente
 - Es conveniente que también el médico firme el documento y que consigne la manera en que puede ser localizado en caso necesario.
 - Proporcionar una copia al paciente y otra al representante, al resto de los familiares y al personal sanitario que se considere necesario
 - Utilizar tarjetas de registro para que el paciente la lleve en la cartera, de tal manera que pueda saberse rápidamente que tiene una instrucción previa y dónde y cómo puede ser localizada.
 - Ajustar el plan de tratamiento y cuidados a los valores y preferencias establecidos por la instrucción previa.

Paso 4: Revisar y actualizar periódicamente las instrucciones previas

- Revisar periódicamente la instrucción previa, especialmente cuando sucedan al paciente acontecimientos vitales que pudieran cambiar sus valores, preferencias o deseos
- Cualquier cambio que se produzca debe ser comunicado al representante, la familia y los profesionales sanitarios implicados, y debe ser documentado convenientemente.
- Actualizar el documento con los cambios efectuados y volver a dar copias a los afectados.

Paso 5: Aplicar las instrucciones en las situaciones clínicas reales

- Aprender a evaluar la capacidad de los pacientes, para saber en qué momento deberá ponerse en marcha el procedimiento de toma de decisiones con el representante y el documento de instrucción previa.
- Nunca presuponer lo que pone una instrucción previa. Leerla siempre cuidadosamente
- Interpretar la instrucción previa en el contexto clínico real del caso. Ningún documento puede anticipar todas las posibles situaciones clínicas.
- Con frecuencia el representante y el sanitario tendrán que extrapolar, a partir de lo reflejado en el documento escrito, lo que el paciente hubiera deseado que se hiciese de haber sido capaz.
- Puede incluso suceder que lleguen a la conclusión de que el paciente hubiera deseado, en este contexto clínico, que se hiciera algo diferente a lo reflejado en el documento. Deberán argumentar convenientemente las decisiones que acuerden.
- Si existe desacuerdo entre el sanitario y el representante, y no puede solventarse de ningún modo, sería conveniente solicitar la mediación de un Comité de Ética.

Tabla 14. Planificación anticipada de las decisiones según Linda L. Emanuel

Fuente: Advance Care Planning. Emanuel LL (2000)³⁰⁰

Nuestro ordenamiento jurídico contiene una definición legal de la “planificación anticipada de las decisiones sanitarias relativas al proceso de morir y de la muerte”

(Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, de Aragón): “procesos de reflexión y comunicación entre profesionales, pacientes y familiares, que ayudan a mejorar la calidad moral en la toma de decisiones de una persona durante el proceso de morir y de la muerte, atendiendo, entre otros criterios, al documento de instrucciones previas o a cualquier otro que forme parte de su historia de valores”.

2.2.1. Beneficios

Teóricamente, el proceso de planificación anticipada de decisiones puede facilitar la autonomía del paciente de modo que futuros deseos se puedan llevar a cabo una vez que no puede decidir por sí mismo, pero la evidencia³⁰¹ relativa a los “bienes-beneficios” es mixta. Un ensayo controlado de los efectos de la introducción de mejoras en la comunicación acerca de las preferencias de reanimación con información sobre el pronóstico no encontró mejoría en la calidad de final de la vida atención³⁰². No obstante, algunas pruebas, incluso las procedentes de una reciente pequeña revisión sistemática en pacientes con demencia y deterioro cognitivo³⁰³, han destacado varios beneficios posibles. Éstos incluyen una atención médica menos agresiva y la mejor calidad de vida en momentos próximos a la muerte, la disminución de las tasas de ingreso en el hospital, en especial de atención domiciliaria, y la disminución de la frecuentación de las admisiones en los hospitales. Un estudio retrospectivo de 969 pacientes llevado a cabo en Reino Unido encontró que el 57% de pacientes que habían fallecido en el hospital y habían completado el proceso de planificación anticipada de las decisiones pasaron menos tiempo en el hospital en su último año de vida³⁰⁴.

La planificación anticipada de la atención también ayuda a las familias a prepararse para la muerte de un ser querido, para resolver los conflictos familiares, y para ayudar con la aceptación^{305,306}. En esta línea se sitúan los resultados obtenidos en un estudio controlado en donde se comparaba un grupo de pacientes que a los que se le había facilitado un programa de planificación anticipada de atención frente a otro al cual se le había prestado una atención habitual en pacientes de edad avanzada en Australia, mostraron que 86 % de los pacientes en el grupo de intervención tuvieron un fin de vida deseado, conocido y respetado en comparación con 30 % en el grupo control, el mismo estudio puso de relieve un mayor nivel de satisfacción de los

pacientes y familiares en el grupo de intervención. Los miembros de la familia de los pacientes del grupo de intervención que fallecieron presentaron menores niveles de morbilidad psicológica³⁰⁶.

Una revisión sistemática publicada en 2008 examinó la evidencia para la mejora de los cuidados paliativos al final de la vida. Incluyó³⁰⁷ artículos relativos a la planificación anticipada de atención y encontró evidencia moderada en el apoyo a las intervenciones “multicomponente” para aumentar el desarrollo de la planificación anticipada por parte de los pacientes. El documento llegó a la conclusión de que la investigación reciente apoya un enfoque de planificación que involucra valores, que implica facilitadores capacitados , y se centra en la toma de decisiones clave³⁰⁸.

Los pacientes pueden encontrar el proceso en sí útil , sobre todo cuando la discusión se centra en sus objetivos, valores y creencias , en lugar que en determinados tratamientos o intervenciones^{306,309}. Los pacientes transmiten varios motivos por los que desean hacer las instrucciones previas, incluyendo el no querer ser una carga para los demás y la preocupación por uno mismo³¹⁰⁻³¹², con temas específicos subyacentes relativos a sus experiencias personales y miedos³¹⁰⁻³¹².

En líneas generales, se puede decir que la realización de un proceso de planificación anticipada de las decisiones proporciona beneficios potenciales a todas las personas que participan en el proceso de toma de decisiones clínicas: a) para el paciente, b) para el representante, c) para los familiares, d) para los profesionales sanitarios y e) para el centro sanitario.

Para el paciente	Para el representante
<ul style="list-style-type: none"> • Le permite apropiarse de toma de decisiones y convertirse en su eje y centro. • Facilita la expresión de dudas y la aclaración de preocupaciones. • Aumenta la percepción de control, al darle más seguridad de que sus deseos serán respetados. • Ayuda a reducir la angustia. • Disminuye la sensación de indefensión e incertidumbre. • Fomenta la percepción de ser respetado por el personal sanitario. • Favorece la relación y comunicación con el profesional. • Facilita la comunicación con sus seres queridos. • Le permite liberar a sus seres queridos de la carga de tener que tomar determinadas decisiones, previniendo posibles sensaciones de culpa. • Facilita la expresión libre y franca de sentimientos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le permite tener más claros los deseos y preferencias de la persona que representa. • Facilita la comunicación con el personal sanitario. • Disminuye la angustia ante la incertidumbre de las decisiones que tendría que tomar por su representado. • Aumenta su empatía con la persona representada. • Lo empodera más como representante en caso de posible conflicto con el resto de la familia. • Facilita la expresión de sentimientos. • Incrementa la seguridad jurídica. • Incrementa su seguridad y mejora sus sentimientos acerca de las decisiones tomadas.
Para los familiares	Para el profesional sanitario
<ul style="list-style-type: none"> • Facilita la clarificación de decisiones en un escenario de incertidumbre y eleva la tensión emocional. • Ayuda a prevenir posibles conflictos con los profesionales o con la persona representante. • Facilita el manejo de la angustia produciendo alivio. • Incrementa sentimientos de unión con el paciente. • Facilita la expresión de sentimientos entre todos. • Incrementa la sensación de haber hecho lo correcto, lo que atenúa posibles sentimientos de culpa. • Facilita el posterior proceso de duelo: prevención del duelo patológico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Es buena práctica clínica, que contribuye a cumplir los fines de la profesión sanitaria. • Proporciona mayor seguridad ética y jurídica. • Favorece la relación y comunicación con su paciente. • Proporciona un marco de referencia más claro para la toma de decisiones al disminuir la incertidumbre sobre lo que debe o no hacerse. Puede disminuir la complejidad de la toma de decisiones. • Ayuda a prevenir conflictos con la familia o la persona representante. • Disminuye la angustia y la posible sensación de culpa. • Facilita la toma de conciencia y afrontamiento de la muerte.
Para el centro sanitario	
<ul style="list-style-type: none"> • Contribuye a que el centro realice una asistencia integral de calidad conforme a los valores del SSPA. • Ayuda a mejorar el clima del equipo asistencial en el proceso de toma de decisiones, al disminuir la angustia y la incertidumbre sobre lo que debe o no decidirse respecto al paciente incapaz. • Puede mejorar significativamente las relaciones entre los pacientes, familiares, representantes y profesionales al disminuir la probabilidad de que se generen conflictos que pudieran acabar en demandas legales. • Proporciona mayor seguridad jurídica a la institución. • Contribuye a mejorar el uso eficiente de los recursos, ayudando a evitar casos de obstinación terapéutica por dificultades para establecer el mayor beneficio de la persona enferma. 	

Tabla 15. Ventajas de la realización de procesos de planificación anticipada de las decisiones

Fuente: Simón P et al. (2013)³¹³

2.2.2. Barreras

La literatura científica ha identificado multitud de barreras que dificultan la realización del proceso de planificación anticipada de las decisiones para todo profesional sanitario es una obligación ética detectarlas e intentar superarlas en la medida de lo posible³¹³.

Algunos de los pacientes no van a aceptar participar en las discusiones sobre su cuidado futuro, ya que se trata de pensar en un deterioro en su condición^{314,315}. Además pueden añadirse sensibilidades culturales que dificulten tales conversaciones. Se han identificado barreras para el proceso de planificación anticipada de las decisiones en un estudio cualitativo de pacientes médicos de edad avanzada incluidos en un programa de PAD, éstos percibían la planificación del cuidado como algo irrelevante, teniendo insuficiente información para participar en las discusiones, y las limitaciones de tiempo de profesionales³¹⁶. Un desafío adicional que representan los procesos de PAD para los pacientes es que se les solicita predecir su futura experiencia de la enfermedad, lo que algunos pueden encontrar difícil^{317,318}. No obstante, la voluntad de una persona para participar en dichos procesos puede variar con el tiempo.

Igualmente, pueden existir barreras para los profesionales^{319,320}. En particular, los médicos pueden no estar dispuestos a iniciar tales conversaciones, porque esto puede "hacer visible la muerte". Algunos pueden temer que la honestidad sobre el pronóstico causará en el paciente angustia indebida o destruir sus esperanzas³²¹. Sin embargo, un estudio cualitativo longitudinal encontró que los pacientes tienen una variedad de respuestas incluyendo ser capaz de esperar cosas aparte de curar³²¹. Algunos pacientes puede experimentar un grado de malestar emocional, pero por lo general las respuestas son adecuadas a la situación, y la mayoría de los pacientes que aceptan la oferta de un diálogo de planificación anticipada de la atención encuentran en tales conversaciones "empoderamiento".

Algunos pacientes piensan que los profesionales deben plantear la cuestión³²², así que de no realizarlo sus necesidades podrían quedar insatisfechas. Estar en una relación de confianza con los pacientes o poder desarrollar tal relación es útil en este contexto³²³.

La planificación anticipada de la atención puede aplicarse a pacientes con una amplia gama de diagnósticos, pero particularmente aquellos con procesos degenerativos a largo plazo o en procesos de final de la vida³²⁴. Deben ofrecerse cuando el paciente puede todavía participar en la deliberación y antes de cualquier pérdida relevante de capacidad. Esto significa que para ciertas patologías, como la demencia, las discusiones tienen que ser ofrecidas en un curso temprano de la enfermedad. Una revisión sistemática llevada a cabo en Reino Unido encontró que un 36 % de los pacientes con deterioro cognitivo y demencia admitidos en una residencia de ancianos tenían capacidad para participar en un proceso de PAD. No obstante los datos sobre el mejor momento para el inicio de la PAD fueron contradictorios³⁰³.

Un estudio cualitativo reciente sugiere que los pacientes con deterioro cognitivo y leve demencia encuentran los diálogos sobre tratamiento y cuidados futuros aceptables³⁰³. No obstante otro estudio encontró que las personas con demencia tenían dificultades a la hora de realizar consideraciones acerca de su futuro³²⁵. De manera más general, algunos estudios han identificado factores desencadenantes particulares para iniciar estas conversaciones, como la recurrencia de cáncer³¹⁴. El momento de las conversaciones con los pacientes con cáncer, así como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, representan un reto para la planificación.

Otro factor crucial es la capacidad de comunicación de los profesionales. Varios autores reconocen como potencial obstáculo la naturaleza desafiante, lo sensible y lo complejo de las conversaciones sobre la planificación anticipada de la atención^{326,327}.

La sobreprotección ejercida por la familia y el estado emocional del momento son otras potenciales barreras para realizar un proceso de planificación anticipada de las decisiones. A estos han de añadirse los posibles condicionantes culturales, étnicos, lingüísticos y religiosos, que junto a los prejuicios ideológicos o morales y el desconocimiento legislativo se convierten en elementos que dificultan el proceso de PAD.

Por último, la escasez de recursos o la inadecuada organización y coordinación de los existentes dificulta la puesta en marcha del proceso de PAD. Es obligación de las instituciones garantizar la coordinación entre los diferentes niveles de asistenciales a fin de permitir la transferencia de los contenidos del proceso de PAD y la promoción

y difusión de formación e información en materia de instrucciones previas a pacientes y profesionales sanitarios.

En la tabla adjunta se presenta un esbozo de las barreras presentes en los procesos de PAD, contemplando tres análisis, las referidas por: la persona/paciente, la familia y los profesionales.

Por parte de la persona
<ul style="list-style-type: none"> • Miedo ante un posible rechazo por parte de profesionales o de sus seres queridos. • No saber cuándo preguntar, ni cómo, ni a quién. • Desconocimiento acerca de si es correcto hablar de esto con los profesionales, de si pertenece o no a la “cartera de servicios” del sistema sanitario. • Desconfianza acerca de las garantías de la confidencialidad de lo que exprese. • Analfabetismo funcional o real. • Negación de su enfermedad. • Angustia, deseos contradictorios. • Desconfianza sobre su duración o consecuencias. • Desconocimiento de sus derechos como paciente. • Prejuicios ideológicos o morales. • Condicionamientos económicos. • Preocupación o desconfianza ante la capacidad de los profesionales sanitarios para manejar adecuadamente el proceso de PAD. • Desconocimiento del marco jurídico, de los derechos del paciente y de las obligaciones de los profesionales.
Por parte de la familia
<ul style="list-style-type: none"> • Sobreprotección familiar: tendencia a generar “pactos de silencio” Se entiende por pacto de silencio o de protección aquellas estrategias, esfuerzos de pacientes, de la familia y/o profesionales a evitar que alguna de las partes involucradas conozcan no solo el diagnóstico y/o pronóstico de la enfermedad sino también las emociones, las dificultades o el propio malestar que les atenaza. También se puede definir como una alteración de la información con el acuerdo implícito o explícito de negar la información de la propia persona enferma. • Condicionamientos culturales, étnicos, lingüísticos o religiosos: temas tabús. • Angustia de los familiares, bloqueos emocionales. • Prejuicios ideológicos o morales. • Condicionamientos económicos. • Preocupación o desconfianza ante la capacidad de los profesionales sanitarios para mejorar adecuadamente el proceso de PAD. • Desconocimiento del marco jurídico, de los derechos del paciente y de las obligaciones de los profesionales.
Por parte del profesional
<ul style="list-style-type: none"> • Falta de conocimiento sobre la PAD y sobre su marco ético y jurídico. • No considerar la PAD como una parte de sus responsabilidades profesionales o de muy baja prioridad. • Escasez de tiempo o inadecuada organización del tiempo existente. • Carencia de habilidades para la comunicación y el apoyo emocional: no saber cuándo preguntar, ni cómo, ni a quién. • Condicionamientos culturales, étnicos o religiosos: temas tabú. • Bloqueos emocionales personales: angustian ante el tema de “la propia muerte”, percepción de “derrota profesional” ante el hecho de la muerte de un paciente. • Miedo a desencadenar un “duelo anticipatorio” en el paciente o su familia, o a desencadenar un

<p>conflicto familiar.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ideas preconcebidas sobre su efectividad. • Prejuicios ideológicos o morales.
Por parte de la institución
<ul style="list-style-type: none"> • Escasez de recursos humanos o inadecuada organización y coordinación de los existentes. • Dificultades de coordinación entre los diferentes niveles de asistenciales para garantizar la transferencia de los contenidos del proceso de PAD. • La no promoción y/o difusión de formación e información en materia de instrucciones previas a pacientes y profesionales sanitarios.

Tabla 16. Barreras en el uso del proceso de planificación anticipada de las decisiones
Fuente: Modificado a partir de Simón P et al. (2003)³¹³

2.2.3. Enfoques prácticos

La convicción desarrollada por todos los que han allanado el camino de la planificación anticipada se basa en que sólo mediante técnicas educativas se podrá avanzar en este camino. Educación referida tanto de los profesionales sanitarios como de los pacientes, sus familias y el público en general, las comunidades de ciudadanos y la sociedad en su conjunto. Esto es, avanzar por el camino de la planificación anticipada de decisiones exige intensos procesos de maduración social y de participación ciudadana en un clima de deliberación democrática sobre los proyectos, tanto personales como colectivos, en torno a la vida, la salud, la enfermedad y la muerte.

En Estados Unidos se han desarrollado interesantes experiencias sobre este tema, como la denominada *Respecting Choices*³²⁸, que en el año 1991 puso en marcha un proceso sistematizado de entrenamiento en PAD dirigido a la comunidad del Condado de La Crosse (Wisconsin). El proceso se dirigió a profesionales sanitarios, trabajadores sociales, líderes de la comunidad, profesores, sacerdotes y en general a todos los ciudadanos mayores de 18 años. Se estandarizaron protocolos de implementación de instrucciones previas, se proporcionó a la comunidad diversos materiales educativos específicos. A partir de esta experiencia se desarrolló un programa de formación avanzado el *Gundersen Luthern's Respecting Choices Organization & Community Advance Care*, que continua en la actualidad. Experiencias similares se han llevado a cabo en otros estados norteamericanos, Melbourne (Australia) y Alemania³¹³⁻³²⁹.

Un proyecto muy similar, dirigido más hacia la población anciana tanto de las residencias asistidas como de los que reciben atención domiciliaria, ha sido el canadiense *Let Me Decide*, liderado por Molloy y Guyatt en la región de Ontario³³⁰.

En España hemos de señalar el proyecto piloto de Pablo Simón, desarrollado en Antequera (Málaga) bajo el nombre “Al final, tú decides”, que consistía en aplicar intervenciones comunitarias formativas e informativas con el objeto de aumentar (facilitar) el cumplimiento del documento de instrucciones previas en dicha zona, comparando los resultados obtenidos. Dicho proyecto resultó exitoso. Prueba de ello fue el notable aumento de registros de instrucciones previas en los años 2005-2007 en Málaga, por encima de la tendencia del resto de provincias, pero años después no es rastreable como proyecto consolidado en el sistema de salud¹⁴.

En la actualidad, Javier Júdez se ha sumado a esta iniciativa con la puesta en marcha del “Programa *Kayrós*-Conversaciones que ayudan” en el municipio de Alguazas (Murcia). El proyecto defiende que el principal valor de los procesos de comunicación orientados a la planificación anticipada de las decisiones no es facilitar decisiones de sustitución en caso de que una persona devenga incapaz de hacerlo por sí misma por su enfermedad. Por el contrario, considera como valor principal activar las capacidades relacionales y ponerlas al servicio del paciente, de sus cuidadores y de los profesionales que le atienden para humanizar y dignificar el proceso de fragilidad que representa la enfermedad y el morir. “Con este proyecto se trata de llevar a cabo conversaciones con los pacientes que tengan enfermedades crónicas para ayudarlos a planificar la recta final de sus vidas antes de que no puedan hacerlo”³³¹. Esto es, el objetivo final del programa es facilitar una atención al final de la vida más centrada en el paciente.

2.2.3.1. El Programa *Respecting Choices*®

En 1998 se desarrolló lo que hasta el momento actual constituye la experiencia más fructífera en relación a la planificación anticipada de la toma de decisiones al final de la vida: el *Programa Respecting Choices*® del Condado de La Crosse, en el estado norteamericano de Wisconsin. El origen de dicho estudio radicó en la falta de respuesta por parte la población estadounidense ante los procesos de planificación anticipada y la toma de decisiones a pesar de la importancia otorgada al proceso de la muerte por parte de la literatura, la ética y el ámbito jurídico.

Los hallazgos del estudio SUPPORT, a pesar de que arrojaron datos muy interesantes acerca del tratamiento de pacientes críticos con pronóstico limitado no proporcionaron información suficiente acerca de la planificación y la toma de decisiones al final de la vida en la población general, objetivo del estudio que se presenta ahora bajo el nombre de *La Crosse Advance Directives Study* (LADS). Además, la idea de realizar este proyecto surgió como un intento de dar una respuesta apropiada al reto que había planteado la *Patient Self Determination Act*³³² que obligaba a las empresas sanitarias a ofrecer de forma sistemática la posibilidad de hacer una IP.

El desarrollo de este proyecto tuvo comienzo en el año 1991 mediante la creación de un grupo de trabajo liderado por el *Gundersen Lutheran Medical Center*. En este momento tan sólo el 15% de la población disponía de algún tipo de instrucción previa documentada por escrito, lo que se ratifica por los datos publicados por diferentes autores³³³⁻³³⁵.

Lo novedoso y reseñable de este estudio es que ofrecía un proceso sistematizado de entrenamiento sobre planificación anticipada de las decisiones denominado *Respecting Your Choices*. Este proceso no se dirigía exclusivamente a los profesionales sanitarios del condado, sino también a trabajadores sociales, miembros de asociaciones ciudadanas, sacerdotes, profesorado entre otros colectivos. El proyecto no se circunscribía al contexto sanitario, como ocurría con el estudio SUPPORT, sino que abarcaba la comunidad, es decir, las personas destinatarias no eran exclusivamente “pacientes” sino la totalidad de la población mayor de 18 años. El programa estandarizaba protocolos de difusión de instrucciones previas en los centros sanitarios debiendo ser estos conocidos por todos los profesionales sanitarios del condado³³⁶.

En dicho programa se desarrollaron materiales educativos específicos disponibles para toda la comunidad. Además se realizó formación estandarizada y continua sobre las instrucciones previas, facilitándose el acceso a personas formadoras o expertas en el tema desde los centros sanitarios, incluyéndose prácticas para mantener y fomentar el uso de las IP, y se documentaba en la historia clínica la formación recibida cuando ésta ocurría en una organización sanitaria.

La recogida de datos se llevó a cabo de diferentes fuentes. Por un lado se obtuvieron datos mediante la revisión de los certificados de defunción, el equipo

investigador también tuvo acceso a las historias clínicas de las personas fallecidas de todas las organizaciones participantes en el estudio. Por otro lado, se realizó una encuesta al personal médico implicado en el proceso de toma de decisiones de la persona fallecida. Finalmente, se hicieron entrevistas a los representantes de las personas fallecidas, realizadas por dos enfermeras con formación específica para llevar a cabo esta tarea y con amplia experiencia educativa sobre instrucciones previas (el 77% de las personas representantes accedió a ser entrevistado).

Durante el periodo del estudio fallecieron un total de 1.123 personas en el Condado de La Crosse, de las cuales 416 fueron excluidas del estudio por no cumplir los criterios de inclusión. Otras 167 fallecidas tampoco fueron incluidas ya que no murieron bajo la atención de una de las organizaciones sanitarias participantes en el estudio o bien no disponían de capacidad suficiente para expresar sus preferencias sanitarias durante los 10 años anteriores al proyecto. Así es que, fueron 540 las personas incluidas en el estudio. La edad media era de 82 años y el 53,7% eran mujeres. Las causas de fallecimiento fueron crónicas o terminales en un 80% de los casos, mientras que el 20% murió de forma repentina o por una enfermedad no preexistente³³⁶.

El proyecto consiguió resultados tan sorprendentes como que el 85% de los residentes mayores de 18 años que habían fallecido entre abril de 1995 y marzo de 1996, tuvieran en su historia clínica una instrucción previa firmada, y que ésta hubiera sido respetada en el 98% de los casos. Con este estudio se proporcionaba una visión más completa del final de la vida y de la toma de decisiones que la representada hasta el momento por estudios previos.

A partir de la experiencia obtenida en este estudio se desarrolló un programa de formación avanzado conocido como *Gundersen Lutheran's Respecting Choices Organization & Community Advance Care Planning Course*. La planificación anticipada de decisiones se contempla como un proceso continuo centrado en la comunicación con la persona que facilita la comprensión, la reflexión y la discusión de los objetivos, valores y preferencias para las futuras decisiones sobre su cuidado. Este enfoque innovador conduce a una atención de alta calidad, y a la reducción de costes sanitarios³³⁶. Desde la organización se realizan diversos cursos relacionados con la planificación anticipada y la toma de decisiones al final de la vida que proporcionan múltiples y muy variados materiales para trabajar con esta temática.

En la actualidad, *Respecting Choices*® ha iniciado su andadura en diferentes estado norteamericanos. Además se han realizado iniciativas similares en otras 30 comunidades u organizaciones de los Estados Unidos y se ha convertido en el modelo australiano sobre la atención al final de la vida. Por otro lado en Estados Unidos, más de 500 personas han sido certificados como instructores, también han se han certificado instructores en Australia, Canadá, Alemania, Países Bajos, Eslovenia, Bélgica, Dinamarca Italia, Singapur y Reino Unido.

Cinco promesas: <i>Respecting Choices</i>®	
1.	Vamos a iniciar la conversación.
2.	Vamos a proporcionar ayuda con la planificación anticipada de decisiones.
3.	Nos aseguramos de que los planes son claros.
4.	Vamos a recuperar y mantener los planes.
5.	Vamos a seguir adecuadamente los planes

Tabla 17. Cinco promesas: *Respecting Choices*®

Fuente: Informe Return on Investment Implementation of *Respecting Choices*® Model of Advance Care Planning³³⁷

En las tablas 18 y 19 se recogen los principales beneficios que se han evidenciado tras la aplicación del programa *Respecting Choices*®:

<i>Respecting Choices</i>® mejora la atención al paciente	
•	Fomenta y mejora el proceso de toma de decisiones compartidas entre individuos, los pacientes, sus representantes y los proveedores de la asistencia sanitaria.
•	Mejora la competencia y “comodidad” del personal sanitario ante la PAD mediante el desarrollo y la mejora de la comunicación y las habilidades de facilitación.
•	Traduce los objetivos y las decisiones de los pacientes en el plan escrito para guiar la toma de decisiones clínicas
•	Integra la PAD en las rutinas de la atención al paciente en relación a las decisiones oportunas a tomar con base en la esperanza de vida de la persona condicionada ésta por el estado/estadio de la enfermedad, reconociendo que las metas y los valores pueden cambiar con el tiempo.
•	Proporciona orientación específica en la toma de decisiones clínicas.
•	Abre los canales de comunicación entre los pacientes y seres queridos, para fortalecer las relaciones en curso, las discusiones y las decisiones tomadas.
<i>Respecting Choices</i>® mejora la salud de la población	
•	Estandariza la prestación de un servicio consistente de PAD.
•	Ayuda a aclarar las expectativas de los pacientes ante la atención mediante la exploración del concepto de "vivir bien".
•	Aumenta la satisfacción profesional con un enfoque estandarizado de PAD.
•	Disminuye la angustia moral de los profesionales sanitarios y los médicos que trabajan con el paciente en el proceso de decisiones al final de la vida.
•	Crea un lenguaje común para el proceso que ayuda a los países en materia de PAD en la participación y motivar a las personas a participar.
•	Reconoce el papel emergente y facilitador de la PAD en el proceso asistencial.
•	Crea un documento de IP eficaz, atractivo y uniforme disponible a toda la población.
•	Establece cambios en los tiempos dedicados por el médico y el equipo sanitario al proceso de

- toma de decisiones abordándolo de forma pronta y eficaz.
- Define el papel del médico como parte efectiva de un equipo de PAD.

Tabla 18. Aportaciones del Programa *Respecting Choices*®
Fuente: Informe Return on Investment Implementation of *Respecting Choices*®
 Model of Advance Care Planning³³⁷

	Coste per cápita de la atención		
	La Crosse Wisconsin	En todo el estado de Wisconsin	Promedio nacional
Reduce las hospitalizaciones no deseadas- % de hospitalizados al menos una vez durante los últimos 6 meses de vida	59,5 % (por debajo del percentil 10)	67.5%	71.5%
Reduce los costes de la atención en los últimos 2 años de vida debido a la eliminación de tratamiento no deseado	\$48,771	\$67,443	\$79,337
Disminuye la intensidad de la atención hospitalaria en los últimos 2 años de vida	0,49 (la mitad que la media nacional)	0.72	1.00
Reduce los días de hospitalización en los últimos 2 años	10,0 días (por debajo del percentil 10)	13,2 días	16,7 días
Reduce las muertes hospitalarias	20.4%	20,9%	25,0%
Reduce el porcentaje de fallecidos que hayan visto 10 o más médicos en los últimos 6 meses de vida	22,7 % (muy por debajo del percentil 10)	31,0%	42,%
Reduce el % de los fallecidos que pasan siete o más días en la UCI durante los 6 últimos meses de vida	3,8 % (muy por debajo del percentil 10)	6,8%	15,2%
Reduce % de los fallecidos ingresados en UCI	9,5 % (muy por debajo del percentil 10)	13,1%	18,5%

Tabla 19. *Respecting Choices*® y el control del coste per cápita de la atención
Fuente: Informe Return on Investment Implementation of *Respecting Choices*®
 Model of Advance Care Planning³³⁷

2.1.3.2. Programa Kayrós

El “Programa Kayrós-Conversaciones que ayudan” está inspirado en el programa de planificación anticipada de las decisiones internacional *Respecting Choices*®² y se basa en la concepción de que la PAD efectiva es un proceso de comunicación que ayuda a las personas a¹⁴:

- Comprender mejor su enfermedad y sus opciones de cara a la asistencia sanitaria que puede recibir en su futuro.
- Reflexionar sobre sus valores, objetivos y creencias personales y el impacto de la enfermedad en su vida y sus posibles decisiones.

- Hablar con sus seres queridos y con los profesionales sanitarios, según lo necesite, sobre estos temas: vida y trayectorias de enfermedad.

En el proceso de enfermar se identifican varias etapas que definen lo que puede llamarse una trayectoria de enfermedad el “Programa Kayrós- conversaciones que ayudan” asumen, siempre que sea posible, un enfoque comunicativo con las personas que sufren una enfermedad para ayudarles y acompañarle³²².

- Primera etapa: adecuada para todos los adultos. Es la etapa de la “salud con planes por si acaso”. A menudo se despierta en interés por parte de los individuos por experiencias vividas, testimonios vistos o cuestiones de creencias firmes que afectan a las decisiones de salud. También en actividades sociales comunitarias de tipo sanitario. En estos casos no es infrecuente que se planteen situaciones más bien hipotéticas de tipo accidente/ crisis y “cómo quedó después”. Sea como sea, por parte del sistema sanitario, esta primera etapa se debe plantear en visitas médicas rutinarias (especialmente en adultos mayores de 55-56 años). Los objetivos en esta primera etapa de planificación son:
 - Motivar a los individuos para profundizar en la importancia de la planificación anticipada de decisiones facilitándoles que adquieran y desarrollen habilidades relacionales que les ayuden a generar y mantener espacios de comunicación que les ayuden a afrontar “acontecimientos críticos” en su vida.
 - Ponderar la selección de un representante para la asistencia sanitaria, incluyéndolo en este proceso comunicativo.
 - Elaborar un primer documento básico escrito de planificación. La intervención comunicativa principal es informativa y orientadora, habilitando un espacio específico de comunicación sobre la planificación anticipada de decisiones.

Este espacio comunicativo “rutinario” ayuda a normalizar el concepto de planificación, facilita el desarrollo de habilidades relacionales básicas que fortalecen la capacidad de afrontar potenciales acontecimientos críticos, orienta al individuo sobre

la importancia de la deliberación, revisión y actualización de planes, así como del soporte escrito de los mismos.

- Segunda etapa: Etapa de transición. Debe iniciarse con pacientes con enfermedades crónicas progresivas que empiezan a tener una pérdida funcional apreciable a lo largo del curso de su enfermedad, presentan comorbilidades, experimentan hospitalizaciones más frecuentes, o tienen riesgo de complicaciones que les pueden dejar incapaces para tomar sus propias decisiones. Es la etapa “de vivir sano a vivir enfermo”.

Los objetivos en esta etapa de planificación son:

- Facilitar la profundización de habilidades relacionales que les ayuden a generar y mantener espacios de comunicación así como a afrontar los eventuales condicionamientos que pueda asociar la situación de enfermedad y posibles “eventos críticos” en el curso de enfermedad.
- Asistir a los pacientes a la hora de comprender tanto la progresión de la enfermedad que tienen, como las potenciales complicaciones que pudieran afrontarse, así como los posibles tratamientos de soporte vital que pudiera requerir en caso de progresar más su enfermedad. Familiarizarse con los tratamientos de soporte vital implica conocer sus beneficios esperados, sus cargas y sus posibles alternativas.
- Animar y asistir a la implicación del representante para la asistencia sanitaria, así como de otros seres queridos en este proceso de deliberación, clarificación y planificación, con vistas a conocer mejor los deseos del paciente, estar mejor preparados para tomar decisiones de sustitución si fueran necesarias y apoyar el plan de cuidados desarrollado.

La intervención comunicativa principal es de orientación, deliberación y facilitación, habilitando un espacio de comunicación y seguimiento como un componente de la asistencia del paciente crónico, a cargo de profesionales facilitadores capacitados o entrenados con experiencia en las trayectorias de enfermedad y los desarrollados y escritos más específicos que reflejan los valores y deseos en esta etapa de la enfermedad e identifique objetivos de cuidados cuando esté la vida en jaque o la pérdida cognitiva y/o funcional sea previsible.

- Tercera etapa. Etapa final. Se plantea con aquellas personas de edad avanzada y salud frágil o en aquellos pacientes cuyo fallecimiento en los próximos 12 meses no resultaría sorprendente dada la evolución de su enfermedad. En la etapa de “preparar el final, la despedida y el legado”. Muchos de estos pacientes viven en residencias asistidas, tienen alto riesgo de complicaciones y de perder la capacidad para tomar decisiones por sí mismos. En esta etapa deben trasladarse los deseos de los planes de cuidados a órdenes o instrucciones de tratamiento clínico específicas y oportunas de soporte vital que deben guiar las acciones de los profesionales sanitarios de manera consistentes a dichos deseos.

Los objetivos en esta etapa de planificación se centran en:

Asistir a los pacientes o al representante para la asistencia sanitaria, en la toma de decisiones sobre: resucitación cardiopulmonar u objetivos de cuidados en caso de fracaso cardiopulmonar, incluido el manejo de la hospitalización o nutrición e hidratación artificial o medidas de confort y soporte.

Elaborar un plan específico escrito que documente dichas decisiones (revisando si existen otros anteriores, especialmente de cara a y tras “eventos críticos”) para asegurar la mayor consistencia de la asistencia sanitaria con el mismo, así como la continuidad asistencial entre proveedores de la misma. Aquí, más allá de los documentos de preferencias recogidas hasta ahora, cobra especial valor trasladar dichos deseos a un documento de órdenes de tratamiento médico, como órdenes médicas para el sustento de vida o semejantes. La intervención comunicativa principal es de soporte clarificando deseos traducidos en instrucciones, acompañando la evolución y los eventos críticos, y activando los planes si las circunstancias así lo requieren.

Capítulo 3

LA ENFERMERÍA ANTE LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES

1. MARCO NORMATIVO

El exceso de normas jurídicas que regulan las instrucciones previas en España, aun cuando aporta efectos muy beneficiosos, también genera riesgos nada desdeñables. En este sentido, en un país sin tradición sanitaria en el uso clínico y ético de las instrucciones previas existe el riesgo de una burocratización administrativa que se centre en la parte formal y se olvide del verdadero objetivo de las mismas: proceso compartido de toma de decisiones.

La legislación sobre instrucciones previas en el ámbito nacional y autonómico no nombra específicamente al profesional de enfermería, excluyéndolo deliberadamente en algunos casos, como ocurre en la Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura³³⁸ y la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad de Navarra³³⁹, que circunscriben algunas de sus afirmaciones al “médico responsable” o “equipo médico”.

Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y de la autonomía del paciente de Extremadura³³⁸.
Artículo 17.

1. La expresión anticipada de voluntades es el documento emitido por una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, *dirigido al médico responsable de su asistencia*, en el cual expresa las instrucciones sobre sus objetivos vitales, valores personales y las actuaciones médicas que deberán ser respetados cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. La expresión de los objetivos vitales y valores personales tiene como fin ayudar a interpretar las instrucciones y servir de orientación para la toma de decisiones clínicas llegado el momento. Las instrucciones sobre las actuaciones médicas pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que la persona otorgante ya padece como a las que eventualmente puede sufrir en el futuro, e *incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas* acordes con la buena práctica clínica que desea recibir, a las que no desea recibir y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida.
2. En la expresión anticipada de voluntades, la persona interesada puede también designar un representante que será *interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario*.

Ley foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra³³⁹
Artículo 54.1.

Todas las personas tienen derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias que les puedan afectar en el futuro en el supuesto de que en el momento en que deban adoptar una decisión no gocen de capacidad para ello.

El *documento de voluntades anticipadas es el dirigido al médico responsable* en el cual una persona mayor de edad, o un menor al que se le reconoce capacidad conforme a la presente Ley Foral, deja constancia de los deseos previamente expresados sobre las actuaciones médicas para cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad, por medio del consentimiento informado, y que deben ser tenidos en cuenta por el *médico responsable y por el equipo médico* que le asista en tal situación.

(La señalización en cursiva en ambos textos ha sido añadida por la autora).

En muchas otras ocasiones la legislación se refiere a “equipo sanitario”, “profesionales sanitarios”, “equipo que le atienda”, y por tanto debe considerarse que tal responsabilidad atañe a los profesionales de enfermería (ver Tabla 22), tal es el caso, de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente²⁰⁵ y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y la Ley 1/2015²⁰⁷, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Desde esta perspectiva, el proceso de desarrollo de planificación anticipada de decisiones conecta muy bien con la concepción holística e integral de los cuidados enfermeros.

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 clínica²⁰⁵
Artículo 11.1.

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

(La señalización en cursiva en el texto ha sido añadida por la autora).

Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida²⁰⁷
Artículo 6.2.

Cuando a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes estos rechacen voluntaria y libremente ser informados, se respetará dicha decisión, haciéndoles ver la trascendencia de la misma y se les informará sobre la posibilidad de designar una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación.

(La señalización en cursiva en el texto ha sido añadida por la autora).

La terminología empleada por el Decreto 58/2007, de 27 de abril, por el que se desarrolla la Ley de voluntades anticipadas y del registro de voluntades anticipadas de las Illes Balears³⁴⁰ al referirse al “facultativo encargado de la salud de paciente” en el artículo correspondiente a la objeción de conciencia puede dar lugar a dudas, dado que si bien es cierto que la Real Academia Española contempla en sus definiciones el significado de “facultativo” como aquella “persona titulada en medicina y que ejerce como tal” por otro lado reconoce también como significado, aquel que se refiere a “dicho de una persona: experta, entendida”. Así, de la interpretación de uno u otro significado dependería la inclusión o no del colectivo enfermero dentro de dicha norma.

Decreto 58/2007, de 27 de abril, por el que se desarrolla la Ley de voluntades anticipadas y del registro de voluntades anticipadas de las Illes Balears³⁴⁰.
Artículo 4.

El *facultativo encargado de la salud del paciente*, en el caso de que no pueda llevar a término el contenido de la declaración de voluntades anticipadas por motivos personales, morales o religiosos, ha de poner esta cuestión en conocimiento de la gerencia o dirección del centro, para que ésta adopte las medidas pertinentes para que el contenido de las instrucciones previas otorgadas por el paciente se cumplan.

(La señalización en cursiva en el texto ha sido añadida por la autora).

En la tabla 20 se analizan las diferentes normas jurídicas a nivel estatal y autonómico en materia de instrucciones previas y el personal sanitario referido en las mismas.

Ámbito de aplicación	Norma jurídica	Personal sanitario referido
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	<p>Artículo 11. Instrucciones previas.</p> <p>1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como <i>interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario</i> para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.</p> <p>2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.</p>
Andalucía	Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte	<p>Artículo 5. Definiciones</p> <p>h) <i>Médico o médica responsable</i>: De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, es «el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales».</p> <p>Artículo 17. Deberes respecto a la información clínica.</p> <p>1. El <i>médico o médica responsable de cada paciente</i> deberá garantizar el cumplimiento del derecho a la información establecido en el artículo 6.</p> <p>2. <i>El resto de los profesionales sanitarios</i> que atiendan a los pacientes durante el proceso asistencial, o les apliquen una intervención concreta, también <i>tienen obligación de facilitarles información clínica en función de su grado de responsabilidad y participación en el proceso de atención sanitaria</i>.</p> <p>3. Los profesionales a los que se refieren los apartados 1 y 2 dejarán constancia en la historia clínica de que dicha información fue proporcionada a los pacientes y suficientemente comprendida por estos.</p>

Aragón	Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud (modificada por la Disposición Final primera de la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte)	Artículo 15. Las voluntades anticipadas. 1. Se entiende por voluntades anticipadas el documento en el que una persona con capacidad legal suficiente, mayor de edad, menor emancipado o menor aragonés mayor de catorce años, en su caso con la asistencia prevista en el artículo 21 de la Ley 13/2006, de 27 de diciembre, de Derecho de la Persona, libremente puede manifestar: a) Las opciones e instrucciones, expresas y previas, que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, <i>deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria</i> .
Asturias	Decreto 4/2008, de 23 de enero, de organización y funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de instrucciones previas en el ámbito sanitario	No se menciona.
Baleares	Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas	No se menciona.
	Decreto 58/2007, de 27 de abril, por el que se desarrolla la Ley de voluntades anticipadas y del registro de voluntades anticipadas de las Illes Balears	Artículo 4 Objeción de conciencia <i>El facultativo encargado de la salud del paciente</i> , en el caso de que no pueda llevar a término el contenido de la declaración de voluntades anticipadas por motivos personales, morales o religiosos, ha de poner esta cuestión en conocimiento de la gerencia o dirección del centro, para que ésta adopte las medidas pertinentes para que el contenido de las instrucciones previas otorgadas por el paciente se cumplan.
Canarias	Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro	No se menciona.
Cantabria	Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria	No se menciona.
Castilla-La Mancha	Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud	No se menciona.
	Ley 5/2010, de 24 de junio, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha	No se menciona.
Castilla y León	Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud	No se menciona.

	Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León	Artículo 2. Concepto de instrucciones previas. Las instrucciones previas son la manifestación anticipada de voluntad que hace por escrito cualquier persona mayor de edad, capaz y libre, acerca de los cuidados y el tratamiento de su salud o sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos una vez llegado el fallecimiento, para que sea tenida en cuenta, por <i>el médico o por el equipo sanitario responsable de su asistencia</i> , en el momento en que se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren le impidan expresarla por sí misma.
Cataluña	Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica (artículo 12 modificado por Ley 16/2010, de 3 de junio, de modificación de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica)	Artículo 8. Las voluntades anticipadas.- 1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar un representante, que es el interlocutor válido y necesario <i>con el médico o el equipo sanitario</i> , para que la sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma.
Extremadura	Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente	Artículo 17. La expresión anticipada de voluntades.- 1. La expresión anticipada de voluntades es el documento emitido por una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, <i>dirigido al médico responsable de su asistencia</i> , en el cual expresa las instrucciones sobre sus objetivos vitales, valores personales y las actuaciones médicas que deberán ser respetados cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. La expresión de los objetivos vitales y valores personales tiene como fin ayudar a interpretar las instrucciones y servir de orientación para la toma de decisiones clínicas llegado el momento. Las instrucciones sobre las actuaciones médicas pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que la persona otorgante ya padece como a las que eventualmente puede sufrir en el futuro, e incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica que desea recibir, a las que no desea recibir y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida.

		2. En la expresión anticipada de voluntades, la persona interesada puede también designar un representante que será <i>interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario</i> .
Galicia	Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.	Artículo 6.2. Derecho a la información asistencial Cuando a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes estos rechacen voluntaria y libremente ser informados, se respetará dicha decisión, haciéndoles ver la trascendencia de la misma y se les informará sobre la posibilidad de designar una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación.
La Rioja	Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad	No se menciona.
Madrid	Ley 3/2005, de 23 de mayo, que regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y crea el registro correspondiente	Artículo 3. Respeto a las instrucciones previas.-1. <i>El Médico, el equipo sanitario y cuantas personas atiendan al paciente respetarán las mencionadas instrucciones previas dentro de los límites establecidos en esta Ley.</i>
Murcia	Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro	Artículo 1. Documento de Instrucciones Previas En los términos dispuestos en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, mediante el presente Decreto se desarrolla el contenido y formalización del Documento de Instrucciones Previas. <i>Es misión de los profesionales sanitarios colaborar en la difusión e información a los pacientes de su derecho a formular instrucciones previas cuando las circunstancias lo aconsejen.</i> Artículo 5. 1. El documento de instrucciones previas <i>deberá ser respetado por los servicios sanitarios, médico responsable o equipo sanitario</i> y por cuantas personas tengas relación con el mismo.
Navarra	Ley foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra	Artículo 54. Voluntades anticipadas.-1. Todas las personas tienen derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias que les puedan afectar en el futuro en el supuesto de que en el momento en que deban adoptar una decisión no gocen de capacidad para ello.

		El <i>documento de voluntades anticipadas</i> es el dirigido al médico responsable en el cual una persona mayor de edad, o un menor al que se le reconoce capacidad conforme a la presente Ley Foral, deja constancia de los deseos previamente expresados sobre las actuaciones médicas para cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad, por medio del consentimiento informado, y que deben ser tenidos en cuenta por <i>el médico responsable y por el equipo médico</i> que le asista en tal situación.
País Vasco	Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad	Artículo 2. Contenido del derecho a la expresión anticipada de voluntades en el ámbito de la sanidad.-1. Cualquier persona mayor de edad que no haya sido judicialmente incapacitada para ello y actúe libremente tiene derecho a manifestar sus objetivos vitales y valores personales, así como las instrucciones sobre su tratamiento, que el <i>médico o el equipo sanitario que le atiendan respetarán</i> cuando se encuentre en una situación en la que no le sea posible expresar su voluntad.
Valencia	Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad valenciana	Artículo 17. Voluntades anticipadas. 2. El documento de voluntades anticipadas deberá ser respetado por los <i>servicios sanitarios y por cuantas personas tengan relación con el autor del mismo</i> . Caso que en el cumplimiento del documento de voluntades anticipadas surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la administración pondrá los recursos suficientes para atender la voluntad anticipada de los pacientes en los supuestos recogidos en el actual ordenamiento jurídico.

Tabla 20. Normas jurídicas y personal sanitario referido
Fuente: Elaboración propia

Para poder avanzar en la línea de la implantación y mejora de los procesos de planificación anticipada de las decisiones en el ámbito de la enfermería se hace necesaria la homogeneización de la legislación estatal y autonómica, corrigiendo errores normativos y solucionando la imprecisión de algunos conceptos.

Las instituciones y los profesionales sanitarios, han de confiar en el Derecho como instrumento de mejora de las relaciones sanitarias, y propiciar su recepción, adecuada comprensión y utilización. Las instrucciones previas deben ser el resultado de un proceso de reflexión y elaboración de tipo personal en el que el papel de la enfermera y el resto de profesionales sanitarios resulta fundamental. Por ello es preciso establecer estrategias de formación, difusión y asesoramiento legal y ético.

De no prestar atención a estas cuestiones se corre el riesgo de transformar el documento de instrucciones previas en algo similar a lo que en muchos casos ocurre con el documento de consentimiento informado, esto es, un mero trámite administrativo con una validez prácticamente nula, tal y como se ha manifestado en el inicio del apartado anterior. El otorgamiento de las instrucciones previas debe ser el final de un proceso de tipo deliberativo basado en valores, creencias e intereses de tipo personal de la persona que lo otorga, con unos límites éticos muy claros como son los del respeto a la dignidad y a la autonomía del paciente, esto es, el resultado final del proceso de planificación anticipada de las decisiones.

2. MARCO ÉTICO

2.1. Necesidad de humanización de la asistencia

Los grandes avances científicos y tecnológicos que se han producido en las últimas décadas han permitido aumentar la esperanza de vida de diversos procesos de enfermedad, pero de forma paralela han desarrollado la necesidad de concebir una nueva forma del cuidado a fin de promover la atención integral de la persona, rehuendo de la actitud reduccionista que concibe al individuo en segmentos, situando en esa concepción de la asistencia la especialización de los profesionales y como consecuencia la atención sanitaria³⁴¹. En este contexto, el concepto de humanización hace referencia al abordaje integral de la persona, en donde se produce la interacción

de las dimensiones biológica, psicológica, social y conductual. Humanizar la asistencia sanitaria significa hacerla digna del ser humano y coherente, por tanto, con valores que él siente como peculiares y propios.

El problema de la deshumanización del proceso asistencial requiere de una aproximación ética y filosófica que desarrolle temas tales como la naturaleza del ser humano, su dignidad y su libertad, entre otros³⁴²⁻³⁴⁴. Desde un punto de vista ético, se percibe a toda persona como un fin en sí mismo, hecho que impide su trato como un mero medio para otra cosa. La dignidad humana es considerada como un valor absoluto, no relativo a nada, pues procede de la condición de persona, valor inherente al ser y fundamental en el plano tanto asistencial como jurídico^{204,247}.

La enfermería como profesión tiene, entre otras, la responsabilidad del cuidado de los pacientes que por el contexto de su enfermedad pueden encontrarse en un estado de gran vulnerabilidad, enfrentándose a situaciones límite como la propia enfermedad, el dolor, el desamparo, la frustración o la muerte, siendo necesario el cuidado en todas sus dimensiones. Es destacable en este escenario la importancia del cuidado de la espiritualidad, fenómeno a explorar en base a los valores, las convicciones religiosas o no, los ideales y la propia filosofía de vida, que da autenticidad al ser humano y que puede llegar a ser lo más significativo y lo que más le distingue³⁴¹. La dimensión espiritual representa la más noble y trascendente de la persona, que con frecuencia se hace más manifiesta durante una crisis o un proceso de enfermedad. Es esencial observar normas de conducta ética cuando se administra cuidado espiritual para evitar entrar en conflictos entre los valores espirituales del profesional de enfermería y el paciente.

En la actualidad la humanización de la asistencia sanitaria se sitúa como referente de calidad asistencial y la profesión enfermera encuentra en dicho concepto su razón de ser. El meta-paradigma de la disciplina enfermera se refiere al ser humano, comprendiendo a los individuos, las familias y los grupos de la comunidad, sujetos del cuidado de enfermería. Una atención humanizada se caracteriza por el interés del personal de salud por identificar las necesidades particulares de las personas y su familia; por comprender el significado que tiene para dichas personas la situación que están viviendo, conocer sus experiencias anteriores, su cultura, sus creencias y valores. Por esta razón es fundamental la comunicación permanente con el paciente. De igual manera, en la calidad de la atención al paciente son determinantes el verdadero interés que el profesional de enfermería demuestra por

ayudar a él y a su familia a encontrar sentido a la experiencia que está viviendo, el apoyo emocional y espiritual, el respeto por sus creencias y valores y el fomento de su autodeterminación para tomar decisiones informadas y libres frente a su condición de salud y de asumir la responsabilidad del cuidado de la misma.

Los profesionales sanitarios presentan déficits en su formación bioética, hecho que repercute negativamente a la hora de enfrentarse a los problemas éticos que se dan diariamente en el ámbito asistencial, entre los cuales cabe destacar el trato de la intimidad, la autonomía del enfermo hospitalizado y la inadecuada comunicación entre el paciente y el profesional sanitario^{341,345-347}. Se hace pues necesario potenciar la formación, así como vías ágiles de información en las instituciones que permitan una adaptación real a los requerimientos éticos y legales en cada momento.

2.2. La comunicación como forma de cuidado

La comunicación se define como el proceso que permite a las personas intercambiar información sobre sí mismas y su entorno a través de signos, sonidos, símbolos y comportamientos. Constituye una necesidad humana básica y en los procesos finales de la vida es en sí misma una parte de la terapia, siendo en ocasiones el único elemento terapéutico. Por otro lado, permite aumentar la participación y satisfacción del paciente, un mejor cumplimiento de las indicaciones terapéuticas, reduciendo los errores de medicación y la incidencia de mala *praxis*^{348,349}.

La comunicación tiene un papel fundamental en los procesos de salud y enfermedad de la persona, de modo que cualquier profesional sanitario debería aprender a comunicar^{343,346}. Una buena comunicación permite conocer las necesidades de información del paciente y sus preocupaciones, así como el nivel de comprensión de su proceso³⁴¹. Una inadecuada comunicación tendrá como consecuencia insatisfacción y peores resultados terapéuticos o paliativos, además de una peor gestión del tiempo compartido con el enfermo^{345,346}. La confianza entre el paciente y el profesional sanitario es indispensable y solamente es posible si el segundo consigue ponerse en el lugar del otro de manera empática^{343,345,346}.

La comunicación adecuada es aquella que se centra en la persona enferma y que mantiene como objetivos conocer sus necesidades para poder ayudarle a enfrentarse con su padecimiento. Requiere el uso de ciertas técnicas para favorecer el

abordaje del mundo interno del enfermo, así como un cambio de actitud y un esfuerzo de los profesionales, de la sociedad y de la familia para que haya un lenguaje común en su entorno. Una buena comunicación refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista y la movilización de recursos; facilita la resolución de problemas, la adaptación y la colaboración del paciente; disminuye la ansiedad en la familia y en el paciente, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de sucesos futuros, su colaboración y el planteamiento de objetivos realistas con respecto a la enfermedad, mejora las relaciones con el enfermo y el equipo asistencial y la adaptación a la pérdida cercana. Los pacientes bien informados se identifican mejor con sus cuidadores y valoran la relación como más satisfactoria, mantienen la esperanza en el presente y tienen más confianza en los tratamientos recibidos.

El personal de enfermería debe propiciar el cumplimiento del derecho a la información y difundirlo entre los pacientes, tal como se recoge en el Código Deontológico de Enfermería en España¹⁹⁸:

Código Deontológico de la Enfermería e España (1989)
Capítulo II:
Artículos 10 y 11.

Es responsabilidad de la Enfermera/o mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión como cuando éste se ejerce en las instituciones sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo"; así mismo, "la Enfermera/o deberá informar verazmente al paciente, dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información exceda del nivel de su competencia, se remitirá al miembro del equipo de salud más adecuado". Por lo tanto, podemos dar información referente a todas las actuaciones de las cuales somos responsables, sobre lo que tenemos conocimiento, la habilidad y la destreza para su desarrollo, es decir, en las que somos competentes.

El cuidado enfermero presupone técnica y habilidad, pero también ha de ir más allá, pues existen realidades del ser humano que no pueden ser estudiadas por la ciencia³⁴⁰. Cuando un profesional se encuentra ante un conflicto ético, en su interacción con el paciente no solamente ha de aplicar racionalmente unos principios éticos básicos, sino que al producirse una reacción emocional por ambas partes, hace imprescindible ponerse en el lugar del otro, compadecerse del otro, escuchar al otro, en definitiva, cuidar al otro^{339,343}. Las emociones influyen a la hora de tomar decisiones y no se puede negar la influencia y repercusión ejercida en la relación enfermera-paciente^{339,343,344}.

Desde el inicio de la enfermería se ha reflexionado sobre la importancia y la necesidad de la comunicación en la relación con el paciente. Diversas autoras han considerado la comunicación como la base del modelo enfermero³⁵⁰, describiendo en el rol de enfermería la capacidad de conocer y comprender la conducta y los sentimientos de los demás a partir del conocimiento de la propia conducta, para poder establecer así la relación de ayuda. Teorías influyentes como la Teoría de las Necesidades de V. Henderson o la Teoría General de la Enfermería de D. Orem, se relacionan de alguno u otro modo con la parte psicosocial del ser y proponen el establecimiento de una relación entre enfermería y paciente³⁵¹. Ello implica la influencia comunicativa, las relaciones interpersonales y los valores morales y éticos del ser humano.

Con el surgimiento de la bioética y las necesidades del conocimiento moral y ético en la labor asistencial cobran verdadero sentido las relaciones interpersonales, poniéndose de manifiesto el valor único de cada uno, su dignidad³⁵², y otros como la justicia, la intimidad, la verdad, o el afecto. La instrumentalización del sistema limita la dignidad del paciente, quien confía en el profesional que lo atiende para restaurar su salud y atribuye a los profesionales de enfermería una importante responsabilidad.

Las instrucciones previas y el proceso de planificación anticipada de decisiones se presentan como elementos facilitadores y promotores de una comunicación “de ayuda” en donde las personas tienen la oportunidad de expresar libremente sus decisiones y preferencias en materia de cuidados, tratamientos y medidas de soporte vital, y la posibilidad de rechazarlas, así como proporcionar seguridad a las personas vinculadas que se encuentran implicadas en la toma de decisiones. Por ello las instrucciones previas deben ir acompañadas de un proceso informativo y comunicativo que ayude a la persona a dejar constancia clara y fehaciente de sus preferencias. Las habilidades profesionales relacionadas con dichos procesos son las mismas que han de desplegarse y aplicarse en el contexto de cualquier relación clínica profesional-paciente. No obstante, al abordar “la muerte” se suscitan actitudes particulares y reservas que hacen necesario introducir características especiales.

Elegir el momento adecuado
<ul style="list-style-type: none"> • Respecto al momento de mantener la conversación. • En relación con el estado de la persona.
Establecer el lugar apropiado
<ul style="list-style-type: none"> • Es importante el entorno y las características del lugar en donde se desarrolla dicha conversación. Aspectos a valorar y a garantizar serían: confort, intimidad, confidencialidad,...
Proponer objetivos acordes a las circunstancias concretas de la persona
<ul style="list-style-type: none"> • Cada momento y circunstancia tiene unos objetivos que delimitar. Los procesos de salud y enfermedad son cambiantes. La prioridad en la elaboración de un documento de instrucciones previas no será la misma en una persona sana que en una persona que padece una enfermedad crónica y/o se encuentra en el tramo final de su vida.
Adecuar el mensaje
<ul style="list-style-type: none"> • Las características personales y circunstanciales de cada persona son diferentes. • Aspectos a valorar serían: edad, estado de salud y/o enfermedad, edad, entorno, particularidades étnicas, culturales y religiosas,...
Manejar profesionalmente los recursos comunicativos
<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar calidez en la acogida. • Controlar adecuadamente la proxémica: distancia física al paciente, espacio físico para mantener la conversación, interrupciones durante la entrevista. • Manejar adecuadamente el lenguaje no verbal: postura del cuerpo, gestos, expresión facial, mirada, sonrisa, contacto corporal. • Utilizar de forma correcta el lenguaje verbal: tono, evitar el uso de tecnicismos, dosificar la información por unidad de tiempo.
Facilitar la verbalización
<ul style="list-style-type: none"> • Hablar sobre decisiones futuras que atañen a la vida y la muerte, puede resultar difícil. El profesional sanitario ha de recurrir a estrategias tales como: la empatía, la facilitación, baja reactividad, silencio, comunicación bidireccional.
Promover la expresión de emociones
<ul style="list-style-type: none"> • La enfermedad y la muerte confrontan lo esencial de la existencia humana, por lo que es de total normalidad que la verbalización de determinadas cuestiones se produzcan en un contexto de suma emocionalidad, siendo necesario permitir que dichas expresiones afloren, habiendo de ser aliviadas, reconducidas y resueltas para la toma de decisiones.
Promover y transmitir: reflexión, temporalidad y accesibilidad
<ul style="list-style-type: none"> • Las personas necesitan tiempo para procesar los mensajes y emitir respuestas. • La toma de decisiones sobre la planificación de cuidados puede durar días, meses, años o puede no llegar a producirse. • Es importante dejar de manifiesto la posibilidad de retomar el proceso en cualquier momento que el paciente manifieste su necesidad.

Tabla 21. Recomendaciones básicas sobre comunicación en los procesos de planificación anticipada de las decisiones

Fuente: Modificado a partir de Simón Lorda y col. (2013)³¹³

2.3. La enfermera y la toma de decisiones

En los contextos de cronicidad y final de la vida parte importante de las decisiones que han de tomar los equipos de salud corresponden al médico o al equipo médico. No obstante, no es menos cierto que las consecuencias de esas decisiones afectan de manera muy clara al quehacer diario y a la “conciencia” de las enfermeras que deben cuidar y atender a dichos pacientes³⁵³.

La enfermera se encuentra identificada con los valores morales y sociales de la humanidad y en concreto con aquellos que en particular propician una convivencia de dignidad, justicia o igualdad. Es propio de la enfermería el proceso de cuidar que se centra en las interrelaciones persona a persona, con una serie de conocimientos diferenciados, valores, dedicación, relación moral e interpersonal con el sujeto cuidado. Es decir, con una ética del cuidado que debe tener en cuenta siempre el mejor bien para el paciente¹⁶⁸.

El Consejo Internacional de Enfermería señala que al dispensar los cuidados la enfermera promoverá un entorno en el que se respeten los derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales de la persona, la familia y la comunidad¹⁹⁷, y al referirse al final de la vida afirma que la función de la enfermera es fundamental para proporcionar unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de vida de los pacientes moribundos y de sus familias mediante la pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales¹⁹⁷.

En los procesos de cronicidad y final de la vida la figura de la enfermera toma mayor protagonismo en el seno del equipo asistencial, pasando a ser una importante fuente de información y consulta. Las situaciones en la práctica que se producen en este contexto tienen un gran impacto emocional tanto para el paciente y la familia como para el propio equipo asistencial. Este último que debe cambiar el enfoque y finalidad de su atención pues la curación da paso al cuidado como garante de la calidad de vida del paciente. Es aquí donde el papel de la enfermería resulta muy importante, ya no solo en la puesta en práctica de los cuidados paliativos, sino en la toma de decisiones éticas y clínicas. El papel de la enfermera no ha de residir en adoptar una actitud pasiva sino en participar activamente en el proceso de decisiones para ayudar a afrontar de modo humano y digno esa situación al paciente y a su familia^{194,354}.

La actitud proactiva del profesional enfermero se fundamenta en razones no solo éticas sino también empíricas. En lo relativo a las percepciones sobre la calidad de la asistencia sanitaria al final de la vida, estudios empíricos de sociedades de un marcado perfil “autonomista” como la anglosajona, señalan de forma mayoritaria que es tarea de los profesionales sanitarios iniciar el proceso de planificación anticipada de las decisiones³⁵⁵. La razón es la consideración de los profesionales sanitarios como el elemento más preparado y experimentado de la relación asistencial con conocimientos

acerca de la enfermedad y su pronóstico que los sitúa en mejores condiciones para determinar lo que debería ser abordado en cada momento.

2.4. La enfermera como garante de la autonomía del paciente

Uno de los valores fundamentales de los cuidados de enfermería es promover la autonomía, la auto-adaptación y el carácter único del paciente, aportando los cuidados óptimos en cada momento mediante la relación de ayuda. El cambio actual hacia la comprensión biopsicosocial desde el respeto por la persona dentro del sistema sanitario ha promovido un movimiento de transición. El objetivo de la atención sanitaria ha ido evolucionando desde una lucha centrada exclusivamente en las enfermedades hacia el cuidado de la persona enferma en la totalidad de su dimensión biopsicosocial. A partir de esta conciencia enfermera podemos reflexionar desde otra visión los conceptos de enfermedad y salud, y su interrelación con la autonomía de la persona enferma.

El vínculo paciente y el profesional de enfermería debe entenderse partiendo de los conceptos de salud y enfermedad que el propio paciente concibe, y cómo se interrelacionan y se confrontan. La asimilación de estos conceptos puede hacerse en actitudes y conductas de dependencia incondicional al personal sanitario, o bien en un proceso cognitivo esencial y particular de cómo vivir la enfermedad y disfrutar de la salud, como una parte inherente a la propia vida y por tanto desde la facultad de actuar con autonomía y sin una relación jerarquizada entre el usuario y el profesional de la salud³⁵⁶.

Desde una óptica profesional, el trabajo de prevención y promoción de conductas saludables es uno de los factores más importantes, no sólo a nivel físico, sino también desde la vertiente psicológica. Por lo tanto, las relaciones de ayuda y los entornos deben ser favorecedores para poder optar al máximo nivel de salud posible pero sin que el paciente pierda la esencia de sí mismo. Aquí aparece parte de la responsabilidad enfermera en los actos asistenciales. Al igual que se ha de trabajar con unos conocimientos científicos sólidos y unas determinadas habilidades prácticas, también se ha de considerar y cultivar el aspecto humanista de la relación con el paciente, comprendiendo que se trata de un ser humano enfermo con alguna necesidad en el cuidado de su salud.

Cuidar de un individuo enfermo es acompañar a la persona en una de sus experiencias de vida. Contempla la dignidad de la persona con la compatibilidad de las técnicas y medios terapéuticos, donde coexisten técnica enfermera y humanismo. El cuidado es un acto que prioritariamente debe respetar a la persona que lo necesita. Su autonomía y la participación activa es parte fundamental para satisfacer sus necesidades básicas. La calidad ética del cuidado se centrará en la realización de cuidados según lo haría la misma persona y considerando sus valores y creencias. Por lo tanto, la atención enfermera debe definirse como una ayuda, permitiendo una interacción entre profesional y paciente dentro de un contexto de valores humanistas.

En los contextos de cronicidad y final de la vida uno de los cometidos de todo el equipo asistencial y, especialmente, de la enfermera consiste en preparar al paciente para afrontar situaciones difíciles entre las que se incluye la muerte con dignidad. Dicho proceso deberá realizarlo de acuerdo a las sucesivas etapas emocionales de adaptación, que se presentan en mayor o menor medida en todos los casos: deseos de conocer o de confirmación del diagnóstico, shock con fuerte conmoción interna, fase de negación, enfado, negociación o pacto, depresión, resignación y aceptación final^{357,358}.

Los pacientes que padecen procesos crónicos, y muy especialmente aquellos que se encuentran en el final de su vida, experimentan una serie de inquietudes, dudas y preocupaciones que en diversas ocasiones no se atreven a verbalizar; temores que expresarán en la medida en que encuentren profesionales que dispongan de la sensibilidad, conocimientos y comprensión necesarios poder ver lo que subyace en sus comentarios y dudas, dependencias físicas y psíquicas que pueden desmoralizarles y hacerles perder su propia autoestima y dignidad personal. En definitiva, buscan encontrar un sentido a lo que les ocurre. Pueden y deben encontrar en los profesionales de enfermería que les atienden una gran ayuda para adaptarse al proceso del morir, a la despedida de sus seres queridos.

Son diversas las maneras de fomentar la autonomía de las personas en el ámbito sanitario. Los profesionales pueden fomentar la autonomía del paciente defendiendo sus derechos de información, mejorando las técnicas de comunicación de malas noticias y su relación de ayuda. Las enfermeras, dada su proximidad y continuidad en la atención, tienen múltiples ocasiones de contacto con el paciente, ocasiones en las que pueden “traducir” las informaciones médicas, reformularlas y ayudar a su comprensión. Así mismo, incluir la autonomía en el cuidado y no tan solo

en los tratamientos y procedimientos médicos, es otro factor nuclear que ayuda a la persona a comprender su situación y a situarse frente a ella con mayor capacidad para decidir y actuar autónomamente. Una persona enferma puede tener un elevado nivel de dependencia y, sin embargo, sentirse autónoma; ello aparece muy relacionado con la forma de llevar a cabo el cuidado de sus necesidades.

El Código de Ética de los Enfermeros y Enfermeras de Cataluña (2013)²⁰⁴ reconoce el respeto a la autonomía del paciente en su derecho de ser informadas y a tomar libremente sus decisiones. Para tal fin establece nueve pautas de conducta:

Código de Ética de los Enfermeros y Enfermeras de Cataluña (2013)²⁰⁴

31. La enfermera reconoce a la persona atendida como propietaria y gestora de sus datos de salud y, por tanto, le facilita la información necesaria, de forma comprensible, buscando la colaboración de los miembros del equipo de salud, si es necesario.

32. La enfermera participa en el proceso de información, a partir de un conocimiento adecuado de la situación y evitando informaciones indebidas o contradictorias, y vela por crear un entorno que favorezca que la persona atendida esté en las mejores condiciones para comprender su situación o problema de salud y las propuestas de cuidados y/o tratamientos.

34. La enfermera tiene un especial cuidado y sensibilidad para garantizar la comprensión de la información en todas las situaciones, y especialmente en aquellas en que la persona atendida no tiene suficiente competencia para comprender y decidir. Así, colabora en la valoración periódica de su grado de competencia y aporta esta valoración al equipo de salud para revisar, si procede, la consideración de persona no competente.

35. La enfermera respeta tanto la voluntad de la persona atendida de no ser informada como la de decidir con quién quiere compartir la información y el grado de información que desea compartir.

36. La enfermera respeta la voluntad y la toma de decisiones de la persona atendida cuando tiene suficiente competencia para comprender y decidir. Cuando esta rechaza un tratamiento médico y/o enfermero, sigue cuidándola adecuando el proceso de cuidados para respetar su voluntad, siempre que sea posible.

37. La enfermera pacta dentro del equipo de salud la gestión del proceso de información, especialmente en el caso de malas noticias, para que puedan ser comprendidas de la mejor manera posible.

38. La enfermera prioriza las decisiones de la persona atendida a la vez que ayuda a las familias y/o personas significativas de su entorno a comprender la decisión tomada.

39. La enfermera vela por que, en situaciones de incompetencia y/o incapacidad de la persona, las decisiones que tomen sus representantes aseguren el mayor beneficio de la persona.

40. La enfermera promueve la planificación anticipada de las decisiones sanitarias y/o de las voluntades anticipadas y vela por que se respeten, en el marco de la legislación vigente.

3. MARCO PRÁCTICO

3.1. Experiencias internacionales

La literatura internacional sugiere que hay una serie de funciones que las enfermeras pueden llevar a cabo en materia de planificación anticipada de las decisiones, entre las cuales se incluirían el suministro de información y el apoyo emocional la facilitación del diálogo dentro de las familias y el equipo de atención de salud y la promoción de la cumplimentación de documentos de instrucciones previas^{359,360}.

- a) Entre los años 2007 y 2009 se llevó a cabo un estudio en Inglaterra dirigido a enfermeras que trabajaban con pacientes con necesidades de cuidados paliativos y que contó con la aprobación del Servicio Nacional de Ética de Investigación del Reino Unido³⁶¹. Los objetivos de partida de dicho estudio fueron: a) examinar cómo las enfermeras que trabajan en cuidados paliativos entendían la PAD y sus roles dentro de la misma, b) identificar los factores que pueden facilitar o restringir la aplicación por parte del personal de enfermería de PAD durante la atención al paciente e c) identificar las necesidades educativas de las enfermeras para ayudarles en la implementación de la práctica PAD.

Los resultados concluyeron que muchas de las enfermeras asociaban sus percepciones sobre el significado y el valor potencial del proceso de planificación anticipada de las decisiones recordando experiencias personales en su entorno familiar. A pesar de los cambios experimentados en la atención al final de la vida, su experiencia tendía a estar todavía rodeada de una cultura "curativa" que excluía la posibilidad de preparación para la muerte y representaba una barrera para la planificación servicios de apoyo para los pacientes terminales y sus familias. El papel de la enfermera fue visto como una oportunidad para el cambio en busca de la excelencia en la práctica clínica. Por otro lado, la creación de un marco para el desarrollo de conversaciones con los

pacientes sobre sus preocupaciones sobre su futuro fue considerado como un punto importante, siendo referido por algunas enfermeras como elemento que aportaba “consciencia” al proceso de planificación anticipada de las decisiones, al permitir introducir indicaciones o señales individuales y particulares de cada paciente en las cuestiones propias sobre el final de su vida. Como conclusión general el estudio establecía que las enfermeras juegan un papel clave en la prestación de cuidados paliativos, situándose como elemento facilitador en el proceso de PAD. Este último tiene el propósito de mejorar la calidad de la atención al final de la vida útil de los pacientes que la reciban.

Dicho trabajo ha puesto de manifiesto algunas esferas de especial preocupación, entre las recomendaciones propuestas destacar: el diseño de escenarios realistas, diseño de un diagrama de flujo, consejos prácticos sobre la comunicación y elaboración de documentación, ideas sobre la necesidad de la supervisión clínica para la práctica PAD.

Retos	Barreras
Identificar el mejor momento y la persona más adecuada para introducir cuestiones PAD a los pacientes	La falta de recursos (incluyendo el tiempo y los servicios de fin de vida) con los que satisfacer las preferencias de los pacientes y los cuidadores familiares de apoyo
La gestión de las diferencias en la comprensión personal de la PAD en el equipo de atención médica más amplia	La falta de público y la conciencia de los pacientes sobre los PAD y otros temas al final de su vida
La gestión de la atención a las directivas de instrucción y de la unidad de burocratizar la práctica PAD	Tabúes y miedos acerca de la muerte y el morir
Documentación y comunicación de las discusiones de los países PAD a través de los sistemas de atención de salud	
Administrar el posible conflicto o diferencia entre las opiniones de los pacientes y familiares cuidadores	

Tabla 22. Retos y barreras a la planificación anticipada de las decisiones

Fuente: Seymour et al. (2010)³⁶¹

- b) En el año 2009 el Colegio de Enfermeras de Ontario (*College of Nurses of Ontario*) publicó la *Guiding Decisions About End-of-Life Care* con el objetivo de ayudar a las enfermeras a entender sus funciones y responsabilidades en la prestación de cuidados en los procesos de final de la vida. El documento incluyó los conceptos clave para la orientar a los pacientes en la toma de decisiones y a articular sus preferencias de tratamiento tal es el caso de la reanimación y la prestación de cuidados

en el tramo final de su vida. En dicho documento se recuerda a las enfermeras que la eutanasia y el suicidio asistido son ilegales no habiendo pues cabida de actuación estos dos casos. Esta guía sirve de ayuda a las enfermeras para la aplicación de los siguientes objetivos³⁶²:

- Proporcionar a los pacientes el apoyo necesario para la toma de decisiones sobre la atención deseada o simplemente en el propio proceso del final de su vida.
- Apoyar la deliberación informada sobre el cuidado, los objetivos y las opciones de tratamiento, facilitando la comunicación con los clientes y miembros del equipo interprofesional.
- Contribuir al bienestar y la actuación en el mejor interés del paciente, facilitando la ejecución de los deseos del paciente acerca de tratamiento y la atención en el proceso del final de su vida.
- Conocer y comprender la legislación vigente para el tratamiento y la atención al final de su vida útil.

El desarrollo del contenido de la guía se articuló en torno a dos ejes temáticos: a) comunicación: las enfermeras se comunican con los pacientes y miembros del equipo interprofesional para guiar la información y la deliberación sobre los objetivos de la atención y el tratamiento; b) implementación: las enfermeras “abogan” por el paciente y ayudan a implementar las preferencias de tratamiento o cuidados en el proceso de final de la vida³⁶².

- c) Por su parte, la Asociación Americana de Enfermeras (ANA) apoya el papel de la enfermera como un defensor del paciente que apoya la identificación de las preferencias de la salud. En el año 2010 declara pública su posición frente las responsabilidades de los profesionales de enfermería en el final de la vida. La declaración afirma que es responsabilidad de la enfermera facilitar el proceso de deliberación y toma de decisiones por parte de los pacientes asentándose dicho proceso en el seno de la relación terapéutica y constituyendo la base de la PAD³⁶³.

Declaración de Posición de la Asociación Americana de Enfermeras frente a la planificación anticipada de las decisiones.

- Todos los pacientes con capacidad tienen el derecho de tomar decisiones en torno a intervenciones y tratamientos médicos en su atención.
- Los estándares de enfermería paliativa promueven la planificación anticipada de la atención con los pacientes y sus familias.
- Las enfermeras tienen la responsabilidad ética de asegurar un proceso para la articulación, clarificación y difusión de las decisiones correspondientes a la planificación de decisiones.
- La promoción es un elemento central dentro de la práctica de enfermería paliativa, el apoyo a las preferencias del paciente de autodeterminación y de salud.
- La edad de la paciente, la madurez, opiniones, actitudes y comportamientos. Se debe tener en cuenta la edad.
- Las enfermeras deben ser conscientes y sensibles a los elementos de la diversidad (por ejemplo, raza, cultura, etnia, religión) al facilitar la planificación anticipada de decisiones y la deliberación.
- La decisión de un paciente o la familia a no participar en la planificación anticipada de decisiones debe ser respetada.
- Todas las organizaciones de salud deben incorporar sistemas que fomenten el proceso de la planificación anticipada de decisiones como un componente integral de la promoción de la calidad y los resultados óptimos en la enfermedad avanzada y la atención al final de la vida.
- Todos los profesionales de la salud deben ser educados en el proceso de la planificación anticipada de decisiones incluyendo las habilidades necesarias para facilitar las conversaciones difíciles.

3.2. Reconocimiento nacional: papel del profesional enfermero en las instrucciones previas y la planificación anticipada de las decisiones

- a) En el año 2007 el Colegio de Enfermería de Barcelona publicó la *guía Las enfermeras ante las voluntades anticipadas*, en donde establece que la enfermera deberá tomar parte activa en la promoción de las instrucciones previas. Para tal fin, en la práctica cotidiana y en situaciones especiales dará apoyo a las personas en la toma de decisiones sobre futuros tratamientos, cuidados y, de una manera especial, sobre los tratamientos relacionados con el mantenimiento artificial de la vida. Así mismo, desde su papel de “defensora-abogada”, la enfermera ayudará a redactar documentos de instrucciones previas, y hará todo lo posible para respetar, y hacer que se respeten, las preferencias de la persona³⁶⁴.

En dicha guía se establecían responsabilidades específicas de los profesionales de enfermería ante las instrucciones previas tales como³⁶⁴:

- a) La formación personal:
 - Conocer la legislación vigente sobre el IP.
 - Saber en qué consiste el proceso de elaboración y posterior registro de una IP.
 - Estudiar las implicaciones clínicas, éticas y jurídicas que se plantean en el tramo final de la vida.
 - Formarse en habilidades comunicativas para conversar con la persona sobre los aspectos relacionados con la enfermedad y la muerte.
- b) El apoyo a la persona³⁶⁵:

En el proceso de realización de un DVA:

 - Asegurarse de que la persona conoce la importancia que tiene la IP en caso de que ella misma, por su estado de salud, no pueda tomar decisiones.
 - Ofrecer colaboración a la persona que decide redactar un documento, dando información sobre los estados de salud previsible, alternativa, riesgos... absteniéndose en todo momento de condicionar o coaccionar las decisiones de la persona.
 - Dar información sobre los contenidos que pueden figurar en la IP, y de los que, según la ley, aunque constan, no se podrán respetar porque van en contra de la legislación vigente o la buena *praxis* clínica.
 - Valorar la capacidad de la persona que realiza una IP, para comprobar si ha entendido bien la información y actúa libremente, sin ningún tipo de coacción, y es capaz de comprender adecuadamente las consecuencias asociadas a la firma de una IP.
 - Asegurarse de que la IP expresa realmente los sentimientos y las emociones de la persona ante la decisión que está tomando.

- Explicar en qué consiste la figura del representante legal, y facilitar que el representante pueda estar presente en el proceso de elaboración de la IP.
- Informar a la persona de la conveniencia de que la familia o personas vinculadas tengan conocimiento de que se ha realizado una IP para poder compartir decisiones.
- Asegurarse de que la IP se incluya en la historia clínica, con un distintivo bien visible, para que todo el equipo sepa de la existencia de este documento.
- Comprobar si la persona conoce la posibilidad de inscribir la IP en el registro del departamento autonómico.
- Comunicar a la persona que tiene la posibilidad de renovar, modificar o anular el documento en cualquier momento.
- Recordar a la persona que debe pedir la aceptación del representante, si este no ha sido informado y no ha participado en el proceso de elaboración de la IP.

Después de la realización de una IP:

- Ayudar a la persona a registrar la IP.
 - Respetar las instrucciones que la persona ha dejado escritas en su IP.
 - Asegurarse de que el resto de profesionales respeta las decisiones incluidas en el documento.
 - Ayudar a la persona a renovar o modificar la IP.
 - Conocer el representante legal que la persona ha designado como interlocutor válido.
- b) Seis años más tarde, en el año 2013 con el objetivo de facilitar a los profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía los conocimientos y pautas prácticas para poner en marcha procesos de Planificación Anticipada dentro de los “Programas de Cuidados Paliativos o de Atención Domiciliaria o que padezcan enfermedades graves o irreversibles” se publicó la *Guía de apoyo para profesionales. Planificación Anticipada de Decisiones*, en la cual ante la cuestión

formulada sobre quién debe iniciar y desarrollar el PAD, reconoce la autoría a los profesionales de enfermería junto con el colectivo médico:

... se deduce automáticamente la respuesta a la pregunta acerca de qué profesional sanitario en concreto tiene que realizar esta tarea: cualquier profesional de medicina o enfermería que atiende a la persona enferma durante un tiempo significativo y que considere adecuado plantear esta cuestión en un contexto de atención integral, sintiéndose con capacidad para llevarla a cabo de manera satisfactoria³¹³.

Esta guía identifica catorce responsabilidades, intervenciones claves en el proceso de planificación anticipada de decisiones, genéricas a todo profesional sanitario que inicie o desarrolle un PAD:

- Evaluar la disponibilidad a iniciar un proceso de PAD.
- Sensibilizar y motivar sobre la conveniencia de realizar un PAD.
- Clarificar valores y preferencias generales.
- Explorar preferencias y tomar decisiones clínicas concretas.
- Sugerir la elección de una persona como su representante.
- Inducir a la conveniencia de cumplimentar una IP.
- Impulsar el diálogo con la persona representante y los seres queridos.
- Registrar en la historia clínica del paciente.
- Ayudar a cumplimentar el documento de IP.
- Revisarlo periódicamente con la persona.

Cataluña	Andalucía
<p>Guía las Enfermeras ante las Voluntades Anticipadas</p>	<p>Guía de apoyo para profesionales. Planificación anticipada de decisiones</p>
<p>En el proceso de realización de un DVA:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Asegurarse de que la persona conoce la importancia que tiene la IP en caso de que ella no pueda tomar decisiones. - Ofrecer colaboración a la persona que decide redactar un documento. - Dar información sobre los contenidos que pueden figurar en la IP, y de los que, según la ley, aunque constan, no se podrán respetar. - Valorar la capacidad de la persona que realiza una IP. - Asegurarse de que la IP expresa realmente los sentimientos y las emociones de la persona ante la decisión que está tomando. - Explicar en qué consiste la figura del representante legal, y facilitar que el representante pueda estar presente en el proceso de elaboración de la IP. - Informar a la persona de la conveniencia de que la familia o personas vinculadas tengan conocimiento de que se ha realizado una IP. - Asegurarse de que la IP se incluya en la historia clínica. - Comprobar si la persona conoce la posibilidad de inscribir la IP en el registro del departamento autonómico. - Comunicar a la persona que tiene la posibilidad de renovar, modificar o anular el documento en cualquier momento. - Recordar a la persona que debe pedir la aceptación del representante, si este no ha sido informado y no ha participado en el proceso de elaboración de la IP. <p>Después de la realización de una IP:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ayudar a la persona a registrar la IP. - Respetar las instrucciones que la persona ha dejado escritas en su IP. - Asegurarse de que el resto de profesionales respeta las decisiones incluidas en el documento. - Ayudar a la persona a renovar o modificar la IP. - Conocer el representante legal que la persona ha designado como interlocutor válido. 	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluar la disponibilidad a iniciar un proceso de PAD. - Sensibilizar y motivar sobre la conveniencia de realizar un PAD. - Clarificar valores y preferencias generales. - Explorar preferencias y tomar decisiones clínicas concretas. - Sugerir la elección de una persona como su representante. - Inducir a la conveniencia de cumplimentar una IP. - Impulsar el diálogo con la persona representante y los seres queridos. - Registrar en la historia clínica del paciente. - Ayudar a cumplimentar el documento de IP. - Revisarlo periódicamente con la persona.

Tabla 23: Análisis comparado entre responsabilidades profesionales

Fuente: Elaboración propia tomando como referencia lo recogido en la *Guía Las Enfermeras ante las Voluntades Anticipadas*³⁶⁴ y la *Guía para apoyo a profesionales. Planificación anticipada de decisiones*³¹³

3.3. Elementos facilitadores en la integración del papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones

3.3.1. Enfermera gestora de casos y planificación anticipada de las decisiones

Gestionar es facilitar, dar entrada, repartir juego, procurar que todos, médicos, pacientes, familiares, representantes y enfermeras, participen en un proceso deliberativo acerca de las preferencias y los valores del paciente acerca de la muerte y el morir. La “gestión de casos” es un proceso dirigido a: recoger información específica sobre las necesidades de los pacientes, detectar problemas, diseñar un plan de intervención, coordinar las actividades de los profesionales y familiares implicados.

La figura de enfermera gestora de casos surge para dar respuesta a las necesidades que presentan algunos grupos de población que comparten algunas características comunes, como enfermedades crónicas, degenerativas, o invalidantes, un alto nivel de dependencia en los cuidados básicos, y la intervención de profesionales de diferentes ámbitos asistenciales con riesgo de fragmentar y dispersar los objetivos asistenciales. Con frecuencia se trata de pacientes que precisan la utilización de recursos de diferente procedencia sanitaria y social y que, por tanto, deben ser coordinados para conseguir el mayor bienestar para el paciente y la aceptabilidad de costes para el sistema³⁶⁶

El concepto de gestión de casos (*case management*) nace en Estados Unidos, hacia 1920 en el campo de la psiquiatría y el trabajo social, centrándose en el manejo de las enfermedades crónicas de larga duración. En esta misma línea, en los años 30 se comienza a realizar visitas y seguimientos telefónicos en el sistema público. En 1983 nace el *Prospective Payment System case management*, promovido por el gobierno para concienciar a los hospitales sobre técnicas y cuidados excesivamente costosos. En la actualidad los gestores de casos son demandados por pacientes y familiares como “consejeros”, a fin de recibir el mejor cuidado al menor coste. Su cualificación multifacética les convierte en esenciales para un sistema sanitario que puede resultar a menudo muy difícil entenderlo³⁶⁷.

La gestión de casos proviene de un sistema en el cual tanto los seguros privados, los hospitales o los propios pacientes deben considerar los gastos sanitarios. Por ello, un profesional conocedor del sistema se necesita que sea capaz de gestionar la situación de un paciente a menor coste posible. La Asociación de Gestores de Casos de América (CMSA) define la gestión de casos como un proceso multidisciplinar de atención, planificación, acercamiento, coordinación de cuidados, evaluación y consejo sobre servicios dirigido a las necesidades de la población, con el objetivo de mejorar el uso de los recursos disponibles y obtener unos resultados de calidad y económicamente más rentables³⁶⁷.

El desarrollo de la gestión de casos se contempla con perfiles profesionales diferenciados dependientes en cada lugar o sistema de salud. En el Sistema de Salud Británico (*National Health System*), la *Community matron*, figura similar al de gestora de casos en España, se trata de una enfermera cualificada a la cual se le asignan casos complejos, a fin de proporcionar todos los cuidados necesarios, desplazándose a los domicilios en caso de ser necesario y exigiéndose unos resultados, que deben traducirse en la reducción de ingresos, sobre todo reingresos hospitalarios³⁶⁸.

Otro de los términos con gran uso es *case manager*, que puede referirse a una enfermera cualificada, un trabajador social u otros profesionales de la salud que trabajan con los casos complejos que requieren también un abordaje social, por lo que monitorizan, planean y coordinan su plan de cuidados socio-sanitario con el objetivo de anticiparse a las necesidades de estos pacientes³⁶⁸.

Usuarios potenciales de la enfermera gestora de casos

- Pacientes incluidos en el mapa de procesos asistenciales, priorizando:
 - Cuidados paliativos.
 - Atención a procesos pluri-patológicos
 - Fractura de cadera en el anciano
 - Demencias
 - Ataque cerebrovascular
 - VIH – SIDA
 - Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
 - Insuficiencia cardíaca
 - Trastorno mental grave
 - Aquellos priorizadas por las instituciones hospitalarias
- Pacientes con múltiples y complejas necesidades de cuidados, no incluidos en los procesos anteriormente mencionados tales como: pacientes con procesos crónicos incapacitantes, pacientes con deterioro cognitivo, pacientes con deterioro funcional, ancianos frágiles, pacientes crónicos con descompensaciones frecuentes, especialmente aquellos con hospitalizaciones reiteradas.
- Pacientes que requieren para su tratamiento y cuidados de tecnología avanzada en el domicilio.
- Cuidadores familiares de los anteriores.

Tabla 24. Usuarios potenciales de la enfermera gestora de casos

Fuente: Elaboración propia a partir del Manual de Gestión de Casos en Andalucía: Enfermeras gestoras de casos en el hospital³⁶⁹

En España existen dos términos para conceptualizar a esta profesional:

- Enfermera gestora de casos: se trata del profesional que, teniendo un conocimiento amplio del sistema de salud, gestiona y asesora a los pacientes. El objetivo es el uso debido de los recursos sanitarios y la promoción de la salud y la prevención de complicaciones en pacientes crónicos. Su labor es reciente y está fundamentalmente dirigida a la gestión de crónicos de alta complejidad, y se le sitúa normalmente en el ámbito de Atención Primaria.
- Enfermera de enlace: se trata de la profesional que realiza el trabajo equivalente a la gestora de casos pero en el ámbito hospitalario. Será la encargada de evaluar los pacientes etiquetados como de alta complejidad y captar nuevos posibles casos, trabaja de “enlace” entre los diferentes profesionales y con Atención Primaria para programar nuevos cuidados y necesidades al alta.

Los objetivos de la gestión de casos son proporcionar continuidad a los cuidados, mejorar la calidad de vida del paciente y controlar el gasto generado. El componente clave es elegir la “enfermera adecuada” para el “caso adecuado”⁴¹, o sea, el cuidado integral específico para el paciente específico. Se trataría del profesional de referencia que realizase el seguimiento y comprobase el cumplimiento de los objetivos

definidos. La enfermera gestora de casos se presenta como un adecuado interlocutor del paciente que quiere planificar sus cuidados. Además, ofrece un modelo de cuidados que favorece el acercamiento multidisciplinario.

Objetivos Específicos	
<ul style="list-style-type: none"> • Captar a los pacientes. • Realizar valoración integral del paciente y la familia. • Proporcionar cuidados integrales y específicos para cada paciente. • Promover la autonomía y el bienestar de las personas. • Motivar la participación de la persona y su cuidador en su proceso asistencial y en la expresión de sus necesidades. • Facilitar la coordinación del equipo interdisciplinar. • Adecuar los recursos existentes a las necesidades. • Anticiparse a los posibles cambios y necesidades de los pacientes. • Garantizar la comunicación inter-niveles y la continuidad asistencial. • Acompañar a los pacientes y sus familiares en el recorrido asistencial, con la utilización adecuada de los recursos y servicios. • Colaborar en el proceso de planificación anticipada de las decisiones relacionadas con el final de la vida. 	
Objetivo general	
	Proporcionar una asistencia de calidad

Tabla 25. Objetivos de la enfermera gestora de casos

Fuente: Elaboración propia

Se ha manifestado que el proceso de planificación de decisiones se sostiene sobre un clima de continuidad en la relación, de intimidad y confianza. La accesibilidad y la permanencia de la enfermera en la “cabecera” de los enfermos pueden acreditarla como una profesional adecuada para gestionar el proceso de planificación anticipada. La relación asistencial propuesta por la enfermera gestora de casos tendrá en cuenta necesariamente la opinión del paciente y de su familia en la planificación de los cuidados. Y, a juicio de la autora presenta los requisitos necesarios para que se sitúe como el profesional idóneo para planificar, no sólo los cuidados presentes, sino también los que el paciente querrá recibir en el futuro lógicamente, para cumplir de forma óptima esta función, la enfermera debe tener información acerca de cómo llevar a cabo este proceso de decisiones y debe estar formada en ello. En este terreno, la investigación y la innovación en la atribución de nuevas funciones se hacen imprescindibles.

3.3.2. El proceso de atención de enfermería y planificación anticipada de las decisiones

El proceso de atención de enfermería es un método sistematizado de brindar cuidados centrados en el logro de objetivos de forma eficiente. Es sistemático y

organizado, y consta de cinco pasos: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación, durante los cuales el profesional de enfermería lleva a cabo acciones deliberadas para lograr la máxima eficiencia y conseguir a largo plazo resultados beneficiosos. Además, es “humanista”, porque se basa en la idea de que mientras el profesional planifica y brinda cuidados, debe considerar los intereses, ideales y deseos únicos del paciente respecto a sus cuidados de salud³⁷⁰.

Estándares para la práctica de la *American Nurses Association (ANA)*^{370,371}

Estándares de cuidados (uso del proceso enfermero)

1. *Valoración*. La enfermera recoge datos de la salud del cliente.
2. *Diagnóstico*. La enfermera analiza los datos de la valoración para formular un diagnóstico.
3. *Identificación de objetivos*. La enfermera identifica resultados esperados individualizados para el cliente.
4. *Planificación*. La enfermera desarrolla un plan de cuidados que prescribe intervenciones para lograr los objetivos.
5. *Ejecución*. La enfermera lleva a cabo las intervenciones identificadas en el plan de cuidados.
6. *Evaluación*. La enfermera evalúa el proceso del cliente hacia el logro de los objetivos.

Estándar II de la *Canadian Nurses Association (CNA)*^{370,372}

Estándar II. La práctica enfermera requiere el uso efectivo del proceso enfermero.

En cualquier entorno de la práctica es preciso que las enfermeras: 1) recojan datos, 2) analicen los datos, 3) planifiquen la intervención, 4) realicen la intervención y 5) evalúen.

En el contexto que nos ocupa, el proceso de atención de enfermería (PAE) se sitúa como elemento facilitador para dar soporte al proceso de planificación anticipada de decisiones a fin de sustentar la relevancia de la figura de los profesionales de enfermería en el mismo, al disponer dicha disciplina de un marco sistemático y ordenado que puede dar respuestas a los objetivos planteados por la planificación anticipada de las decisiones. En esta sinergia entre el PAE y el PAD, será el contenido de las dos primeras fases proceso enfermero, esto es, la fase de valoración y fase de diagnóstico, las que tomen protagonismo.

Valoración. Obtiene y examina la información sobre el estado de salud, buscando evidencias de funcionamiento anormal o factores de riesgos que pueden contribuir a la aparición de problemas de salud. También busca evidencia de los resultados del paciente.

Diagnóstico (identificación de los problemas). Analiza los datos e identifica los problemas reales y potenciales que constituyen la base del plan de cuidados. También identifica los recursos, que resultan esenciales para desarrollar un plan de cuidados eficiente³⁶⁹.

El proceso de atención de enfermería se centra en la “respuesta humana”, es decir, cómo responde la persona ante los problemas de salud y enfermedad, a los planes de tratamiento y a los cambios de las actividades de la vida diaria. Este enfoque holístico es el que le permite asegurarse de que las actividades son las adecuadas para el individuo, no solo para la enfermedad. El uso del proceso de atención de enfermería reporta beneficios reales y tangibles y que a su vez muestran correlación con las ventajas asociadas al proceso de planificación anticipada de decisiones. Desde este punto de vista, hemos de entender que la enfermera realizando un abordaje integral del individuo y adoptando una concepción holística del cuidado a través del PAE, es pieza clave a la hora de ayudar en el proceso de planificación, ya que puede entender los valores éticos y morales, así como las predilecciones del paciente. La relación entre el profesional de enfermería y el paciente está basada en una atención donde se posibilite el grado máximo de realización de las capacidades del individuo. Si bien la razón de ser de la enfermería es el cuidado, la meta es la salud del sujeto.

Beneficios del uso del proceso de atención de enfermería

- Facilita el diagnóstico y tratamiento de problemas de salud reales y potenciales, reduciendo la incidencia (y la duración) de los ingresos hospitalarios.
- Desarrolla un plan eficaz, tanto en términos de sufrimiento humano como de coste económico.
- Tiene requerimientos precisos de documentación, diseñados para:
 - Mejorar la comunicación y prevenir errores, omisiones y repeticiones innecesarias.
 - Dejar constancia escrita que posteriormente pueda ser utilizada para evaluar los cuidados del paciente y para realizar estudios que permitan el avance de la enfermería y la mejora de la calidad y la eficiencia de los cuidados de salud.
- Previene que se pierda de vista el factor humano.
- Promueve la flexibilidad y pensamiento independiente.
- Ajusta las intervenciones al individuo (no a la enfermedad).
- Ayuda:
 - A los pacientes y familiares a ser conscientes de que su aportaciones importante y que sus puntos fuertes son sus recursos.
 - A las enfermeras a tener la satisfacción de obtener resultados

Tabla 26. Beneficios del uso del proceso de atención de enfermería

Fuente: Elaboración propia

3.3.3. Modelos de cuidados de enfermería

Los modelos actuales de valoración en enfermería utilizan vías diferentes al modelo tradicional biomédico de valoración enfocado por sistemas corporales. Aunque

existen varias formas de organizar sistematizar los datos, en general todas ellas parten de un enfoque holístico y de la agrupación de la información en base a patrones de conducta o de funcionamiento humano, en vez de patrones de función de órganos o sistemas corporales. En España, el sistema de valoración más difundido es, el modelo de los *Patrones Funcionales de Marjory Gordon*³⁷², aunque presenta gran aceptación el de las *14 Necesidades Básicas de Virginia Henderson*.

Patrones Funcionales de Salud de Gordon	Necesidades Básicas de V. Henderson
Patrón 1: Percepción de la salud	Respiración/circulación
Patrón 2: Nutricional- Metabólico	Comer y bebe de forma adecuada
Patrón 3: Eliminación	Eliminación
Patrón 4: Actividad -Ejercicio	Moverse y mantener una postura adecuada
Patrón 5: Sueño- Descanso	Dormir y descansar
Patrón 6: Cognitivo-Perceptivo	Vestirse y desvestirse
Patrón 7: Autopercepción- Autoconcepto	Mantener la temperatura corporal
Patrón 8: Rol- Relaciones	Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel
Patrón 9: Sexualidad-Reproducción	Seguridad
Patrón 10: Tolerancia al estrés	Comunicación
Patrón 11: Valores y creencias	Creencias y valores
	Autorrealización
	Ocio, actividades recreativas
	Aprender

Tabla 27. Patrones Funcionales de Salud M. Gordon vs. Necesidades Básicas de V. Henderson

Fuente: elaboración propia

- a) M. Gordon define los patrones como una configuración de comportamientos más o menos comunes a todas las personas, que contribuyen a su salud, calidad de vida y al logro de su potencial humano; que se dan de una manera secuencial a lo largo del tiempo y proporcionan un marco para la valoración con independencia de la edad, el nivel de cuidados o la patología. De la valoración de los patrones funcionales se obtiene una importante cantidad de datos relevantes de la persona (físicos, psíquicos, sociales, del entorno) de una manera ordenada, lo que facilita a su vez el análisis de los mismos. La valoración se realiza mediante la recogida de datos subjetivos, objetivos, la revisión de la historia clínica e informes de otros profesionales. La enfermera recoge información relevante sobre el paciente a través de la valoración de 11 patrones funcionales. Dichos patrones son una división artificial y estructurada del funcionamiento humano integrado, y no deben ser entendidos de forma aislada; la interrelación que se da entre ellos es lógica, las personas constituyen un todo sin compartimentar: pues todo influye en el todo.

El patrón 6, cognitivo-perceptivo, entre otras cuestiones, busca identificar si existe conflicto en la toma de decisiones sobre la salud. Valora la incertidumbre sobre un curso de acción cuando la elección implica riesgo, pérdida o pone a prueba valores personales. Por otro lado, el patrón 11, denominado de valores y creencias, pretende señalar y registrar los valores, creencias (también las espirituales) y los objetivos que guían las elecciones y decisiones en salud. En este marco ha de situarse el acercamiento entre el proceso de atención de enfermería y el PAD. Esto es, en estos dos patrones 6 y 11 una enfermera puede abordar la planificación anticipada de las decisiones.

Después de organizar las impresiones recibidas en la valoración, se analizan, se sintetizan y, finalmente, se formula un diagnóstico: etiqueta diagnóstica. Un diagnóstico correcto permite enfocar el resto de las fases (planificación, ejecución, evaluación) de forma precisa, sin errores. El diagnóstico se enuncia solo sobre problemas en los que la enfermera asume la responsabilidad de coordinar una intervención. Cuando se detecta un problema que requiere intervenciones prescritas por la enfermera y por el médico, porque ambos comparten la responsabilidad de tratarle, hablamos de un problema interdependiente. Ante estos problemas la enfermera tiene la responsabilidad de detectar y comunicar signos y síntomas, realizar las intervenciones prescritas por el médico e iniciar intervenciones dentro de su dominio profesional de enfermería. Las etiquetas diagnósticas se organizan dentro de los patrones que han guiado la fase de valoración.

En la tabla 28 se relacionan los patrones funcionales 6 y 11 la etiqueta diagnóstica, características definitorias y factores relacionados³⁷³.

6. Patrón funcional cognitivo-perceptivo		
Etiqueta diagnóstica	Dificultad cognitiva	Conflicto en la toma de decisiones
Definición	Estado en el que el individuo experimenta perturbación de los procesos mentales, percepción, orientación con respecto a la realidad, memoria, razonamiento y juicio	Estado en el que una persona experimenta incertidumbre sobre la acción que debe tomar cuando la elección implica riesgo, pérdida o pone a prueba los valores personales
Características definitorias	Desorientación temporoespacial Disminución de la memoria	Incertidumbre sobre las decisiones. Preocupación por

	Interpretación imprecisa del entorno Disminución de la capacidad para dominar las ideas, tomar decisiones, resolver problemas, razonar.	consecuencias no deseadas. Vacilación entre alternativas. Retraso en la toma de decisiones. La decisión cuestiona sus valores y creencias. Angustia, tensión.
Factores relacionados	Efectos secundarios de sedantes Privación del sueño Amnesia Ansiedad Depresión Estrés Traumas emocionales	Valores o creencias personales poco claras. Percepción de una amenaza al sistema de valores. Falta de experiencia en la toma de decisiones Falta de información relevante Falta de sistemas de apoyo. Fuentes de información múltiples o divergentes
11.Patrón valores y creencias		
Etiqueta diagnóstica	Sufrimiento espiritual	
Definición	Estado en el que un individuo manifiesta inquietud en la satisfacción de sus necesidades espirituales	
Características definitorias	Preocupación por el significado de la vida, la muerte, el sistema de valores Búsqueda de significado del sufrimiento, la propia existencia Preguntarse por las implicaciones éticas del tratamiento Incapacidad para participar en prácticas religiosas habituales Cólera hacia Dios Deseo de hablar con un sacerdote o representante de su iglesia Alteración de la conducta, llanto, introversión, preocupación, ansiedad, hostilidad, apatía	
Factores relacionados	Puesta a prueba de creencias y sistema de valores a causa de las implicaciones éticas de la terapia o del intenso sufrimiento Falta de personas significativas o familiares Aislamiento	

Tabla 28. Patrones 6 y 11 de M. Gordon

Fuente: El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. Barrio I (2004)³⁷³

- b) V. Henderson, partiendo de la teoría de las necesidades humanas básicas, identifica 14 necesidades básicas y fundamentales que comparten todos los seres humanos, que pueden no satisfacerse por causa de una enfermedad o en determinadas etapas del ciclo vital, incidiendo en ellas factores físicos, psicológicos o sociales. Normalmente estas necesidades están satisfechas por la persona cuando ésta tiene el conocimiento, la fuerza y la voluntad para cubrir las (independiente). Pero cuando algo de esto falta o falla en la persona, una o más necesidades no se satisfacen, por lo cual surgen los problemas de salud (dependiente). Es entonces cuando la enfermera tiene que ayudar o suplir a la persona para que pueda tener las necesidades cubiertas. Estas

situaciones de dependencia pueden aparecer por causas de tipo físico, psicológico, sociológico o relacionadas con la falta de conocimientos.

La necesidad de comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da paso al principio de autonomía. En el marco del cuidado el paciente ha de poder expresarse y recibir una respuesta a sus necesidades. Una buena comunicación con el paciente y su familia es la base para un adecuado cuidado al final de la vida. Por otro lado, la necesidad de valores y creencias puede establecer conflictos entre la terapia propuesta y los valores o preceptos religiosos del paciente, y será tarea de la enfermera ayudar al enfermo a expresar la naturaleza del conflicto en que se encuentra, posibles soluciones, alternativas.

Comunicación	
Definición	La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. Una buena comunicación con el paciente y su familia es la base para un adecuado cuidado al final de la vida.
Objetivo	El enfermo expresará y recibirá una respuesta a sus necesidades.
Actividades	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reservar tiempo y espacio para estar con el enfermo. 2. Escucha activa. 3. Hacer preguntas directas y abiertas asegurándose la adecuada comprensión 4. Detectar déficit de comunicación entre los profesionales, familiares, favoreciendo su resolución. 5. Facilitar técnicas de comunicación adecuadas a la limitación y recursos existentes.
Valores y Creencias	
Definición	Conflicto con las creencias y valores del individuo: significado de la propia existencia, de la vida, muerte y enfermedad; dificultad o incapacidad para seguir las prácticas o rituales religiosos o ser fiel al propio orden de valores; Conflicto entre la terapia propuesta y orden de valores / preceptos religiosos del individuo; necesidad de reconciliación.
Objetivos	<ol style="list-style-type: none"> 1. El enfermo expresará sus sentimientos respecto de los valores. 2. Recibirá la ayuda espiritual y/o psicológica que demande. 3. Logrará, si es posible, la reconciliación con el entorno y consigo mismo.

Actividades	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reservar y planificar un tiempo adecuado que favorezca la comunicación. 2. Ayudar al enfermo a expresar la naturaleza del conflicto en que se encuentra, posibles soluciones, alternativas. 3. Facilitar la asistencia espiritual y/o psicológica que demande. 4. Facilitar el clima adecuado en su entorno para resolver temas pendientes que pudiera tener.
--------------------	---

Tabla 29. Necesidad de comunicación y Necesidad de Valores y Creencias V. Henderson

Fuente: Elaboración propia

En la actualidad, en España, el proceso de atención de enfermería tiene soporte informático en varios de los programas utilizados para la gestión clínica de los centros sanitarios, por ejemplo el OMI AP o GACELA. Estos programas permiten desarrollar, al menos, las fases de valoración, diagnóstico y planificación, con la ayuda de un “asistente virtual”. La utilización de este tipo de herramientas hace posible el registro y el seguimiento del proceso de planificación anticipada de decisiones.

OMI AP es un programa informático de atención sanitaria integral de la población a nivel de Atención Primaria que incorpora un desarrollo importante de los planes de cuidados. Esta aplicación permite la utilización de metodología enfermera estandarizada en todas las fases del proceso, con registros unificados, lo que posibilita la consecución de una gran base de datos homogénea de enfermería que supondría un apoyo importante al avance científico de nuestra profesión. Además, se trata de un programa con una amplia implantación y utilización en numerosas Comunidades Autónomas, lo que le convierte en una herramienta informática que puede aportar grandes beneficios a la profesión enfermera, tales como: a) unificar el sistema de trabajo de la enfermera, b) favorecer la aplicación sistemática de cuidados a la población, c) permitir la evaluación del trabajo de la enfermera y d) conseguir una base de datos enfermeros.

GACELA, *Gestión Avanzada de Cuidados de Enfermería Línea Abierta*. Programa informático de gestión del Plan de Cuidados de enfermería. Lo utilizan SERGAS, SESCAM y SACyL. Crea una ficha individualizada de los cuidados de enfermería de cada paciente. Permite acceso mediante PDA, tablet PC o carros de enfermería con portátil+WiFi. Está integrado con el resto de sistemas de información (cuidados asistenciales, gestión administrativa, prescripciones médicas, dietética, farmacia y sistemas de imagen clínica SIDI. También con IANUS).

Sin duda, en el contexto de la toma de decisiones al final de la vida, comprender mejor quiénes son sus protagonistas, los criterios de actuación y las herramientas de intervención posibilitaría la elaboración de un protocolo informatizado que ayudaría a las enfermeras a recoger toda la información imprescindible para desarrollar un apropiado proceso de planificación anticipada de las decisiones al final de la vida.

3.4. Conocimientos y actitudes de los profesionales de enfermería ante instrucciones previas y planificación anticipada de las decisiones

En los últimos años se han realizado diversos estudios que ofrecen información sobre las actitudes y los conocimientos de los profesionales sanitarios y en concreto del colectivo enfermero sobre instrucciones previas. Si partimos de la consideración de que el personal sanitario debe ayudar a las personas, sanas o enfermas, a pensar sobre sus planes de futuro, entablando una comunicación acerca de la asistencia que les gustaría se les fuera aplicada en los momentos finales de su vida, o en todas aquellas situaciones en las que no sean capaces de poder hacerlo en el momento en concreto debido a no estar capacitado para ello, nos encontramos con situaciones en las que no se informa sobre la posibilidad de plasmar sus deseos en un documento de instrucciones previas.

- a) En un estudio llevado a cabo por Simón Lorda⁵ a 298 enfermeras del ámbito de atención primaria y de atención especializada, de Almería y Málaga se dispuso que el 63,1% sabía que las instrucciones previas están reguladas por la Ley, el 31% no sabía si las instrucciones previas estaban reguladas por la Ley y sólo el 32,3% dijo haber leído el documento de IP de Andalucía.

Barandiaran Lasa²⁰, en un estudio descriptivo transversal dirigido a analizar los conocimientos y actitudes de los profesionales de enfermería de Guipúzcoa llevado a cabo en el año 2010 dirigido al colectivo de enfermeras de AP, la media sobre los conocimientos sobre IP se situó en 4,04 (de 0 a 10). De las 308 respuestas procesadas, 204 (66,2%) contestaron que las IP están reguladas por la Ley, 8 (2,6%) respondieron que no están reguladas por la Ley y 96 (31,2%) contestan que no saben si están o no reguladas por la Ley.

En esta misma línea, Fernández Pujazón³⁷³ realizó un estudio en el que quería averiguar el nivel de conocimiento de los profesionales de enfermería en la Zona Básica de Salud de Huelva acerca de la IP y llegó a la conclusión de que el 47,7% conocía la Ley, sólo el 29,5% conocía el documento y el 21,31% conocía el procedimiento a seguir. Concluyó que el conocimiento de los enfermeros de esta Zona Básica de Salud es bajo, y relacionó con la escasez de prácticas de difusión realizadas.

Por su parte, Álvarez Trabanco³⁷⁴, en un estudio descriptivo transversal dirigido a enfermeras de atención primaria de Asturias, durante mayo y junio de 2014,

obtuvo que, de las 514 encuestas procesadas, el 92% de las enfermeras encuestadas conoce lo que son las instrucciones previas, el 52% conoce el documento propio de la comunidad, y de éstos al 68% les parece fácil cumplimentarlo. Un 84% cree que atención primaria es un entorno adecuado para tratar este tema, el 41% ha preguntado a los pacientes si lo tienen hecho y el 61% sabría proporcionar información, aumentando este porcentaje con la edad. Tenía realizado su propio documento de instrucciones previas el 5,45% y pensaba hacerlo el 47%.

- b) El desconocimiento sobre las instrucciones previas, su legislación y desarrollo no es un problema exclusivo de enfermería, puesto que hay estudios basados en los conocimientos y actitudes de los profesionales médicos que van en la misma línea que los descritos para el personal de enfermería. Uno de dichos estudios, llevado a cabo Simón Lorda¹⁵ en las Áreas Sanitarias Norte de Málaga y Norte de Almería, con una población de 322 médicos de atención primaria y especializada, obtuvo como resultado una auto-puntuación de los médicos de 5,29 sobre 10. Un 69,6% sabe que las IP están reguladas por la ley y únicamente el 37,6% dice haber leído el documento de instrucciones previas de Andalucía.

Ameneiros Lagos¹⁸ realizó un estudio en 2012 para evaluar los conocimientos, la experiencia y las actitudes de los médicos de Atención Primaria y Atención especializada. Respondieron 120 médicos, los cuales auto-puntuaron su nivel de conocimientos con una media de 3,83 (rango de 0 a 10). Solo 21 (17,5%) tenían conocimientos objetivos sobre IP, 28 (23,3%) habían expuesto a sus pacientes la conveniencia de tener redactado un documento de instrucciones previas y solo 8 (6,7%) habían ayudado al paciente en su redacción. Por todo ello llegó a la conclusión de que los conocimientos de los profesionales sanitarios en este tema eran muy mejorables.

No obstante, un estudio descriptivo llevado a cabo en el Hospital Universitario de Bellvitge³⁷⁵ en el año 2012 dirigido a médicos adjuntos y personal de enfermería pone de manifiesto personal médico conoce en mayor medida la legislación estatal que el personal de enfermería (el 25% vs al 5,36%; $p=0,041$). En resultados generales más del 90% de los profesionales dice no conocer “nada o poco” las leyes referentes a este tema y “nunca o alguna vez”

se han planteado que algún paciente suyo pudiera disponer de un documento de instrucciones previas.

Rafael Toro¹⁹, en su investigación en el área sanitaria este de Madrid sitúa el menor conocimiento en las enfermeras de atención especializada y el mayor en los médicos de atención primaria. En cuanto al conocimiento sobre si las instrucciones previas están reguladas por ley, en la Comunidad de Madrid algo más de la mitad de médicos y enfermeras (54,5%) responden de manera afirmativa. No sucede lo mismo con la respuesta a la pregunta sobre la lectura del documento de instrucciones previas. Sólo un 24,9% manifiesta haber leído el documento.

Estos estudios que han surgido en los últimos años en las diferentes comunidades autónomas muestran el bajo conocimiento de los profesionales sanitarios ante el tema de las instrucciones previas, manifestando no obstante una actitud positiva hacia dicho documento. La literatura en torno a esta temática pone de manifiesto el interés y preocupación de los profesionales sanitarios sobre las instrucciones previas. Sin embargo, ha de reseñarse que dichos estudios se han centrado fundamentalmente en la parte documental y no el proceso deliberativo de toma de decisiones, por lo que parece necesario dar un paso más e interesarse sobre la opinión de los profesionales respecto del proceso de planificación anticipada de decisiones. Por otro lado, ha de indicarse que no se ha documentado ningún estudio que analice las actitudes y conocimientos de los profesionales de enfermería de la Comunidad Autónoma de Galicia. Dicho estudio parece preciso a fin de realizar un análisis de situación que permita conocer los conocimientos, actitudes y dificultades referidas por dicho colectivo y para desarrollar planes de actuación, guías clínicas y procesos formativos e informativos que busquen integrar el proceso de planificación anticipada de decisiones en nuestra realidad profesional y social.

Capítulo 4

CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LA ENFERMERÍA ANTE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS Y EL PROCESO DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE GALICIA

1. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

1.1. Hipótesis

Los profesionales de Enfermería de la Comunidad Autónoma de Galicia presentan un bajo nivel de conocimiento sobre el documento de instrucciones previas y el proceso de planificación anticipada de decisiones. No obstante, muestran una actitud favorable al considerarlos de gran utilidad para los pacientes, familiares o representantes y los profesionales sanitarios.

1.2. Objetivos

1.2.1. *Objetivo general*

Identificar y analizar los “conocimientos y las actitudes” de los profesionales de enfermería de la Comunidad Autónoma de Galicia acerca de los documentos de instrucciones previas y el proceso de planificación anticipada de decisiones.

1.2.2. *Objetivos específicos*

1. Conocer las “dificultades” que los profesionales de enfermería de la comunidad autónoma de Galicia refieren a la hora de informar y formar a la población en la cumplimentación de las instrucciones previas.
2. Analizar si las variables demográficas y laborales se asocian a cambios referidos a los conocimientos y las actitudes de los profesionales de enfermería.

2. MATERIAL Y MÉTODO

2.1. Tipo de estudio

Se ha realizado un estudio observacional descriptivo transversal mediante cuestionario.

2.2. Ámbito del estudio

Comunidad Autónoma de Galicia (A Coruña, Lugo, Ourense y Pontevedra).

El ámbito temporal de la administración de cuestionarios fue del 12 de marzo 2015 al 22 de junio de 2015.

2.3. Población objeto de estudio

La población de estudio ha estado formada por enfermeras de la Comunidad Autónoma de Galicia que ejercen su trabajo en el ámbito asistencial (Atención Especializada y Atención Primaria) y la gestión.

En base a datos proporcionados por los Colegios Oficiales de Enfermería provinciales* a marzo de 2015, la cifra total de colegiados se situaba en 12330. Proporcionalmente A Coruña es la provincia que mayor número de colegiados registra con un total de 6211, seguida de Pontevedra con un total de 2498; próxima a ésta se sitúa la de Lugo con un total de 2146, y el último lugar lo ocupa la provincia de Ourense con un total de 1475 de enfermeros colegiados.

Colegio Oficial de Enfermería	Nº de colegiados
A Coruña	6211
Lugo	2146
Ourense	1475
Pontevedra	2498
TOTAL	12330

Tabla 30. Número de colegiados por colegio oficial provincial
Datos facilitados por las sedes colegiales a Marzo 2015

* Tomando como referencia lo recogido en la Ley 1/2010, de 11 de febrero, de modificación de diversas leyes de Galicia para su adaptación a la Directiva 2006/123/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 12 de diciembre de 2006, relativa a los servicios en el mercado interior, relativo a la colegiación obligatoria para los profesionales de Ciencias de la Salud que ya bien tengan como destinatarios inmediatos a los usuarios del Servicio Gallego de Salud así como para el ejercicio de la actividad privada, se ha solicitado la colaboración de los Colegios Oficiales de Enfermería de las cuatro provincias gallegas así como las de sus respectivas sedes locales.

2.4. Criterios de inclusión y exclusión

2.4.1. Criterios de inclusión

- Ser enfermera en activo en la Comunidad Autónoma de Galicia.
- Estar en la actualidad desarrollando su labor en el ámbito asistencial (especializada o primaria) o de gestión.
- Aceptar participar en el estudio, tras la lectura de la carta informativa a los profesionales.

2.4.2. Criterios de exclusión

- Cuestionarios incompletos.
- Registros duplicados.

2.5. Cálculo tamaño muestral

Previa identificación de los sujetos que cumplían criterios de inclusión para el estudio, el tamaño muestral se ha calculado para una prevalencia de bajos conocimientos estimada del 50%, una precisión de $\pm 5\%$ y un intervalo de confianza del 95%. Con base en lo expuesto se ha estimado que 373 sujetos sería la muestra necesaria.

2.6. Selección de la muestra

En marzo del 2015 se inició el contacto con los Colegios Oficiales de Enfermería de la Comunidad Autónoma de Galicia a fin de solicitar su colaboración como medio para la canalización y distribución de los cuestionarios. La justificación de

la decisión de elegir dichas entidades como elemento de distribución ha radicado fundamentalmente en la Directiva 2006/123/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 12 de diciembre de 2006, relativa a los servicios en el mercado interior que establece la colegiación obligatoria para los profesionales de Ciencias de la Salud que ya bien tengan como destinatarios inmediatos a los usuarios del Servicio Gallego de Salud así como para el ejercicio de la actividad privada.

El método de difusión común llevado a cabo por los diferentes colegios de enfermería fue la distribución de la encuesta a través de correo electrónico personal de los colegiados que figuraban en sus bases de datos con fecha de marzo 2015. Dicha acción fue realizada por los propios colegios. La información facilitada a las entidades colegiales objeto de distribución consistió en a) una carta de presentación y solicitud de colaboración (anexo 20), b) un breve resumen del proyecto (anexo 21) y c) cuestionario (anexo 22).

Además de la difusión de vía correo electrónico, algunos colegios provinciales reforzaron la difusión de dicho proyecto de investigación y la participación en el mismo a través de su web y redes sociales.

Ciudad	Método de difusión de encuestas
A Coruña	Página Web del Colegio, correo electrónico personal, Facebook y Twitter
Lugo	Correo electrónico personal.
Ourense	Correo electrónico personal.
Pontevedra	Página Web del Colegio, correo electrónico personal, Facebook

Tabla 31. Método de difusión de cuestionarios por Colegios Oficiales de Enfermería

En una segunda fase, dada la muestra poco representativa obtenida en las provincias de Ourense y Pontevedra, se contactó con un representante de las Estructuras Organizativas de Xestión Integrada (EOXI) del Servicio Gallego de Saúde de cada provincia a fin de tener un elemento impulsor que promoviera e incentivara la cumplimentación de dicho cuestionario, sobre todo en las provincias anteriormente mencionadas.

La cumplimentación del cuestionario se realizó mediante enlace <http://goo.gl/forms/SUqp2NIKfO> a través de Google docs. Los datos se volcaron en formato de base de datos directamente en la cuenta de Google Drive de la investigadora. Dichos datos se exportaron al paquete estadístico SPSS V.19 para su

análisis. Antes de procesar la información se realizó un proceso de depuración de datos para controlar la calidad de estos, mediante pruebas lógicas y de rango y obtención de distribuciones de las variables del estudio para detectar valores improbables.

2.7. Variables del estudio

Para la valoración de los conocimientos y actitudes del personal de enfermería de la Comunidad Autónoma de Galicia se ha partido de una adaptación del cuestionario de Simón Lorda et al.^{5,15} cuyos ítems se describen a continuación.

2.7.1. Variable principal

Para cuantificar el conocimiento sobre instrucciones previas se utilizó una escala tipo Likert, desde 1 a 10, siendo siempre 1 el menor conocimiento y 10 el mayor conocimiento. Dependiendo de la puntuación señalada el conocimiento se considera:

Conocimiento bajo	Conocimiento medio	Conocimiento alto
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Tabla 32. Variable conocimiento global

2.7.2. Variables secundarias

- Conocimiento sobre si las instrucciones previas en la Comunidad Autónoma de Galicia están reguladas por ley. Variable cualitativa nominal con las categorías siguientes: Sí, NO, No sabe.
- Lectura de algún modelo o documento de instrucciones previas. Variable cualitativa dicotómica: Sí, NO.
- Preferencia sobre conveniencia de que los ciudadanos planifiquen sus decisiones del final de la vida por medio del documento de instrucciones previas. Variable cualitativa ordinal, que se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10, siendo siempre 1 la menor preferencia sobre planificación anticipada decisiones final vida por medio de instrucciones previas y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación la preferencia se considera:

Preferencia baja sobre planificación anticipada decisiones final vida por medio de IP	Preferencia media sobre planificación anticipada decisiones final vida por medio de IP	Preferencia alta sobre planificación anticipada decisiones final vida por medio de IP
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Tabla 33. Variable preferencia sobre la planificación anticipada de decisiones final vida por instrucciones previas

- Utilidad del documento de instrucciones previas en la planificación anticipada de decisiones. Variable cualitativa ordinal, que se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10, siendo siempre 1 la menor utilidad para el profesional sanitario y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación la utilidad se considera:

Utilidad baja	Utilidad media	Utilidad alta
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Tabla 34. Variable utilidad

- Utilidad del documento de instrucciones previas para que los profesionales puedan tomar decisiones clínicas. Variable cualitativa ordinal, que se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10, siendo siempre 1 la menor utilidad para el profesional sanitario y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación la utilidad para los profesionales se considera:

Utilidad baja para los profesionales	Utilidad media para los profesionales	Utilidad alta para los profesionales
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Tabla 35. Variable utilidad por profesionales

- Utilidad del documento para los familiares del paciente. Variable cualitativa ordinal, que se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10, siendo siempre 1 la menor utilidad para los familiares del paciente y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación la utilidad para los familiares se considera:

Utilidad baja para familiares del paciente	Utilidad media para familiares del paciente	Utilidad alta para familiares del paciente
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Tabla 36. Variable utilidad para familiares

- Opinión sobre si el nombramiento representante del paciente facilita la toma de decisiones a los profesionales sanitarios. Variable cualitativa ordinal, que se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10, siendo siempre 1 la menor utilidad para los familiares del paciente y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación el nombramiento de representante y la facilitación de éste en el proceso de toma de decisiones se considera:

Nombramiento de representante y facilitación baja de la toma de decisiones	Nombramiento de representante y facilitación media de la toma de decisiones	Nombramiento de representante y facilitación alta de la toma de decisiones
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Tabla 37. Variable nombramiento de representante y facilitación de la toma de decisiones

- Preferencias sobre recomendación de otorgamiento de instrucciones previas a los pacientes. Variable cualitativa ordinal, que se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10, siendo 1 la menor preferencia sobre recomendación a los pacientes para que otorguen instrucciones previas y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación la preferencia se considera:

Preferencia baja sobre la recomendación otorgamiento de IP a pacientes	Preferencia media sobre la recomendación otorgamiento de IP a pacientes	Preferencia alta sobre la recomendación otorgamiento de IP a pacientes
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Tabla 38. Variable preferencia sobre la recomendación de otorgamiento de instrucciones previas a pacientes

- Predisposición a ofrecer ayuda a los pacientes para entender y cumplimentar el documento de instrucciones previas, ajustándolas a su patología. Variable cualitativa ordinal, que se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10, siendo 1 la menor preferencia sobre recomendación a los pacientes para que otorguen instrucciones previas y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación la predisposición se considera:

Predisposición baja para ayudar a los pacientes a entender y cumplimentar IP, ajustándolas a su patología	Predisposición media para ayudar a los pacientes a entender y cumplimentar IP, ajustándolas a su patología	Predisposición alta para ayudar a los pacientes a entender y cumplimentar IP, ajustándolas a su patología
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Tabla 39. Variable predisposición para ayudar a los pacientes a entender y cumplimentar instrucciones previas, ajustándose a su patología

- Intención sobre el respeto del contenido del documento de instrucciones previas. Variable cualitativa ordinal, que se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10, siendo 1 la menor preferencia sobre recomendación a los pacientes para que otorguen instrucciones previas y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación la intención se considera:

Intención baja de respetar el contenido de IP	Intención media de respetar el contenido de IP	Intención alta de respetar el contenido de IP
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Tabla 40. Variable intención de respetar el contenido de instrucciones previas

- Percepción de la diferencia entre los conceptos de instrucciones previas y la planificación anticipada de las decisiones. Variable cualitativa ordinal, que se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10, siendo 1 la menor preferencia sobre recomendación a los pacientes para que otorguen instrucciones previas y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación la percepción se considera:

Percepción baja de diferencia entre IP y PAD	Percepción media de diferencia entre IP y PAD	Percepción alta de diferencia entre IP y PAD
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Tabla 41. Variable percepción de diferencia entre instrucciones previas y planificación anticipada de las decisiones

- Preferencia sobre la relevancia del papel enfermero en la planificación anticipada de las decisiones. Variable cualitativa ordinal, que se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10, siendo siempre 1 la menor utilidad para los familiares del paciente y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación la preferencia se considera:

Relevancia baja del papel enfermero en PAD	Relevancia media del papel enfermero en PAD	Relevancia alta del papel enfermero en PAD
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Tabla 42. Variable relevancia del papel enfermero en la planificación anticipada de las decisiones

- Percepción como profesional de la necesidad de aumentar los conocimientos sobre el documento de instrucciones previas y sus aplicaciones clínicas. Variable cualitativa ordinal, que se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10, siendo siempre 1 la menor utilidad para los familiares del paciente y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación la percepción se considera:

Percepción baja sobre la necesidad de aumentar conocimientos sobre IP	Percepción media sobre la necesidad de aumentar conocimientos sobre IP	Percepción alta sobre la necesidad de aumentar conocimientos sobre IP
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Tabla 43. Variable percepción sobre la necesidad de aumentar conocimientos sobre instrucciones previas

- Percepción sobre la utilidad de la planificación anticipada de decisiones en la mejora de la calidad de la atención al final de la vida. Variable cualitativa ordinal, que se mide con una escala tipo Likert, con intervalos cerrados que van desde 1 a 10, siendo siempre 1 la menor utilidad para los familiares del paciente y 10 la mayor. Dependiendo de la puntuación el conocimiento se considera:

Percepción baja sobre la utilidad de la PAD en la mejora de la atención al final de la vida	Percepción media sobre la utilidad de la PAD en la mejora de la atención al final de la vida	Percepción alta sobre la utilidad de la PAD en la mejora de la atención al final de la vida
De 1 a 3	De 4 a 6	De 7 a 10

Tabla 44. Variable de percepción sobre la utilidad de la planificación anticipada de las decisiones en la mejora de la atención al final de la vida

2.7.3. Variables socio-demográficas

- Provincia. Variable cualitativa politómica: A Coruña, Lugo, Ourense o Pontevedra.
- Sexo. Variable cualitativa dicotómica: hombre o mujer.
- Edad. Variable cuantitativa expresada en años.

- Experiencia profesional. Variable cuantitativa expresada en años.
- Área de trabajo. Variable cualitativa politómica: atención especializada, atención primaria o gestión.

2.8. Instrumento de medida

El método para la recogida de datos ha sido un cuestionario anónimo (anexo 22), auto-cumplimentado por los participantes en el estudio, creado y administrado con Google docs, (enlace: <http://goo.gl/forms/SUqp2NIKfO>).

El cuestionario de partida ha sido el diseñado y validado por Simón Lorda et al. Para garantizar la validez y fiabilidad del cuestionario, los autores señalados sometieron el cuestionario a un panel de expertos, una prueba de jueces y una prueba de fiabilidad de test-retest.

A fin de obtener información específica en base a los objetivos del presente estudio se realizó una consulta a expertos. Como resultado se introdujeron cambios de redacción relativos a la terminología y la realidad autonómica (tal es el caso del término voluntad anticipada vs. instrucciones previas, o la no existencia en Galicia de un documento de IP obligatorio). Se cuestionó, por otro lado, la relevancia del papel enfermero en el proceso de planificación anticipada de decisiones, así como si dicho proceso es considerado como un elemento útil en la de calidad de la atención al final de la vida. Finalmente, se incidió en diversas cuestiones sobre la precisión terminológica entre el documento de instrucciones previas y el proceso de planificación anticipada de decisiones, y se retiraron las cuestiones relativas a la realización del documento de instrucciones propias y de familiares.

El grupo de expertos estaba formado por: Azucena Couceiro Vidal (doctora en medicina y Máster en Bioética), Inés Barrio Cantalejo (diplomada universitaria en enfermería, Investigación, Distrito Sanitario Granada, España), Juan Antonio Garrido-Sanjuán (médico Servicio de Medicina Interna, Hospital Arquitecto Marcide, Ferrol; vicepresidente de la Comisión Gallega de Bioética y del Comité de Ética Asistencial del Complejo Hospitalario de Ferrol), Nieves Molins Gauna (médico Especialista en Anestesiología y secretaria del Comité Asistencial de Ética del Hospital Universitario de A Coruña), Teresa Vázquez Pumariño (diplomada universitaria de Enfermería.

Gerencia de Gestión Integrada Ourense, Verín y O Barco de Valdeorras; miembro del Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia).

Cuestionario Simón-Lorda et a.	Cuestionario presente estudio investigación
<p>Pregunta 1: ¿Qué puntuaciones le daría a sus conocimientos sobre el documento de voluntades anticipadas?</p>	<p>Pregunta 1: ¿Qué puntuaciones le daría a sus conocimientos sobre las instrucciones previas?</p>
<p>Pregunta 2: ¿Conoce usted si las voluntades anticipadas en Andalucía están reguladas por ley?</p>	<p>Pregunta 2: ¿Sabe usted si están reguladas por ley las instrucciones previas en la Comunidad Autónoma de Galicia?</p>
<p>Pregunta 3: ¿Ha leído usted el documento de voluntades anticipadas de Andalucía?</p>	<p>Pregunta 3: ¿Ha leído algún documento de instrucciones previas?</p>
<p>Pregunta 4: ¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitario dejándolos escritos en la declaración del documento de voluntades anticipadas?</p>	<p>Pregunta 4: ¿Piensa que sería conveniente que los ciudadanos planificaran anticipadamente sus decisiones sobre la atención que desean recibir en el tramo final de su vida?</p>
<p>Pregunta 5: ¿Cree que la declaración del documento de voluntades anticipadas es un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente?</p>	<p>Pregunta 5: ¿Cree que las instrucciones previas son un instrumento útil para la planificación anticipada de decisiones?</p>
<p>Pregunta 6: ¿Cree que la declaración del documento de voluntades anticipadas es un instrumento útil para los familiares del paciente a la hora de tomar decisiones?</p>	<p>Pregunta 6: ¿Cree que el documento de instrucciones previas es útil para que los profesionales puedan tomar decisiones clínicas?</p>
<p>Pregunta 7: ¿Cree que si el paciente nombra un representante en el documento de voluntades anticipadas facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en la que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo?</p>	<p>Pregunta 7: ¿Y para los familiares de los pacientes?</p>
<p>Pregunta 8: ¿Usted como profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran el documento de voluntades anticipadas?</p>	<p>Pregunta 8: ¿Cree que el nombramiento de un representante en el documento de instrucciones previas facilitaría que los profesionales tomaran decisiones siguiendo los deseos del paciente?</p>
<p>Pregunta 9: Aunque es decisión de sus familiares, ¿a usted le gustaría que ellos tuvieran hecho el documento de voluntades anticipadas?</p>	<p>Pregunta 9: Como profesional, ¿recomendaría a sus pacientes que otorgaran instrucciones previas?</p>
<p>Pregunta 10: Usted personalmente, como potencial paciente, ¿cumplimentaría el documento de voluntades anticipadas?</p>	<p>Pregunta 10: Como profesional, ¿ofrecería ayuda a los pacientes para entender y cumplimentar el documento de instrucciones previas, ajustándolas a su patología?</p>
<p>Pregunta 11: Usted respetaría los deseos expresados por un paciente en una declaración del documento de voluntades anticipadas?</p>	<p>Pregunta 11: ¿Respetaría usted los deseos expresados por un paciente en el documento de instrucciones previas?</p>
<p>Pregunta 12: ¿Cree probable que haga usted su propio documento de voluntades anticipadas en el próximo año?</p>	<p>Pregunta 12: Si no ha señalado la opción “10” ¿podría decirnos el motivo?</p>
	<p>Pregunta 13: ¿Existe diferencia entre los conceptos de instrucciones previas y planificación anticipada de decisiones?</p>
	<p>Pregunta 14: Como profesional, ¿considera relevante el papel enfermero en el proceso de planificación?</p>
	<p>Pregunta 15: ¿Considera que necesita como profesional aumentar sus conocimientos sobre el documento de instrucciones previas y su aplicación clínica?</p>
	<p>Pregunta 16: ¿Considera el proceso de planificación anticipada de decisiones como un elemento útil para mejorar la calidad de la atención al final de la vida?</p>

	Pregunta 17: Añada cualquier comentario que considere oportuno.
--	--

Tabla 45. Relación de preguntas del cuestionario Simón Lorda et al.^{5,15}
Vs. cuestionario presente estudio

Cuestionario Validado Simón-Lorda et al.	Cuestionario propuesto
Pregunta 3. ¿Ha leído el documento de VVAA de Comunidad Autónoma?	Pregunta 3. En Galicia no hay documento obligatorio, aunque sí modelos (en las páginas web incluidas en el mensaje), por eso se considera oportuno modificar la redacción. Propuesta: ¿Ha leído usted algún el modelo o documento de instrucciones previas?
Pregunta 4. ¿Cree conveniente y planificar los deseos sanitarios?	Preguntas 4 y 5. Se desglosa en dos las preguntas la cuestión original a fin de dar respuesta por un lado a la conveniencia de la planificación anticipada de los deseos sanitarios, y la segunda a las instrucciones previas como instrumento de planificación. Propuesta: ¿Piensa que sería conveniente que los ciudadanos planificaran anticipadamente sus decisiones sobre la atención que desean recibir en el tramo final de su vida? (pregunta 4), ¿Cree que las instrucciones previas son un instrumento útil para la planificación anticipada de decisiones? (pregunta 5).
Pregunta 9. ¿Le gustaría que sus familiares hicieran unas VVAA?	No se ha incluido esta cuestión en la propuesta actual.
Pregunta 10. ¿Cumplimentaría sus VVAA?	No se ha incluido esta cuestión en la propuesta actual.
Pregunta 12. ¿Haría unas VVAA el próximo año?	No se ha incluido esta cuestión en la propuesta actual.
	Pregunta 10: Como profesional, ¿ofrecería ayuda a los pacientes para entender y cumplimentar el documento de instrucciones previas, ajustándolas a su patología?
	Pregunta 12: Si no ha señalado la opción "10" ¿podría decirnos el motivo?
	Pregunta 13: ¿Existe diferencia entre los conceptos de instrucciones previas y planificación anticipada de decisiones?
	Pregunta 14: Como profesional, ¿considera relevante el papel enfermero en el proceso de planificación?
	Pregunta 15: ¿Considera que necesita como profesional aumentar sus conocimientos sobre el documento de instrucciones previas y su aplicación clínica?
	Pregunta 16: ¿Considera el proceso de planificación anticipada de decisiones como un elemento útil para mejorar la calidad de la atención al final de la vida?
	Pregunta 17: Añada cualquier comentario que considere oportuno.
En el cuestionario propuesto de forma sistemática se ha empleado el término de Instrucciones Previas a fin de ser acorde a la terminología recogida en la legislación de la Comunidad Autónoma de Galicia	

Tabla 46. Modificaciones en base a cuestionario Simón-Lorda et al.^{5,15}

El cuestionario final constó de 17 preguntas contenido (excluyendo variables socio-demográficas), de las cuales 5 (preguntas: 1, 2, 3,13 y 15) hacían referencia al conocimiento de los profesionales de enfermería sobre el documento de instrucciones previas y el proceso de planificación anticipada de decisiones. Las 12 restantes exploraban las actitudes de las enfermeras ante los mismos (preguntas: 4,5,6,7,8,9,10,11,12,14,16 y 17).

2.9. Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo de todas las variables. Las variables cuantitativas se muestran como media, desviación típica, mediana y rango. Para las variables cualitativas, se calcularon las correspondientes frecuencias y porcentajes, junto con su 95% intervalo de confianza.

Se analizaron los conocimientos y actitudes de los profesionales de acuerdo con sus características sociodemográficas y laborales. Para las variables cuantitativas, se utilizó el test t de Student, análisis de la varianza o el test de Mann-Whitney o Kruskal-Wallis, según correspondiese. La normalidad de las variables se contrastó mediante el test de Kolmogorov Smirnov. Para las variables cualitativas se utilizó el test chi cuadrado o el test exacto de Fisher.

El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS 19.0 para Windows. Todos los tests se realizaron con un planteamiento bilateral, considerándose significativos valores de $p < 0.05$.

2.10. Aspectos éticos y jurídicos

A los participantes se les informó por correo electrónicos sobre las características del estudio solicitando su participación. Dicha notificación se realizó directamente por el organismo colegial correspondiente según comunidad autónoma.

La investigadora ha asegurado la confidencialidad de la información, en todas las fases del estudio. El cuestionario cumplimentado a través de Google docs <http://goo.gl/forms/SUqp2NIKfO>, ha asegurado el anonimato. Las sugerencias y

aportaciones recogidas en los cuestionarios están desligadas de la identidad de la persona que los ha emitido. El volcado de datos se ha realizado en una hoja de datos generada en la cuenta de Google Drive de la investigadora.

El estudio tiene en cuenta los principios éticos básicos y los enunciados en la Declaración de Helsinki (Revisión de Fortaleza, Brasil, 2013) y en el 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 (Oviedo, 1997). También se contempla la legislación sobre protección de datos (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal) y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información documentación clínica.

Se consideró no necesario solicitar la autorización al Comité territorial de ética da investigación (CTEI) da Coruña-Ferrol -ni al Comité autonómico de ética de la investigación- por el tipo de estudio a desarrollar. El artículo 8.a) del Real Decreto 63/2013 regula las funciones de los CTEI y menciona entre ellas la investigación con datos de carácter personal. Al tratarse en este caso de una investigación realizada mediante una muestra anónima, queda excluida la consideración de dato de carácter personal de las informaciones recogidas (según lo establecido en el artículo 3.a) de la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal), y por ello queda al margen de las funciones del CTEI da Coruña-Ferrol.

No obstante, el Colegio Oficial de Enfermería de A Coruña ha sometido a aprobación y consulta la participación en el estudio por parte de su asesoría jurídica, del mismo modo que la subdirección de la Estructura Organizativa de Xestión Integrada (EOXI) de Ourense presentó consulta al Comité de Ética del Complejo Hospitalario de Ourense, previa aceptación de colaboración. En ambos casos se ha contado con el beneplácito de dichos organismos.

3. RESULTADOS

El 12 de Marzo 2015 se inició la difusión de cuestionarios a través de los Colegios de Enfermería de las cuatro provincias de la Comunidad Autónoma de Galicia. Debido a la demora y no representatividad en las provincias de Ourense y

Pontevedra se solicitó la colaboración de las Estructuras Organizativas de Xestión Integrada (EOXI) de cada provincia ampliando el plazo de recepción de resultados al 22 de Junio. El número total de enfermeras que cumplimentaron la encuesta se situó en 476. En la Tabla 49 se muestra la tasa de respuesta por provincias.

	N	%
A Coruña	180	37,8
Lugo	161	33,8
Ourense	104	21,8
Pontevedra	31	6,5

Tabla 47. Número de participantes por provincia

Al referir los totales obtenidos de participación al número de colegiados facilitados por los diferentes Colegios Oficiales de enfermería se obtienen los siguientes porcentajes de participación.

	n (muestra)	% muestra	n (total de colegiados)	% participación
A Coruña	180	37,8	6211	2,9
Lugo	161	33,8	2146	7,5
Ourense	104	21,8	1475	7,1
Pontevedra	31	6,5	2498	1,2

Tabla 48. Porcentajes de participación por provincia

3.1. Características de la muestra

3.1.1. Distribución por género

De los 476 profesionales de enfermería 401 (84,2%) fueron mujeres y 75 (15,8%) fueron hombres.

Dicha representatividad mayoritariamente femenina se refleja en el análisis por provincias, de este modo: en A Coruña 151 (83,9%) de los participantes son mujeres frente a 29 hombres (16,1%), en Lugo 145 (90,1%) mujeres frente a 16 (9,9%) de hombres, Ourense 80 (76,9%) mujeres frente a 24 (23,1%) hombres y en Pontevedra 25 (80,6%) son mujeres frente a 6 (19,4%) que son hombres.

	A Coruña		Lugo		Ourense		Pontevedra	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Sexo								
Hombre	29	16,1	16	9,9	24	23,1	6	19,4
Mujer	151	83,9	145	90,1	80	76,9	25	80,6

Tabla 49. Distribución por género

3.1.2. Distribución por edad

La media de edad de los profesionales se sitúa en 41,4 años (DT=11,4; Mediana=40). Situándose en 21 años el profesional más joven encuestado y en 65 años el de mayor edad.

En el análisis por provincias el rango de mayor edad se sitúa en Ourense con una media de 44,9 años (DT=10,9; Mediana=47), seguido de A Coruña con una media de 41,4 años (DT=10,6, Mediana=40) y Pontevedra con una media de 41 años (DT=13, Mediana=38); la media de edad menor se sitúa en la provincia de Lugo 39,1 (DT=11,7, Mediana=38).

	A Coruña		Lugo		Ourense		Pontevedra	
	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana
Edad (años)	41,4 (10,6)	40	39,1 (11,7)	38	44,9 (10,9)	47	41 (13)	38

Tabla 50. Distribución por edad

3.1.3. Distribución por experiencia profesional

La media de experiencia profesional se sitúa en 17,8 años (DT=11,3; Mediana=16). Situándose en 1 año el profesional que menos experiencia tiene y en 44 años el que más experiencia tiene.

Por provincias y en concordancia con los resultados obtenidos a la edad, la tasa de mayor experiencia profesional se sitúa en Ourense con una media de 21,5 años (DT=11,5; Mediana=23), seguido en este caso de Pontevedra con una media de 18 años (DT=13,4, Mediana=15) y A Coruña con una media de 17,5 años (DT=9,9; Mediana=16); la media de menor experiencia profesional se sitúa la provincia de Lugo con 15,7 años (DT=11,8; Mediana=14).

	A Coruña		Lugo		Ourense		Pontevedra	
	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana
Experiencia profesional (años)	17,5 (9,9)	16	15,7 (11,8)	14	21,5 (11,5)	23	18 (13,4)	15

Tabla 51. Distribución por experiencia profesional

3.1.4. Distribución por área de trabajo

En el área de atención especializada se sitúan 321 de profesionales encuestados (67,4%) del total frente al 135 que se corresponden con atención primaria (28,4%), tan sólo 20 se corresponden al ámbito de gestión (4,2%).

Por provincias la participación asociada al área de trabajo se sitúa mayoritariamente en atención especializada en las Provincias de A Coruña (AE: n=138, 76,7%; AP: n=31, 17,2% y G: n=11, 61,1%), Lugo (AE: n=119, 73,9%; AP: n=38, 23,6% y G: n=4, 2,5%) y Pontevedra (AE: n=16, 51,6%, AP: n=11, 35,5% y G: n=4, 12,9%), no obstante reseñar que en la provincia de Ourense la participación en AP (n=55, 52,9%) supera a la participación en AE (n=48, 46,2%), la participación en el área de gestión se sitúa en esta provincia como la más baja de la muestra (n=1, 1%).

	A Coruña		Lugo		Ourense		Pontevedra	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Área de trabajo								
Especializada	138	76,7	119	73,9	48	46,2	16	51,6
Primaria	31	17,2	38	23,6	55	52,9	11	35,5
Gestión	11	6,1	4	2,5	1	1	4	12,9

Tabla 52. Distribución por área de trabajo

	n	%	Media (DT)	Mediana	Rango
Edad (años)			41,4 (11,4)	40	21-63
Sexo					
Hombre	75	15,8			
Mujer	401	84,2			
Experiencia profesional (años)			17,8 (11,3)	16	1-44
Área de trabajo					
Especializada	321	67,4			
Primaria	135	28,4			
Gestión	20	4,2			

Tabla 53. Resumen descriptivos generales del estudio

	A Coruña		Lugo		Ourense		Pontevedra	
	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana
Edad (años)	41,4 (10,6)	40	39,1 (11,7)	38	44,9 (10,9)	47	41 (13)	38
Experiencia profesional (años)	17,5 (9,9)	16	15,7 (11,8)	14	21,5 (11,5)	23	18 (13,4)	15
	n	%	n	%	n	%	n	%
Sexo								
Hombre	29	16,1	16	9,9	24	23,1	6	19,4
Mujer	151	83,9	145	90,1	80	76,9	25	80,6
Área de trabajo								
Especializada	138	76,7	119	73,9	48	46,2	16	51,6
Primaria	31	17,2	38	23,6	55	52,9	11	35,5
Gestión	11	6,1	4	2,5	1	1	4	12,9

Tabla 54. Resumen descriptivos del estudio por provincias

3.2. Conocimientos y actitudes

3.2.1. Conocimientos de los profesionales de enfermería

La media conocimiento global sobre instrucciones previas de los profesionales de enfermería de la Comunidad Autónoma de Galicia se situó en 5,2 (DT=2,2; Mediana=5), en un rango de puntuación de 1 a 10.

El 55,3% de los encuestados (n=263) afirman saber que las instrucciones previas están reguladas por ley en Galicia, frente a un 34,2% que no sabe (n=163) y un 10,5% (n=50) que indica que no se encuentran reguladas.

En lo que respecta a la lectura del algún modelo de documento de instrucciones previas el 60,3% (n=287) no han leído ningún modelo mientras que un 39,7% (n=39,7) afirma si haberlo hecho.

La percepción sobre la diferencia entre II.PP y PAD se sitúa con una media de 5,5 (DT=2,6; Mediana=5).

Para finalizar en lo que atañe a la percepción sobre la necesidad de aumentar los conocimientos sobre instrucciones previas la media obtiene la puntuación más elevada respecto a todos los ítems referidos a los conocimientos situándose en 8,6 (DT=1,9; Mediana=9).

	n	%	Media (DT)	Mediana	Rango
Conocimiento global sobre II.PP			5,2 (2,2)	5	1-10
Conocimiento sobre si las II.PP en la Comunidad Autónoma de Galicia están reguladas por ley					
No	50	10,5			
No sabe	163	34,2			
Sí	263	55,3			
Lectura de algún modelo o documento de II.PP					
No	287	60,3			
Sí	189	39,7			
Percepción de la diferencia entre II.PP y PAD			5,5 (2,6)	5	1-10
Percepción sobre la necesidad de aumentar conocimientos sobre II.PP			8,6 (1,9)	9	1-10

Tabla 55. Resultados relativos a conocimientos sobre instrucciones previas

En el análisis de los conocimientos por puntuaciones, es reseñable el dato que el 49,4% de los profesionales de enfermería encuestados puntúa como 10 la necesidad de aumentar sus conocimientos sobre instrucciones previas.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Conocimiento global sobre II.PP	4,6	8	11,3	12,2	18,1	16	16,2	6,9	4,4	2,3
Percepción de la diferencia entre II.PP y PAD	10,5	5,7	8,8	2,7	26,3	10,1	12,2	11,3	4,2	8,2
Percepción sobre la necesidad de aumentar conocimientos sobre II.PP	1,1	0,6	0,4	2,1	6,5	5,0	5,7	13,2	16	49,4

Tabla 56. Resultados relativos a conocimientos por puntuaciones sobre instrucciones previas

3.2.2. Actitudes de los profesionales de enfermería

Los resultados correspondientes a los ítems que evalúan las actitudes de los profesionales de enfermería ante el proceso de planificación son elevados situándose la media de puntuación de respuesta en 8,1 la más baja y 8,9 la más elevada, en un rango de puntuación de 1 a 10.

En este sentido referir que la cuestión que obtiene la puntuación más baja con una media de 8,1 (DT=1,6; Mediana=8) en un rango de puntuación de 1 a 10, es la referida a la relevancia del papel del profesional de enfermería en el proceso de PAD, matizar que a pesar de obtener la puntuación más baja en este análisis se trata de una puntuación elevada respecto al análisis global.

Las puntuaciones más elevadas son las referidas al respeto a la intención de respetar el contenido referido en el documento de instrucciones previas cuya media se sitúa en 9,2 (DT=1,5; Mediana=10), seguida de la cuestión que aborda la conveniencia de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida en donde la media obtenida de las respuestas registradas se sitúa en 8,9 (DT=1,9; Mediana= 10) y finalmente se sitúan los resultados de las preguntas referidas a la cuestión en la que se pregunta sobre la utilidad del PAD en la mejora de la calidad al final de la vida, en este caso la media obtenida es de 8,9 (DT=1,6; Mediana=10). En todos los casos mencionados el rango de medida va de 1 a 10.

	Media (DT)	Mediana	Rango
Conveniencia de la planificación anticipada de decisiones	8,9 (1,8)	10	1-10
Utilidad	8,5 (1,7)	9	1-10
Utilidad para los profesionales	8,7 (1,7)	9	1-10
Utilidad para los familiares	8,6 (1,8)	9	1-10
Nombramiento de representante y facilitación de la toma de decisiones	8,4 (1,9)	9	1-10
Preferencia sobre la recomendación de otorgamiento de IP a pacientes	8,5 (1,8)	9	1-10
Predisposición para ayudar a los pacientes a entender y cumplimentar las IP ajustándolas a su patología	8,2 (1,9)	9	1-10
Intención de respetar el contenido de IP	9,2 (1,5)	10	1-10
Relevancia del papel enfermero en PAD	8,1 (1,9)	8	1-10
Percepción sobre la utilidad de PAD en la mejora de la atención al final de la vida	8,9 (1,6)	10	1-10

Tabla 57. Resultados relativos a actitudes sobre instrucciones previas

En el análisis de las actitudes por puntuaciones, se obtienen elevados resultados cuyo análisis va en el correlación con lo expuesto anteriormente. Destacable que el 70,6 % de los profesionales encuestados atribuyan 10 puntos a la intención de respetar el contenido del documento de instrucciones previas.

Por otro lado indicar que más de la mitad de la muestra encuestada (59,7%) otorga la puntuación más alta al aspecto relativo a la conveniencia de la planificación anticipada, y en esta misma línea más de la mitad de los enfermeros encuestados (56,3%) puntúan con un 10 la cuestión relativa a la percepción sobre la utilidad de PAD en la mejora de la atención al final de la vida.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Conveniencia de la planificación anticipada de decisiones	0,4	0,2	0,8	4	4	0,8	4,8	12,4	12,8	59,7
Utilidad	0,2	0	0,8	2,1	6,3	2,1	7,6	22,1	18,7	40,1
Utilidad para los profesionales	0,2	0,2	0,8	1,9	5,3	2,7	6,3	18,5	18,7	45,4
Utilidad para los familiares	0	0,2	1,3	2,3	5,9	2,9	6,9	17,4	16,8	46,2
Nombramiento de representante y facilitación de la toma de decisiones	0,2	0,8	1,5	2,1	6,1	3,4	10,5	18,1	17,6	39,7
Preferencia sobre la recomendación de otorgamiento de II.PP a pacientes	0,4	0,4	0	2,1	7,4	5	7,6	16,8	16,4	43,9
Predisposición para ayudar a los pacientes a entender y cumplimentar las II.PP ajustándolas a su patología	1,1	0,2	0,6	1,9	8,6	6,5	8,8	18,9	14,9	38,4
Intención de respetar el contenido de II.PP	0,2	0	0,2	0,8	6,1	1,3	1,7	7,1	12	70,6
Relevancia del papel enfermero en PAD	0,4	0,4	1,1	5,3	6,9	4	10,7	21,6	13,4	36,1
Percepción sobre la utilidad de PAD en la mejora de la atención al final de la vida	0,4	0	0,8	0,4	6,1	2,3	4,6	11,3	17,6	56,3

Tabla 58. Resultados relativos a actitudes por puntuaciones sobre II.PP

3.2.3. Dificultades referidas

El análisis de las dificultades referidas por los profesionales se realizó a partir de las dos preguntas descriptivas con campo abierto formuladas en el cuestionario a través de las cuales se solicitaba al encuestado: a) manifestar los motivos por los cuales no respetaría los deseos expresados por un paciente en un documento de instrucciones previas (pregunta 17); y b) manifestaciones generales que le suscitará el tema (pregunta 22).

3.2.3.1. Dificultades relacionadas con el respecto al contenido del documento de instrucciones previas

En lo que se refiere a los motivos por los que no respetaría los deseos expresados por un paciente en un documento de instrucciones previas, se ha registrado 33 aportaciones de las cuales 6 refuerzan el argumento establecido en la pregunta por lo que se considera que el profesional encuestado no ha entendido la pregunta o pretendía reforzar el mensaje. El resto de cuestiones se han agrupado en bloques temáticos, en ocasiones se presentarán varias ideas, no obstante se ha intentado incluir en dicho bloque la idea central. A fin de ordenar los contenidos referidos se han establecido las siguientes casuísticas: a) refuerzo positivo a la pregunta propuesta, b) información proporcionada al paciente, c) aspectos legales, éticos y deontológicos, d) esperanza curativa, e) contexto y temporalidad, f) papel de la familia, g) desconocimiento e inexperiencia, h) condición religiosa e i) aplicabilidad.

17. Si no ha señalado la opción "10" ¿podría decirnos el motivo?	
1	Salvo casos concretos en los que su decisión fue tomada en base a unos conocimientos previos falsos sobre su enfermedad. O cualquier situación que produzca un dilema ético. Llevaría el caso a un comité especial para evaluar el caso.
2	Porque nadie debe de tomar decisiones sobre la voluntad de otra persona; siempre y cuando estas decisiones hayan sido tomadas con libertad.
3	Podría solicitar que se respetase practicarle una eutanasia.
4	En casos no claros.
5	Debemos de respetar los deseos de cada paciente, solo ellos bien informados tienen derecho a decidir con su propia vida.
6	En la pregunta 15 no contesté 10 porque dependiendo del tipo de actitud del paciente puede pensar que estoy intentando que se muera antes y no es el caso. A veces en un momento de un diagnóstico reciente de mal pronóstico hay que dejar que el paciente asimile la información, se enfrente a sus miedos y no intentar plantificarle las instrucciones previas cuando aún está asimilando que su proyecto de vida ha cambiado totalmente.

7	Podrían rozar la legalidad o mis principios.
8	Si hubiera posibilidades de sanación no lo haría.
9	O doente e o titular do dereito a saúde e debe poder decidir o que quere que se faga con respecto a sua saúde.
10	Puede surgir a última hora una novedad terapéutica o en su enfermedad algo no previsto.
11	Tendría en consideración los posibles cambios de decisiones del paciente y de sus familiares.
12	No sé de qué se trata.
13	No tengo experiencia, ni me he visto en situaciones semejantes.
14	Depende de la situación.
15	Escuchar deseos expresados por la familia / explicar y consensuar las instrucciones previas (desde este momento ya las estoy respetando) / implicar a la familia en la aceptación de las instrucciones.
16	El paciente debe tener siempre la última palabra sobre lo que afecta a su salud.
17	As veces hay que tomar decisiones asistenciales que no siempre guardan una relación estricta con lo que se recoge en el documento de "instrucciones previas" y que incluso pueden ocasionar conflicto moral en el/los profesional/es.
18	Dependería de si el paciente me ha dicho en vida algún cambio en sus deseos y no ha podido modificar el documento.
19	Estoy de acuerdo en que toda persona pueda decidir en qué condiciones desea vivir.
20	Problemas con el código deontológico
21	Porque ante la negativa de la familia ante las instrucciones previas no sé qué prevalece.
22	Depende de la situación: edad, motivo de la enfermedad, profesionales que lo atienden (si luchan por el paciente o se dan por vencidos), del año en que se hayan expresado (y si cambió de idea y no lo pudo manifestar), y de su familia
23	Estamos en un momento que alargar la vida parecer ser la premisa desde la que enfocamos la atención a nuestros pacientes pero la decisión real pertenece siempre a la persona que estamos atendiendo y en muchas ocasiones se presiona a la familia para que autoricen tratamientos cruentos. Si la persona tiene ya decidido por instrucciones previas que no quiere ningún tratamiento que le alargue la vida de forma cruenta y artificial, la familia ya no tiene que tomar la decisión, solo tiene que respetar dicha decisión. Además estamos en un país católico (aunque la Constitución diga que es aconfesional).
24	Siempre que sea por enfermedad incurable, avanzada y sin esperanza de vida con calidad
25	No siempre se puede prever la situación clínica del paciente, y lo que parece muy claro en las instrucciones previas, en algún caso puede no ser aplicable.
26	Si no es posible, por ejemplo quiere morir en su casa pero no tiene familia que le de soporte.
27	Porque creo que la persona tiene que decidir sobre cómo quiere que sea el final de sus días porque yo he visto gente con mucho sufrimiento durante los últimos días de su vida incluso estando en el hospital.
28	El contexto en que se produjese.
29	Por criterio moral y honestidad.
30	Pues habría que considerar el estado mental del paciente en la situación.
31	Respetaría también la opinión de la familia.
32	Puede haber algo imprevisto, no valorado polo paciente con anterioridade.
33	Podría ter algún problema ético-moral.
34	A veces puede suceder que se deje de luchar y aún hay esperanzas y con calidad óptima.

35	No en todos los casos.
36	Porque para que el respeto a la toma de decisiones y a la autonomía personal sea verdaderamente efectivo es necesario respetar al máximo las mismas.
37	Dependemos casi siempre de la voluntad de la familia.

Tabla 59. *Verbatim* motivos por los que los enfermeros no respetarían el contenido de un documento de instrucciones previas

a) Refuerzo positivo a la pregunta propuesta

Se pone de manifiesto el derecho a la toma de decisiones, sin coacción de manera libre e informada, y el respeto a la misma por los profesionales sanitarios.

2	Porque nadie debe de tomar decisiones sobre la voluntad de otra persona; siempre y cuando estas decisiones hayan sido tomadas con libertad.
5	Debemos de respetar los deseos de cada paciente, solo ellos bien informados tienen derecho a decidir con su propia vida.
9	O doente e o titular do dereito a saúde e debe poder decidir o que quere que se faga con respecto a sua saúde.
16	El paciente debe tener siempre la última palabra sobre lo que afecta a su salud.
19	Estoy de acuerdo en que toda persona pueda decidir en qué condiciones desea vivir.
27	Porque creo que la persona tiene que decidir sobre cómo quiere que sea el final de sus días porque yo he visto gente con mucho sufrimiento durante los últimos días de su vida incluso estando en el hospital.

Tabla 60. *Verbatim* refuerzo positivo a la pregunta

b) Información proporcionada al paciente

Se pone en cuestión la información veraz proporcionada al paciente.

1	Salvo casos concretos en los que su decisión fue tomada en base a unos conocimientos previos falsos sobre su enfermedad. O cualquier situación que produzca un dilema ético. Llevaría el caso a un comité especial para evaluar el caso.
---	--

Tabla 61. *Verbatim* información proporcionada al paciente

c) Aspectos legales, éticos y deontológicos

En este sentido cuatro son las ideas que subyacen, por un lado la solicitud por parte del paciente de un procedimiento no contemplado en la legislación vigente, por otro lado por problemas ético y morales para el propio profesional y por último aspectos legislativos y deontológicos.

3	Podría solicitar que se respetase practicarle una eutanasia.
7	Podrían rozar la legalidad o mis principios.
20	Problemas con el código deontológico
29	Por criterio moral y honestidad.
33	Podería ter algún problema ético-moral.

Tabla 62. *Verbatim* aspectos legales, éticos y deontológicos

d) Esperanza curativa

Dos profesionales encuestados se aferran a la posibilidad curativa del paciente.

8	Si hubiera posibilidades de sanación no lo haría.
10	Puede surgir a última hora una novedad terapéutica o en su enfermedad algo no previsto.

Tabla 63. *Verbatim* esperanza curativa

e) Contexto y temporalidad

En este supuesto los profesionales engloban diversos aspectos entre ellos etapa de asimilación de diagnóstico y o pronóstico, posibilidad de cambio de decisiones y estadio de la enfermedad, condiciones socio-familiares de soporte, entre otros.

4	En casos no claros.
6	En la pregunta 15 no contesté 10 porque dependiendo del tipo de actitud del paciente puede pensar que estoy intentando que se muera antes y no es el caso. A veces en un momento de un diagnóstico reciente de mal pronóstico hay que dejar que el paciente asimile la información, se enfrente a sus miedos y no intentar plantificarle las instrucciones previas cuando aún está asimilando que su proyecto de vida ha cambiado totalmente.
11	Tendría en consideración los posibles cambios de decisiones del paciente y de sus familiares.
14	Depende de la situación.
18	Dependería de si el paciente me ha dicho en vida algún cambio en sus deseos y no ha podido modificar el documento.
22	Depende de la situación: edad, motivo de la enfermedad, profesionales que lo atienden (si luchan por el paciente o se dan por vencidos), del año en que se hayan expresado (y si cambió de idea y no lo pudo manifestar), y de su familia
24	Siempre que sea por enfermedad incurable, avanzada y sin esperanza de vida con calidad
26	Si no es posible, por ejemplo quiere morir en su casa pero no tiene familia que le de soporte.
28	El contexto en que se produjese.
32	Pode haber algo imprevisto, non valorado polo paciente con anterioridade.
34	A veces puede suceder que se deje de luchar y aún hay esperanzas y con calidad óptima.
35	No en todos los casos.

Tabla 64. *Verbatim* contexto y temporalidad

f) Papel de la familia

La referencia a la familia se presenta por un lado como elemento activo en el proceso de decisiones, pero por otro lado se presenta como un elemento discordante cuando en el caso de que las preferencias del paciente y familia no sean las mismas.

11	Tendría en consideración los posibles cambios de decisiones del paciente y de sus familiares.
15	Escuchar deseos expresados por la familia / explicar y consensuar las instrucciones previas (desde este momento ya las estoy respetando) / implicar a la familia en la aceptación de las instrucciones.
23	Estamos en un momento que alargar la vida parecer ser la premisa desde la que enfocamos la atención a nuestros pacientes pero la decisión real pertenece siempre a la persona que estamos atendiendo y en muchas ocasiones se presiona a la familia para que autoricen tratamientos cruentes. Si la persona tiene ya decidido por instrucciones previas que no quiere ningún tratamiento que le alargue la vida de forma cruenta y artificial, la familia ya no tiene que tomar la decisión, solo tiene que respetar dicha decisión.
31	Respetaría también la opinión de la familia.
37	Dependemos casi siempre de la voluntad de la familia.

Tabla 65. *Verbatim* papel de la familia

g) Desconocimiento e inexperiencia

Tres profesionales sanitarios manifiestan su desconocimiento sobre el tema, uno de ellos puntualiza sobre el desconocimiento de cómo actuar en el supuesto de que la familia se negara a aceptar el contenido del documento de instrucciones previas.

12	No sé de qué se trata.
13	No tengo experiencia, ni me he visto en situaciones semejantes.
21	Porque ante la negativa de la familia ante las instrucciones previas no sé qué prevalece.

Tabla 66. *Verbatim* desconocimiento e inexperiencia

h) Condición religiosa

Un encuestado hace referencia a la condición religiosa.

23	<p>Estamos en un momento que alargar la vida parecer ser la premisa desde la que enfocamos la atención a nuestros pacientes pero la decisión real pertenece siempre a la persona que estamos atendiendo y en muchas ocasiones se presiona a la familia para que autoricen tratamientos cruentes. Si la persona tiene ya decidido por instrucciones previas que no quiere ningún tratamiento que le alargue la vida de forma cruenta y artificial, la familia ya no tiene que tomar la decisión, solo tiene que respetar dicha decisión.</p> <p>Además estamos en un país católico (aunque la Constitución diga que es aconfesional).</p>
----	--

Tabla 67. *Verbatim* condición religiosa

i) **Aplicabilidad**

En este sentido se manifiesta que la práctica clínica en ocasiones no permite la aplicabilidad del contenido referido en los documentos de instrucciones previas.

17	<p>As veces hay que tomar decisiones asistenciales que no siempre guardan una relación estricta con lo que se recoge en el documento de "instrucciones previas" y que incluso pueden ocasionar conflicto moral en el/los profesional/es.</p>
25	<p>No siempre se puede prever la situación clínica del paciente, y lo que parece muy claro en las instrucciones previas, en algún caso puede no ser aplicable.</p>
36	<p>Porque para que el respeto a la toma de decisiones y a la autonomía personal sea verdaderamente efectivo es necesario respetar al máximo las mismas.</p>

Tabla 68. *Verbatim* aplicabilidad

3.2.3.2. Dificultades generales referidas respecto al documento de instrucciones previas y a la planificación anticipada de las decisiones.

En lo que se refiere a manifestaciones generales se han obtenido 60 registros. A modo de análisis global, debido a la dificultad de sintetizar en grupos temáticos dado la generalidad de la cuestión planteada, se han identificado las siguientes dificultades:

- Necesidad de mejorar los procesos comunicativos con el paciente.
- Dificultades legislativas.
- Factores culturales.
- El no respeto, en la práctica asistencial del contenido de los documentos de IP, prevaleciendo otras decisiones.
- Falta de formación e información en los profesionales.
- Desconocimiento por parte del paciente y sus familias.
- Necesidad de estandarización del proceso.

Por otro lado, se manifiesta un deseo de cambio de dicha situación, considerándolo un reto profesional y poniendo de manifiesto actitudes positivas, de cara a garantizar procesos deliberativos de toma de decisiones con los pacientes, cuyo objetivo sea el proporcionar un “buen final”.

22. Añada cualquier comentario que considere oportuno:	
1	En la pregunta 21 contesto entendiendoo calidad como un cuidado mejorado ya que se hace especifico y de acuerdo a los deseos del paciente. Para este será una atención de calidad, pero quizás lo mismo para otro no.
2	Sobre la pregunta 14, no recomendaría siempre porque psicológicamente no todos los pacientes están preparados para decidir sobre su final en la vida, incluso podrían deprimirse si llegan a pensar tan profundamente sobre su situación clínica y de las posibles decisiones frustrantes que tendrá que soportar en un futuro.
3	Para las enfermeras es un reto profesional el poder ayudar y acompañar el proceso de la planificación anticipada. Tenemos que mejorar la comunicación con el paciente y la familia y tener claro que el proceso de la muerte también forma parte de los cuidados y de nuestra planificación.
4	Creo que es importante la concienciación de que nosotros debemos decidir y no obligar a terceros a hacerlo por nosotros. Cuánto más claras queden nuestras intenciones, más fácil le resultará actuar a nuestros cuidadores.
5	Aún queda mucho por hacer.
6	Sería útil explicar que es esas instrucciones previas para poder opinar bien.
7	Me parece muy importante que los pacientes y familiares/cuidadores conozcan el proceso de enfermedad y las posibles consecuencias para poder tomar las decisiones que consideren con toda la información. Se sigue ocultando información al paciente e informando muy mal. Se dice el nombre técnico de la patología y las complicaciones pero no se explican las consecuencias que va a tener en la vida cotidiana del paciente-familia/cuidador.
8	Es un campo sobre el que se debería ofrecer más información y formación.
9	En la pregunta 18 las instrucciones previas forman parte del proceso de planificación anticipada, no sé si poner 8 expresa lo que quiero decir
10	Es este uno de los temas que precisan atención urgente. Vamos con cierto retraso y no me parece que la enfermería pueda hacer gran labor por que no podemos obviar que la legislación vigente "es la que es".
11	Hace tiempo fui a un curso al respecto pero ahora lo tengo muy olvidado. Necesitaría refrescar la memoria con otro curso
12	Es necesario que tanto los profesionales como los ciudadanos de a pie tengamos conocimiento de dichos formularios ya que evitarían ciertas situaciones un tanto delicadas
13	Tener más información
14	Se dispone de poca información sobre la documentación. Pocos pacientes conocen su existencia.
15	El cumplimiento y entrega debería ser más simple, prescindir de la necesidad de presentar testigo ni la firma ante notario con la entrega en el registro debería ser suficiente.
16	No he leído mucho sobre la legislación de las instrucciones previas , pero creo que todo paciente debería tener redactado un documento en el que explique qué cosas si y que cosas no hacer en su asistencia sanitaria con asesoramiento los pacientes deberían ser los destinatarios de sus decisiones y tomarlas con criterio
17	No tengo conocimientos de que tratan las instrucciones previas

18	Creo que un documento de instrucciones previas es muy importante para respetar la autonomía y la voluntad del paciente en cada etapa de su vida, no solamente en la etapa terminal, pero creo que es algo en lo que los profesionales de enfermería no estamos formados ni informados.
19	Me parece muy interesante que alguien se interese por este tema. Espero que con esta tesis se ayude a los profesionales a tratar de una manera adecuada esta delicada situación.
20	Hay que dar suficiente información a los profesionales.
21	Como enfermera con experiencia diaria en geriatría y paliativos, y como persona que ya ha cumplimentado hace años mi documento de instrucciones previas, me parece algo vital e imprescindible para la sanidad, calidad de vida y dignidad de todo ser humano.
22	Tan importante como el documento, es lo que el paciente manifieste de manera oral.
23	Considero que las instrucciones previas del paciente y la planificación de los cuidados son imprescindibles para proporcionar buenos cuidados, aliviar el dolor físico y psíquico, para dar una adecuada información además de paz y consuelo para el paciente y su familia. Ayudarán a bien-morir al paciente y a bien-vivir a su familia tras ese tránsito. Sería además prueba de una sociedad madura y también ayudaría a dejar de considerar la muerte como un tema tabú, es otro proceso más de la vida en el que tenemos que asistir y ayudar debidamente a nuestros pacientes para hacerlo más fácil y menos doloroso.
24	En algún caso especial podría ser que me costara respetar las instrucciones previas.
25	No sé lo que es el proceso de planificación anticipada de decisiones.
26	Estoy informada de estos temas porque pertenezco al Comité de ética del CHUAC y por trabajar durante muchos años en Cuidados Paliativos y Geriatría
27	Creo firmemente en tal documento (he registrado el mío propio). He ayudado a pacientes a proporcionarles la herramienta así como a su cumplimentación , aclarado dudas y a colaborar como testigo, ya que no hay mucha gente dispuesta a hacerlo
28	Creo interesante realizar talleres formativos e informativos, impartidos por expertos en comunicación y paliativos, en los distintos C de S y continuando con sesiones periódicas de los referentes de paliativos y todos los equipos de salud.
29	En nuestra cultura las instrucciones previas es un tema prácticamente desconocido
30	Hay que ver la muerte como algo natural y siempre como decisión personal e intransferible. Nadie puede decidir por nosotros como queremos morir
31	La planificación anticipada de decisiones es muy importante para nuestro trabajo y para la calidad de la atención al paciente.
32	Pareceme que os profesionales sanitarios estamos moi deinformados sobre este tema , non se potencia nada a sua difusion entre nos , co cal e casi imposible trasmitirillo aos usuarios
33	Una cousa é coñecer o decreto e outra manexa-lo có pacente na práctica, gustaríame coñecer a experenxa de outros profesionais.
34	A mi entender y por mi experiencia en enfermería tanto en el área hospitalaria durante cerca de 30 años como en el área de atención primaria sería muy útil que todos los pacientes tuvieran muy claro y muy bien escrito e indicado a las personas que le rodean de las instrucciones previas. Esto no solo facilitaría mucho el quehacer del enfermero y del médico en cualquier ámbito tanto primaria como especializada y muy importante también se ahorraría en medios muy importante en el tiempo que estamos viviendo.
35	En la toma de decisiones al final de la vida hay que implicar a más profesionales sanitarios, sería fundamental por ejemplo, el papel del psicólogo clínico, asistente social... Se debe dar valor al equipo multidisciplinar. Considero que la responsabilidad en este tipo de funciones ha de estar repartida sobre todo el equipo multidisciplinar del centro o del área sanitaria. Las funciones de la enfermería no pueden ser un "cajón de sastre", han de estar definidas, especificadas y contar con amparo legal suficiente. Por supuesto, la opinión del enfermero de cabecera del paciente en este tipo de decisiones es crucial.
36	Falta una buena comunicación entre profesionales y pacientes para que esto se aplique adecuadamente.
37	Deberíamos tener más información sobre el tema de manera oficial.
38	Considero útil y necesario que haya un documento de instrucciones previas tanto para el paciente

	como para el profesional que lo atiende, pero creo que muchas veces se hace caso omiso de él porque influye lo siguiente: creencias personales de los profesionales sanitarios sobre el derecho a la vida y a la muerte digna, especialmente en aquellos que pertenecen a organizaciones religiosas; deseo de los familiares más cercanos que muchas veces son contrapuestos a los del paciente y son los que se encargan de tomar la "decisión final"; la medicina defensiva que se practica a diario para evitar problemas judiciales y la creencia errónea que llevando una bata blanca estamos por encima del bien y del mal.
39	Me parece un trabajo muy interesante, ojala que saques unas buenas conclusiones y se pueda trabajar sobre ellas. Nos hace mucha falta.
40	Existe falta conocimiento por parte de los profesionales acerca de este tema y creo que no se está gestionando como debería, a la hora de planificar los cuidados. Debería explicarse mejor a los familiares el proceso para que lo entendieran y no tuvieran problemas de "conciencia". Como enfermera creo que nuestro papel en proceso de planificación debería ser relevante, pero creo que no tenemos autonomía para ello.
41	Debería darse más abiertamente información y ser bastante accesible dado que todavía hay mucho desconocimiento acerca del tema.
42	Nos deberían instruir más sobre los documentos de instrucciones previas. Deberían estar más al alcance de todos los pacientes, lo mismo en Centros de Salud que los hospitales. La mayoría de la población desconoce su existencia.
43	En lo que refiere a la pregunta 19, ofrecería ayuda a los pacientes a cumplimentar y entender el documento de instrucciones previas en la medida en que esté capacitada.
44	En la respuesta 22, desconozco si existe diferencia entre los conceptos de instrucciones previas y planificación anticipada de decisiones. Me parece imprescindible tener mucha más información sobre este tema, debería ser facilitado a nivel institucional.
45	Ya es urgente ponerse con este trabajo.
46	No al dolor y no a medidas extraordinarias para conservar la vida cuando ya no hay nada que hacer, dejar morir en paz.
47	Es importante la planificación anticipada por parte del paciente pero más importante es que dispongamos de medios, sobre todo humanos para ayudar a las personas a tener una muerte digna, derecho humano.
48	Dado mi desconocimiento del tema puede haber alguna contestación que no concuerde, estoy a favor de mi ayuda y colaboración, completamente dispuesta a informarme y formarme, pero todavía no tuve ocasión.
49	Me gustaría tener más información sobre las instrucciones previas, y saber dónde se pueden pedir los documentos.
50	Es importante la implementación de las instrucciones previas así como su cumplimiento, ya que no está claro el circuito desde donde se establecen hasta los profesionales.
51	No medio rural, (onde eu traballo, na provincia de Ourense) o pobo aínda ten interiorizado a idea grego- latina do destino (o <i>factum</i>), en consecuencia, costalles moito a idea de facer e/ou seguir instrucións que vaian en contra do destino de cada quen.
52	Es necesario concienciar a la población de la importancia de tomar decisiones a tiempo por nosotros mismos en previsión de futuras complicaciones y no esperar a que los familiares o los profesionales actúen según su criterio
53	Sería un aspecto muy importante a tener en cuenta siempre y cuando exista una legislación clara y sin ambigüedades al respeto.
54	Sería necesaria información y estandarización del proceso.
55	Considero que sería preciso más información al respecto, tanto a los profesionales como a la población en general. Es un tema controvertido que puede entenderse mal sin la conveniente formación. Afecta a la ética de los cuidados. Sería muy útil incluir el tema en la formación continuada a los profesionales de enfermería, formación ofrecida por la Dirección del Centro, por el Fegas o por formaciones Sindicales.
56	No conozco el contenido del documento de instrucciones previas por lo tanto no sé si como enfermera podría ayudar a cumplimentar dicho papel, no me gustaría influir, creo que eso es muy personal y compete al paciente y a la familia.

57	Debería ser un documento de obligado conocimiento por los profesionales de la salud, así como se debería dar al mismo tiempo una mayor publicidad dado que es escasa la información que existe al respecto y el desconocimiento de su tramitación es muy grande tanto por parte de pacientes como de profesionales.
58	Siempre que lo hubiera se debería respetar, pero me consta que a veces no sucede así.
59	Creo que es oportuno y necesario. Dado la picaresca que existe al respecto, y conocer la situación socio-familiar de la persona que va a realizar instrucciones. Cuidados por hijos, institución, y datos respecto a patrimonio, jubilación y demás.
60	Aprender a acompañar.

Tabla 69. *Verbatim* consideraciones generales de los profesionales encuestados

3.3. Análisis de la los conocimientos y actitudes según características demográficas y laborales

3.3.1. Análisis por género

3.3.1.1. Conocimientos de los profesionales de enfermería por género

En lo que se refiere a la correlación de los conocimientos de los profesionales de enfermería según el género no se han encontrado diferencias significativas. Situándose próximos los porcentajes de conocimiento para hombres y para mujeres.

El ítem que presenta mayor distancia porcentual es el correspondiente a la lectura de algún modelo de documento de instrucciones previas, en donde el 45,3% (n=34) de hombres afirman haberlo leído frente a un 38,7 % (n=155) de mujeres.

	Hombre		Mujer		P
	n	%	N	%	
Conocimiento sobre si las IP en la Comunidad Autónoma de Galicia están reguladas por ley					0,848
No	9	12	41	10,2	
No sabe	24	32	139	34,7	
Si	42	56	221	55,1	
Lectura de algún modelo o documento de IP					0,278
No	41	54,7	246	61,3	
Si	34	45,3	155	38,7	
	Hombre		Mujer		P
	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	

Conocimiento global sobre IP	5,2 (2,1)	5	5,2 (2,2)	5	0,867
Percepción de la diferencia entre IP y PAD	5,7 (2,6)	6	5,4 (2,6)	5	0,205
Percepción sobre la necesidad de aumentar conocimientos sobre IP	8,7 (1,7)	9	8,5 (2)	9	0,885

Tabla 70. Conocimientos de los profesionales de enfermería por género

3.3.1.2. Actitudes de los profesionales de enfermería por género

No se identifica diferencias significativas al analizar las actitudes de los profesionales de enfermería en función del género.

No obstante es reseñable señalar que el valor medio que obtiene mayor distanciamiento entre hombres y mujeres es aquel que se refiere a la relevancia del papel del profesional enfermero ante el PAD. Los hombres obtienen una media de 8,4 (DT=1,9; Mediana=9) frente a los hombres que obtienen una media 8,1 (DT=1,9; Mediana=9).

	Hombre		Mujer		P
	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	
Conveniencia de la planificación anticipada de decisiones	9 (1,5)	10	8,8 (1,9)	10	0,643
Utilidad	8,6 (1,6)	9	8,5 (1,7)	9	0,658
Utilidad para los profesionales	8,6 (1,8)	9	8,7 (1,7)	9	0,764
Utilidad para los familiares	8,7 (1,7)	9	8,6 (1,8)	9	0,851
Nombramiento de representante y facilitación de la toma de decisiones	8,5 (1,9)	9	8,4 (1,9)	9	0,357
Preferencia sobre la recomendación de otorgamiento de IP a pacientes	8,4 (2)	9	8,5 (1,8)	9	0,775
Predisposición para ayudar a los pacientes a entender y cumplimentar las IP ajustándolas a su patología	8,6 (1,7)	9	8,2 (1,9)	9	0,092

Intención de respetar el contenido de IP	9,4 (1,4)	10	9,2 (1,5)	10	0,120
Relevancia del papel enfermero en PAD	8,4 (1,9)	9	8,1 (1,9)	8	0,160
Percepción sobre la utilidad de PAD en la mejora de la atención al final de la vida	9,0 (1,3)	10	8,9 (1,7)	10	0,671

Tabla 71. Actitudes de los profesionales de enfermería por género

3.3.2. Análisis por edad

3.2.2.1. Conocimientos de los profesionales de enfermería por edad

Se obtienen diferencias significativas en el análisis de los resultados de las cuestiones relativas al conocimiento sobre si las instrucciones previas están reguladas por ley en la Comunidad Autónoma de Galicia, en la cuestión relativa a la lectura de algún modelo de instrucciones previas y en la percepción sobre la necesidad de aumentar los conocimientos sobre instrucciones previas.

En este sentido decir que en la población de > de 40 años alcanza el porcentaje más elevado sobre el conocimiento de la regulación por ley de las instrucciones previas en la Comunidad Autónoma de Galicia alcanzando un porcentaje de 55,6% (n=139) frente a los < de 40 que alcanzan un porcentaje de 54,9% (n=124) con una p=0,015. El grupo de menor edad concentra el mayor porcentaje de indecisos 38,5% (n=87) frente a los de mayor edad que alcanza un porcentaje de 30,4% (n=76) con una p=0,015. Los > de 40 años obtienen a su vez el mayor porcentaje de profesionales que indican que las instrucciones no están reguladas por ley 14% (n=35), frente a los < de 40 años en los que se sitúa en un 6,6% (n=15) con una p=0,015.

Por otro lado, en lo que se refiere a la lectura de algún documento de instrucciones previas el 45,2% (n=113) profesionales > de 40 años han respondido de forma afirmativa frente al 33,6% (n=76) de los < de 40 años, con una p=0,010.

En último lugar indicar que en relación a la percepción sobre la necesidad de aumentar los conocimientos sobre instrucciones previas, se sitúa el resultado medio más elevado, siendo los < de 40 años 8,8 (DT=1,8; Mediana=10) los que obtienen puntuaciones más elevadas frente a la media obtenida para los < de 40 años 8,3 (DT=2,1; Mediana=9) con una p=0,027, el rango de medida va de 1 a 10

	EDAD				
	<40 AÑOS		≥40 AÑOS		p
	n	%	n	%	
Conocimiento sobre si las II.PP en la Comunidad Autónoma de Galicia están reguladas por ley					0,015
No	15	6,6	35	14	
No sabe	87	38,5	76	30,4	
Si	124	54,9	139	55,6	
Lectura de algún modelo o documento de IP					0,010
No	150	66,4	137	54,8	
Si	76	33,6	113	45,2	
	<40 AÑOS		≥40 AÑOS		P
	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	
Conocimiento global sobre IP	5 (2)	5	5,3 (2,2)	5	0,068
Percepción de la diferencia entre IP y PAD	5,4 (2,3)	5	5,5 (2,8)	5	0,424
Percepción sobre la necesidad de aumentar conocimientos sobre IP	8,3 (2,1)	9	8,8 (1,8)	10	0,027

Tabla 72. Conocimientos de los profesionales de enfermería por edad

3.2.2.2. Actitudes de los profesionales de enfermería por edad

En relación a los resultados obtenidos para el análisis de las actitudes de los profesionales por edad se han obtenido diferencias significativas en todos los ítems del cuestionario. Situándose las medias más elevadas en el colectivo profesional de > de 40 años.

	<40 AÑOS		≥40 AÑOS		P
	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	
Conveniencia de la planificación anticipada de decisiones	8,4 (2,2)	10	9,2 (1,2)	10	0,000
Utilidad	8,1 (1,9)	9	8,8 (1,4)	9	0,000
Utilidad para los profesionales	8,3 (1,8)	9	8,9 (1,5)	10	0,001
Utilidad para los familiares	8,2 (1,9)	9	8,9 (1,5)	10	0,000
Nombramiento de representante y facilitación de la toma de decisiones	8 (2)	8	8,7 (1,7)	9	0,000
Preferencia sobre la recomendación de otorgamiento de IP a pacientes	8,2 (1,9)	9	8,8 (1,6)	9	0,001
Predisposición para ayudar a los pacientes a entender y cumplimentar las IP ajustándolas a su patología	7,8 (2,1)	8	8,6 (1,7)	9	0,000
Intención de respetar el contenido de IP	8,9 (1,8)	10	9,5 (1,1)	10	0,002

Relevancia del papel enfermero en PAD	7,9 (2,1)	8	8,4 (1,8)	9	0,009
Percepción sobre la utilidad de PAD en la mejora de la atención al final de la vida	8,6 (1,9)	9	9,2 (1,3)	10	0,000

Tabla 73. Actitudes de los profesionales de enfermería por edad

3.3.3. Análisis por área de trabajo

3.3.3.1. Conocimientos de los profesionales de enfermería por área de trabajo

Los profesionales del área de gestión son los que obtienen puntuaciones más elevadas en relación a los ítems que valoran el conocimiento.

Ante la cuestión que analiza la percepción sobre la necesidad de aumentar sus conocimientos sobre instrucciones previas los profesionales del área de atención primaria obtienen el valor medio más elevado con 8,9 (DT=1,6; Mediana=10), seguidos de los profesionales del área de gestión que obtienen una media de 8,6 (DT=19, Mediana=9) y por último se sitúan los profesionales del área de especializada con una media de 8,4 (DT=2; Mediana=9).

	Especializada		Primaria		Gestión		P
	n	%	n	%	n	%	
Conocimiento sobre si las II.PP en la Comunidad Autónoma de Galicia están reguladas por ley							
No	30	9,3	19	14,1	1	5	
No sabe	119	37,1	42	31,1	2	10	
Si	172	53,6	74	54,8	17	85	
Lectura de algún modelo o documento de IP							0,194
No	201	62,6	77	57	9	45	
Si	120	37,4	58	43	11	55	
	Especializada		Primaria		Gestión		P
	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	
Conocimiento global sobre IP	5,2 (2,1)	5	5,2 (2,2)	5	6,1 (2)	6	0,109
Percepción de la diferencia entre IP y PAD	5,5 (2,5)	5	5,5 (2,6)	6	5,5 (2,8)	6	0,859

Percepción sobre la necesidad de aumentar conocimientos sobre IP	8,4 (2)	9	8,9 (1,6)	10	8,6 (1,9)	9	0,104
---	---------	---	-----------	----	-----------	---	-------

Tabla 74. Conocimientos de enfermería por área de trabajo

3.3.3.2. Actitudes de los profesionales de enfermería por área de trabajo

Al analizar los resultados las actitudes de los profesionales de enfermería por área de trabajo se obtienen diferencias significativas en todos los ítems a excepción del relativo a la utilidad de las instrucciones previas para los familiares y en aquel que evalúa la intención de respetar el contenido de instrucciones previas. Como norma general las puntuaciones más elevadas se sitúan en el área de gestión, seguido del área de atención primaria y por último el área de atención especializada.

	Especializada		Primaria		Gestión		P
	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	
Conveniencia de la planificación anticipada de decisiones	8,7 (1,9)	10	9,2 (1,3)	10	9,6 (1,1)	10	0,010
Utilidad	8,4 (1,8)	9	8,8 (1,4)	9	9,3 (1,2)	10	0,004
Utilidad para los profesionales	8,6 (1,7)	9	8,8 (1,6)	9	9,5 (1,2)	10	0,008
Utilidad para los familiares	8,4 (1,9)	9	8,9 (1,4)	10	9,3 (1,2)	10	0,13
Nombramiento de representante y facilitación de la toma de decisiones	8,2 (1,9)	9	8,6 (1,7)	9	9,5 (1,2)	10	0,001
Preferencia sobre la recomendación de otorgamiento de IP a pacientes	8,3 (1,9)	9	8,8 (1,7)	10	9 (1,5)	10	0,010
Predisposición para ayudar a los pacientes a entender y cumplimentar las IP ajustándolas a su patología	7,8 (2)	8	8,8 (1,6)	9	9,1 (1,5)	10	0,000
Intención de respetar el contenido de IP	9,1 (1,7)	10	9,5 (1)	10	9,4 (1,2)	10	0,059
Relevancia del papel enfermero en PAD	7,9 (2)	8	8,4 (1,8)	9	8,9 (1,5)	10	0,026

Percepción sobre la utilidad de PAD en la mejora de la atención al final de la vida	8,8 (1,8)	10	9,2 (1,3)	10	9,1 (1,6)	10	0,275
--	-----------	----	-----------	----	-----------	----	-------

Tabla 75. Actitudes de enfermería por área de trabajo

3.3.4. Análisis por experiencia profesional

3.3.4.1. Conocimientos de los profesionales de enfermería por experiencia profesional

Se obtienen diferencias significativas en el análisis de los resultados de las cuestiones relativas al conocimiento sobre si las instrucciones previas están reguladas por ley en la Comunidad Autónoma de Galicia, en la cuestión relativa a la lectura de algún modelo de instrucciones previas, en el conocimiento global sobre instrucciones previas y en la percepción sobre la necesidad de aumentar los conocimientos sobre instrucciones previas.

Los > de 15 años de experiencia obtienen a su vez el mayor porcentaje de profesionales que indican que las instrucciones no están reguladas por ley 14,1% (n=35), frente a los < de 15 años de experiencia en los que se sitúa en un 6,6% (n=15) con una p=0,025.

Por otro lado, en lo que se refiere a la lectura de algún documento de instrucciones previas el 46,2% (n=115) profesionales > de 15 años de experiencia han respondido de forma afirmativa frente al 32,6% (n=74) de los < de 15 años de experiencia, con una p=0,002.

Los profesionales de mayor experiencia presentan un conocimiento global más elevado obteniendo una media de 5,4 (DT=2,2; Mediana=5) frente a los de menor experiencia que obtienen una media de 4,9 (DT=2; Mediana=5) con una p=0,029.

En último lugar indicar que en relación a la percepción sobre la necesidad de aumentar los conocimientos sobre instrucciones previas, el resultado medio más elevado se sitúa en los > de 15 años de experiencia con una puntuación de 8,8 (DT=1,8; Mediana=10) frente a la media obtenida para los < de 15 años de experiencia 8,3 (DT=2; Mediana=9) con una p=0,012.

	Experiencia profesional				
	<=15 AÑOS		>15 AÑOS		P
	n	%	n	%	
Conocimiento sobre si las II.PP en la Comunidad Autónoma de Galicia están reguladas por ley					
No	15	6,6	35	14,1	0,025
No sabe	84	37	79	31,7	0,025
Si	128	56,4	135	54,2	0,025
Lectura de algún modelo o documento de II.PP					
No	153	67,4	134	53,8	0,002
Si	74	32,6	115	46,2	0,002
	<=15 AÑOS		>15 AÑOS		P
	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	
Conocimiento global sobre II.PP	4,9 (2)	5	5,4 (2,2)	5	0,029
Percepción de la diferencia entre II.PP y PAD	5,3 (2,3)	5	5,6 (2,8)	6	0,120
Percepción sobre la necesidad de aumentar conocimientos sobre II.PP	8,3 (2)	9	8,8 (1,8)	10	0,012

Tabla 76. Conocimientos de enfermería por experiencia

3.3.4.2. Actitudes de los profesionales de enfermería por experiencia profesional

En el análisis de las actitudes de los profesionales de enfermería por experiencia profesional se obtienen diferencias significativas para todos sus ítems. Las puntuaciones más elevadas se sitúan en el ámbito de los profesionales con mayor experiencia.

	<=15 AÑOS		>15 AÑOS		P
	Media (DT)	Mediana	Media (DT)	Mediana	
Conveniencia de la planificación anticipada de decisiones	8,4 (2,2)	10	9,3 (1,2)	10	0,000
Utilidad	8,1 (1,9)	8	8,9 (1,4)	9	0,000
Utilidad para los profesionales	8,3 (1,9)	9	8,9 (1,4)	10	0,000
Utilidad para los familiares	8,1 (1,9)	9	9 (1,4)	10	0,000
Nombramiento de representante y facilitación de la toma de decisiones	7,9 (2)	8	8,7 (1,6)	9	0,000
Preferencia sobre la recomendación de otorgamiento de IP a pacientes	8,1 (2)	9	8,8 (1,5)	9	0,000
Predisposición para ayudar a los pacientes a entender y complimentar las IP ajustándolas a su patología	7,7 (2)	8	8,7 (1,7)	9	0,000
Intención de respetar el contenido de IP	8,9 (1,8)	10	9,5 (1)	10	0,001
Relevancia del papel enfermero en PAD	7,8 (2,1)	8	8,4 (1,8)	9	0,005
Percepción sobre la utilidad de PAD en la mejora de la atención al final de la vida	8,5 (1,9)	9	9,2 (1,2)	10	0,000

Tabla 77. Actitudes de enfermería por experiencia

4. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

4.1. Sesgo de selección

La principal limitación es el bajo porcentaje de participación. Se ha intentado garantizar la representatividad de la muestra canalizando a través de los Colegios Oficiales de Enfermería la distribución de la encuesta, de tal modo que dicha vía permitía el acceso a profesionales en activo de la sanidad pública y privada.

La cumplimentación de la encuesta a través de un modelo informático puede haber limitado el acceso a un determinado perfil profesional, esto es, personal de edad más elevado no a fin a herramientas informáticas y redes sociales.

La participación en la cumplimentación del cuestionario ha sido de forma voluntaria, no ha habido ningún muestreo. Los datos presentados corresponden a las personas que contestaron el cuestionario. Aunque no se conocen las respuestas de los que no tomaron parte en el estudio los resultados pueden ser orientativos del parecer de estos profesionales en relación a las instrucciones previas y el proceso de planificación anticipada de las decisiones.

Las similitudes con los estudios nacionales consultados vienen a apoyar la representatividad de la muestra de la presente investigación.

4.2. Sesgo de información

Información auto-declarada: para minimizar se utilizó cuestionario validado modificado y se aseguró el anonimato.

4.3 Sesgo de confusión

Se recogieron variables demográficas y laborales para determinar su asociación con los conocimientos y actitudes de los profesionales de enfermería de la Comunidad Autónoma de Galicia.

5. DISCUSIÓN

A la vista de los resultados obtenidos la discusión se articula en dos apartados. En el primero se analizan los resultados obtenidos en comparación con estudios publicados por otros autores en el ámbito nacional relativos a profesionales de enfermería, y en el segundo se amplía el análisis a otros colectivos profesionales.

5.1. Análisis comparado con estudios nacionales propios del colectivo enfermero

El análisis comparativo de los resultados se hará tomando como base los siguientes estudios (todos ellos han empleado el cuestionario de Pablo Simón et al.)

Andalucía: Simón Lorda et al.⁵ Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía.

País Vasco: Barandiarán Lasa²⁰. Conocimientos y actitudes del profesional de enfermería de atención primaria de Guipúzcoa sobre las voluntades anticipadas.

Aragón: Lauroba P.²¹ Conocimientos y actitudes acerca de las voluntades anticipadas, del personal de enfermería de unidades de hospitalización con patologías crónicas del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

Madrid: Toro Flores R.¹⁹ Conocimientos y actitudes de usuarios, médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas en el Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid

La muestra final de participantes en el estudio constó de un total de 476 profesionales de enfermería, de los cuales el 84,2% (n=401) fueron mujeres frente al 15,8% (n=75) de hombres. En lo que respecta a la edad, la media de los participantes se situó en 41,4 años (DT=11,4; Mediana=40); el encuestado más joven contó con 21 años, frente al mayor que presentaba 66 años. La media de experiencia profesional se situó en 17,8 años (DT=11,3; Mediana=16), situándose el profesional menos experto con 1 de antigüedad y en 44 años el que más experiencia disponía. El 67,4% (n=321) de las encuestas procedían del área de atención especializada, área en la que se ha situado el mayor porcentaje de participación, frente al 28,4% (n=135) de atención primaria y el 4,2% (n=20) del área de gestión.

La presente investigación registra el mayor número de encuestas analizadas respecto al resto de estudios nacionales comparados, con un total de 476 frente a las 312 encuestas del estudio de Maite Barandian Lasa en el País Vasco, seguido de las

289 encuestas del estudio de Pablo Simón et al. en Andalucía, la investigación de Rafael Toro Flores en la Comunidad de Madrid con 132 encuestados y, para finalizar, el estudio de Pilar Lauroba en Aragón con 95 participantes.

En lo que se refiere al análisis del género, en todos los estudios se pone de manifiesto la correlación existente en la práctica asistencial, siendo mayoritariamente la presencia femenina. Según datos del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad recogidos en el *Informe sobre cuidados de enfermería. Oferta. Necesidades 2010-2015*³⁷⁶, a nivel nacional el 84,60% del total de profesionales de enfermería de cuidados generales son mujeres. La feminización de las enfermeras especialistas era de un 92,62% para las matronas, 90,73% para las enfermeras de salud mental y de un 87,76% para la enfermeras de trabajo. Dicho informe sitúa en 88,03% en porcentaje global de mujeres enfermeras (incluyendo enfermeras generales y especialistas) en la Comunidad Autónoma de Galicia.

En lo que respecta a la edad media, la presente investigación registra la edad media más elevada de participación, situándose en 41,4 años (siendo el participante más joven de 21 años y el mayor de 65 años). Próximos se sitúan los enfermeros del País Vasco, seguidos de los de Andalucía y Madrid. En los cuatro estudios analizados la media de edad se sitúa entre los 36,7 años y los 41,4 años. A nivel nacional tan sólo 36,3% de los profesionales de enfermería tienen una edad superior a 49, años según datos del Ministerio de Sanidad Pública, Política Social e Igualdad; en lo que respecta a Galicia, dicho dato se sitúa en un 37,49%.

	Andalucía			País Vaso		Aragón		Madrid		Galicia	
Total de participantes (n total)	289			312		95		132		476	
Edad media	37,87			_____		40,75		36,7		41,4	
Rango de edad	22 – 63 años			_____		(-) 25- (+) 55		20-65		21-65	
Género (%)	H	M	NE	H	M	H	M	H	M	H	M
	29,5	69,8	0,7	___	___	6,2	93,8	12,5	87,5	15,2	84,2

Tabla 78. Análisis comparado de participación, género y sexo estudios nacionales profesionales de enfermería

La comparativa de la experiencia profesional del presente estudio tan sólo se puede realizar con el estudio de Pilar Lauroba, que se sitúa en una media de 17,96 (Mediana=17), resultado prácticamente igual al obtenido en la Comunidad Autónoma

de Galicia, en donde la media de la experiencia profesional se sitúa en 17,8 años (Mediana=16).

En lo que respecta al área de trabajo, el análisis de los conocimientos y actitudes de los profesionales de enfermería ha abordado las áreas de trabajo de especializada, primaria y gestión, a diferencia del resto de estudios nacionales, que son monográficos a excepción del realizado por Toro Flores, el cual abarca las especialidades de atención primaria y atención especializada. En este sentido, los estudios llevados a cabo en Andalucía y Aragón se centraban en el ámbito de atención especializada frente al realizado en el País Vasco que se ocupaba de atención primaria. El estudio realizado en Galicia es el que obtiene un mayor número de participantes en el área de atención especializada, situándose en el segundo puesto (a gran distancia de la muestra obtenida en el País Vasco) en lo que respecta a atención primaria.

Área de trabajo	Andalucía	País Vaso	Aragón	Madrid		Galicia		
	AE	AP	AE	AP	AE	AE	AP	G
Nº participantes por especialidad (n especialidad)	289	312	95	44	80	321	135	20
Nº total de participantes (n total)	289	312	95	132		476		

Tabla 79. Análisis comparado área de trabajo estudios nacionales

A la vista de los resultados se podría decir que Galicia presenta datos similares a las Comunidades Autónomas de Andalucía, País Vasco y Madrid. Debe destacarse que los profesionales de enfermería de la Comunidad Autónoma de Galicia son los que refieren mayor conocimiento acerca del documento de instrucciones previas, obteniendo un valor medio de 5,2 en atención primaria, 5,2 en atención especializada y un 6,1 en el ámbito de gestión (en una puntuación de 1 sobre 10). Esto implica que la enfermería gallega presenta un conocimiento medio sobre instrucciones previas, frente al resto de las comunidades autónomas, que presentan un conocimiento bajo.

Resulta destacable que las puntuaciones más altas tanto a conocimientos como a actitudes en el total de los profesionales participantes en los cinco estudios nacionales pertenecen a los profesionales del área de gestión gallega.

La opinión de los profesionales de Enfermería en relación a la conveniencia de que los pacientes tengan realizado el documento de instrucciones previas es muy favorable. Tener planificadas las preferencias ayuda en la toma de decisiones tanto a los familiares y allegados del paciente como a los profesionales sanitarios.

Como se puede apreciar, los profesionales de Enfermería consideran que el documento de instrucciones previas es un instrumento útil para los profesionales sanitarios. No obstante, podría deberse a que lo valoren como útil para el sector médico, identificando que los deseos expresados por el paciente en el documento tienen más relación con los tratamientos a aplicar y el mantenimiento de la vida por medios artificiales, lo cual es competencia sobre todo del profesional médico. Esta interpretación podría basarse en los resultados obtenidos en la Comunidad Autónoma de Galicia (ítem no incluido en el resto de estudios nacionales) respecto a la relevancia del papel del profesional de enfermería ante los procesos de planificación anticipada de las decisiones, en donde se sitúa la media en 8,1 (DT=1,6; Mediana=8), resultado más bajo (aunque elevado) del total de puntuaciones referidas a la actitud. Esto último podría relacionarse con el sentir del profesional de enfermería de que son pocas las decisiones del paciente que son responsabilidad o decisión de enfermería, por lo que no considerarían el documento de instrucciones previas como una herramienta sobre la que la enfermería pueda tomar partida.

Los profesionales de enfermería de las Comunidades Autónomas a estudio consideran de gran ayuda para los familiares que el paciente tenga realizado el documento de instrucciones previas y que la familia pueda así cumplir las decisiones y las voluntades de su familiar. No existe un claro posicionamiento a nivel general que permita afirmar que los profesionales reconocen mayor utilidad para los profesionales que para los familiares o viceversa. Mientras que los enfermeros de País Vasco y Argón consideran que presentan mayor utilidad para los familiares, en Comunidades Autónomas como Galicia los profesionales de atención primaria consideran que aportan mayores beneficios para los familiares mientras que en especializada se obtiene una media superior en lo que respecta a la utilidad de las IP para los familiares. Que el paciente haya dejado un documento de instrucciones previas facilita mucho los cuidados a realizar, y aunque pueda haber discordancia entre algún miembro de la familia es más fácil dialogar con él y poder hacerle entender que se deben respetar las decisiones que ha dejado por escrito en dicho documento.

Los enfermeros gallegos valoran con una media de 8,4 (DT=1,9; Mediana=9) la figura del representante como elemento facilitador en la toma de decisiones. A excepción de los profesionales de Aragón, cuya puntuación es inferior al resto de comunidades, se puede afirmar que los profesionales de enfermería consideran de útil a muy útil la figura del representante.

En lo que respecta a la recomendación sobre la elaboración del documento de instrucciones previas, el panorama es diferente según la Comunidad Autónoma en Galicia, que se sitúa en una media de 8,5 (DT=1,8; Mediana=9). En este sentido, debe tenerse presente que el hecho de hablar de la muerte es dificultoso. Si además se añade el deber de informar sobre un documento para lo cual no se cree estar preparado, la situación se complica todavía más.

	Andalucía AE	País Vaso AP	Aragón AE	Madrid		Galicia		
	n=289	n=312	n= 95	AP n=44	AE n=80	AP N=321	AE N=135	G N=20
Conocimientos acerca IP	4,8	4,04	4,20	4,7	4,9	5,2	5,2	6,1
Conveniencia de planificar y escribir los deseos sanitarios	8,36	9,03	8,63	9	8,5	8,7	9,2	9,6
Utilidad para los profesionales	8,37	8,74	8,16	9,6	8,6	8,6	8,8	9,5
Utilidad para los familiares	8,21	9,01	8,36	8,9	8,7	8,4	8,9	9,3
El representante y la facilitación del proceso de toma de decisiones	8,03	9,04	6,75	8,9	8,7	8,2	8,6	9,5
Recomendaría a sus pacientes realizar IP	7,86	8,34	7,63	9	8,3	8,3	8,8	9,1

Tabla 80. Análisis comparado conocimientos y actitudes estudios nacionales

5.2. Análisis comparado con estudios nacionales del colectivo médico

El estudio sobre el conocimiento y las actitudes ante las instrucciones previas no es un tema abordado únicamente desde la perspectiva enfermera, puesto que hay estudios basados en el colectivo médico.

El análisis comparativo de los resultados se hará tomando como base los estudios que se detallan. El análisis será general, al emplear diferente metodología:

Andalucía: Simón Lorda et al.¹⁵ Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas

Barcelona: Yllera C.³⁷⁵ ¿Cumplimos nuestros deberes respecto a los Documentos de Voluntades Anticipadas?

Galicia: Ameneiros E et. al.¹⁸ Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol.

Madrid: Toro Flores.¹⁹ Conocimientos y actitudes de usuarios, médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas en el Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid.

El estudio llevado a cabo por Pablo Simón et al. en las Áreas de Málaga norte y Almería, con una población de 332 médicos de atención primaria y especializada, señala que estos auto-puntuaban sus conocimientos sobre instrucciones previas con un 5,21 (rango de medida de 1 a 10). Un 69,6% afirmaba saber que las instrucciones previas estaban reguladas por la ley y únicamente el 37,6% indicaba haber leído el documento de instrucciones previas. Comparativamente el estudio de Pablo Simón et al. sitúa el conocimiento de los profesionales médicos de la Comunidad Autónoma de Andalucía por encima de los conocimientos de los profesionales de enfermería. No obstante, se ubica la par de los conocimientos referidos por los enfermeros gallegos.

En lo que respecta al estudio de Carolina Yllera, estudio descriptivo llevado a cabo en el Hospital Universitario de Bellvitge (2012) en el que participó personal fijo e interino del servicio de urgencias del hospital, con un total de 108 profesionales (tasa de respuesta 85,03%). Un 51,85 % eran enfermeros, un 33,33% auxiliares de enfermería y un 14,81% médicos adjuntos. Los resultados ponían de manifiesto que aunque la mayoría (un 92%) conocía lo que es un documento de instrucciones previas, casi en igual porcentaje desconocían el contenido de las leyes que lo regulan. A un 70% le interesaría ampliar sus conocimientos sobre el tema. Los resultados del análisis bi-variante ponían de manifiesto que los médicos conocen más la ley estatal que el personal de enfermería (el 25% vs al 5,36%; $p=0,041$). Dado que la metodología de análisis de resultados ha sido diferente en el estudio de Yllera y el realizado en la Comunidad Autónoma de Galicia (este último tan solo recurre al análisis porcentual de las variables cualitativas), únicamente procede indicar que el porcentaje de desconocimiento acerca de la regulación de las instrucciones previas en Galicia se sitúa en un 10,5%, muy por debajo del registrado en el estudio catalán.

En el ámbito gallego cabe destacar el estudio llevado a cabo por Eugenia Ameneiros et al. Se trata de un estudio descriptivo, transversal, por medio de una encuesta dirigida a los médicos de atención primaria y atención especializada del área sanitaria de Ferrol. El objetivo del mismo consistía en evaluar los conocimientos, la experiencia y las actitudes de los médicos de atención primaria y especializada del área sanitaria de Ferrol. Respondieron 120 médicos. Los profesionales auto-puntuaron su nivel de conocimientos con una media de 3,83 (rango de 0 a 10). Solo 21 (17,5%) tenían conocimientos objetivos sobre las instrucciones previas. La mayoría de ellos, 109 (90,8%), estaba convencida de su utilidad. Comparativamente con los resultados obtenidos en la presente investigación, podemos decir que la media obtenida en cuanto a conocimiento medio global sobre instrucciones previas es superior a la referido a los profesionales de enfermería situándose en un 5,2 (DT=2,2; Mediana=5). Los médicos y las enfermeras consideran de gran utilidad los documentos de instrucciones previas. Cabe decir que ambos estudios han utilizado herramientas de recopilación de pruebas diferentes, hecho que repercute en el análisis de resultados y la introducción de los mismos en la presente discusión.

Por último, en la investigación llevada a cabo por Rafael de Toro el conocimiento sobre las instrucciones previas es algo mayor en atención primaria (Mediana: 6; RI: 3 a 7) que en atención especializada (Mediana: 5; RI: 3 a 7). En cuanto al conocimiento sobre si las instrucciones previas están reguladas por ley, en la Comunidad de Madrid algo más de la mitad de médicos y enfermeras (54,5%) responde de manera afirmativa. No sucede lo mismo con la respuesta a la pregunta sobre la lectura del documento de instrucciones previas, pues solo un 24,9% manifiesta haber leído el documento.

Los profesionales de enfermería gallegos registran resultados similares en lo que atañe al conocimiento global sobre instrucciones previas (Media=5; DT=2,2; Mediana=5; no presentándose diferencias entre atención especializada y atención primaria), así como en los conocimientos sobre la existe regulación legal al respecto, en donde un 55,5% han contestado afirmativamente. Por último presenta un pequeño aumento en el porcentaje de los encuestados que afirman haber leído un modelo de documento situándose en un 39,7%.

Por otro lado, en el estudio de Rafael de Toro los profesionales sanitarios creen muy conveniente la planificación previa de las decisiones al final de la vida: en una escala de 1 a 10 alcanza una mediana de 9 y una media de 8,86 (DE=1,5). Para el

93,8% de los médicos y enfermeras encuestados es muy conveniente que los ciudadanos planifiquen anticipadamente sus decisiones del final de la vida. Datos similares nuevamente se obtienen en la presente investigación, en donde la puntuación media otorgada a la conveniencia de dicha planificación de decisiones se sitúa en 8,9 (DT=1,8; Mediana=10).

Lógicamente, si los profesionales sanitarios consideran conveniente la planificación anticipada de las decisiones es porque piensan que el documento de instrucciones previas es útil, tanto para ellos como para los familiares de sus pacientes. Así el 94,8% de los profesionales del estudio madrileño daba una puntuación alta a la utilidad del documento de instrucciones previas, tanto para los profesionales sanitarios (Mediana= 10, RI= 8 a 10) como para los familiares del paciente (Mediana= 9, RI= 8 a 10). Dicha percepción es avalada por los resultados obtenidos y referidos a los profesionales de enfermería gallegos, quienes sitúan su utilidad en un valor medio de 8,7 (DT=1,7; Mediana=9) para los profesionales sanitarios y en un 8,6 (DT=1,8; mediana=9) para los familiares.

En la presente investigación encontramos una puntuación media de recomendación de instrucciones previas de 8,5 (DT=1,8; Mediana=9), mientras que el estudio de Rafael de Toro el 88,6% de los profesionales sanitarios adjudicaba un alto grado de recomendación al otorgamiento de instrucciones previas (Mediana= 9, RI= 8 a 10).

Ante la cuestión controvertida de la intención de respetar el contenido de instrucciones previas, los profesionales de enfermería gallegos la sitúan en una media de 9,2 (DT=1,5; Mediana=10), mientras que en el estudio de Rafael de Toro el 93,8% (IC 95%= 91,08-96,61) de los profesionales sanitarios manifiesta que sería muy conveniente que los ciudadanos planificaran anticipadamente las decisiones al final de la vida. Para finalizar, ambos estudios consideran necesario la formación e información de profesionales y pacientes.

6. CONCLUSIONES

Tras el análisis de resultados y discusión del estudio sobre el conocimiento y las actitudes del profesional de enfermería de la Comunidad Autónoma de Galicia sobre las instrucciones previas y el proceso de planificación anticipada podemos extraer las siguientes conclusiones:

- Los conocimientos sobre las instrucciones previas y el proceso de planificación anticipada de las decisiones de los profesionales de la Comunidad Autónoma de Galicia es medio, siendo mayor en los profesionales del área de gestión seguidos de atención primaria y especializada.
- El conocimiento de los enfermeros gallegos es superior al de los profesionales de otras comunidades autónomas.
- La actitud de los profesionales de enfermería ante las instrucciones previas es altamente favorable. Los enfermeros gallegos creen muy conveniente que los ciudadanos planifiquen anticipadamente las decisiones sobre el fin de la vida plasmándolas en un documento de instrucciones previas. Consideran muy útil el proceso de planificación anticipada de las decisiones así como el documento de instrucciones previas para la toma de decisiones para los profesionales sanitarios y los familiares del paciente, aportando calidad en la atención al final de la vida. Además, manifiestan su intención de respetar el contenido reflejado en dichos documentos.
- Consideran relevante el papel de la enfermera en el proceso de decisiones anticipadas y registro de instrucciones previas.
- Los profesionales de la Comunidad Autónoma de Galicia refieren dificultades a la hora de informar y formar a los usuarios en la cumplimentación de instrucciones previas. El contenido y forma de la información proporcionada; los aspectos legales, éticos y deontológicos; la esperanza curativa de pacientes, familiares y profesionales; el contexto y la temporalidad en que se produce la toma de decisiones; el papel de la familia; el desconocimiento y la falta de experiencia de los profesionales en estos temas; y la condición religiosa son las principales dificultades referidas.

- No se encuentran diferencias asociadas al género en lo que respecta a los conocimientos y actitudes de los profesionales de enfermería ante los documentos de instrucciones previas y proceso de planificación anticipada de las decisiones, salvo que, los profesionales hombres dan mayor relevancia al papel del profesional de enfermería en el proceso de planificación frente a las mujeres.
- Los conocimientos y actitudes presentan mejores resultados en los profesionales de mayor edad y en correlación con una mayor experiencia profesional.

CONCLUSIONES

1. Aunque no existe un concepto universal de Enfermería la literatura muestra una tendencia repetitiva de determinados conceptos tales como: ciencia, diagnóstico, respuestas humanas, cuidado, holismo, los cuales bien pudieran ser los primeros pasos hacia una unificación conceptual.
2. La profesión enfermera encuentra su razón de ser en el “cuidado”. El cuidado incluye aspectos psicosociales, profesionales y técnicos. Entre los elementos que configuran la relación del cuidar se encuentran la reciprocidad, la obligación, la responsabilidad, la decisión sobre la salud y el bienestar de las personas. Cuidar es un fenómeno universal expresado en acciones, y esas acciones son diferentes en las diversas culturas, por parte de quienes dan los cuidados y de quienes los reciben, según sus percepciones, experiencias y significado.
3. Hoy la Enfermería, puede dar razones de su consolidación en el tiempo como una profesión con un cuerpo de conocimientos propio y una responsabilidad definida en la atención a la salud de la población. Así mismo, ha pasado a orientar el cuidado en un marco teórico propio, utilizando estructuras metodológicas, como lo muestra el uso generalizado del proceso de atención de enfermería y la formulación de los diagnósticos enfermeros.
4. La formación en enfermería se ha ido adaptando a los cambios en las Ciencias de la Salud. El desarrollo del Grado de Enfermería y la nueva regulación de los estudios de postgrado introduciendo en el sistema universitario español el título de máster abren la posibilidad a los profesionales de enfermería a un desarrollo formativo completo y al acceso al Doctorado. La reforma de la enseñanza ha de servir para dar respuesta a la complejidad actual de los servicios de salud, los cuales requieren cada vez más profesionales competentes en el manejo de informaciones complejas, en el uso de las nuevas tecnologías, la evaluación de las intervenciones de cuidado y la adaptabilidad a diferentes contextos de salud y enfermedad.
5. En el contexto general de la formación en ciencias de la salud es exigible dar respuesta a la formación en valores profesionales. Es importante poder orientar la formación de los futuros profesionales en los propios referentes éticos de la profesión enfermera y ello pasa por el correcto diseño del temario de asignaturas específicas como Ética, Bioética y Legislación profesional.
6. España es uno de los países europeos donde más se han regulado las instrucciones previas. Existen modelos y Registros oficiales en las Comunidades Autónomas y

además se cuenta con un Registro Nacional de Instrucciones Previas que facilita el acceso a los médicos para conocer el contenido del documento de instrucciones previas de cualquier parte del territorio nacional.

7. Existe una cierta confusión en la opinión que los usuarios, reales o potenciales, tienen de las enfermeras y de la enfermería, aunque no mayor que la existente entre los propios profesionales. Ambas imágenes se encuentran alejadas de la deseada por las enfermeras, afanadas en fundamentar la imagen ideal en las estructuras teóricas y metodológicas del contexto disciplinar.
8. La disciplina enfermera cuenta con un instrumento metodológico propio para la resolución de problemas: el proceso de atención de enfermería (PAE) que al tiempo constituye un elemento facilitador para dejar constancia del proceso desarrollado, los datos considerados, los objetivos planteados y la evolución experimentada por la persona. Con el fin de darle contenido se han desarrollado clasificaciones relacionadas con las diferentes etapas del proceso de cuidados tendentes a unificar el lenguaje enfermero. Así surgen las clasificaciones desarrolladas por la *North American Nursing Diagnosis Association (NANDA)*, la *Nursing Outcomes Classification (NOC)*, *Nursing Interventions Classification (NIC)*.
9. El avance de la enfermería como profesión, como disciplina y como ciencia ha exigido a sus profesionales la fundamentación teórica de la práctica en relación al conocimiento de los valores y los principios éticos que sustentan el ejercicio profesional. El desempeño de una buena función cuidadora precisa, por un lado, el aprendizaje teórico y práctico de los principios éticos en los que se apoya la tarea de cuidar y, por otro, la asimilación de las actitudes que son exigibles a la persona que cuida. Ambos elementos mejoran la capacidad de los profesionales para prevenir y resolver los conflictos éticos en la práctica asistencial.
10. Los valores profesionales se relacionan con los estándares que han de ser seguidos por un grupo profesional. Los valores profesionales están demarcados por los códigos de ética que rigen las profesiones. La Enfermería es una profesión identificada en todo el mundo y tiene actualmente códigos deontológicos nacionales e internacionales, en los que hay valores coincidentes que sirven de base para determinar los valores y principios del cuidado de la salud y mantenimiento de la vida de la persona y su entorno.

11. Las normas deontológicas que ordenan el ejercicio de la profesión de enfermería en España con carácter obligatorio se recogen en el Código Deontológico de la Enfermería Española (1989). En los últimos años, tomando como referencia normas internacionales como la Derechos Humanos y Biomedicina (1996), Declaración Universal sobre Derechos Humanos (2005), Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermeras (2005), Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea (2007); se han llevado a cabo una serie de iniciativas que se traducen en el desarrollo de códigos deontológicos promovidos por colegios de enfermería de Comunidades Autónomas: Código de Ética de las Enfermeras y Enfermeros de Cataluña y el Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunidad Valenciana, así como especialidades profesionales dentro de la enfermería como puede ser el Código Deontológico de las Matronas Españolas.
12. Desde el punto de vista terminológico y conceptual la expresión “planificación anticipada de las decisiones” parece más precisa que la expresión “planificación anticipada de cuidados”. La literatura consultada utiliza de forma indiscriminada ambas expresiones; no obstante, conviene rectificar y precisar dicha terminología a fin de evitar confusiones entre el proceso “planificación de cuidados”, fase del proceso de atención de enfermería, y la planificación anticipada de las decisiones, tema objeto de la presente investigación.
13. El debate sobre el alcance, las fortalezas y las deficiencias de la planificación anticipada de las decisiones iniciado hace más de veinte años en Estados Unidos resulta un tema relativamente reciente en la mayoría de los países europeos, que de manera incipiente han iniciado un debate público sobre el papel que podría o debería jugar en la práctica clínica, dando paso a leyes específicas sobre dicha materia.
14. El panorama legislativo de las instrucciones previas en el Derecho español es difícil de sintetizar. Además de la regulación estatal, aplicable en todo el territorio español, las Comunidades Autónomas disponen de regulación propia, dando como resultado una importante heterogeneidad normativa.
15. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, regula el documento de instrucciones previas y remite a las Comunidades Autónomas la regulación del procedimiento para garantizarlas. En Galicia comenzó antes Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia

clínica de los pacientes, luego actualizada por la con la Ley 3/2005, de 7 de marzo. Posteriormente, el Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, por el que se establece la organización y funcionamiento del Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud y la reciente aprobada Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales, completaron el panorama normativo.

16. El fundamento ético último de las instrucciones previas es la autonomía, no entendida como valor absoluto, sino en armonía con los restantes valores y principios éticos de la relación clínica.
17. El número de documentos de instrucciones previas registrados en España no es elevado, tal y como ponen de manifiesto los datos emitidos por el Registro Nacional de Instrucciones a fecha de abril 2015, en donde se establecía un total de 185.665 de registros para el territorio nacional y 4.209 para la Comunidad Autónoma de Galicia.
18. El objetivo más importante de las instrucciones previas es una adecuada planificación de las decisiones sobre el final de la vida. En este contexto, la instrucción previa se concibe como un instrumento mediante el cual un paciente orienta y delimita la actuación de los profesionales de la salud, mientras que la planificación anticipada de las decisiones se sitúa como un proceso de toma de decisiones que tiene como objetivo ayudar a los pacientes a establecer indicaciones sobre cuidados futuros que entrarán en vigor cuando éstos pierdan su capacidad.
19. La planificación anticipada de las decisiones proporciona beneficios potenciales a todas las personas que participan en el proceso de toma de decisiones clínicas. Entre ellos destacan una atención médica menos agresiva, una mejor calidad de vida en los momentos próximos a la muerte y la disminución de las tasas de ingreso en el hospital, en especial de atención domiciliaria. La planificación anticipada de las decisiones ayuda a las familias a prepararse para la muerte de un ser querido y a resolver conflictos familiares. Respecto de los profesionales y los centros sanitarios sobresalen, la planificación anticipada se considera una buena práctica clínica, que proporciona seguridad ética y jurídica y que contribuye a mejorar el uso eficiente de los recursos
20. Existen multitud de barreras que dificultan la realización del proceso de planificación anticipada de las decisiones. Para todo profesional sanitario es una obligación ética detectarlas e intentar superarlas en la medida de lo posible. En líneas generales, se

pueden identificar dificultades por parte de la persona, la familia, el profesional y la institución. La negación de la enfermedad, la desconfianza, el desconocimiento y la sobreprotección familiar, la falta de conocimiento por parte de los profesionales y las dificultades de coordinación entre niveles asistenciales son las principales barreras a la hora de llevar a cabo el proceso de planificación anticipada de las decisiones.

21. La formación es un pilar central en el avance del desarrollo de la planificación anticipada de las decisiones. Educación referida tanto de los profesionales sanitarios como de los pacientes, sus familias y el público en general. Existen interesantes experiencias internacionales y nacionales en este tema.
22. Se necesita reflexión y diálogo de los profesionales y pacientes de cara al final de la vida. Compartir objetivos en ese momento es fundamental para la calidad de la asistencia, y para eso son necesarios cambios en los profesionales y en las instituciones de salud. Es necesario incorporar al paciente a las decisiones en su atención en salud, así como a la familia, y no sólo a través del consentimiento informado, sino también en esta relación previa y conocimiento de su historia de vida y de sus voluntades para cuando se produzca el término de su vida.
23. La legislación sobre instrucciones previas en el ámbito nacional y autonómico no nombra específicamente al profesional de enfermería, excluyéndolo deliberadamente en algunos casos, como ocurre en la Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura y la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud de la Comunidad de Navarra, que circunscriben algunas de sus afirmaciones al “médico responsable” o “equipo médico”.
24. Los profesionales deberíamos integrar las instrucciones previas en el mundo sanitario no solo por el “peso” legal, sino también por las razones clínicas y éticas que conllevan.
25. La humanización de la asistencia sanitaria se sitúa como un referente de calidad asistencial. La profesión enfermera debe encontrar en dicho concepto su razón de ser, si se entiende por atención humanizada aquella que se ocupa de las necesidades particulares de las personas y su familia, comprender el significado que tiene para dichas personas la situación que están viviendo, conocer sus experiencias anteriores, su cultura, sus creencias y valores.

26. Los profesionales sanitarios presentan déficits en su formación en bioética, hecho que repercute negativamente a la hora de enfrentarse a los problemas éticos que se dan diariamente en el ámbito asistencial. Es necesario potenciar la formación, así como como vías ágiles de información en las instituciones que permitan una adaptación real a los requerimientos éticos y legales en cada momento.
27. En los procesos de cronicidad y final de la vida la figura de la enfermera toma mayor protagonismo en el seno del equipo asistencial, pasando a ser una importante fuente de información y consulta. El papel de la enfermera no ha de residir en adoptar una actitud pasiva sino en participar activamente en el proceso de decisiones para ayudar a afrontar de modo humano y digno esa situación al paciente y a su familia.
28. La literatura internacional y nacional sugiere que hay una serie de funciones que las enfermeras pueden llevar a cabo en materia de planificación anticipada de las decisiones. Entre ellas se incluirían el suministro de información y el apoyo emocional, la facilitación del diálogo dentro de las familias y el equipo de atención de salud, y la promoción de la cumplimentación de los documentos de instrucciones previas.
29. La figura de la enfermera “gestora de casos” y el proceso de atención de enfermería son elementos facilitadores en la integración del papel del profesional enfermero y la planificación anticipada de decisiones. La primera se presenta como un adecuado interlocutor del paciente que quiere planificar sus decisiones y el segundo como marco sistémico y ordenado que puede dar respuesta a los objetivos planteados por el proceso de planificación anticipada de las decisiones, en concreto, a través de sus fases de valoración y diagnóstico.
30. A nivel nacional se han descrito experiencias asistenciales en las que los profesionales de enfermería toman parte importante en los procesos de planificación anticipada de decisiones. Dichas experiencias aparecen mayoritariamente asociadas al área de atención primaria a través de la figura de enfermería gestora de casos. Los profesionales de enfermería gallegos consideran relevante el papel del profesional de enfermería en el proceso de planificación anticipada de decisiones anticipadas.
31. El conocimiento sobre las instrucciones previas de médicos y enfermeras es deficitario, tal y como manifiestan diferentes estudios realizados a nivel nacional. Los profesionales de atención primaria refieren un conocimiento algo mayor que los de atención especializada. En lo que se refiere a los conocimientos de los profesionales de enfermería de la Comunidad Autónoma de Galicia, los resultados son superiores a

- otros estudios realizados a nivel nacional. No obstante, su grado de conocimiento se sitúa en un nivel medio.
32. La actitud de los profesionales sanitarios hacia la utilización y respeto de las instrucciones previas es positiva. En la misma línea se sitúan los datos obtenidos al explorar la actitud de los profesionales de enfermería gallega.
 33. La mayoría de los profesionales creen en la conveniencia y utilidad del documento de instrucciones previas para los profesionales sanitarios y los familiares del paciente. Se recalca la importancia del nombramiento de un representante como elemento facilitador en la toma de decisiones en los supuestos en los que el paciente no pudiera decidir por sí mismo.
 34. Los profesionales de enfermería de la Comunidad Autónoma de Galicia manifiestan confusión ante el proceso de planificación anticipada de decisiones y el documento de instrucciones, pues no está clara la característica definitoria de cada uno de ellos.
 35. El conocimiento de esta situación permite formular varias propuestas desde diferentes perspectivas: a) desde la perspectiva de los usuarios de salud, b) desde la perspectiva de los profesionales enfermeros y, c) desde la perspectiva de las instituciones y/u organismos.
 36. Desde la perspectiva de los usuarios de salud se proponen dos acciones: a) identificar los conocimientos de la población gallega potencialmente usuaria de los servicios de asistencia sanitaria y con capacidad de decisión acerca de las instrucciones previas. En dicho análisis sería de interés identificar la edad de los potenciales usuarios así como si en el momento de la participación en el estudio se encuentran sanos o en el transcurso de una enfermedad, y si ésta es crónica o aguda de pronta resolución y, b) establecer programas participativos que aproximen el proceso de planificación anticipada de decisiones a los usuarios de salud.
 37. Desde la perspectiva de los profesionales enfermeros se identifican tres acciones: a) establecer planes formativos prácticos y realistas en materia conceptual, normativa y comunicativa, de especial importancia entre los profesionales de atención primaria y enfermeros que presten cuidados a pacientes con enfermedades crónicas, b) informar y educar a los usuarios sobre cómo ejercer el derecho de otorgamiento de instrucciones previas o voluntades anticipadas. La información debe proporcionarse fundamentalmente por medio de intervenciones de los profesionales sanitarios. Las

intervenciones pueden hacerse a través de sesiones, talleres,.. en centros de atención especializada, en unidades de asistencia a crónicos, residencias socio-sanitarias,... complementándose a nivel institucional con campañas divulgativas y, c) asumir e impulsar el liderazgo del profesional de enfermería dentro del equipo interdisciplinar.

38. Desde la perspectiva de las instituciones y/u organismos se presentan 6 acciones: a) realizar un análisis pormenorizado por parte de las instituciones sanitarias y/o servicios y unidades asistenciales de los conocimientos, valores y creencias y las actitudes de los profesionales de enfermería respecto al proceso de planificación anticipada de decisiones y los documentos de instrucciones previas, b) reconocer la importancia de los procesos de planificación anticipada de decisiones en la calidad asistencial de los pacientes y en la correcta gestión de los recursos sanitarios, c) armonizar y solucionar las diferencias existentes entre la legislación estatal y autonómica en relación los requisitos de otorgamiento, funciones de la figura del representante y la obligatoriedad del registro del documento de instrucciones previas, d) establecer y fomentar programas que promuevan el conocimiento de la planificación anticipada de las decisiones e instrucciones previas en los colectivos profesionales y en la población en general, e) elaborar protocolos específicos en dicha materia que den soporte y respaldo a los profesionales implicados en el proceso y, f) facilitar los trámites del registro y posterior consulta del documento de instrucciones previas.

REFERENCIAS

1. Seoane JA. Derecho e instrucciones previas. *DS* 2011; 22; extr. 11-31.
2. Välimäki M et al. Nursing students perceptions of self-determination in elderly people. *Nursing Ethics* 2008; 15 (3): 346-359.
3. García A, Abad E et al. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de enfermería en particular. *Nure Inv.* 2006; 20. <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/j54.pdf> (último acceso 13 de agosto de 2015).
4. Correa L, Javier F. Las voluntades anticipadas. *Rev. colomb. enferm.* 2008; 3 (2):83-10. <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1892/189214386006.pdf> (último acceso 13 de agosto de 2015).
5. Simón P, Tamayo MA, González MJ, Ruiz P, Moreno J, Rodríguez MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin* 2008; 18 (1):11-17. http://www.researchgate.net/publication/250776267_Conocimientos_y_actitudes_del_personal_de_enfermera_acerca_de_las_voluntades_anticipadas_en_2_areas_sanitarias_de_Andaluca (último acceso 13 de Agosto de 2015).
6. Champer A, Caritg F, Marquet R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria* 2010.; 42(9):463–46. Disponible en: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/27/27v42n09a13154363pdf001.pdf> (último acceso 13 de agosto de 2015).
7. Feito L. *Ética profesional de la Enfermería. Filosofía de la Enfermería como ética del cuidado*. Madrid: PPC, Editorial y Distribuidora; 2000.
8. Bonete E. *Ética de la dependencia*. Madrid:Tecnos; 2009. 185-191.
9. Barrio IM, Simón P, Pascau MJ. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm Clin.* 2004; 14 (4):223-9.
10. Organización Colegial de Enfermería. Código Deontológico de la Enfermería Española. Organización Colegial de Enfermería; 1989.

- <http://www.unav.es/cdb/esotcodigoenf.html> (último acceso 13 de Agosto de 2015).
11. García Rogelio J. *Instrucciones Previas. Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía*. En Ortega Galán, Ángela M^a Coord. Manual de bioética para los cuidados de enfermería. Almería: Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria (ASANEC). 2010; 129-147.
 12. Tamayo MI, Simón P, Barrio IM, Seoane JA. Las Voluntades Anticipadas en España: una visión general. *Rev Etica Cuid* 2008; 1(2). <http://www.indexf.com/eticuidado/n2/et6739.php>. (último acceso 13 de agosto de 2015).
 13. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. *Boletín Oficial Junta de Andalucía*, 7 de mayo de 2010. 88. <http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2010/88/d/updf/d1.pdf>. (último acceso 13 de agosto de 2015).
 14. Júdez J. La facilitación como herramienta básica para la planificación anticipada de la asistencia. Fundamentos del programa “Kayrós-conversaciones que ayudan”. Tesis doctoral. Universidad de Murcia; 2014. https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/40846/1/TesisDeposito_UM_Judez_26julio14_AnexosIndice.pdf (último acceso 13 de agosto 2015).
 15. Simón P, Tamayo MA, Vázquez A, Durán A, Vázquez A, Pena J et al. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria* 2008; 40 (2).
 16. Sánchez-Tomero JA et al. Evaluación de la opinión de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis respecto al fin de la vida y la planificación anticipada de cuidados. *Nefrología* 2011; 31 (4): 449-456. <http://scielo.isciii.es/pdf/nefrologia/v31n4/original4.pdf> (último acceso 13 de agosto de 2015).
 17. Navarro B, Sánchez M, Andrés F, Juárez F, Cerdá R et al. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Aten Primaria* 2011; 43 (1):11–17.

18. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. *Rev Calidad Asistencial* 2013; 28 (2): 109-116.
19. Toro Flores R. *Conocimientos y actitudes de usuarios, médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas en el Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid*. Tesis doctoral. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud Departamento de Cirugía, Ciencias Médicas y Sociales. Alcalá de Henares; 2014.
20. Barandiarán M. *Conocimientos y actitudes del profesional de enfermería de atención primaria de Guipúzcoa sobre las voluntades anticipadas*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid; 2014.
21. Lauroba P. *Conocimientos y actitudes acerca de las voluntades anticipadas, del personal de enfermería de unidades de hospitalización con patologías crónicas del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza*. Trabajo fin de máster. Universidad de Zaragoza; 2012.
22. Francisco C, Ferrer E, Benavent A. *Institucionalización de la enfermería como profesión*. En Benavent, A., Ferrer, E. y Francisco, C. *Fundamentos de Enfermería* Madrid: Ediciones DAE; 2001.
23. Collière MF. *Promover la vida. De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*. Madrid: McGraw-Hill. Interamericana; 1993.
24. Torralba i Roselló F. *Antropología del cuidar*. Madrid: Institut Borja de Bioética. Fundación MAPFRE Medicina; 1998.
25. Tomey Marriner A. *Modelos y teorías en enfermería*. 6ª ed. Madrid: Elsevier España; 2006.
26. Iyer PW. *Proceso y diagnóstico de enfermería*. 3ª ed. Mexico DF: Mac Graw Hill Interamericana; 1997.
27. Donahue MP. *Historia de la enfermería*. Barcelona: Doyma; 1985.
28. Germán C. *Historia de la Institución de la Enfermería Universitaria. Análisis con una perspectiva de género*. Tesis doctoral. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2006.

29. Arroyo MP, Mompert MP. La reforma de las escuelas de enfermería. [En Ortega, F. y Lamata F. *La década de la reforma sanitaria*. Madrid: Exlibris Ediciones, S.L.; 1998.
30. Hernández A, Guardado de la Paz C. La Enfermería como disciplina profesional holística. *Rev Cubana Enfermer* 2004; 20(2): 1-1. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192004000200007&lng=es (último acceso 3 de agosto de 2015).
31. American Nurses Association. *Nursing: A social policy statement*. Publication (63). Kansas City MO; 1980.
32. American Nurses Association. *Nursing's social policy statement*. Washington; 2003.
33. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. *Boletín Oficial del Estado*, 22 de noviembre de 2003. 280:41442-41458. http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2003-21340 (último acceso 3 de agosto de 2015).
34. De la Cuesta BC. *El cuidado del otro: desafíos y posibilidades*. *Investigación y Educación en Enfermería* 2007; 25 (1): 106-112.
35. Watson J. *Nursing: the Philosophy and Science of caring*. Boston: Little Brown and Company; 1979. 320.
36. Marriner A, Alligood MR. *Modelos y teorías en enfermería*. 6ª ed. Madrid: Elsevier Science; 2007.
37. Huercanos I. *El cuidado invisible, una dimensión de la profesión enfermera*. Biblioteca Lascasas 2010; 6(1). <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0510.pdf> (último acceso 3 de agosto de 2015).
38. Orem DE. *Nursing Concepts of Practice*. 6ª ed. St. Louis. Missouri: Mosby; 2001.
39. Henderson VA. *La naturaleza de la enfermería. Reflexiones 25 años después*. Madrid: McGraw-Hill. Interamericana; 1994.

40. Hall DC. *Documento básico sobre enfermería*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1979.
41. King I. *Enfermería como profesión. Filosofía, principios y objetivos*. México DF: Editorial Limusa; 1984.
42. Adam E. *Hacia dónde va la enfermería*. Madrid: Interamericana; 1982.
43. Torralba i Roselló F. Lo indudablemente humano: hacia una fundamentación de la ética del cuidar. *Revista Labor Hospitalaria* 1999; 31(253): 183-187.
44. Feito L. Los cuidados en la ética del siglo XXI. *Enferm Clínica* 2005; 15(3): 167-174.
45. Gándara M. Ética, poder y deber. De la ética del cuidado al poder del deber de cuidar. *Rev ROL Enferm* 2008; 31(1): 18-24.
46. Hernández F, Del Gallego R, Alcázar S, González JM. *La enfermería en la historia. Un análisis desde la perspectiva profesional*. *Cul Cuid* 199; 1(2).
47. Organización Mundial de la Salud. Preguntas más frecuentes: ¿Cómo define la OMS la salud? <http://www.who.int/suggestions/faq/es/> (último acceso 3 de agosto de 2015).
48. Andréu A. La técnica en Enfermería, ¿un fin o un medio. *Rev ROL Enferm* 1990, 139: 58-60.
49. Nightingale F. *Notas sobre enfermería: que es y que no es*. Barcelona: Salvat; 1990.
50. Morilla JC, Morales JM, Martín FJ, Cuevas M. El juicio clínico enfermero: conjugación de modelo, lenguaje y efectividad de las intervenciones enfermeras. *Metas Enferm* 2005-2006; 8(10): 58-62.
51. NANDA. *Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2005-06*. Madrid: Elsevier; 2005.
52. García AC, Hernández F. Facsímil del libro de Instrucción para enfermeros de Andrés Fernández. En: *Aproximación a la Enfermería Española de los siglos XVI-XVII*. Madrid: C.G.E.; 1993.

53. García AC. *Análisis del Directorio de Enfermeros de Simón López*. Madrid: Síntesis; 1997.
54. Hernández F, García ME. Orígenes Modernos de la Enfermería en España. La primera escuela de Enfermería en España. *Jano* 1994; 1098: 69-72.
55. Kérouac S, Pepin J, Ducharme A, Major F. *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson, S.A; 1996.
56. Real Decreto 1466/1990, de 26 de octubre, por el que se establece el título universitario oficial de Diplomado en Enfermería y las directrices generales propias de los planes de estudios conducentes a la obtención de aquél. *Boletín Oficial del Estado*, de 20 de noviembre de 1990. 278: 34410-34411. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1990-27919 (último acceso 7 de agosto de 2015).
57. Directiva del Consejo, de 10 de octubre de 1989, que modifica la Directiva 77/452/CEE sobre reconocimiento recíproco de diplomas, certificados y otros títulos de enfermero de cuidados generales, que contiene además medidas destinadas a facilitar el ejercicio efectivo del derecho de establecimiento y de libre prestación de servicios, y la Directiva 77/453/CEE sobre coordinación de disposiciones legales, reglamentarias y administrativas sobre actividades de enfermeros de cuidados generales. *Boletín Oficial del Estado*, 23 de noviembre de 1989. 341:30-32. <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-1989-81276> (último acceso 7 de agosto de 2015).
58. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. *La integración del sistema universitario español en el Espacio Europeo de Educación Superior*. Documento Marco. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte; 2003.
59. *Declaración de La Soborna 25 de Mayo de 1998*. Declaración conjunta para la armonización del diseño del Sistema de Educación Superior Europeo (a cargo de los ministros representantes de Francia, Alemania, Italia y el Reino Unido). La Soborna, París; 1998. http://www.ond.vlaanderen.be/hogeronderwijs/bologna/links/language/1998_Sorbonne_Declaration_Spanish.pdf (último acceso 7 de agosto de 2015).
60. *Declaración de Bolonia*. Declaración conjunta de los ministros europeos de educación reunidos en Bolonia el 19 de julio de 2009.

- http://www.uah.es/universidad/espacio_europeo/documentos/declaracion_bolonia.pdf (último acceso 7 de agosto de 2015).
61. Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA). *Libro Blanco del título de grado en enfermería*. Madrid: ANECA; 2005 http://www.aneca.es/var/media/150360/libroblanco_jun05_enfermeria.pdf (último acceso 7 de agosto de 2015).
 62. Rué J. *Enseñar en la Universidad: El EEES como reto para la educación superior*. Madrid: Narcea; 2007.
 63. Alexander MF, Runciman PJ. *Marco de competencias del CIE para la enfermera generalista*. Ginebra: CIE; 2003.
 64. Meleis A. *Theoretical nursing: development and progress*. Philadelphia: Lippincott; 1997.
 65. Juvé ME, Huguet M, Monterde D, Sanmartín MJ, Martín, Cuevas B et al. *Marco teórico y conceptual para la definición y evaluación de competencias del profesional de enfermería en el ámbito hospitalario*. *Nursing* 2007; 25 (4): 56-61.
 66. Bunk GP. La transmisión de las competencias en la formación y perfeccionamiento profesional en la RFA. *Revista Europea de Formación Profesional*, 1994; 1: 8-14.
 67. Agencia nacional de evaluación de la calidad y acreditación (ANECA). *Guía de apoyo para la elaboración de la memoria de verificación de títulos oficiales universitarios (grado y máster)*. Madrid: ANECA; 2012. [file:///C:/Users/OSCAR/Downloads/verifica_guia_v04_120116%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/OSCAR/Downloads/verifica_guia_v04_120116%20(1).pdf) (último acceso 7 de agosto de 2015).
 68. Ramió A, Domínguez, C. Valores y redefinición de espacios profesionales. Reflexiones en el caso de la enfermería. *Rev ROL Enferm* 2003; 26(6): 482-486.
 69. Abbot A. *The System of Professions: An essay on the Division of expert labor*. Chicago: University Press; 1986.

70. Creus M. Cambio social y profesión enfermera. *Rev ROL Enferm* 2002; 25(11): 14-16.
71. Alberdi R. La identidad profesional de la enfermera. *Rev ROL Enferm* 1992; 170: 39-44.
72. Collière MF. Encontrar el sentido original de los cuidados enfermeros. *Rev ROL Enferm* 1999; 22(1): 27-31.
73. Domínguez C. Imagen de la enfermera en la sociedad. *Rev ROL Enferm* 1985; 83: 66-72.
74. Orem DE. (1993). *Enfermería: conceptos de práctica*. Barcelona: Ediciones Masson – Salvat; 1993.
75. Henderson, VA. Ayer y mañana de la enfermería. *Rev ROL Enferm* 1991; 50: 6-8.
76. Collière MF. Cuidados de enfermería. Reflexiones sobre el servicio de enfermería: contribución a la identidad del servicio prestado. *Rev ROL Enferm* 1981; 35-36: 7-15.
77. Martínez JR. Enfermería, sencillamente complicado. Reflexiones sobre el desarrollo profesional a propósito del Día Internacional de las Enfermeras. *Rev ROL Enferm* 2005; 28(4): 15-24.
78. Carballo M. Del deseo a la realidad. *Rev ROL Enferm* 2005; 28(4): 10-12.
79. Camaño R, Felipe, R. Profesionalización. Cambios de denominación en Enfermería. *Rev ROL Enferm* 2004; 27(11): 15-18.
80. Esteban, M. *La construcción de una disciplina*. En XIII Sesiones de Trabajo de la Asociación Española de Enfermería Docente. Las Enfermera del Tercer Milenio. 1992, Sevilla.
81. Mora MA, Urrela V. Redefinir el rol de Enfermería. *Rev ROL Enferm* 1989; 129: 23-25.
82. Amezcua, M. Imagen social de la enfermería de la historia: mitos y realidades. *Híades* 2001; 8: 592-593.

83. Siles J. La eterna guerra de la identidad enfermera: un enfoque dialéctico y deconstruccionista. *Index Enferm* 2005; 50: 79-42.
84. Simas S. Nursing's dilemmate battle for role determination. *Supervisor Nurse* 1976; 9: 29-31.
85. Domínguez, C. (1985). Imagen de la enfermera en la sociedad. *Rev ROL Enferm* 1985; 83: 66-72.
86. Medina JL. *La pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería*. Barcelona: Laertes Psicopedagogía; 1998.
87. Hernández-Conesa J, Moral P, Esteban-Albert, M. *Fundamentos de la Enfermería*. Teoría y método. (2ª ed.). Madrid: McGraw-Hill. Interamericana; 2002.
88. Meleis A, Price MJ. Strategies and Conditions for Teaching Theoretical Nursing: An International Perspective. *J Adv Nurs* 1998; 13:592-604.
89. Feito L. *Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado*. Madrid: PPC; 2000.
90. Aguilar MC, García JM, Calvo A. Valores hacia el trabajo del personal de enfermería. Un análisis descriptivo. *Index Enferm* 2004; 44-45, 9-13.
91. Davis F, Olesen, VL. Baccalaureate Students' imagers of nursing. *Research* 1964; 13: 8-15.
92. Artigas B. La aportación enfermera al cuidado de la salud de la comunidad. *Metas Enferm* 1998; (7): 44-52.
93. García I, Buendía A. Identidad e identificación de la Enfermería. *Rev ROL Enferm* 2001; 24(7-9): 539-545.
94. Imagen de enfermería en los medios de comunicación. *Nursing* 1991; 9 (8):5.
95. Chandler GE. Nurses in the news: from invisible to visible. *J Nurs Adm* 1992; 22 (2): 11-2.
96. Gatell I Vallvé MT. Formación, responsabilidad e imagen de los profesionales de enfermería. *Rev ROL Enferm* 1994; 190:43-44.

97. García Padilla FM, González Rodríguez A, Cruzado Suárez M. Enfermería como noticia. Estudio de las noticias aparecidas en la prensa durante los años 1990/92. *Enferm Científ* 1997; 180-181: 68-74.
98. Calvo Calvo Manuel Ángel. Imagen social de las enfermeras y estrategias de comunicación pública para conseguir una imagen positiva. *Index* 2011; 20(3): 184-188. http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962011000200010&script=sci_arttext (ultimo acceso el 7 de agosto de 2015).
99. Heierle Valero C, Cano-Caballero MD, Rodríguez del Aguila MM. Diferencias de percepción de la imagen profesional de la enfermera en España. *Rev Paraninfo Digital*. <http://www.index-f.com/para/n6/o018.php> (ultimo acceso el 7 de agosto de 2015).
100. Francisco del Rey C. La imagen de la Enfermería. *Metas Enferm* 2010; 13 (5):3.
101. Álvarez A, García A, Tovar B. Percepción de los pacientes hemodializados sobre la atención de Enfermería. *Desarrollo Científ Enferm* 2006; 14: 17-19.
102. Martínez MJ, Marco O, Borrell N, Morillas D, Barris A. ¿Esperan pacientes y familias aquello que realmente ofrecemos? Expectativas sobre el proceso de cuidados y rol enfermero. *Rev ROL Enferm* 2004; 27(9): 579-582.
103. González-Valentín M A, Padín S, Ramón E. Satisfacción del paciente con la atención de enfermería. *Enferm Clínica* 2005; 15(3): 147-55.
104. Lupión SD, Porras A, Fernández R, Bilbao C, Sáez A et al. ¿Cómo perciben las púerperas a los profesionales que las atienden? *Metas Enferm 1998-1999*; 11: 34-39.
105. Serna C, Millas R, Gómez MJ, Bastardo M, Arnal N et. al. La intercomunicación entre el personal de Enfermería y los cuidados de pacientes ingresados. 2000; *Metas Enferm* 26: 47-51.
106. Serrano P. Características profesionales de la enfermera comunitaria. ¿Qué opina la población? *Metas Enferm* 1999; 16: 30-38.

107. González MD, Barquero A, Carrasco MC, García, FM et al. Desempeño profesional en Andalucía. Expectativas y dificultades en Enfermería. *Rev ROL Enferm* 2000; 23(12): 888-894.
108. Francisco C, Gómez P, Hernández H. Aplicación del modelo de Dorothea E. Orem. En Benavent, A., Ferrer, E., Francisco, C. *Fundamentos de Enfermería*. Madrid: Ediciones DAE; 2001.
109. Martínez JR. Enfermería y cambio: reflexión necesaria. *Metas Enferm* 1999; (2)14: 44-49.
110. Mazarrasa L, Francisco C, Sánchez A. Salud pública y Enfermería. Nuevas implicaciones. *Rev ROL Enferm* 1996; 210: 65-70.
111. Fernández C. La investigación en cuidados y el desarrollo disciplinar. Ponencia presentada en las *XVIII Sesiones de Trabajo de la Asociación Española de Enfermería Docente. 20 años de formación enfermera. Repercusiones en la práctica profesional: Un análisis con futuro*. 1997, Cádiz.
112. Durán de Villalobos MM. Marco epistemológico de la enfermería. *Aquichán* 2002; 2(2): 7-18. <http://www.redalyc.org/pdf/741/74120203.pdf> (ultimo acceso el 7 de agosto 2015).
113. Vila B, Bilbao C, Porras A, Sáez A, Ruiz D, Lupión SD. Aproximación al contexto actual de la enfermería. *Cul Cuid* 1997; 1(1): 63-69.
114. Cianelli A, Ferrer L. Análisis de concepto: una estrategia para desarrollar conocimientos de enfermería. *Horizonte Enfermero* 2001; 12(1): 46-52.
115. Hernández-Conesa J. *La construcción de la enfermería como disciplina científica: Una aproximación desde su historia y sus fundamentos teóricos*. Tesis doctoral. Universidad de Murcia; 1996.
116. Medina JL, Sandín MP. Epistemología y enfermería (I): paradigmas de la investigación enfermera. *Enferm Clínica* 1993; 4(5): 221-231.
117. Sanabria L, Otero M, Urbina O. Los paradigmas como base del pensamiento actual de la profesión enfermera. *Revista Cubana de Educación Superior* 2002; 16(4).

118. León CA. Enfermería ciencia y arte del cuidado. *Revista Cubana de Enfermería* 2006; (22):4.
119. Martínez MR, Cabrero J, Vizcaya MF. (1999). El uso de los modelos de enfermería en la investigación de la enfermería Española. *Cul Cuid* 1999; 3 (5): 75-82.
120. Alfaro-Lefevre R. *Aplicación del proceso enfermero*. 4ª ed. Barcelona: Springer; 1999.
121. Murray ME, Atkinson LD. *Proceso de atención de enfermería*. 5ª ed. México: McGraw-Hill. Interamericana; 1996.
122. García MI, López MM, Vicente, MJ. Reflexiones en torno a la Relación Terapéutica. ¿Falta tiempo? *Index Enferm* 2004; 13(47): 44-48.
123. Dickoff J, James P. Theory development in nursing. En *Verhonick, PJ. Nursing Research*. Boston: Little, Brown and Co., Inc.; 1975.
124. Santo Tomás M. Historia de la Enfermería. En Fernández C, Garrido M, Santo Tomás M, Serrano MD. *Enfermería Fundamental*. 2ª ed. Barcelona: Masson; 2003.
125. Ortego MC. De ATS a Diplomado en Enfermería (1953-2002). *Rev ROL Enferm* 2002; 25(9): 576-581.
126. Alberdi R. La formación superior como instrumento para el desarrollo de la Enfermería. *Rev ROL Enferm* 2000; 23(2): 99-103.
127. Alberdi R. Los estudios Universitarios de Enfermería y sus implicaciones en la investigación en cuidados. *Enferm Clínica* 2006; 16(6):332-335.
128. Blasco R. La enfermería en la universidad diez años después. *Rev ROL Enferm* 1986; 100: 60-64.
129. Kuhn TS. *La estructura de las revoluciones científicas*. México: Fondo de Cultura Económica; 1971.
130. Dzurec LC. The necessity for and evolution of multiples paradigms for nursing research: A poststructuralist perspective. *Adv Nurs Sci* 1989; 11(4): 69-77.

131. Gunther ME. Martha E. Rogers: Seres humanos unitarios. En Marriner, A. y Raile. *Modelos y teorías en enfermería*. Madrid: Elsevier. Mosby; 2007.
132. Maeve MK. Cheryl Tatano Beck: Teoría de la depresión postparto. En Marriner, A. y Raile, M. *Modelos y teorías en enfermería*. Madrid: Elsevier. Mosby; 2007.
133. Dowd T. Katharine Volcaba: Teoría del confort. En Marriner, A. y Raile, M. *Modelos y teorías en enfermería*. Madrid: Elsevier. Mosby; 2007.
134. Wesley RL. *Teorías y modelos de enfermería*. 2ª ed. México: McGraw-Hill. Interamericana; 1997.
135. Fawcett J. *Analysis and Evaluation of Conceptual Models of Nursing*. 3ª ed. Philadelphia: Davis Company; 1995.
136. Francisco del Rey C. *De la práctica de la enfermería a la teoría enfermera. Concepciones presentes en el ejercicio profesional*. Tesis doctoral. Universidad de Alcalá de Henares; 2008.
137. Calvache M. *Enfermería sistémica: propuesta de un modelo ecológico*. Madrid: Díaz de Santos; 1989.
138. Pino R, Frías A, Palomino PA Cantón D. Modelos en Enfermería Comunitaria. *Rev ROL Enferm* 1995; 207: 57-63.
139. Frías A, Palomino PA. Modalidades de atención y organización de enfermería en atención primaria. En Mazarrasa L, Germán C, Sánchez A, Merelles T, Aparicio V. *Salud Pública y enfermería comunitaria*. Madrid: McGraw-Hill. Interamericana; 1996.
140. López A. La satisfacción de los usuarios: un determinante de la calidad asistencial. *Metas Enferm* 2003-2004; 61: 18-22.
141. Zabaleguí A, Cabrera E, Gallart A, Bardillo D. La Enfermería y el cuidado comunitario. *Metas Enferm* 2005; 8(9): 8-12.
142. Yura H, Walsh MB. *El proceso de enfermería: valoración, planificación, implementación y evaluación*. Madrid: Alhambra, S.A; 1982.
143. Iyer PW, Taptich BJ, Bernocchi-Losey D. *Proceso y diagnóstico de enfermería*. 3ª ed. México: McGraw-Hill. Interamericana; 1997.

144. García-Carpintero J, Piñó M. ¿Por qué no siempre funciona el PAE? *Rev ROL Enferm* 1994; 195: 63-66.
145. Ruiz M. Cultura organizacional y desarrollo profesional en Enfermería (II) de la Enfermería. *Rev ROL Enferm* 1999; 22(2): 91-67.
146. Abascal M, Acosta JR. Consideraciones acerca de la aplicación de una ética renovada al proceso de atención de enfermería. *Rev Cubana Enfermer* 2001; 17(1): 20-26.
147. Rumbo JM, Castro A, Cobas E, Movilla MJ, Rodeño MA, Romero M. Proceso de atención de enfermería y cuidados de enfermería basados en la evidencia científica. *Enferm Científ* 1999; 208-209: 23-27.
148. NANDA. *Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación*. 2005-06. Madrid: Elsevier España; 2005.
149. Barquero A, Macías AC, Márquez M, Carrasco MC. (1998). Los Diagnósticos de Enfermería en las revistas profesionales. *Metas Enferm* 1998; 10: 29-33.
150. Johnson M, Bulechek G, Butcher H, McCloskey J, Maas M, Moorhead S, Swanson E. *Interrelaciones NANDA, NOC y NIC Diagnósticos Enfermeros, Resultados e Intervenciones*. 2ª ed. Madrid: Elsevier-Mosby; 2007.
151. Fuentes L, Pineda, García I, Jiménez I, Cabeza, MJ, Motero JJ. Circuito quirúrgico informatizado. Una herramienta para la mejora de la atención al paciente quirúrgico. *Index Enferm* 2007; 58: 59-62.
152. Grupo Oesia. Estación clínica de enfermería - Gacela Care. http://www.oesia.com/documents/10179/22018/Ficha+gacela_es/3af385a0-7465-4830-a4da-0c482b916779 (ultimo acceso 8 de agosto de 2015).
153. Osakidetza. Protocolos y Procedimientos. Manual de Instrucciones Zaineri Berria. http://enfermeria.hospitalcruces.com/2_1331/pagina.aspx (ultimo acceso 8 de agosto 2015).
154. Medina MJ, Rodríguez MA, Giménez R. Descripción y análisis del grado de aplicación del programa informático de cuidados, Azahar, en el hospital universitario Reina Sofía de Córdoba. Planteamiento de nuevas líneas de actuación. *Enferm Global* 2008; 7 (2).

- <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/16071/15471> (ultimo acceso 8 de agosto de 2015).
155. Mármol I. *Cuidados de enfermería y percepción del paciente tras la informatización de las consultas en una zona básica de salud*. Tesis doctoral. Universidad Cardenal Herrera. CEU; 2013.
156. Sánchez F, Pérez C, Fernández JR, Álvarez S, Macián M et al. Adaptación de la "Guía práctica clínica de cuidados de enfermería al adulto" al programa informático OMI-AP. *Enferm Clínica* 2004; 14 (1): 46-50.
157. *Servicio Andaluz Consejería de Salud. Distrito sanitario sur*. Guía rápida para registro Diraya. Planes de cuidados. <http://www.centrodesaluddebollullos.es/Centrodesalud/Enfermeria/Documentacion%20Distrito/Documentos/DIRAYA/GUIA%20rapida%20REGISTROS%20DIRAYA%20PLANES%20CUIDADOS%20DE%20ENF.pdf> (ultimo acceso 8 de agosto de 2015).
158. Luis MT. *Los diagnósticos enfermeros. Revisión crítica y guía práctica*. 7ª ed. Barcelona: Masson, S.A.; 2006.
159. Ugalde M, Rigol A. *Diagnósticos de Enfermería. Taxonomía NANDA*. Barcelona: Masson; 1995.
160. Cuesta A, Benavent A, Guirao A. *Diagnóstico de Enfermería. Adaptación al contexto español*. Madrid: Díaz de Santos; 1994.
161. Germán C, Romero AM, Nieto MJ, Buljandon, MA. Metodología del trabajo enfermero en la comunidad. En Mazarrasa, L., Germán, C., Sánchez, A., Merelles, T. y Aparicio, V. *Salud Pública y enfermería comunitaria*. Madrid: McGraw-Hill. Interamericana; 1996.
162. Campo MA, García, C, Val JL, Núñez E, Figueras G, Gascón D. Descriptores de Resultados Enfermeros en Atención Primaria. *Metas Enferm* 2003-2004; 61: 18-22.
163. Garzón N. Ética y teorías de enfermería. *Aquichán* 2005; 5(1): 64-71. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972005000100007&script=sci_arttext (ultimo acceso 8 de agosto de 2015).

164. Davis A. Las dimensiones éticas del cuidar en enfermería. *Enferm Clínica* 1999; 9 (1):21-28.
165. Barrio I, Molina A, Sánchez CM, Ayudarte ML. Ética de enfermería y nuevos retos. *An. Sist. Sanit. Navar* 2006; 29 (3). <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s3/original4.pdf> (ultimo acceso 8 de Agosto de 2015).
166. Kushe, H. *Caring: nurses, women and ethics*. Oxford: Blackwell; 1997.
167. Raeve L. Ética de la virtud. En AJ Davis, V Tschudin & L de Reave. *Ética en: Enfermería. Conceptos fundamentales de su enseñanza*. Madrid. Triacastela; 2009.
168. Torralba i Roselló F. *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*. Madrid: Institut Borja de Bioética & Fundación Mapfre Medicina; 2002.
169. MacIntyre A. *Tras la virtud*. 3ª ed. Barcelona: Editorial: Crítica; 2008.
170. Burkhardt MA, Nathaniel AK, Walton NA. *Ethics and issues in contemporary nursing*. Canada: Nelson; 2010.
171. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de ética biomédica*. Madrid: Masson; 1999.
172. Johnstone MG. *Bioethics a nursing perspective*. 5ª ed. NSW Australia: Churchill Livingstone Elsevier; 2009.
173. Tschudin V. *Ethics in nursing. The caring relationship*. 3ª ed. Unites Kindom: Betterworth-Heineman; 2004.
174. Graaf KR, Mossman CL, Slebodnik M, Nightingale F. Enfermería moderna. En Marrier A. *Modelos y teoría de Enfermería*. Barcelona: Ed. Rol SA; 1989.
175. Lescaille M, Apao J, Reyes MA, Alfonso M. Eticidad del pensamiento de Florence Nightingale. *Rev haban cienc med* 2013; 12(4). http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2013000400021&script=sci_arttext (ultimo acceso 9 de agosto 2015).
176. Kelly-Powell ML. Personalizing choices: patients' experiences with making treatment decisions. *Res Nurs Health* 1997; 20:219-227.

177. Beyers M, Ask AONE's expert about multidisciplinary teams. *Nurs Manag* 1998; 29-64.
178. De Llano J, Otún V, Martín JM, Millán J, Gené J. *Gestión Sanitaria, innovaciones y desafíos*. Barcelona, Masson 1999: 313-332.
179. Peacock JM, Nolan PW. Care under threat in the modern world. *J Adv Nurs* 2000; 32:1066-1070.
180. Bankowski Z. Etica y Salud. *Revista Salud Mundial OMS*; 1989:4.
181. Fry S. *La ética en la práctica de la enfermería*. Ginebra: CIE; 1995.
182. Gasull M. La ética del cuidar y la atención de enfermería. TFC Humanitas; 2010.
183. Gilligan, C. *La moral y la teoría*. Psicología del desarrollo femenino. México: Fondo de Cultura Económica; 1983.
184. Fritz Cates, D & Lauritzen, P. *Medicine and the ethics of the care*. Washington: Georgetow University press; 2001.
185. Benner P. *From novice to expert: excellence and power in clinical nursing practice*. Massachusetts: Addison-Wesley, Reading;1984.
186. Watson J. *Applying the art and science of health care*. NY: National League of Nsg; 1994.
187. Fry S. *The role of caring in a theory of nursing ethics*. Hypathía 1989; 4 (2): 88-103.
188. Castro A, Contreras FJ, Llano FH, Panea JM. *De Kant a Jonas: el principio de responsabilidad, Biotecnología y Derecho, en A propósito de Kant*. Estudios conmemorativos en el bicentenario de su muerte. Sevilla: Innovación Editorial Lagares; 2003:211-227.
189. Junquera de Estéfani R. *Bioética y Bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*. Granada: Comares; 2008:129-154.
190. Ferrer U. *La dignidad y el sentido de la vida, Cuadernos de Bioética*; 1996: 7 (26).

191. Casado A. *Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas; 2008.
192. Romero de San Pío E. La ética de la responsabilidad en los cuidados de enfermería. *Revista de Seapa* 2013; 11:31-35.
193. Prieto de Romano GI. *Bioética y formación integral profesional*. Colombia: Editorial Guadalupe S.A. 2009. P. 130.
194. Fry S. *Ética en la práctica de Enfermería, Guía para la toma de decisiones éticas*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras, CIE; 2008.
195. Basurto S. *Los valores en la profesión de enfermería: Validación de un cuestionario escala*. Tesis doctoral. Universidad del País Vasco; 2010.
196. American Association of Colleges of Nursing. *Model for differentiated. Nursing practice* Washinton: American Association of Colleges of Nursing; 1995.
197. Consejo Internacional de Enfermeras. *Código Deontológico del CIE para la profesión enfermería*. Ginebra: Consejo Internacional de enfermeras; 2012. http://www.usal.edu.ar/archivos/medi/otros/14_codigo_deontologico.pdf (ultimo acceso 9 de agosto de 2015).
198. Organización Colegial de Enfermería. *Código deontológico de la Enfermería Española*. España: Organización Colegial de Enfermería; 1989. <http://www.colegioenfermeriacoruna.org/?q=node/3> (último acceso 9 de agosto de 2015).
199. Banks S. *Ética y valores en el trabajo social*. Barcelona: Paidós; 1997.
200. Gichure CW. *La ética de la profesión docente*. Pamplona: Ediciones de la Universidad de Navarra. SA; 1995.
201. Federación Europea de Órganos Reguladores de Enfermería. *Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea*; 2007. http://www.enfermerialeon.com/docs/comision_deo/CodigoDeontologicoEurop.pdf (último acceso 9 de agosto de 2015).
202. Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana. *Código de Ética y Deontología de la Enfermería de la Comunidad Valenciana*. Valencia: Consejo

- de Enfermería de la Comunidad Valenciana; 2010. <http://portalcecova.es/files/codigo-deontologico-definitivo.pdf> (último acceso 9 de agosto de 2015).
203. Asociación Española de Matronas. *Código Deontológico de las Matronas Españolas*. Madrid: Asociación Española de Matronas; 2011. http://www.aesmatronas.com/descargas/doc_otros/CODIGO_DEONTOLOGICO.pdf (último acceso 9 de agosto de 2015).
204. Consejo de Colegios de enfermeras y enfermeros de Cataluña. *Código de Ética de las Enfermeras y Enfermeros de Cataluña*. Barcelona: Consejo de Colegios de enfermeras y enfermeros de Cataluña; 2013. http://www.coib.cat/uploadsBO/Generica/Documents/C%C3%B3DIGO%20DE%20%C3%A9TICA_WEB.PDF (último acceso 9 de agosto de 2015).
205. 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. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de noviembre de 2002. 274: 40126-40132. <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-22188> (último acceso 9 de agosto de 2015).
206. Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. *Diario Oficial de Galicia*, 21 de marzo de 2015. 55:4760. http://www.xunta.es/dog/Publicados/2005/20050321/Anuncio892E_es.html (último acceso 9 de agosto de 2015).
207. Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. *Diario Oficial de Galicia*, 16 de julio de 2015. 133: 29648. http://www.xunta.es/dog/Publicados/2015/20150716/AnuncioC3B0-020715-0003_es.html (último acceso 9 de agosto de 2015).
208. Quijada González CM, Tomás y Garrido G. *La voluntad prospectiva en el ámbito sanitario*. Murcia: Fundación Universitaria San Antonio; 2011.
209. Emanuel E L et al. Living Wills: Past, present and future. *J Clin Ethics* 1990; 1 (1):9-19.

210. Kutner L. Due process of Euthanasia: The Living Will, a proposal. *Indiana. Law Journal* 1969; 44:539-54.
211. Sackett W. Euthanasia: why no legislation. *Bayl Law Rev.* 1975 Winter; 27(1):3-5.
212. Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. Report Ad Hoc. *A definition of irreversible coma. JAMA* 1968; 205(6):337-40.
213. *In re Quinlan*, 70 N. J. 10, 355 A 2d. 647 (1976).
214. *Superintendent of Belchertown State School v. Saikewicz*, 370 N.E. 2d 417 (Mass. 1977).
215. *Eichner v. Dillon*, 426 N. Y. S. 2d 517 (Sup. Ct., App. Div., 2d Dpt. 1980).
216. *In re Conroy*, 486 A 2d 1209 (1985).
217. *Cruzan v. Director, Missouri Dep't. of Health*, 497 U. S. 261 (1990).
218. Healey JM. The tragic case Karen Ann Quinlan. *Conn Med.* 1979 Jun; 43(6):399.
219. Barrio I, Simón-Lorda P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. *Rev. Esp. Salud Pública.* 2006; 80 (4): 303-315.
220. Couceiro A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Rev Calidad Asistencial.* 2007; 22(4)213-22 257.
221. Glover JJ. The case of Ms. Nancy Cruzan and the care of elderly. *J Am Geriatric Soc.* 1990 May; 38(5):588-93.
222. *Missouri contra Cruzan*. En: Baird RM, Rosenbaum SE. *Eutanasia: los dilemas morales*. Barcelona: Martínez Roca; 1992: 191-233.
223. Barrio I, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la Planificación Anticipada de Decisiones. *Nure Inv* 2004 May; 5 <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/Voluntadesanticipadasbarrio.pdf> (último acceso 9 de agosto de 2015).

-
224. Berrocal Lanzarot AI. Análisis de los criterios jurídicos en la normativa estatal y autonómica sobre cuidados paliativos e instrucciones previas. El papel del médico en su aplicación. En: Libro de ponencias: *XII Congreso de Nacional de Derecho Sanitario*. 2005, Madrid. <http://www.aeds.org/ponencias/Ana%20Berrocal.pdf> (último acceso 9 de agosto de 2015).
225. Nevins MA, Analysis of Suprem Court of New Jersey's decision in the Claire Conroy case. *J Am Geriatr Soc*. 1986 Feb; 34(2):140-3.
226. Van McCrary S, Botkin JR. Hospital Policy on Advance Directives. Do Institutions Ask Patients About Living Wills? *JAMA* 1989; 262:2411-4.
227. Sugarman J, Weinberger M, Samsa Greg. Factors Associated With Veterans' Decisions About Living Wills. *Arch Intern Med* 1992; 152:343-7.
228. Cohen - Mansfield J, Droge JA, Billig N. The Utilization of the Durable Power of Attorney for Health Care among Hospitalized Elderly Patients. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39:1174-8.
229. Roe JM, Goldstein MK, Massey K, Pascoe D. Durable Power of Attorney for Health Care. A Survey of Senior Center Participants. *Arch Intern Med* 1992; 152: 292-6.
230. La Puma J, Orentlicher D, Moss RJ. Advance Directives on Admission. Clinical Implications and Analysis of the Patient Self - Determination Act of 1990. *JAMA* 1991; 266(3):402-5.
231. Mezey M, Latimer B. The Patient Self-Determination Act: an early look at implementation. *Hastings Cent Rep* 1993; 23:16-20.
232. Silverman HJ, Tuma P, Schaeffer MH, Singh B. Implementation of the Self-Determination Act in a hospital setting. An initial evaluation. *Arch Intern Med* 1995; 155:502-10.
233. Navarro S. Testamento vital. La nueva Ley enfrentada a las normas autonómicas. *Iuris: Actualidad y Práctica del Derecho* 2003; 70: 21-28.

234. US Department of Health and Human Services Assistant Secretary for Planning and Evaluation Office of Disability, Aging and Long-Term Care Policy. *Advance Directives an Advance care Planning*. Report to Congress. August; 2008.
235. Pollack KM, Morhaim D, Williamas MA. The public's perspectives on advance directives: implications for state legislative a regulatory policy. *Health Policy* 2010 Jun; 96(1):57-63.
236. Tajouri TH, Ottenberg AL, Hayes DL, Mueller PS. The Use of Advanced Directives among Patients with Implantable Cardioverter Defibrillators. *Pacing Clin Electrophysiol* 2012 May; 35(5):567-73.
237. Dunlay SM, Swetz KM, Mueller PS, Roger VL. Advanced directives in community patients with heart failure. *Cir Cardiovas Qual Outcomes*. 2012; 5(3):283-9.
238. Kessler D.P, McClellan MB. Advance directives and medical treatment at the end of life. *J Health Econ*. 2004 Jan; 23 (1):111-27.
239. Novoa F. La historia de Terri Schiavo. *Rev Chil Neuro-Psqui* 2007; 45 (3): 232-234.
240. Perry JE, Churchill LR, Kirshner HS. The Terri Schiavo Case: Legal, ethical, and medical perspectives. *Ann Intern Med*. 2005 Nov 15; 14 3(10):744-8.
241. Mueller PS. The Terri Schiavo saga: ethical and legal aspects and implications for clinicians. *Pol Arch Med Wewn*. 2009 Sept; 119(9):574-81.
242. Connors AF, Dawson NV, Desbiens NA, Fulkerson WJ, Goldman L, Knaus WA et al. 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; 274 (20):1591-8.
243. Teno J, Licks S, Lynn J, Wenger N, Connors AF Jr, Philips RS, et al. Do advance directives provide instructions that direct care? *J Gen Intern Med* 1998 Jul; 13(7): 439–446.
244. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing Advance Directive in the Primary Care Setting: What Do We Need for Success? *J Am Geriatr Soc* 2007 Feb; 55 (2):277-283.

-
245. Hahn ME Advance Directives and Patient-Physician Communication. *JAMA* 1003; 289:96.
246. Andorno R. Exploratory Workshop on Advance Directives. *Steering Committee on bioethics (CDBI) 35th meeting*. 2-5 December. Institute of Biomedical Ethics of the University of Zurich with the support of the European Science Foundation, Strasbourg; 2008.
247. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado, de 20 de octubre de 1999. 251: 36825- 36829.
248. Swiss Medical Lawyers. *Les peuples d'Europe réclament l'aidé au suicide. Opinion de doze états européens*. Isopublic-Gallup; 2012. <https://www.pressestext.com/#news/media/20121129009>. (último acceso 9 de agosto de 2015).
249. Goffin T. Advance directives as an instrument in an ageing Europe. *Eur J Health Law* 2012; 19: 121–140.
250. Seoane JA. *Advance Directives in Spain*. En: Self-determination, Dignity and End of Life Care. Regulating Advance Directives in International and Comparative Perspective, Leiden, Martinus Nijhoff. Stefania Negri 2011; 299-329.
251. Sentencia 74/2001, de 12 de enero de 2001. Tribunal Supremo, sala de lo civil. Número de recurso 3688/1995.
252. Sentencia 37/2011, de 28 de marzo de 2011. Recurso de amparo 3574-2008. *Boletín Oficial del Estado*, de 28 de abril de 2011: 101:46- 58. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2011-7626 (último acceso 14 de agosto de 2015).
253. Seoane JA. La construcción jurídica de la autonomía del paciente. *Eidon* 2013; 39:13-14. <http://www.revistaeidon.es/>. (último acceso 14 de agosto de 2015).

254. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado*, de 29 de abril de 1986. 102: 15207-15224.
255. 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. *Diario Oficial de la Generalidad de Cataluña*, de 11 de enero de 2001. 3.303.
256. Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. *Diario Oficial de Galicia*, de 8 de junio de 2001, 11.
257. Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, del País Vasco. *Boletín Oficial País Vasco*, de 30 de diciembre de 2002; 248.
258. 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. *Boletín Oficial del Estado*, de 15 de febrero de 2007. 40: 6591-6593. http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2007-3160 (último acceso 14 de agosto de 2015).
259. Seoane JA. Derecho y planificación anticipada de la atención panorama jurídico de las instrucciones previas. *DS* 2006; 14:2 <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t75.pdf> (último acceso 14 de agosto de 2015).
260. Orden SAN/ 27 /2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria. *Boletín Oficial de Cantabria*, de 30 de septiembre de 2005. 188: 10485-10486.
261. Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. *Boletín Oficial de Cantabria*, de 27 de diciembre de 2004. 248:12419-12420.
262. Montalvo Jääskeläinen, F. *Muerte Digna y Constitución. Los límites del testamento vital*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas; 2009.

-
263. López M. Propuestas de enfermería para la promoción, elaboración y cumplimiento del Documento de Voluntades Anticipadas. *V Encuentro Internacional de Investigación en Enfermería*. Noviembre 2010, Burgos.
264. Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia. *Diario Oficial de Galicia*, 24 de julio. 143: 14214
http://www.xunta.es/dog/Publicados/2008/20080724/Anuncio3172A_es.html
(último acceso 14 de agosto 2015).
265. Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, por el que se establece la organización y funcionamiento del Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud. *Diario Oficial de Galicia*, de 29 de diciembre de 2014. 248: 52759. http://www.xunta.es/dog/Publicados/2014/20141229/AnuncioC3K1-191214-0001_es.html (último acceso 14 de agosto de 2015).
266. Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias. *Diario Oficial de Galicia*, 3 de enero de 2014. 2:151.
http://www.xunta.es/dog/Publicados/2014/20140103/AnuncioC3B0-261213-0003_es.html (último acceso 14 de agosto de 2015).
267. Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, por el que se crea el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud. *Diario Oficial de Galicia*, 14 de enero de 2008. 9:815.
http://www.xunta.es/dog/Publicados/2008/20080114/Anuncio2ED6_es.html
(último acceso 14 de agosto de 2015).
268. Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil. Boletín Oficial del Estado, de 25 de julio de 1889. 206.
<http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1889-4763> (último acceso 14 de agosto de 2015).
269. Seoane JA. *Derecho e instrucciones previas*. Premios Derecho y Salud 2011. Extraordinario XX Congreso. 2011, Madrid.
270. Simón P. *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica*. Madrid: Triacastela; 2000.
271. Sánchez-Caro J y Abellán F. *El consentimiento informado (primera parte)*. Madrid: Fundación Salud; 2000,1999.

272. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA. Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. *Galicla Clin* 2011; 72 (3): 121-124.
273. Desarrollo del Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución. Orden 2191/2006. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid*, de 20 de diciembre de 2006; 302.
274. Investigación biomédica. Ley 14/2007 de 3 de julio. *Boletín Oficial del Estado*, 4 de julio de 2007; 159.
275. Código Penal. Ley Orgánica 10/1995 de 23 de noviembre. *Boletín Oficial del Estado*, de 24 de noviembre de 1995; 289.
276. Barrio IM, Simón P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. *Esp. Salud Pública* 2006; 80:303-315.
277. epSOS. Proyecto europeo de eSalud. <http://www.epsos.eu/espana/inicio/futuros-servicios.html> (último acceso 14 de agosto 2015).
278. Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la Orden de 21 de julio de 1994, por la que se regulan los ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro nacional de instrucciones previas. *Boletín Oficial del Estado*, de 1 de octubre de 2007. 235: 39866-39867. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2007-17205 (último acceso 14 de agosto de 2015).
279. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm> (último acceso 14 de agosto 2015).
280. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad: Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit* 2010; 24(6): 437-445.

- http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112010000600002&lng=es. (último acceso 14 de agosto 2015).
281. De Lorenzo R. *Revista de Derecho Sanitario*. 2013; Sección de Derecho. Disponible en: <http://www.redaccionmedica.com/secciones/derecho> (último acceso 14 de agosto 2015).
282. Más de 4.000 inscritos en el registro de instrucciones previas. Redacción Médica 2014; <http://www.redaccionmedica.com/autonomias/galicia/mas-de-4-000-inscritos-en-el-registro-de-instrucciones-previas-3060>. (último acceso 14 de agosto de 2015).
283. Ramos S, Román B. Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq* 2004; 34(121): 21-35. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352014000100003&lng=es. (último acceso 14 de agosto 2015).
284. Couceiro A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Archivos de Bronconeumología* 2010, 46 (6): 335-331.
285. Diestre G, González V, Hernando P. Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 2013; 48 (5):228-231.
286. Busquets i Fonta JM, Hidoine de La Fuente M, Lushcenkova O, Quintana S. *Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida*. 2014; 21 (4):153–159.
287. Miró G, Pedrolb E, Solerb A, Serra-Pratc M et al. Conocimiento de la enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH. *Medicina Clínica* 2006; 126(15):567–572
288. Molina J, M. Pérez D, Herreros b, Martín M. Velasco D. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Revista Clínica Española* 2011; 211 (9):240-454.

289. Antolín A, Sánchez M, Llorens P, Martín Sánchez FJ, González-Armengol JJ, Ituño JP, et al. Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca. *Rev Esp Cardiol*. 2010; 63:1410-8.
290. Antolín A, et al. Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. *Gac Sanit*. 2001. doi:10.1016/j.gaceta. 2011.03.009.
291. Abejaro S et al. Evaluar los conocimientos sobre el testamento vital, de enfermeros y pacientes con irct, en los servicios de hemodiálisis del hospital Joan XXIII de Tarragona y del hospital Pius de Valls. *Enferm Nefrol* 2013; 16 Suppl (1): 40/121.
292. Sánchez Tomero JA. Planificación anticipada e inicio de diálisis. *Nefrología* 2009;29: 285-287. Rodríguez Jornet A, Ibeas J, Real J, Peña S, Martínez Ocaña JC, García García M. Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. *Nefrología* 2007; 27:581-592.
293. Sánchez Tomero JA, Rodríguez Jornet A, Balda S, Cigarrán S, Herero JC, Maduell F, et al. Evaluación de la opinión de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis respecto al fin de la vida y la planificación anticipada de cuidados. *Nefrología*. 2011; 31: 449-456.
294. Teno JM, Hill TP, O'Connor MA, eds. Advance Care Planning: Priorities for ethical and empirical research. (Special Supplement). *Hastings Center Report* 1994; 24(6):S1-S36.
295. Teno JM, Lynn JM. Putting Advance – Care Planning into Action. *J Clin Ethics* 1996;7(3):205-13
296. Singer P, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing Advance Care Planning from the Patient's Perspective. *Arch Intern Med* 1998; 158: 879-84.
297. Martin DK, Thiel EC, Singer PA. A New Model of Advance Care Planning. Observations from people with HIV. *Arch Intern Med* 1999;159 :86-92.

-
298. *ACP Definition*. <http://acpelsociety.com/acpdefinition.php> (ultimo acceso 20 de abril de 2015)
299. Ceballos Hernasanz M.A. *Las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid en Sánchez Caro J y Abellán F (coord.) Instrucciones previas en España*. Editorial Comares. 2008, 201.
300. Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. Advance Care Planning. *Arch Fam Med* 2000;9: 1181-7.
301. Hayhoe B, Howe A. Advance care planning under the Mental Capacity Act 2005 in primary care. *Br J Gen Pract* 2011;61:e537-41.
302. The SUPPORT 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; 274:1591-8.
303. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, et al. A Systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing* 2012;41:263-9.
304. Abel J, Pring A, Rich A, Malik T, Verne J. The Impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care* 2013; 3:168-73.
305. Rhee JJ, Zwar NA, Kemp LA. Advance care planning and interpersonal relationships: a two-way street. *Fam Pract* 2013; 30:219-26.
306. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The Impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomized controlled trial. *BMJ* 2010; 340:c1345.
307. National Institute For Health And Care Excellence. Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care. *CG42* 2006; <http://guidance.nice.org.uk/CG42> (último acceso 14 de agosto de 2015)
308. Lorenz KA, Lynn J, D y SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med* 2008; 148:147-59.

309. Kaldjian LC, Curtis AE, Shinkunas LA, Cannon KT. Goals of care toward the end of life: a structured literature review. *Am J Hosp Palliat Care* 2008-2009; 25:501-11.
310. Pautex S, Hermann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. *Palliat Med* 2008; 22:835-41.
311. Levi BH, Dellasega C, Whitehead M, Green MJ. What influences individuals to engage in advance care planning? *Am J Hosp Palliat Care* 2010; 27:306-12.
312. Piers RD, Van Eechoud IJ, Van Camp S, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke N, et al. Advance care planning in terminally ill and frail older persons. *Patient Educ Couns* 2013; 90:323-9.
313. Simón Lorda P, Tamayo Velázquez M I, Esteban López M S. Planificación anticipada de decisiones. Guía de apoyo para profesionales; 2013. http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf. (último acceso 14 de agosto de 2015).
314. Barnes K, Jones L, Tookman A, King M. Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. *Palliat Med* 2007; 21:23-8.
315. Knauff E, Nielsen EL, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest* 2005; 127:2188-96.
316. Prendergast TJ. Advance care planning: pitfalls, progress, promise. *Crit Care Med* 2001; 29:N34-9.
317. Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, Knight SJ, Williams BA, Sudore RL. A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57:31-9.
318. Halpern S. Shaping end-of-life care: behavioral economics and advance directives. *Semin Respir Crit Care Med* 2012; 33:393-400.
319. Knauff E, Nielsen EL, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest* 2005; 127:2188-96.

-
320. Rhee JJ, Zwar NA, Kemp LA. Uptake and implementation of advance care planning in Australia: findings of key informant interviews. *Aust Health Rev* 2012; 36:98-104.
321. Spence A, Hasson F, Waldron M, Kernohan WG, McLaughlin D, Watson B, et al. Professionals delivering palliative care to people with COPD: Qualitative study. *Palliat Med* 2009; 23:126-31.
322. Curtis JR, Engelberg R, Young JP, Vig LK, Reinke LF, Wenrich MD, et al. An Approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer. *J Palliat Med* 2008; 11:610-20.
323. Barnes KA, Barlow CA, Harrington J, Orndel K, Tookman A, King M, et al. Advance care planning discussions in advanced cancer: analysis of dialogues between patients and care planning mediators. *Palliat Support Care* 2011; 9:73-9.
324. Royal College of Physicians. Advance care planning. Concise Guidance to Good Practice series.2009. www.rcplondon.ac.uk/sites/default/files/concise-advance-careplanning-2009.pdf. (último 14 de agosto de 2015).
325. Dening KH, Jones L, Sampson EL. Preferences for end-of-life care: a nominal group study of people with dementia and their family carers. *Palliat Med* 2013; 27:409-17.
326. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med* 2007; 147:51-7.
327. Callaghan D. Once again, reality: now where do we go? *Hastings Cent Rep* 1995; 25:S33-6.
328. Respecting Choices. Advance Care Planning Services. Wisconsin –USA. Gundersen Lutheran Medical Foundation. http://respectingchoices.org/about_us. (último acceso 14 de agosto 2014).
329. Júdez J. De los papeles a los procesos tomarse al final de la vida en serio. *Diario Médico* 2008; 8.

330. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bedard M et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: A randomized controlled trial. *JAMA* 2000; 283:1437-44.
331. El Plan Kayrós o la planificación sanitaria ante el final de la vida. *La verdad.es* 16 2007. <http://www.laverdad.es/murcia/20071216/sociedad/plan-kayros-planificacionsanitaria> (último acceso 14 de agosto 2015).
332. Greco PJ, Sculman KA, Lavizzo-Mourey R, Hansen-Flischen J. The Patient Self-Determination Act and the future of Advance Directives. *Ann Intern Med.* 1991 Oct 15 115(8):639-43.
333. Teno J, Fleishman J, Brock DW, Mor V. The use of formal prior directives among patients with HIV-related diseases. *J Gen Intern Med.* 1990;5:490-4.
334. La Puma J, Orentlicher D, Moss RJ. Advance directives on admission: clinical implications and analysis of the Patient Self-Determination Act of 1990. *JAMA.* 1991; 266:402-5.
335. Cohen-Mansfield J, Droge JA, Billig N. The utilization of the durable power of attorney for health care among hospitalized elderly patients. *J Am Geriatr Soc.* 1991; 39:1174-8.
336. Hammes, B. J.; Briggs, L. A. (2011). *Respecting Choices®: Building a Systems Approach to Advance Care Planning*. La Crosse, WI: Gundersen Lutheran Medical Foundation, Inc.
337. Informe Return on Investment Implementation of Respecting Choices® Model of Advance Care Planning. <http://www.gundersenhealth.org/upload/docs/respecting-choices/Respecting-Choices-return-on-investment.pdf> (último acceso 14 de agosto 2015).
338. Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente de Extremadura. *Boletín Oficial del Estado*, de 5 de agosto de 2005, 186:27513-27524.
339. Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad de Navarra, de 15 de noviembre de 2010,139.

-
340. Decreto 58/2007 de 27 de abril, por el que se desarrolla la Ley de voluntades anticipadas y del registro de voluntades anticipadas de las Illes Balears. *BOIB* 10 de Mayo de 2007; 70.
341. Clavé E. *Ante el dolor. Reflexiones para afrontar la enfermedad y la muerte*. Madrid: Temas de Hoy; 2000.
342. González P. Un nuevo humanismo médico: la armonía de los cuidados. *Rev. Aten Primaria* 2006; 38(4):225-229.
343. Cachón Rodríguez E. El Hospital y el paciente. Declaraciones de principios, realidad y paradojas. *Index Enferm* 2007; 56:35-39.
344. Fernández Lamelas MA, Álvarez Rodríguez J, Ramiro Fernández JM, Martínez de Santiago S. El respeto a la intimidad. El secreto profesional en Enfermería. *Cuad Bioét* 2008; 19:59-66.
345. Ceballos Vásquez PA. Desde los ámbitos de Enfermería, analizando el cuidado humanizado. *Ciencia y Enfermería* 2010; 16(1):31-35.
346. Cléries X. *El pacient té la paraula. La comunicació amb els professionals de la salut*. Barcelona: Viguera; 2009.
347. Blanca JJ, Naranjo R, Díaz ME, Muñoz R, Caraballo MA, Hervas J. La Intimidad del paciente y su familia en el hospital en función de la diversidad cultural: análisis de esta necesidad sentida. *Biblioteca Lascasas* 2003.
348. Sánchez M. *Información y comunicación en nuestro medio*. En: Libro de ponencias del 2º Congreso de la SECPAL. Santander 1998; 313-315.
349. Golden AS, Bartlett E, Barker L. *Relación médico paciente: comunicación y educación*. En: Principios de Medicina Ambulatoria y familiar. Barcelona: Masson. 1995; 26-37.
350. Benavent Garcés MA, Ferrer Ferrandis E, Francisco del Rey C. *Fundamentos de Enfermería*. En: Colección de Enfermería 21. Madrid: Difusión Avances de Enfermería. 2001; 2: 72.
351. Etxebeste A. Modelos teóricos de enfermería aplicados a la Salud Mental. En: libro de ponencias: Jornadas de Enfermería en Salud Mental. Mondragón.

- 1998; 1-11. en:
<http://anesm.net/anesm/descargas/modelos%20teoricos%20de%20enfermeria%20aplicados%20a%20salud%20mental.pdf> (último acceso 15 de agosto 2015).
352. Tomas G, Postigo E. Bioética personalista: Ciencia y controversias. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias; 2007.
353. Gómez A. No me da miedo la muerte, me da miedo el dolor. *Revista Index de Enfermería*, Granda, 2007, 16 (58): 63-67.
354. Couceiro A *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela: 2004.
355. Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R, Adelman HM, Wallch PM, Boero JF et al. The Discussion About Advance Directives. Patient and Phisycian Opinions Regarding When and How It Should Be Conduced. *Arch Intern Med*. 1995; 155 (10):1025-1030.
356. De Pedro Gómez J, Sales Girona D. La autonomía del paciente es una prioridad para la enfermera. ¿Por qué no lo es para el paciente ni para el médico?. *Evidentia* 2007; 4(16).
<http://www.indexf.com/evidentia/n16/366articulo.php> (último acceso 15 de agosto 2015).
357. Conargo A. *El paciente terminal y sus vivencias*. Santander:Sal Terrae; 2007.
358. Kübler R. Elisabeth, Kessler David. *Sobre duelo y dolor*. Barcelona: Editorial Luciérnaga; 2006.
359. Shanley C, Wall S. *Promoting patient autonomy and communication through advance care planning: a challenge for nurses in Australia*. *Australian Journal of Advanced Nursing* 2004; 21:32-38.
360. Black K. Advance directive communication: Nurses' and social workers' perceptions of roles. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2006; 23:175-184.
361. Seymour et al. Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliative Care* 2010; 9:4.

-
362. College of Nurses of Ontario. *Guiding Decisions About End-of-Life Care*. College of Nurses of Ontario;2009.
363. Asociación Americana de Enfermeras. HPNA Position Statement. *The Nurse's Role in Advance Care Planning*. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 2011; 13(4) 199-201.
364. Comisión deontológica Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona. Las enfermeras y las voluntades anticipadas. Barcelona; 2007.
365. Fry S. *Teaching ethics to nurses*. En: Publishing B, editor. *Ethics in nursing practice: A guide to ethical decisions making*. UK: International Council of Nurses 2002; 162-72
366. Ferrer C. Buscando al profesional más idóneo. *Tribuna Sanitaria* 2003; 6:10-1.
367. Generalitat de Catalunya. Compartiendo las decisiones sanitarias. Información para los profesionales sobre el documento de voluntades anticipadas. Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud. 2006.
368. Leonard M, Miller E, Llewellyn A. *Nursing Case Management Review & Resource*. *Nursing case management*. American Nurses Credentialing Center; 2012.
369. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados. Manual de Gestión de casos en Andalucía: Enfermeras gestoras de casos en el hospital. Junta de Andalucía; 2006.
370. Alfaro R. *Aplicación del proceso enfermero: guía paso a paso*. Springer-verlag Iberica; 1998.
371. American Nurses Association. *Standards of Clinical Practice*. American Nurses Association. Washington: DC; 1991.
372. Gordon M. *Nursing diagnosis: process and application*. New York: McGraw-Hill, 1982.
373. Fernández Pujazón Rocío. Nivel de Conocimiento y Valoración que hace el personal de enfermería de Huelva sobre la Declaración de Voluntades Vitales. *Rev Etica Cuid*. 2011; ene-jun; 4(7)

374. Álvarez S, Argüelles L, Álvarez M, Blanco L, de Castillo F. Conocimientos y actitud de las enfermeras de Atención Primaria sobre las Voluntades Anticipadas. *Enferm Comunitaria* 2015; 3 (1).
375. Yllera C. ¿Cumplimos nuestros deberes respecto a los Documentos de Voluntades Anticipadas?. *Revista de Bioética y Derecho* 2014; 32:82-94.
376. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. *Informe sobre cuidados de enfermería. Oferta. Necesidades 2010-2015*. Dirección general de Ordenación Profesional, Cohesión del SNS y Alta Inspección. Madrid; 2010.

ANEXOS

Anexo 1. Características de la profesionalización enfermera

Características principales de la profesionalización de enfermería (Hall)	Categorías para evaluar la calidad de la profesión (Leddy y Pepper)
<ol style="list-style-type: none"> 1. Constituye un servicio a la comunidad. 2. Posee un cuerpo de conocimientos que busca acrecentar continuamente. 3. Se carga de preparar las personas que van a desempeñarla. 4. Establece sus propias normas 5. Adapta sus servicios a las necesidades que se van presentando. 6. Acepta la responsabilidad de proteger al público al cual sirve. 7. Trata de utilizar de manera económica a las personas que la ejercen. 8. Busca el bienestar y la felicidad de quienes la ejercen. 9. Está motivada más por compromiso con la causa a la cual sirve que por consideraciones de tipo económico. 10. Se ajusta a un código de conducta basado en principios éticos. 11. Convoca la unión de sus miembros con el propósito de alcanzar fines comunes. 12. Se gobierna a sí misma. 	<p>Características intelectuales: conjunto de conocimientos en los que se fundamenta la práctica. Educación específica para transmitir los conocimientos. Empleo de los mismos en el pensamiento crítico y creativo.</p> <p>Elementos prácticos: las habilidades que constituyen la práctica de la enfermería han cambiado con el transcurso de los años.</p> <p>Servicio a la sociedad: imagen de “ayudar a la gente”, también compartida por el público.</p> <p>Autonomía: los practicantes controlan sus propias funciones en el ambiente de trabajo; esto implica disposición a correr riesgos y responsabilidad de los propios actos, autodeterminación y autorreglamentación.</p>

Anexo 2. Fechas reseñables en la historia de la enfermería española

Fecha	Reseña histórica
1550-1560	Período en donde se sitúa el avance de la Enfermería en España. En este período confluyen hechos de gran trascendencia para la profesión, que marcaron el devenir de la misma: a) constitución y expansión de órdenes y congregaciones españolas dedicadas exclusivamente a la prestación de cuidados: Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, Congregación de los Enfermeros Obregonos y la Orden Belemita; b) composición de manuales escritos por y para enfermeros; y, c) desarrollo de las funciones básicas en enfermería.
1617	Se publica en España el primer manual sobre cuidados de enfermería escrito por un enfermero para enfermeros. Son las primeras aproximaciones a todo un tratado de enfermería bajo el título: "Instrucción para enfermeros..." ³² , en el que se describen no solo las técnicas para aplicar los remedios que los médicos ordenan, sino que es un compendio del saber de la época sobre cuidados y remedios. En él se describen: a) técnicas y procedimientos terapéuticos realizados por enfermeros; b) prestación de cuidados de enfermería en determinadas situaciones de urgencia; c) preparación, indicación y administración de distintas formas medicamentosas; d) conceptos de anatomía; e) consejos y orientaciones dietéticas; f) priorización en los tratamientos prescritos por los médicos; g) terapéutica y enfermería; y, h) tareas y funciones del enfermero.
1650	<i>Directorio de Enfermeros de Simón López</i> , que "... es una obra realizada con el objetivo de instruir tanto a los que se inician en este oficio de enfermeros, los principiantes o aprendices, como a los que se encuentran ejerciendo ya la profesión". Este manual supone un intento de la delimitación del conocimiento enfermero y con ello la definición de profesión, estableciendo la relación del enfermero con otros profesionales como médicos, boticarios, cirujanos y los marcos de actuación respecto a los mismos.
1855	Se originan los Colegios Profesionales en España a partir de la Ley General de Sanidad de 1855. Se instruyó en cada provincia un juzgado médico-farmacéutico para fines disciplinarios y arbitrales, y alrededor de este organismo fueron surgiendo agrupaciones profesionales.
1857	<i>La Ley de Instrucción Pública</i> regula desde una óptica más moderna todos los estudios, entre ellos los de practicantes y matronas. Se reconoce la titulación de practicantes desarrollándose en 1888 sus funciones profesionales mediante el reglamento para las carreras de practicantes y matronas de 16 de noviembre.
1896	Se funda la Primera Escuela de Enfermería de España, en el Instituto Terapéutico en Madrid. De interés resulta el objeto de su fundación: "como centro donde formar enfermeras diplomadas que puedan prestar sus servicios a los enfermos, aprendiendo cuanto corresponda al arte de atender y cuidar de modo artístico y científico". Las señas de identidad de la misma son el "bienestar para el paciente y bien hacer de las alumnas".
1915	A instancia de la Congregación de las Siervas de María se aprueba oficialmente el temario para la enseñanza de la profesión de enfermería (RO, de 7 mayo de 1915).
1929	Se establece la Colegiación oficial y obligatoria para practicantes mediante la Real Orden, de 28 de diciembre de 1929.
1930	Se concede la Colegiación oficial y obligatoria para matronas, Real Orden del 7 de mayo de 1930.
1944	Se aprueba la Ley de Bases de la Sanidad que cristalizará en la creación del Instituto Nacional de Previsión de la Seguridad Social. Los avances de la medicina y el desarrollo hospitalario, harán necesario la aparición de un personal más técnico que responda a las necesidades técnicas del momento. Con la Ley de Bases de Sanidad se instituyeron los Colegios Oficiales de Auxiliares Sanitarios: practicantes, matronas y enfermeras y su Consejo General, siendo aprobados sus estatutos en 1945.

1953	Se produce la unificación de las tres carreras de Auxiliares Sanitarios (practicantes, matronas y enfermeras). Las primeras disposiciones legales que regulan esta nueva formación surgen en 1956 (RD de 26 de julio de 1956), completándose en 1960 (RD de 17 de diciembre 1960) con la regulación del ayudante técnico sanitario, practicante, matrona y enfermera.
1977	Entrada de la Enfermería en la Universidad (RD de 22 de agosto de 1977).
1978	Se aprueban los estatutos de la Organización Colegial de ATS, cuyas finalidades principales son: ordenar los ejercicios de la profesión y representar a ésta y defender sus intereses. RD1856/1978 de 29 de Junio se aprueban los estatutos de la Organización Colegial de ATS.
1986	Se crea la categoría profesional de auxiliar de enfermería, que sustituye a la auxiliar de clínica.
1989	Código de Ética de la Organización Colegial de Enfermería.
1995	Se crea la figura de Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería (TCAE). El RD 546/95 establece el título y las enseñanzas mínimas y el RD 558/95 establece el currículo.
2005	Se regula el título de Graduado de Enfermería regulado por estudios universitarios.
2010	Comienzan a cursarse los estudios universitarios con cuatro años de formación grado.

Anexo 3. Visión general del Marco de competencias del Consejo Internacional de Enfermería para la enfermera generalista

PRÁCTICA PROFESIONAL, ÉTICA Y JURÍDICA
<p>Responsabilidad</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Acepta el deber de rendir cuentas y la responsabilidad de los propios juicios y actos profesionales. b) Reconoce los límites de la función y la competencia propias. c) Consulta con una enfermera especialista que posee la pericia necesaria, cuando la atención de enfermería precisa capacidad y pericia superiores a la competencia o al ámbito de la práctica actuales propios. d) Consulta con otros profesionales de atención de salud y organismos o agencias pertinentes cuando las necesidades de la persona o del grupo quedan fuera del ámbito de la práctica de enfermería. <p>Práctica ética</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Ejerce de manera conforme con el Código deontológico del CIE (2000). b) Participa eficazmente en la adopción ética de decisiones. c) Actúa en funciones de defensa para proteger los derechos humanos, como se describe en el Código deontológico del CIE (2000). d) Respeta el derecho del paciente/cliente al acceso a la información. e) Asegura el secreto y la seguridad de la información oral o escrita que haya adquirido en funciones profesionales. f) Respeta el derecho del paciente/cliente a la privacidad. g) Respeta el derecho del paciente/cliente a elegir y decidir por sí mismo en las cuestiones de enfermería y de atención de salud. h) Trata de mejorar adecuadamente las prácticas de atención de salud que puedan poner en peligro la seguridad, privacidad o dignidad del paciente/cliente. i) Identifica las prácticas inseguras y adopta las medidas adecuadas. j) Reconoce sus propias creencias y valores y el modo en que ellos pueden influir en la prestación de los cuidados. k) Respeta los valores, costumbres, creencias morales y prácticas de las personas y de los grupos. l) Al dispensar los cuidados tiene en cuenta la cultura del paciente. m) Demuestra comprensión de las dificultades de la adopción ética de decisiones y del establecimiento de prioridades para los cuidados en situaciones de guerra, violencia, conflicto y catástrofes naturales. <p>Práctica jurídica</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Ejerce su profesión de acuerdo con la legislación pertinente. b) Ejerce su profesión de conformidad con las políticas y directrices de procedimiento nacionales y locales. c) Reconoce y actúa en relación con las infracciones de la ley relacionadas con el ejercicio de la enfermería y el código deontológico.
PRESTACIÓN Y GESTIÓN DE LOS CUIDADOS
<p>Principios clave de la prestación y la gestión de la atención</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Aplica en el ejercicio de la enfermería los conocimientos y capacidades pertinentes. b) Incorpora en el ejercicio profesional las conclusiones de la investigación válidas y pertinentes, y otras pruebas. c) Inicia y aborda el debate sobre la innovación y el cambio en la enfermería y en la atención de salud. d) Aplica el pensamiento crítico y las capacidades de solución de problemas. e) Aplica el juicio clínico sólido y la adopción de decisiones en toda la gama de los contextos profesionales y de atención de salud. f) Da las razones de los cuidados de enfermería prestados. g) Establece prioridades en su trabajo y gestiona el tiempo eficazmente.

- h) Demuestra comprensión del proceso de defensa.
- i) Actúa como recurso para las personas, familias y comunidades cuando éstas se enfrentan a los cambios de la salud, a las discapacidades y a la muerte.
- j) Presenta la información de manera clara y sucinta.
- k) Interpreta con precisión los datos objetivos y subjetivos y su importancia para la prestación segura de los cuidados.
- l) Demuestra comprensión de la planificación para los casos de catástrofes.

Prestación de los cuidados

Promoción de la salud

- a) Demuestra comprensión de las políticas nacionales de salud y de atención social.
- b) Trabaja en colaboración con otros profesionales y comunidades.
- c) Considera a la persona, la familia y a la comunidad desde una perspectiva total que toma en consideración los múltiples factores determinantes de la salud.
- d) Toma parte en iniciativas de promoción de la salud y de prevención de la enfermedad y contribuye a su evaluación.
- e) Aplica el conocimiento de los recursos disponibles para la promoción de la salud y la formación de salud.
- f) Actúa para que la persona, la familia y la comunidad puedan llegar a adoptar estilos de vida sanos.
- g) Facilita información pertinente de salud a las personas, las familias y las comunidades, para ayudarles a que consigan una salud óptima o la rehabilitación.
- h) Demuestra comprensión de las prácticas de curación tradicionales que se siguen según las creencias de las personas, las familias o las comunidades.
- i) Presta apoyo o da formación para desarrollar o mantener capacidades de vida independiente.
- j) Reconoce las posibilidades de instruir sobre la salud en las intervenciones de enfermería.
- k) Aplica los conocimientos de diversos modos de docencia y aprendizaje con las personas, las familias y las comunidades.
- l) Evalúa el aprendizaje y la comprensión de las prácticas de salud.

Estudio

- a) Hace un estudio pertinente y sistemático de salud y de enfermería.
- b) Analiza, interpreta y documenta los datos con precisión.

Planificación

- a) Formula un plan de cuidados, si es posible en colaboración con los pacientes/clientes y con los dispensadores de cuidados.
- b) Consulta con los miembros pertinentes del equipo de salud y de atención social.
- c) Se cerciora de que los pacientes/clientes y los dispensadores de cuidados reciben información (y la entienden) sobre la que pueden fundar el consentimiento para los cuidados.
- d) Recurre a un defensor cuando el paciente/cliente y los dispensadores de atención solicitan apoyo o tienen capacidades limitadas de adopción de decisiones.
- e) Establece prioridades para los cuidados, siempre que es posible en colaboración con los pacientes/clientes y con los dispensadores de atención de salud.
- f) Identifica los resultados previstos y el marco temporal para conseguirlos o examinarlos en colaboración con los pacientes/clientes y con los dispensadores de cuidados.
- g) Examina y revisa periódicamente el plan de cuidados, cuando es posible en colaboración con los pacientes/clientes y con los dispensadores de cuidados.
- h) Documenta el plan de los cuidados.

Ejecución

- a) Aplica los cuidados de enfermería previstos para conseguir resultados identificados.
- b) Ejerce la enfermería de manera que respeta los límites de una relación profesional con el paciente/cliente.
- c) Documenta la ejecución de sus intervenciones.
- d) Responde eficazmente en situaciones imprevistas o rápidamente cambiantes.
- e) Responde eficazmente a las situaciones de urgencia y de catástrofes.

Evaluación

- a) Evalúa y documenta los progresos realizados en la consecución de los resultados previstos.
- b) Colabora con los pacientes/clientes y con los dispensadores de cuidados para examinar los progresos realizados en la consecución de los resultados previstos.
- c) Utiliza los datos de la evaluación para modificar el plan de los cuidados.

Comunicación terapéutica y relaciones interpersonales

- a) Inicia, desarrolla o interrumpe relaciones terapéuticas utilizando capacidades adecuadas de comunicación y de relaciones interpersonales con los pacientes/clientes y con los dispensadores de cuidados.
- b) Transmite de manera constante información pertinente, precisa y completa acerca del estado de salud del paciente/cliente, de palabra, por escrito o por medios electrónicos.
- c) Se cerciora de que la información dada al paciente/cliente y a los dispensadores de cuidados se presenta de manera adecuada y clara.
- d) Responde adecuadamente a las preguntas, solicitudes y problemas del paciente/cliente y de los dispensadores de cuidados.
- e) Se comunica de manera que capacita al paciente/cliente y a los dispensadores de cuidados.
- f) Utiliza eficaz y adecuadamente la tecnología de la información disponible.
- g) Demuestra conciencia de la evolución tecnológica y de las aplicaciones locales en el campo de la tecnología de la salud.

Gestión de los cuidados

Entorno seguro

- a) Crea y mantiene un entorno seguro para los cuidados recurriendo a estrategias de garantía de la calidad y de gestión del riesgo.
- b) Utiliza instrumentos de evaluación adecuados para identificar los riesgos actuales y posibles.
- c) Se cerciora de que las sustancias terapéuticas se administran con seguridad.
- d) Aplica procedimientos de control de las infecciones.
- e) Comunica y registra los problemas de seguridad a las autoridades competentes.

Atención interprofesional de salud

- a) Aplica el conocimiento de prácticas de trabajo interprofesionales eficaces.
- b) Establece y mantiene relaciones de trabajo constructivas con la enfermería y los demás compañeros.
- c) Contribuye a un eficaz trabajo en equipo multidisciplinario manteniendo relaciones de colaboración.
- d) Valora las funciones y capacidades de todos los miembros de los equipos de atención de salud y de cuidados sociales.
- e) Participa con los miembros de los equipos de salud y de atención social en la adopción de las decisiones relativas a los pacientes/clientes.
- f) Revisa y evalúa los cuidados con los miembros de los equipos de atención salud y de cuidados sociales.
- g) Toma en consideración las opiniones de los pacientes/clientes y de los dispensadores de salud cuando las decisiones se adoptan en el equipo interprofesional.

Delegación y supervisión

- a) Delega en otros las actividades compatibles con las capacidades y ámbito de la práctica profesional de ellos.
- b) Utiliza diversas estrategias de apoyo cuando supervisa aspectos de los cuidados delegados en otros.
- c) Mantiene la responsabilidad y el deber de rendir cuentas cuando delega en otros algunos aspectos de los cuidados.

DESARROLLO PROFESIONAL

Mejoramiento profesional

- a) Promueve y mantiene la imagen profesional de la enfermería.
- b) Defiende el derecho a participar en la planificación del programa y en el desarrollo de la política de salud.
- c) Contribuye al desarrollo del ejercicio profesional de la enfermería.
- d) Valora el grado en que la investigación contribuye a la evolución de la enfermería como medio de mejorar los niveles de los cuidados.
- e) Actúa como modelo personal efectivo.
- f) Acepta las responsabilidades de la dirección cuando son importantes para la prestación de la atención de salud y de enfermería.

Mejoramiento de la calidad

- a) Utiliza pruebas válidas al evaluar la calidad del ejercicio de la enfermería.
- b) Participa en los procedimientos de mejoramiento y de garantía de la calidad.

Formación continua

- a) Examina periódicamente su propia práctica.
- b) Asume la responsabilidad del aprendizaje y el mantenimiento de la competencia a todo lo largo de la vida.
- c) Actúa para satisfacer las necesidades de formación continua.
- d) Contribuye a la formación y al desarrollo profesional de los estudiantes y de los compañeros.
- e) Actúa como mentor efectivo.
- f) Aprovecha las oportunidades de aprender con otras personas que contribuyen a la atención de salud.

Anexo 4. Proceso de Atención de Enfermería

Etapa	Concepto/Definición	Rasgo definitorio
Valoración	Recolección de información sobre el estado de salud del paciente	A través... Observación Entrevista Exploración física
Diagnóstico de Enfermería	Juicio clínico sobre las respuestas del paciente a procesos vitales, problemas de salud reales y potenciales	Son... Diagnóstico real. Diagnóstico de riesgo. Diagnóstico de salud. Diagnóstico de bienestar.
Planificación	Establecer resultados, dar prioridades, seleccionar las intervenciones y prescripciones de enfermería	Con... Conocimientos científicos Conocimientos técnicos Habilidades Destrezas Aptitudes Actitudes Valores
Ejecución	Realizar las intervenciones para prevenir, resolver y controlar los problemas	Incluye... Preparación Intervención Documentación
Evaluación	Es la determinación sistemática de las intervenciones que permiten corroborar los resultados planeados a través de la resolución de problemas al paciente.	Permite... Determinar la eficacia, hacer las modificaciones de la 4 etapa para solucionar los problemas de salud; y evalúa el resultado, proceso y estructura

Anexo 5. Código deontológico de la enfermería española

CÓDIGO DEONTOLÓGICO DE LA ENFERMERÍA ESPAÑOLA

(Nota.- El presente Código Deontológico contiene el texto definitivo, resultante de las Resoluciones 32/1989 y 2/1998 que aprueban las normas deontológicas, con posterior corrección de errores).

ÍNDICE

Introducción

Prólogo

Declaración previa

Capítulo I:Ámbito de aplicación

Capítulo II: La Enfermería y el ser humano. Deberes de las enfermeras/os

Capítulo III: Derechos de los enfermos y de los profesionales de Enfermería

Capítulo IV: La enfermera/o ante la sociedad

Capítulo V: Promoción de la salud y bienestar social

Capítulo VI: La Enfermería y los disminuidos físicos, psíquicos e incapacitados

Capítulo VII: El personal de Enfermería y el derecho del niño a crecer en salud y dignidad, como obligación ética y responsabilidad social

Capítulo VIII: La Enfermería ante el derecho a una ancianidad más digna, saludable y feliz como contribución ética y social al desarrollo armonioso de la sociedad

Capítulo IX: El personal de Enfermería ante el derecho que toda persona tiene a la libertad, seguridad y a ser reconocidos, tratados y respetados como seres humanos

Capítulo X: Normas comunes en el ejercicio de la profesión

Capítulo XI: La educación y la investigación de la Enfermería

Capítulo XII: Condiciones de trabajo Capítulo XIII: Participación del personal de Enfermería en la planificación sanitaria Normas adicionales

INTRODUCCIÓN

La Organización Colegial de Enfermería ha venido asumiendo y recomendando hasta ahora el Código Deontológico, elaborado en 1973, por el Consejo internacional de Enfermería, como guía para resolver los problemas éticos que el ejercicio de nuestra profesión pudiera plantear.

Sin embargo, la necesidad de disponer de un Código Deontológico especialmente concebido para los Enfermeros y las Enfermeras españoles, se estaba haciendo sentir cada vez más claramente. Por ello, en el mes de abril de 1988, el Consejo General de Colegios de Diplomados en Enfermería designó un Comité formado por profesionales, Enfermeros/as, que ejercían la profesión en diferentes ámbitos, con el fin de elaborar un primer proyecto que, posteriormente, fuese sometido a la opinión general del colectivo de Enfermería, para asegurar que el nuevo Código tuviera un alcance verdaderamente estatal.

Ahora, finalizado este proceso, agradecemos las valiosas aportaciones recibas por los Colegiados y Organizaciones de Enfermería, que hemos tenido en cuenta en la elaboración del presente Código.

Pensamos que nuestro Código Deontológico Nacional es un elemento vivo, basado en una ética inspirada en el bienestar de las personas, para las que actuamos profesionalmente, y estamos convencidos de que contribuirá a mantener un nivel profesional y un estatus social digno de nuestra profesión.

MÁXIMO A. GONZÁLEZ JURADO
PRESIDENTE DEL CONSEJO GENERAL
DE ENFERMERÍA DE ESPAÑA

PRÓLOGO

El establecimiento de un Código Deontológico que sirva de marco para el ejercicio profesional ha de partir, necesariamente, de un marco conceptual que unifique y delimite los conceptos que sobre el hombre, la sociedad, la salud y la propia Enfermería tengan los profesionales que la ejerzan.

El hombre como unidad indisoluble compuesto de cuerpo y mente, sujeto a los diferentes efectos que estos elementos producen sobre él, es, a su vez, un ser eminentemente social, inmerso en un medio que le influye positiva o negativamente dependiendo de múltiples factores, que pueden ser políticos, económicos, geográficos, culturales, etc., y estableciéndose una relación entre él y su entorno que determinará su grado de bienestar; de ahí que resulte fundamental contemplarlo desde un punto de vista integral.

Por ello, entendemos que el hombre es un ser bio-psico-social dinámico, que interactúa dentro del contexto total de su ambiente, y participa como miembro de una comunidad.

La salud se concibe como un proceso de crecimiento y desarrollo humano, que no siempre se sucede sin dificultad y que incluye la totalidad del ser humano. Dicha salud se relaciona con el estilo de vida de cada persona, y su forma de afrontar ese proceso en el seno de los patrones culturales en los que vive.

España se constituye en un Estado social y democrático de Derecho, que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político.

Respecto al papel de los Enfermeros/as en la sociedad, hemos de tener en cuenta su responsabilidad en el área de:

- 1º Prevención de las enfermedades.
- 2º Mantenimiento de la salud.
- 3º Atención, rehabilitación e integración social del enfermo.
- 4º Educación para la salud.
- 5º Formación, administración e investigación en Enfermería.

Debemos estar en disposición de propiciar una respuesta adecuada a los procesos de cambio que experimente la atención de salud, manteniendo normas de educación, siendo pioneros en la sugerencia de estrategias de puesta en práctica, que tengan en cuenta el contexto social, político y económico del país.

Partiendo de la base que la Enfermería como profesión constituye un servicio encaminado a satisfacer las necesidades de salud de las personas sanas o enfermas, individual o colectivamente, debemos tener presente que las/os Enfermeras/os, han de enfatizar de manera prioritaria, dentro de sus programas:

- a) La adquisición de un compromiso profesional serio y responsable.
- b) La participación activa en la sociedad.
- c) El Reconocimiento y aplicación, en su ejercicio, de los principios de ética profesional.
- d) La adopción de un profundo respeto por los derechos humanos.

Son muchas las ocasiones en las que está en nuestras manos la dignidad de la naturaleza humana y de ahí nuestra mayor responsabilidad como profesionales de Enfermería. Vivimos en una época en la que se hace preciso realizar una profunda reflexión sobre los aspectos humanos, valores y actitudes de las profesiones sanitarias, en general y de la profesión de Enfermería en particular.

Por ello, tal vez sea el momento más idóneo para hablar de ética profesional, sin temor a moralismos trasnochados, sino sencillamente abordando, en el marco de un Código Deontológico, lo que constituye el armazón de nuestra profesión, más allá de sus elementos técnicos.

De lo anteriormente expuesto, extraemos las siguientes conclusiones:

1. En nuestro Código Deontológico deberán darse la mano continuidad y actualidad. Los valores básicos, permanentes e irrenunciables en Enfermería, han de ser conservados también en el futuro, pero habrá que examinar una y otra vez las antiguas concreciones de esos valores fundamentales para ver si todavía pueden cumplir su función. Si ya no logran asumir y hacer fructíferas las experiencias de la época, si desconocen la progresiva complejidad de la vida, deberán ser repensadas de nuevo y reformadas en confrontación con los modos de entender el nuevo tiempo.
2. A la hora de fijar instrucciones concretas, conviene ser discretos; será preferible mostrar el sentido último, total y humano de nuestra profesión. Construir modelos concretos es competencia de la conciencia individual de cada profesional responsable.
3. La evaluación presente y futura nos pedirá un esfuerzo, un decidido valor, para emprender experiencias y aceptar lo provisional. A la vista de la complejidad de las condiciones de vida cada vez más diferenciadas, sería utópico que quisiéramos afrontar de antemano soluciones concretas a todos los problemas que se presentan hoy y se presentarán en el futuro. En suma, debemos ser conscientes de que por muchos Códigos Deontológicos que tengamos, el riesgo de la conciencia aumenta considerablemente.

Con estas reflexiones hemos elaborado un Código Deontológico para la Profesión de Enfermería en España, que sea un instrumento eficaz para aplicar las reglas generales de la ética al trabajo profesional. Insistir en esto parece, no pocas veces, una reiteración innecesaria ya que se da por supuesta en nuestra profesión; sin embargo, cada vez con mayor fuerza van aumentando las voces que hablan de falta de ética, y de deshumanización. Por ello, es necesario articular el contenido de nuestra responsabilidad profesional, no sea que con la

evolución de la Enfermería como ciencia se nos vaya escapando su esencia fundamental, la de los valores que le sirven de sostén.

Se equivoca quien piensa que la ciencia nada tiene que ver con los valores; si la ciencia está hoy en crisis, probablemente sea por esta divergencia antinatural. Ha de correr paralela con esta dimensión humana y, por ello, situarse en el ámbito de lo moral.

Desearíamos que este Código sirviera para tener conciencia de que los valores que manejamos son auténticamente fundamentales: la salud, la libertad, la dignidad, en una palabra, la vida humana, y nos ayudará a los profesionales de Enfermería a fundamentar con razones de carácter ético las decisiones que tomemos.

Estamos convencidos, por último, de que un Código Deontológico, en cuanto a criterio ético, es estrictamente necesario para el buen desempeño de nuestra profesión, no sólo para hacer uso de él en situaciones extremas, sino para reflexionar a través de él en aquellas situaciones diarias en las que se pueden lesionar o infravalorar los derechos humanos.

Hacer Enfermería es algo que va más allá de la pura técnica; nuestras actitudes han de trascender al limitado marco que nos otorga un Código Deontológico, ya que ser Enfermero/a es gozar de un talante ante la vida, su origen y creación, más allá de los límites del ser humano, para cuyo estímulo ojalá nos sirva este Código Profesional.

En el presente Código están prácticamente incardinados los tres grandes grupos, correspondientes a las distintas obligaciones morales:

1. La Enfermera/o y ser el humano.
2. La Enfermera/o y la sociedad.
3. La Enfermera/o y el ejercicio profesional.

El Código Deontológico de la Enfermería Española fue aprobado por el Pleno del Consejo General de Enfermería mediante la Resolución nº 32/89, cuyo texto, actualizado y corregido, se recoge a su vez en la Resolución nº 2/98 del citado Pleno.

Según se dispone en ambas Resoluciones, el cumplimiento del Código Deontológico tendrá carácter obligatorio para todos los profesionales de enfermería del Estado. Concretamente, cualquier vulneración del mismo dará lugar a la inmediata exigencia de responsabilidades disciplinarias en los términos previstos en los Estatutos de la Organización Colegial.

Por otro lado, se establece también la obligación del Consejo General de adoptar las medidas necesarias para la publicidad y difusión del mencionado Código entre los profesionales de enfermería.

Al cumplimiento de esa obligación obedece, pues, la publicación de dicho Código Deontológico en los términos que aquí se recogen.

DECLARACIÓN PREVIA

La Moral Profesional no es más que una aplicación de las reglas generales de la moral al trabajo profesional del hombre, como la Ley Natural no es otra cosa que la participación de la Ley Eterna en la criatura racional. La Deontología es el Conjunto de los deberes de los profesionales de Enfermería que ha de inspirar su conducta.

CAPÍTULO I

ÁMBITO DE APLICACIÓN

Artículo 1

Las disposiciones del presente Código obligan a todos los Enfermeros/as inscritos en los Colegios, sea cual fuere la modalidad de su ejercicio (libre, al servicio de la Sanidad Pública, Privada, etc.). También serán de aplicación para el resto de los profesionales extranjeros que por convenios o tratados internacionales puedan ejercer ocasionalmente en España.

Artículo 2

Una de las responsabilidades prioritarias del Consejo General y de los Colegios es la ordenación, en su ámbito respectivo, de la actividad profesional de los colegiados, velando por la ética y dignidad profesional y por el respeto debido a los derechos y dignidad de los enfermos.

Artículo 3

De conformidad con lo dispuesto en el artículo anterior, será función primordial del Consejo General y de los Colegios favorecer y exigir el cumplimiento de los deberes deontológicos de la profesión, recogidos en el presente código.

CAPÍTULO II

LA ENFERMERÍA Y EL SER HUMANO, DEBERES DE LAS ENFERMERAS/OS

Artículo 4

La Enfermera/o reconoce que la libertad y la igualdad en dignidad y derecho son valores compartidos por todos los seres humanos que se hallan garantizados por la Constitución Española y la Declaración Universal de Derechos Humanos. Por ello, la Enfermera/o está obligada/o a tratar con el mismo respeto a todos, sin distinción de raza, sexo, edad, religión, nacionalidad, opinión política, condición social o estado de salud.

Artículo 5

Consecuentemente las Enfermeras/os deben proteger al paciente, mientras esté a su cuidado, de posibles tratos humillantes, degradantes, o de cualquier otro tipo de afrentas a su dignidad personal.

Artículo 6

En ejercicio de sus funciones, las Enfermeras/os están obligadas/os a respetar la libertad del paciente a elegir y controlar la atención que se le presta.

Artículo 7

En el ejercicio libre de la profesión, el consentimiento del paciente ha de ser obtenido, siempre, con carácter previo a cualquier intervención de la Enfermera/o. Y lo harán en reconocimiento del derecho moral que cada persona tiene a participar de forma libre y válidamente manifestada en la atención que se le preste.

Artículo 8

Cuando el enfermo no esté en condiciones físicas o psíquicas de prestar su consentimiento, la Enfermera/o tendrá que buscarlo a través de los familiares o allegados a éste.

Artículo 9

La Enfermera/o nunca empleará, ni consentirá que otros empleen, medidas de fuerza física o moral para obtener el consentimiento del paciente. En caso de ocurrir así, deberá ponerlo en

conocimiento de las autoridades sanitarias y del Colegio Profesional respectivo con la mayor urgencia posible.

Artículo 10

Es responsabilidad de la enfermera/o mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión como cuando ésta se ejerce en las instituciones sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo.

Artículo 11

De conformidad con lo indicado en el Artículo anterior, la Enfermera/o deberá informar verazmente al paciente dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información excede del nivel de su competencia, se remitirá al miembro del equipo de salud más adecuado.

Artículo 12

La Enfermera/o tendrá que valorar la situación física y psicológica del paciente antes de informarle de su real o potencial estado de salud; teniendo en cuenta, en todo momento, que éste se encuentre en condiciones y disposición de entender, aceptar o decidir por sí mismo.

Artículo 13

Si la Enfermera/o es consciente de que el paciente no está preparado para recibir la información pertinente y requerida, deberá dirigirse a los familiares o allegados del mismo.

CAPÍTULO III

DERECHOS DE LOS ENFERMOS Y de los PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

Artículo 14

Todo ser humano tiene derecho a la vida, a la seguridad de su persona y a la protección de la salud. Nadie puede ser objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, en su familia o su domicilio.

Artículo 15

La Enfermera/o garantizará y llevará a cabo un tratamiento correcto y adecuado a todas las personas que lo necesiten, independientemente de cuál pueda ser el padecimiento, edad o circunstancias de dichas personas.

Artículo 16

En su comportamiento profesional, la Enfermera/o tendrá presente que la vida es un derecho fundamental del ser humano y por tanto deberá evitar realizar acciones conducentes a su menoscabo o que conduzcan a su destrucción.

Artículo 17

La Enfermera/o no podrá participar en investigaciones científicas o en tratamientos experimentales, en pacientes que estén a su cuidado, si previamente no se hubiera obtenido de ellos, o de sus familiares o responsables, el correspondiente consentimiento libre e informado.

Artículo 18

Ante un enfermo terminal, la Enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse.

Artículo 19

La Enfermera/o guardará en secreto toda la información sobre el paciente que haya llegado a su conocimiento en el ejercicio de su trabajo.

Artículo 20

La Enfermera/o informará al paciente de los límites del secreto profesional y no adquirirá compromisos bajo secreto que entrañen malicia o dañen a terceros o a un bien público.

Artículo 21

Cuando la Enfermera/o se vea obligada a romper el secreto profesional por motivos legales, no debe olvidar que, moralmente, su primera preocupación ha de ser la seguridad del paciente y procurará reducir al mínimo indispensable la cantidad de información revelada y el número de personas que participen del secreto.

Artículo 22

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 16.1 de la Constitución Española, la Enfermera/o tiene, en el ejercicio de su profesión, el derecho a la objeción de conciencia que deberá ser debidamente explicitado ante cada caso concreto. El Consejo General y los Colegios velarán para que ningún Enfermero/a pueda sufrir discriminación o perjuicio a causa del uso de ese derecho.

CAPÍTULO IV**LA ENFERMERA/O ANTE LA SOCIEDAD****Artículo 23**

Las Enfermeras/os deben ayudar a detectar los efectos adversos que ejerce el medio ambiente sobre la salud de los hombre.

Artículo 24

Las Enfermeras/os deben mantenerse informados, y en condiciones de poder informar, sobre las medidas preventivas contra los riesgos de los factores ambientales, así como acerca de la conservación de los recursos actuales de que se dispone.

Artículo 25

Desde su ejercicio profesional, la Enfermera/o debe conocer, analizar, registrar y comunicar las consecuencias ecológicas de los contaminantes y sus efectos nocivos sobre los seres humanos, con el fin de participar en las medidas preventivas y/o curativas que se deban adoptar.

Artículo 26

La Enfermera/o, dentro de sus funciones, debe impartir la educación relativa a la salud de la Comunidad, con el fin de contribuir a la formación de una conciencia sana sobre los problemas del medio ambiente.

Artículo 27

Las Enfermeras/os deben cooperar con las autoridades de Salud en la planificación de actividades que permitan controlar el medio ambiente y sean relativas al mejoramiento de la atención de la salud comunitaria.

Artículo 28

Las Enfermeras/os participarán en las acciones que ejercite o desarrolle la Comunidad respecto a sus propios problemas de salud.

Artículo 29

La Enfermera/o debe participar en los programas tendentes a reducir la acción nociva de los elementos químicos, biológicos o físicos causados por la industria y otras actividades humanas con el fin de contribuir a la mejora de calidad de vida de la población.

Artículo 30

La Enfermera/o participará en equipos multi-profesionales que desarrollan investigaciones epidemiológicas y experimentales dirigidas a obtener información sobre los riesgos ambientales que puedan afectar a la salud, a la mejora de calidad de vida y al trabajo, determinando las acciones y evaluando los efectos de la intervención de Enfermería.

CAPÍTULO V

PROMOCIÓN DE LA SALUD Y BIENESTAR SOCIAL

Artículo 31

El personal de Enfermería deberá colaborar en la promoción de la salud, poniendo al servicio del logro de esa función social sus conocimientos científicos y conducta ética en el desarrollo de los diferentes programas que se planifiquen con ese objetivo.

Artículo 32

Los proyectos y programas de promoción de la salud, han de respetar la integridad del grupo social teniendo en cuenta la gran diversidad de niveles socio-culturales y económicos.

Artículo 33

El personal de Enfermería deberá reconocer y conceder al grupo social el derecho que le corresponde en la promoción de la salud, permitiéndole una participación real en las decisiones que le conciernen.

Artículo 34

En el establecimiento de programas de promoción de la salud y en el reparto de los recursos disponibles, la Enfermera/o se guiará por el principio de la justicia social de dar más al más necesitado. Los conceptos de justicia social son algo más que paternalismo.

CAPÍTULO VI

LA ENFERMERÍA Y LOS DISMINUIDOS FÍSICOS, PSÍQUICOS E INCAPACITADOS

Artículo 35

Como consecuencia de los derechos que tienen los disminuidos físicos, psíquicos e incapacitados a ser integrados y readaptados a la Sociedad a la que pertenecen, las Enfermeras/os pondrán a su servicio tanto sus conocimientos profesionales como su capacidad de cuidados para que, individualmente o colaborando con otros profesionales, se esfuercen en identificar las causas principales de la incapacidad con el fin de prevenirlas, curarlas o rehabilitarlas.

Artículo 36

Asimismo deberá colaborar con organismos, instituciones o asociaciones que tengan como finalidad la creación y desarrollo de servicios de prevención y atención a minusválidos e incapacitados.

Artículo 37

Igualmente deberán colaborar en la educación y formación de la Comunidad para que aquellos miembros que sufran incapacidades o minusvalías puedan ser integrados en la misma y, a través de ella, en la Sociedad.

CAPÍTULO VII**EL PERSONAL DE ENFERMERÍA Y EL DERECHO DEL NIÑO A CRECER EN SALUD Y DIGNIDAD, COMO OBLIGACIÓN ÉTICA Y RESPONSABILIDAD SOCIAL****Artículo 38**

Las Enfermeras/os en su ejercicio profesional deben salvaguardar los derechos del niño.

Artículo 39

La Enfermera/o protegerá a los niños de cualquier forma de abuso y denunciará a las autoridades competentes los casos de los que tenga conocimiento.

Artículo 40

En el ejercicio de su profesión la Enfermera/o promoverá la salud y el bienestar familiar a fin de que en dicho núcleo los niños sean deseados, protegidos y cuidados de forma que puedan crecer con salud y dignidad.

Artículo 41

La Enfermera/o deberá contribuir, mediante su trabajo, y en la medida de su capacidad, a que todos los niños tengan adecuada alimentación, vivienda, educación y reciban los necesarios cuidados preventivos y curativos de salud.

Artículo 42

La Enfermera/o contribuirá a intensificar las formas de protección y cuidados destinados a los niños que tienen necesidades especiales, evitando que sean maltratados y explotados en todo su ciclo vital. También procurará la reinserción o adopción de los niños abandonados.

CAPÍTULO VIII**LA ENFERMERÍA ANTE EL DERECHO A UNA ANCIANIDAD MÁS DIGNA, SALUDABLE Y FELIZ COMO CONTRIBUCIÓN ÉTICA Y SOCIAL AL DESARROLLO ARMONIOSO DE LA SOCIEDAD****Artículo 43**

Las Enfermeras/os deben prestar atención de salud tanto al anciano enfermo como sano, al objeto de mantener su independencia, fomentando su autocuidado para garantizarle un mejoramiento de la calidad de vida.

Artículo 44

En el ámbito de su competencia profesional, la Enfermera será responsable de los programas de educación para la salud dirigidos al anciano.

Artículo 45

Las Enfermeras/os deben influir en la política de salud, para que se ponga a disposición de todos los ancianos que lo precisen, una atención de salud competente y humana. Esa atención será integral e incluirá, entre otras medidas, la adaptación material de la vivienda y el acceso a actividades de tiempo libre.

Artículo 46

La Enfermera/o debe incluir en su programas de educación, la atención integral de Enfermería al anciano.

CAPÍTULO IX

EL PERSONAL DE ENFERMERÍA ANTE EL DERECHO QUE TODA PERSONA TIENE A LA LIBERTAD, SEGURIDAD Y A SER RECONOCIDOS, TRATADOS Y RESPETADOS COMO SERES HUMANOS

Artículo 47

Las Enfermeras/os deberán rechazar enérgicamente cualquier tipo de presiones que puedan ejercérselos, con la finalidad de utilizar o manipular sus conocimientos o habilidades en perjuicio de los seres humanos.

Artículo 48

Cuando se diera la circunstancia a que alude el artículo anterior, la Enfermera/o deberá, en defensa de los principios éticos de la profesión, denunciar el caso ante su Colegio. En caso necesario, éste, a través del Consejo General, pondrá en conocimiento de la Autoridad o de la opinión pública, las irregularidades indicadas, y adoptará las acciones necesarias y urgentes que el caso requiera, a fin de restablecer el orden ético alterado y defender la dignidad y libertad de los Colegiados.

Artículo 49

Ninguna Enfermera/o podrá participar en cualquier forma de tortura y métodos que permitan someter a sesiones de sufrimiento a cualquier ser humano.

Artículo 50

En caso de emergencia, la Enfermera/o está obligada/o a prestar su auxilio profesional al herido o enfermo. En situaciones de catástrofe, deberá ponerse voluntariamente a disposición de quienes coordinan los programas de ayuda sanitaria.

Artículo 51

La Enfermera/o cooperará con los organismos oportunos a solucionar los problemas de salud de presos y refugiados, ayudando en su adaptación a un nuevo modo de vida.

CAPÍTULO X

NORMAS COMUNES EN EL EJERCICIO DE LA PROFESIÓN

Artículo 52

La Enfermera/o ejercerá su profesión con respeto a la dignidad y la singularidad de cada paciente sin hacer distinción alguna por razones de situación social, económica, características personales o naturaleza del problema de salud que le aqueje. Administrará sus cuidados en función exclusivamente de las necesidades de sus pacientes.

Artículo 53

La Enfermera/o tendrá como responsabilidad profesional primordial la salvaguarda de los Derechos Humanos, orientando su atención hacia las personas que requieran sus cuidados.

Artículo 54

La Enfermera/o debe adoptar las medidas necesarias para proteger al paciente cuando los cuidados que se le presten sean o puedan ser amenazados por cualquier persona.

Artículo 55

La Enfermera/o tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia sanitaria.

Artículo 56

La Enfermera/o asume la responsabilidad de todas las decisiones que a nivel individual debe tomar en el ejercicio de su profesión.

Artículo 57

La Enfermera/o debe ejercer su profesión con responsabilidad y eficacia, cualquiera que sea el ámbito de acción.

Artículo 58

La Enfermera/o no debe aceptar el cumplimiento de una responsabilidad que no sea de su competencia, en demérito del cumplimiento de sus propias funciones.

Artículo 59

La Enfermera/o nunca deberá delegar en cualquier otro miembro del equipo de salud, funciones que le son propias y para las cuales no están los demás debidamente capacitados.

Artículo 60

Será responsabilidad de la Enfermera/o actualizar constantemente sus conocimientos personales, con el fin de evitar actuaciones que puedan ocasionar la pérdida de salud o de vida de las personas que atiende.

Artículo 61

La Enfermera/o está obligada a denunciar cuantas actitudes negativas observe hacia el paciente en cualquiera de los miembros del equipo de salud. No puede hacerse cómplice de personas que descuidan deliberada y culpablemente sus deberes profesionales.

Artículo 62

Las relaciones de la Enfermera/o con sus colegas y con los restantes profesionales con quienes coopera deberán basarse en el respeto mutuo de las personas y de las funciones específicas de cada uno.

Artículo 63

Para lograr el mejor servicio a los pacientes, la Enfermera/o colaborará diligentemente con los otros miembros del equipo de salud. Respetará siempre las respectivas áreas de competencia, pero no permitirá que se le arrebatase su propia autonomía profesional.

Artículo 64

La Enfermera/o debe solicitar, siempre que sea necesario, la colaboración de los miembros de otras profesiones de salud, para asegurar al público un servicio de mejor calidad.

Artículo 65

Es deber de la Enfermera/o compartir con sus colegas aquellos conocimientos y experiencias que puedan contribuir al mejor servicio de los enfermos y al fortalecimiento de la profesión.

Artículo 66

La Enfermera/o, en el trato con subordinados, superiores, colegas y otros profesionales sanitarios, se guiará siempre por las reglas de buena educación y cortesía.

Artículo 67

La Enfermera/o en las relaciones con sus colegas nunca practicará la competencia desleal, ni realizará publicidad profesional engañosa para acaparar clientes. La Enfermera/o considerará como un honor que sus colegas la llamen para que preste cuidados de Enfermería a ellos o a sus familiares más cercanos. Es norma tradicional no exigir en esas circunstancias el pago de los honorarios devengados por los actos profesionales realizados.

Artículo 68

La Enfermera/o no aceptará hacerse cargo de un cliente que está siendo atendido por otro colega sin el previo consentimiento de éste, excepto por una causa muy justificada y en caso de urgencia.

CAPÍTULO XI

LA EDUCACIÓN Y LA INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMERÍA

Artículo 69

La Enfermera/o no solamente estará preparada para practicar, sino que deberá poseer los conocimientos y habilidades científicas que la lex Artis exige en cada momento a la Enfermera competente.

Artículo 70

La Enfermera/o será consciente de la necesidad de una permanente puesta al día mediante la educación continuada y el desarrollo del conjunto de conocimientos sobre los cuales se basa su ejercicio profesional.

Artículo 71

La Enfermera/o deberá valorar sus propias necesidades de aprendizaje, buscando los recursos apropiados y siendo capaz de auto-dirigir su propia formación.

Artículo 72

La Enfermera/o debe asumir individual y colectivamente la responsabilidad de la educación en la Enfermería a todos sus niveles.

Artículo 73

La Enfermera/o debe procurar investigar sistemáticamente, en el campo de su actividad profesional, con el fin de mejorar los cuidados de Enfermería, desechar prácticas incorrectas y ampliar el cuerpo de conocimientos sobre los que se basa la actividad profesional.

Artículo 74

Es obligación de la Enfermera/o que participe en investigación, vigilar que la vida, la salud y la intimidad de los seres sometidos a estudio, no estén expuestas a riesgos físicos o morales desproporcionados en el curso de estas investigaciones.

Artículo 75

La Enfermera/o, al actuar ya sea como investigadora, como asistente de investigación o como experta que valora críticamente los resultados de la investigación, debe tener presentes los principios promulgados por la Declaración de Helsinki y los que regulan la ética de la publicación científica.

CAPÍTULO XII

CONDICIONES DE TRABAJO

Artículo 76

La Enfermera/o que acceda a puestos de relevancia o responsabilidad en la Administración Sanitaria o en centros sanitarios, deberá tratar en todo momento con corrección a sus colegas, aun en el caso de surgir discrepancias.

Artículo 77

Las Enfermeras/os deben trabajar para asegurar y mantener unas condiciones laborales que respeten la atención al paciente y la satisfacción de los profesionales.

Artículo 78

Aun en caso de conflictos laborales y de suspensión organizada de los servicios profesionales, la Enfermera/o tendrá presente que su primera responsabilidad es atender a los intereses de los enfermos.

Artículo 79

La Enfermera/o que participe en un conflicto laboral, tiene el deber de coordinar y comunicar las medidas adoptadas para garantizar la continuidad de los cuidados que necesitan sus pacientes.

Artículo 80

Cuando la Enfermera/o observare que las deficiencias que se dan en las instituciones sanitarias, públicas o privadas, en que presta sus servicios, pueden influir negativamente sobre la salud o la rehabilitación de los pacientes que tiene a su cargo, deberá ponerlo en conocimiento del Colegio, para que éste tome las medidas oportunas. El Colegio, si la gravedad del caso lo requiere, lo comunicará al Consejo General, para que éste, a nivel de Estado, ejerza las acciones oportunas ante los organismos competentes y dicte las instrucciones necesarias para la debida protección de los pacientes y del personal de Enfermería.

CAPÍTULO XIII

PARTICIPACIÓN DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN LA PLANIFICACIÓN SANITARIA

Artículo 81

La participación del Personal de Enfermería en la Planificación Sanitaria se ejercerá:

- a) A través de los Consejos Generales y Colegios respecto a las normas y disposiciones que se dicten.
- b) A través de las Enfermeras/os en la ejecución de los planes o en la elaboración de los programas locales concretos.

Artículo 82

Las Enfermeras/os deben participar plenamente, a través del Consejo General, de las Agrupaciones de Colegios o de los propios Colegios, en las comisiones de planificación y en los consejos de administración en que se decide las políticas sanitarias a nivel estatal, autonómico o provincial.

Artículo 83

Los Enfermeros/as forman parte integrante y cualificada de la asistencia sanitaria, siendo responsables de los servicios de Enfermería que dirigen.

Artículo 84

La Enfermera/o procuran estar presentes y participar activamente, a título individual y con independencia de las actuaciones corporativas, en todo el sistema nacional de salud y en sus organismos locales autonómicos y estatales.

Artículo final

El Consejo General se obliga a mantener al día el contenido de este Código Deontológico y publicará oportunamente el texto de los artículos nuevos o modificados.

Anexo 6. Resumen del Caso Quinlan

En abril de 1975, justo después de cumplir los 21 años, una joven mujer independiente Karen Ann Quinlan -hija adoptiva de Joseph y Julia Quinlan- fue llevada por sus amigos inconsciente y en postura de decorticación al Servicio de Urgencias del Newton Memorial Hospital (New Jersey). Había permanecido sin respiración por un tiempo que se estimaba de unos 15 minutos. Las circunstancias exactas que llevaron a Karen a la parada respiratoria nunca fueron totalmente esclarecidas. En los análisis de sangre se detectaron barbitúricos y benzodiazepinas, aunque no en cantidades tóxicas. Karen había estado a dieta, y al ingreso pesaba sólo 115 libras.

En los primeros días de su ingreso precisó la realización de una traqueotomía para colocar un tubo para un respirado. Karen nunca recuperó la conciencia y a finales de Mayo se le diagnosticó un "estado vegetativo persistente". Durante los primeros meses los padres de Karen -unos católicos devotos- mantuvieron la esperanza en una recuperación de su hija. Pero una vez perdida ésta comenzaron a plantearse la posibilidad de retirar el respirador artificial y permitir que muriera. Amparándose en la alocución de Pío XII a los anestesiólogos (1957) pensaban que era lícito retirar a Karen el respirador. Así pues, el 31 de Julio de 1975 Joseph y Julia Quinlan solicitaron a los médicos que desconectarán la respiración artificial de Karen.

El médico responsable (Dr. Morse) lo comentó con otros colegas y con el servicio jurídico de la institución y concluyó que retirar el respirador y permitir la muerte de Karen era moralmente cuestionable y legalmente punible. El matrimonio Quinlan decidió por tanto acudir al juez para que nombrara tutor a Joseph Quinlan, con la expresa intención de ordenar posteriormente el cese de lo que consideraban medios extraordinarios de soporte vital.

Anexo 7. Resumen del Caso Saikewicz

Joseph Saikewicz¹⁰ era un residente mentalmente incompetente de La Escuela del estado de Belchertown del Departamento de Salud Mental de Massachusets, había vivido en instituciones estatales más de 40 años. Tenía 68 años pero un coeficiente intelectual de 10 y una edad mental de aproximadamente de 2 años y 8 meses. Sólo podía comunicarse por gestos y gruñidos y respondía sólo a gestos y a contactos físicos. Parecía ser inconsciente de los peligros y se desorientaba cuando se le sacaba de su entorno familiar. Su salud había sido generalmente buena hasta abril de 1976, cuando se le diagnosticó una leucemia aguda monolítica mieloblástica. Aproximadamente en un 35-50% de los casos de este tipo de leucemia la quimioterapia puede ofrecer remisiones temporales, que habitualmente duran entre 2 y 13 meses. A petición de la Escuela estatal de Belchertown, el tribunal designó a guardian ad litem con autoridad para tomar las decisiones necesarias en relación a la atención y tratamiento de Joseph. El guardián ad litem observó que la enfermedad de Saikewicz era incurable, que la quimioterapia tenía efectos secundarios significativos y producía malestar, y que Saikewicz no podía comprender el tratamiento o dolor resultante. Por todas estas razones, concluyó que "lo mejor para el Sr. Saikewicz será que no reciba tratamiento". El Tribunal Supremo de Justicia de Massachusets ratificó esta decisión el 9 de julio de 1976 (aunque su opinión no se promulgó hasta el 28 de noviembre de 1977). El Sr. Saikewicz murió el 4 de septiembre de 1976. En este caso, los juicios de calidad de vida tuvieron gran importancia¹¹.

Anexo 8. Resumen del Caso Fox

El Hermano Joseph Charles Fox ingresó en la Congregación Católica de la Sociedad de María en 1912, cuando tenía 16 años. A los 57 años conoció al Padre Philip Eichner y trabaron una profunda y duradera amistad. En Agosto de 1979, a los 83 años de edad se produjo una hernia inguinal mientras trabajaba en el jardín de la Chaminade High School de Minneola (Nueva York), de cuya comunidad era Superior el Padre Eichner. Fue intervenido quirúrgicamente de manera correcta en el Nassau Hospital, pero sufrió un accidente anestésico con parada cardiorrespiratoria. Se consiguió reanimarlo, pero sufrió un daño cerebral severo y entró en coma. Necesitaba respiración artificial. El Padre Eichner llamó a dos neurocirujanos para que evaluaran su situación. Ambos coincidieron en que no existían posibilidades razonables de que el Hermano Fox se recuperara nunca porque se encontraba en un «estado vegetativo persistente». Por ello el Padre Eichner solicitó a los médicos del hospital que le retiraran la respiración artificial. Tanto los facultativos como los representantes del hospital se negaron, a no ser que existiera una orden judicial que reconociera al Padre Eichner como tutor y que aceptase la retirada del respirador. El Fiscal del Condado de Nassau había amenazado con emprender acciones judiciales contra los médicos y el hospital si retiraban la respiración artificial por su propia iniciativa. Entonces el Padre Eichner se dirigió al Juzgado de primera instancia (New York Supreme Court) para solicitar tal autorización.

Anexo 9. Resumen del Caso Clarie Conroy

Claire Conroy era una mujer de 85 años con un elevado grado de deterioro físico y mental producido por una constelación variada de enfermedades (arteriosclerosis severa generalizada con afectación cardíaca y cerebral -síndrome mental orgánico-, diabetes, hipertensión, úlceras necróticas en el pie izquierdo, infecciones urinarias de repetición, etc). No podía hablar ni moverse por sí misma y estaba casi siempre en posición fetal. Sólo respondía a cierto estímulos con sonrisas o gemidos, pero en general estaba permanentemente al margen de la realidad circundante. No tenía control de esfínteres. Su tutor legal desde 1979 era su sobrino Thomas Whittemore -su único familiar vivo- que la visitaba todas las semanas en la residencia asistida donde vivía (Parklane Nursing Home en Bloomfield (New Jersey). El 21 de Julio de 1982 la Sra. Conroy fue trasladada al Clara Maas Memorial Hospital de la ciudad para tratar una gangrena isquémica de su pierna. El tratamiento recomendado fue la amputación, pero el Sr. Whittemore rechazó la intervención alegando que de ser ella capaz nunca habría dado su consentimiento. La operación no se realizó, pero la Sra. Conroy sobrevivió. Durante su ingreso hospitalario se le colocó una sonda nasogástrica para alimentarla hidratarla. Entonces el Sr. Whittemore solicitó que se le retirara la sonda, cosa a la que se negó el médico del hospital. Una vez trasladada de nuevo a la residencia asistida el Sr. Whittemore solicitó otra vez la retirada del tubo, a lo que también se opuso el médico de la residencia, al considerar que se trataba de una práctica médica inaceptable éticamente. Es importante señalar que el sobrino no obtenía ganancia económica alguna con la muerte de su tía. Ante la reiterada negativa de los médicos el Sr. Whittemore acudió entonces al Juez de Primera Instancia para que le permitiera retirar el tubo, sabiendo que ello le ocasionaría con seguridad la muerte en menos de una semana.

Anexo 10. Resumen del Caso Nancy Beth Cruzan

El 11 de Enero de 1983, a los 24 años de edad, Nancy Cruzan perdió el control de su vehículo en una carretera con hielo en Missouri. Producto del impacto, Nancy salió proyectada del vehículo, quedando boca abajo en un estanque con agua. Los paramédicos la encontraron sin signos vitales, por lo que la reanimaron y estabilizaron. Pasadas dos semanas de permanecer inconsciente, fue diagnosticada con un estado vegetativo persistente, resultado de la privación prolongada de oxígeno, su cerebro sufrió daños irreversibles. Nancy Cruzan evolucionó a respiración espontánea, sin embargo, a raíz de su estado, no era capaz de deglutir. Los cirujanos instalaron un tubo de alimentación para su cuidado a largo plazo. Los familiares de Nancy esperaron su recuperación, transcurridos cuatro años aceptaron que su condición no variaría. En 1987 los padres de Nancy Cruzan solicitaron que su tubo de alimentación fuese retirado. El Hospital y los médicos a cargo de Nancy rechazaron la petición, indicando que requerían una orden judicial para ello. Esta negación fue respaldada por el Gobernador de Missouri John Ashcroft.

El caso de Nancy Cruzan fue el primer caso acerca del derecho a morir que apela a la Corte Suprema de los Estados Unidos (1990), ya que el caso Quinlan sólo apeló a la Corte de New Jersey.

En Julio de 1988 la familia Cruzan ganó el caso en la Corte de Sucesión. Sin embargo, el abogado general apeló, por lo que la Corte Suprema de Missouri revirtió tal decisión. Esta Corte concluyó que el Estado tiene un interés incondicional en preservar la vida, y que el soporte médico de un paciente incompetente podría ser suspendido sólo si se cumple adecuadamente con el “estándar de evidencia clara y convincente” (el más alto status de evidencia en un juzgado). Esto aseguraría que Nancy habría rechazado el tratamiento si estuviese competente, lo cual hasta el momento no se había logrado, debido a que los padres de Nancy no expusieron de manera certera su voluntad. En vista de este escenario, los Cruzan apelaron a la Corte Suprema de los Estados Unidos. En Junio de 1990 la Corte Suprema decidió, por 5 votos contra 4, que constitucionalmente la Corte de Missouri requería un alto estándar de evidencia de los deseos de Nancy Cruzan antes de permitir la suspensión del tratamiento.

A su vez, al revisar la Corte Suprema la decisión de la Corte de Missouri, presentó tres importantes declaraciones. Primero, y de manera más general, reconoció el derecho del paciente competente de rechazar tratamiento médico, incluso si tal decisión conduce a la muerte del paciente. Con la decisión del caso Cruzan, esta fue la primera vez que la Corte Suprema reconoció que la Constitución le otorga a los norteamericanos la libertad de prescindir del tratamiento médico no deseado. Segundo, la Corte Suprema indicó que retirar el tubo de alimentación no difiere de suspender cualquier otro tratamiento de soporte vital. Tercero, con respeto a los pacientes incompetentes, la Corte Suprema estableció que el Estado podía, pero no necesitaba pasar, del estado de requerir del estándar de evidencia de clarificación y convencimiento, al estado de qué es lo que querría un paciente competente si se volviese incompetente por un largo tiempo.

Posterior a estas declaraciones, la familia Cruzan continuó reuniendo evidencia y varios amigos de Nancy se presentaron en la Corte para testificar acerca de sus deseos expresados antes del accidente.

En Diciembre de 1990 la Corte Estatal de Missouri, que inicialmente había escuchado el caso de Nancy

Cruzan, dictaminó que la alimentación artificial podía ser suspendida. Así, luego de casi ocho años de encontrarse en estado vegetativo, y de ocho peticiones a la corte, finalmente le confirieron el derecho a los padres de Nancy de concretar lo que ellos consideraban lo que era lo mejor para ella. La Corte basó su decisión final en el testimonio de un amigo cercano de Nancy, que dijo que ella había declarado hace años que no le gustaría continuar viviendo con soporte artificial. A su vez, la Corte estableció que los pacientes tienen el derecho fundamental de rechazar tratamientos de soporte vital, pero apuntó que el Estado puede regular las circunstancias en que este tipo de tratamientos pueden ser suspendidos si el paciente no puede expresar su voluntad. De esta manera, el Estado puede decidir si hay o no evidencias suficientes acerca de la voluntad del paciente, lo que es necesario para apoyar la decisión de suspender un tratamiento de este tipo. El Estado basó su decisión en el derecho al consentimiento informado y el derecho de privacidad. El 15 Diciembre de 1990 el tubo de alimentación de Nancy Cruzan fue retirado. Nancy murió 11 días después, el 26 de Diciembre de 1990.

Anexo 11. Resumen del Caso Terri Schiavo

El 31 de Marzo de 2005 muere Terri Schiavo de 41 años de edad en un hospital para enfermos terminales, 14 días después de la retirada por orden judicial, de la sonda a través de la cual fue alimentada durante los 15 años que permaneció en estado vegetativo.

Theresa Marie Schindler, su nombre de soltera, nació un 3 de diciembre de 1963 y en su adolescencia, estuvo obsesionada con la obesidad, llegando a pesar cerca de 90 kilos con 1,60 metros de estatura. Los esfuerzos dietéticos permitieron a Schiavo transformarse en una joven atractiva que conoció en 1982 a Michael Schiavo, cuando ambos estudiaban. Terri, de religión católica, contrajo matrimonio con Michael, luterano, cuando ella tenía 20 años y él 21.

La mujer supuestamente desarrolló un desorden alimenticio, según se infiere de los documentos consignados en un tribunal por una demanda de negligencia médica

El 25 de febrero de 1990, Schiavo sufre una parada cardíaca y su cerebro un daño hipóxico isquémico extenso. Para mantenerla con vida, fue transitoriamente conectada a un ventilador mecánico; se le practicó una traqueotomía y posteriormente una gastrostomía percutánea, la que mediante una bomba de infusión la mantuvo nutrida e hidratada. Los médicos determinaron que todo se debió a un trastorno del metabolismo del potasio relacionado a la dieta para adelgazar, lo que provocó una parada cardíaca la cual a su vez produjo un daño cerebral isquémico. Semanas después salió del coma, no obstante, nunca recobró la conciencia, permaneciendo en estado vegetativo.

Michael ganó una indemnización de más de un millón de dólares en el juicio en contra del especialista que no había

detectado el trastorno del potasio que fue la causa del paro cardíaco. En 1998, cuando varios neurólogos independientemente concordaron en que su esposa se encontraba en un estado vegetativo permanente, Michael tomó la determinación de cumplir con el deseo que ella le habría manifestado, de no mantenerla con "vida artificial".

Deseo que Terri no dejó por escrito y los Schindler, padres de Terri, sostuvieron que su hija "jamás había expresado que la dejaran morir por inanición", por lo que emprendieron una batalla judicial contra su yerno.

Su esposo en cambio, sostuvo que ella lo instruyó hace varios años para que no la dejaran con "vida artificial". Con ese argumento obtuvo una autorización judicial para suspender la alimentación que Terri Schiavo recibía a través de la sonda. Se trataría de conducirla a una muerte paulatina y, según los médicos, indolora y sin sufrimientos. Los padres de la señora Schiavo, Bob y Mary Schindler, tuvieron una posición radicalmente distinta. Ellos están por principio en contra de que a su hija se le deje morir pero, además, aseguran que mantiene la conciencia y que es capaz de pensar, sentir e incluso de expresarse.

Durante los 7 años que se prolongó la batalla legal entre los padres de Terri y su esposo quien era su representante legal, él insistió que su esposa le había manifestado el deseo de no querer vivir en un estado de gran incapacidad, aunque nunca lo dejó por escrito. Era dependiente de la alimentación a través de la sonda, aunque respiraba en forma espontánea y, de acuerdo a la evaluación de 4

neurólogos, un radiólogo y su médico tratante, estaba total e irreversiblemente desconectada del ambiente que le rodeaba. Un neurólogo y un radiólogo elegidos por los padres de Terri hicieron ver que quizás podría mejorar con oxígeno hiperbárico y vasodilatadores.

El tribunal dictaminó que las pruebas presentadas eran evidencia suficiente para el diagnóstico de estado vegetativo permanente. El TAC de cerebro era concordante con una grave atrofia cerebral y los EEGs estaban severamente anormales.

Durante esta contienda legal Terri fue desconectada de la sonda que la alimentaba y vuelta a conectar en tres ocasiones, mediante diversos recursos legales. Los padres de Terri hicieron uso de todos los medios que hubo disponibles para mantener su alimentación en base a diversos argumentos. Además insistían en que el estado de su hija no era el de un estado vegetativo, sino que un estado de conciencia mínimo y que con nuevas terapias podía recuperarse. A esta opinión se sumó la del gobierno del estado de Florida haciendo ver que en el país se estaba confundiendo la santidad de la vida con lo que es calidad de vida.

El conflicto involucró al Congreso estadounidense, que aprobó una ley especial para llevar el caso ante la justicia federal, al presidente George W. Bush (que interrumpió sus vacaciones para firmar la ley) y a su hermano Jeb, gobernador de Florida.

El matrimonio Schindler pudo llevar su caso al sistema judicial federal, llegando hasta el Tribunal Supremo

de EE.UU., que, como todas las instancias anteriores, negó sus demandas y falló en favor de no volver a conectarla a la sonda el 24 de marzo de 2005. Al no haber otras instancias a las cuales recurrir, la mujer se mantuvo sin alimentación por la orden judicial que se había dictado el 18 de marzo hasta su muerte, el 31 de Marzo.

Anexo 12. Dimensiones de la calidad de vida y grupos de decisiones terapéutica que definen el mejor interés según Drane y Coulehan

Dimensiones vitales		Elementos de la calidad de vida
I.	BIOLÓGICA 1. Somato – sensorial 2. Fisiológico - conductual	Placer, dolor, respuestas funcionales de características humanas. Funcionalidad física y sentimientos asociados.
II.	PSICOLÓGICA 3. Cognitivo – racional 4. Ético - volitiva	Vigilia, conciencia, curiosidad, introspección y sentimientos asociados. Autonomía, independencia, actividad moral, elección, conciencia y sentimientos asociados.
III.	SOCIAL 5. Social 6. Económica	Capacidad de relación, amor, cuidado, apoyo. Sentido de las necesidades financieras para el mantenimiento de la vida.
TIPO DE DAÑO		
Grado A. Daño leve. Grado B. Daño medio o considerable. Grado C. Daño máximo o severo.		
GRUPO 1		
<p>* Retirar o no iniciar tratamientos de soporte vital <i>suele ser el mejor interés</i> del paciente. * Las decisiones en este sentido realizadas por los familiares sustitutos o los representantes legales son razonables o concretas. * Las decisiones en este sentido realizadas por los familiares sustitutos o los representantes legales son razonables o correctas. * El mantenimiento continuado de estas medidas sólo puede justificarse en situaciones extremas.</p> <ol style="list-style-type: none"> Daño considerable (B) permanente en las 6 dimensiones biopsicosociales. Daño severo (C) permanente en las dimensiones 3, 4 y 5, incluso aunque la mejora fisiológica sea posible o probable. Dolor severo (C) intratable. Dolor considerable (B), intratable, con suficiente incapacidad cognitiva (B) de tal forma que el paciente sea incapaz de otorgar algún significado o sentido al dolor. Daño leve (A) pero permanente en las dimensiones 1, 2, 3, 4 y 5 cuando el tratamiento que se considera causaría un daño severo (C) personal o familiar en la economía (5) o un agotamiento grave de los recursos institucionales escasos de una comunidad. 		
GRUPO 2		
<p>* Los profesionales sanitarios pueden respetar las decisiones de los familiares o sustitutos de los representantes legales en este sentido sin quebrantar los valores profesionales.</p> <ol style="list-style-type: none"> Daño permanente considerable (B) o severo (C) en cualquiera de las dimensiones, junto con alguna sospecha, basada en la biografía del paciente, de que él mismo hubiera rechazado el tratamiento. Daño permanente considerable (B) o severo (c) en cualquiera de las dimensiones, junto con un proceso de muerte inevitable, aunque no sea inminente. Daño permanente considerable (B) o severo (c) en cualquiera de las dimensiones, junto con una carga económica considerable (B) para el propio paciente, su familia o la comunidad. Daño permanente severo (C) en cualquiera de las dimensiones, junto con avanzada edad. Daño permanente considerable (B) en las dimensiones 3, 4 y 5 junto con alguna de las situaciones siguientes: <ol style="list-style-type: none"> Incertidumbre sustancial acerca de la efectividad del tratamiento propuesto. Se espera que el tratamiento sólo producirá una mejora fisiológica leve. El tratamiento requiere medidas invasivas o muy caras, o ambas (p.ej. diálisis crónica). El único tratamiento disponible es experimental. Las sugerencias sobre las posibles preferencias del paciente se basan en su biografía. 		
GRUPO 3		
<p>*El tratamiento de soporte vital es el <i>mejor interés</i> para el paciente. * La retirada o el no-inicio del tratamiento de soporte vital no es aceptable, incluso aunque lo demanden los familiares sustitutos o los representantes legales.</p> <ol style="list-style-type: none"> Daño permanente leve (A) en las dimensiones 1, 2, 3, 4 y 5 (o cualquier otra) cuando el tratamiento sólo supone una carga ligera. Daño fisiológico considerable (B) cuando los déficits son en parte subsanables y el tratamiento supone una carga ligera. 		

Anexo 13. Ámbito de aplicación territorial y normativa jurídica de la Planificación Anticipada e Instrucciones Previas en España

Ámbito territorial de aplicación	Norma jurídica
España	Convenio de 4 de abril de 1997 (ratificado por Instrumento de 23 de julio de 1999), para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina)
	Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica
	Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida
	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
	Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica
	Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la Orden de 21 de julio de 1994, por la que se regulan los ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro nacional de instrucciones previas
	Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica
Andalucía	Ley 2/1998, de salud (modificado por DA única de la Ley 5/2003, de 9 de octubre)
	Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada (modificada por DF segunda de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte)
	Orden 17 de enero de 2005, que regula y suprime los ficheros automatizados que contienen datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Salud (deroga la Orden de 31 de mayo de 2004, de creación del fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía)
	Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía
	Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte
	Decreto 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía
	Aragón

	de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte)
	Decreto 100/2003, de 6 de mayo, que aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del Registro de voluntades anticipadas
	Ley Orgánica 5/2007, de 20 de abril, de reforma del Estatuto de Autonomía de Aragón
	Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte
	Decreto 337/2011, de 6 de octubre, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba la estructura orgánica del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia
Asturias	Decreto 4/2008, de 23 de enero, de organización y funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de instrucciones previas en el ámbito sanitario
	Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de salud y servicios sanitarios, sobre desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, de 23 de enero de 2008, de organización y funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de instrucciones previas en el ámbito sanitario
Baleares	Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas
	Ley Orgánica 1/2007, de 28 de febrero, de reforma del Estatuto de Autonomía de las Illes Balears
	Decreto 58/2007, de 27 de abril, por el que se desarrolla la Ley de voluntades anticipadas y del registro de voluntades anticipadas de las Illes Balears
	Decreto 49/2014, de 28 de noviembre de 2014, por el cual se crea el Centro Coordinador del Programa de Cuidados Paliativos de las Illes Balears
	Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir.
Canarias	Orden de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los derechos y de los deberes de los pacientes y usuarios sanitarios y se regula su difusión
	Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro
	Orden de 30 de marzo de 2009, por la que se aprueba la creación del fichero de datos de carácter personal de Manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario
	Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.
Cantabria	Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria
	Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, que crea y regula el Registro de voluntades previas de Cantabria
	Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria
	Orden SAN/28/2005, de 16 de septiembre, por la que se creas el fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro de voluntades previas de Cantabria
	Decreto 2/2012, de 12 de enero, por el que se modifica el Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, por el que se crea y se regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria
Castilla-La Mancha	Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud
	Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de voluntades anticipadas de Castilla-La Mancha

	<p>Orden de 31 de agosto de 2006, de la Consejería de Sanidad, de creación del fichero automatizado de datos del Registro de voluntades anticipadas de Castilla-La Mancha</p> <p>Resolución de 8 de enero de 2008, de la Consejería de Sanidad, de creación de nuevos puntos del Registro de voluntades anticipadas de Castilla-La Mancha</p> <p>Ley 5/2010, de 24 de junio, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha</p> <p>Decreto 24/2011, de 12 de abril, de la documentación sanitaria en Castilla-La Mancha</p> <p>Resolución de 5 de marzo de 2012, de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales, por la que se crea el punto del Registro de Voluntades Anticipadas en el Hospital Nacional de Parapléjicos</p>
Castilla y León	<p>Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud</p> <p>Orden SBS/1325/2003, de 3 de septiembre, de publicación de las Cartas de derechos y deberes de las Guías de información al usuario</p> <p>Orden SAN/279/2005, de 5 de abril, que desarrolla el procedimiento de tramitación de las reclamaciones y sugerencias en el ámbito sanitario y regula la gestión y el análisis de la información derivada de las mismas</p> <p>Decreto 101/2005, de 22 de diciembre, por el que se regula la historia clínica</p> <p>Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León</p> <p>Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre, de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León</p>
Cataluña	<p>Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica (artículo 12 modificado por Ley 16/2010, de 3 de junio, de modificación de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica)</p> <p>Decreto 175/2002, de 25 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas (artículo 5 y Anexo II derogados por la Orden SLT/519/2006, de 3 de noviembre)</p> <p>Resolución BEF/3622/2003, de 4 de noviembre, que da publicidad al Acuerdo del Gobierno de 8 de octubre de 2003, que establece la Carta de derechos y deberes de la gente mayor de Cataluña</p> <p>Ley Orgánica 6/2006, de 19 de julio, de reforma del Estatuto de Autonomía de Cataluña</p> <p>Orden SLT/519/2006, de 3 de noviembre, por la que se regulan ficheros que contienen datos de carácter personal en el ámbito del Departamento de Salud</p> <p>Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia</p>
Extremadura	<p>Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud</p> <p>Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente</p> <p>Decreto 311/2007, de 15 de octubre, por el que se regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de expresión anticipada de voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y se crea el Fichero automatizado de datos de carácter personal del citado Registro</p>

Galicia	Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes (modificada por Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo...)
	Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia
	Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, por el que se crea el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamientos de la salud
	Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia
	Decreto 41/2013, de 21 de febrero, por el que se establece la estructura orgánica de la Consellería de Sanidad
	Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, por el que se establece la organización y funcionamiento del Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud.
	Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales
La Rioja	Ley 2/2002, de 17 de abril, de salud (modificada por la Disposición Final primera de la Ley 9/2005, de 30 de septiembre)
	Decreto 37/2203, de 15 de julio, de atribución de funciones administrativas en desarrollo de la Ley 3/2003, de organización del sector público de la Comunidad Autónoma de La Rioja (modificado por Decreto 21/2005, de 4 de marzo)
	Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad
	Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de instrucciones previas de La Rioja
	Orden 8/2006, de 26 de julio, sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la Administración
	Decreto 28/2012, de 13 de julio, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Salud y Servicios Sociales, y sus funciones en desarrollo de la Ley 3/2003, de 3 de marzo, de Organización del Sector Público de la Comunidad Autónoma de La Rioja
	Ley 3/2005, de 23 de mayo, que regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y crea el registro correspondiente
Madrid	Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de instrucciones previas de la Comunidad de Madrid
	Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el registro de instrucciones previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las instrucciones previas y de su revocación, modificación o sustitución
	Orden 228/2007, de 26 de febrero, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se crean dos ficheros de datos de carácter personal para el desarrollo del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid
	Orden 645/2007, de 19 de abril, que regula el otorgamiento de las instrucciones previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración
	Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro
Murcia	Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro

	Orden de 22 de febrero de 2006 de la Consejería de Economía y Hacienda por la que se crean ficheros con datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Sanidad
	Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitaria de la Región de Murcia
Navarra	Decreto foral 140/2003, de 16 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas
	Ley foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra
	Ley foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte
País Vasco	Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad
	Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, que crea y regula el Registro vasco de voluntades anticipadas
	Orden de 22 de noviembre de 2004, que establece normas sobre el uso de la firma electrónica en las relaciones por medios electrónicos, informáticos y telemáticos con el Sistema Sanitario de Euskadi
	Orden de 1 de junio de 2005, del Consejero de Sanidad, por la que se regulan los ficheros de datos de carácter personal del Departamento de Sanidad
	Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales
	Decreto 195/2013, de 9 de abril, por el que se establece la estructura orgánica y funcional del Departamento de Salud
Valencia	Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad valenciana
	Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que regula el documento de voluntades anticipadas y crea el Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad valenciana
	Orden de 25 de febrero de 2005, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre
	Orden de 20 de julio de 2005, del Conseller de Sanidad, por la que se crea el fichero automatizado Volant Registros
	Decreto 138/2012, de 14 de septiembre, del Consell, por el que se regulan los Servicios de Atención e Información al Paciente (SAIP)
	Decreto 191/2012, de 21 de diciembre, del Consell, por el que aprueba el Reglamento Orgánico y Funcional de la Conselleria de Sanidad y se regulan los órganos de gestión de la Agencia Valenciana de Salud

Anexo 14. Acceso Instrucciones Previas para pacientes, web Xunta de Galicia Consellería de Sanidade

A 14.1. Consulta do documento de instrucciones previas

GALEGÓ | CASTELLANO

ACCESIBILIDAD | INTERNET Y TÚ | CANALES RSS | WEBS DE INTERÉS | MAPA WEB

XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE

SERVIZO GALEGO de SAÚDE

INFORMACIÓN SOBRE EL VIRUS DEL ÉBOLA

- Oficina virtual del proveedor
- Perfil del contratante
- Factura y licitación electrónica
- Proveedores de formación continuada (SAGA)
- Almacenes de distribución de vacunas
- Registro Gallego Sanitario de Empresas y Establecimientos Alimentarios

EMPRESA +

- Oficina virtual / Expedient-e
- Empleo público
- Biblioteca virtual
- Investigación e innovación sanitaria
- Plataforma de Innovación
- Bioética
- Gestión Clínica

PROFESIONAL +

- Cita atención primaria (nueva versión móvil)
- Tarjeta sanitaria y cambio de médico
- Sus citas y lista de espera en los hospitales
- Consulta Historia Clínica e Historial Farmacoterapéutico
- Novidades en la prestación farmacéutica (R.D.L. 16/2012)

- ¿Quién se ocupa de mi salud?
- Consulta documento instrucciones previas
- Galicia Salud Exterior
- Funcionamiento da lista de espera crónica
- Consulta profesionales sanitarios
- Asistencia Sanitaria Transfronteriza

CIUDADANÍA +

1 2 3 4 5 6 +

Destacados

La Consellería y el SERGAS
Bienvenida de la Conselleira
La Consellería y el Servicio Gallego de Salud
Estructura Organizativa de la Consellería
Estructura Organizativa del Servicio Gallego de Salud

Estructura Organizativa del Servicio Gallego de Salud
Organización directiva

Espacio de participación

Suscripción SMS

Espacio audiovisual

CITA ATENCIÓN PRIMARIA (NUEVA VERSIÓN MÓVIL)
Podrá solicitar cita para diferentes profesionales de salud y consultar y cancelar sus próximas citas

ASISTENCIA TELEFÓNICA
Con el objetivo de mejorar la accesibilidad al sistema sanitario de todos los ciudadanos

BUSCADOR DE CENTROS
Encuentra el centro más cercano a donde vives

CONSULTAS, SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES
QUERES es un sistema de gestión único y homogéneo para todo el Sistema Público de Salud de Galicia

HOSPITAL 2050 - INNOVA SALUD

FEGAS
Portal Web de la Escuela Gallega de Administración Sanitaria

ESCUELA DE CIUDADANOS
Espacio orientado a la formación de pacientes, familias y ciudadanos en materia de salud

XENTE CON VIDA
Nuestras recomendaciones en las redes sociales para llevar una vida saludable

DONACIONES
Información para la población respecto a la donación de órganos y sangre

INNOVACIÓN Y GESTIÓN DE LA SALUD PÚBLICA
Tiene como misión mejorar la salud de la población gallega

Novedades

15/04/2015 | Listas provisionales de aspirantes excluidos y de admitidos con puntuación de Enfermero/a de la F.P. Urgencias Sanitarias 061

14/04/2015 | Avaluación Estratexia Sergas 2014

08/04/2015 | Sarcoidosis: Información para pacientes y familiares basada en la evidencia

07/04/2015 | Avalia-t participará en la 12ª reunión de HTA/ 2015, Global Efforts in Knowledge Transfer: HTA to Health Policy and Practice.

Sala de comunicación

Últimas Noticias

17/04/2015 | O SERGAS ADXUDICA Á EMPRESA VARIAN MEDICAL SYSTEMS IBÉRICA O EQUIPAMENTO DE

Noticias más leídas

13/02/2015 | URXENCIAS SANITARIAS DE GALICIA-061 REGISTRA O MÁXIMO


The screenshot shows the top section of the 'Espacio de la ciudadanía' website. It includes the logos for 'XUNTA DE GALICIA CONSELLERÍA DE SANIDADE' and 'SERVIZO GALEGO de SAÚDE'. A search bar is present. The main navigation menu is divided into several sections: 'El ciudadano y la salud' (with sub-items like 'Derechos y deberes', 'Receta electrónica', etc.), 'Información de salud', 'Conozca los servicios sanitarios', 'Conozca cómo funcionan', 'Avisos', 'Enlaces', 'Oficina Virtual', and 'Destacados'. There are also buttons for 'Contacte con nosotros' and 'ACCESIBILIDAD'.

A 14.2. Información de interés para ciudadanos


The screenshot displays the 'Espacio de saúde' page. The main heading is 'Instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud'. The page is structured with a left sidebar containing navigation icons (Contacte con nosotros, Espacio de participación, Internet y tú, La Web en tu móvil, Audiovisual, Suscripciones por SMS) and a main content area with four numbered sections:

- ¿Qué es el documento de instrucciones previas?**: Explains it as a document where a person expresses their wishes regarding care and treatment.
- ¿Quién puede otorgar el documento de instrucciones previas?**: States that anyone over 18 with full capacity can do so.
- ¿Cuál debe ser el contenido de este documento?**: Lists requirements such as instructions on care, treatment, and the final destination of the body.
- ¿Cómo se otorga el documento de instrucciones previas?**: Details the formalization process, including the need for witnesses or a notary.

 On the right side, there are three boxes: 'MODELOS' (listing various forms), 'LEGISLACIÓN AUTONÓMICA' (listing regional laws like Decree 159/2014 and Law 12/2013), and 'LEGISLACIÓN ESTATAL' (listing national laws like Royal Decree 124/2007).



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE



SERVIZO GALEGO de SAÚDE

GALEGO | CASTELLANO
ACCESIBILIDAD | CANALES RSS | WEBS DE INTERÉS | MAPA WEB



Espacio de saúde

Espacio de la ciudadanía

- Violencia de Género
- Medicamentos Genéricos
- Galicia Salud Exterior
- Información sobre la Interrupción Voluntaria del Embarazo (I.V.E.)
- Aplicación de las medidas urgentes relativas a la prestación farmacéutica (R.D.L. 16/2012)
- Actualización del listado de medicamentos excluidos de la prestación farmacéutica
- Consulta Documento Instrucciones Previas
- Consulta Historia Clínica e Historial Farmacoterapéutico
- Informes de Alta de Hospitalización
- Carta de la Conselleira - Día Internacional contra la Violencia de Género

Consulta Documento Instrucciones Previas

- Consulta Documento Instrucciones Previas. Descripción del servicio
- Consulta profesionales sanitarios
- Inspección de Servicios Sanitarios
- Tarjeta Sanitaria


Consulta Documento Instrucciones Previas

Bienvenido/a al Registro Gallego de Instrucciones Previas, desde el que usted podrá consultar su Documento de Instrucciones Previas inscrito.

Con la finalidad de garantizar la confidencialidad de sus datos, para acceder a este servicio es indispensable que tenga un D.N.I. electrónico.

El uso indebido del DNI electrónico será responsabilidad de la persona titular del mismo.

Gracias.



» [Consulta Documento Instrucciones Previas](#)

¿QUÉ INFORMACIÓN ESTÁ DISPONIBLE EN ESTE SERVICIO?

» [Consulta Documentos Instrucciones Previas](#)

INFORMACIÓN DE INTERÉS

- » [¿Qué necesito para acceder?](#)
- » [¿Qué es un Certificado Digital y que garantía ofrece?](#)
- » [¿Cómo obtener un Certificado Digital?](#)
- » [¿Qué significa revocar un certificado?](#)
- » [¿Cómo utilizo mi DNI electrónico?](#)

OTROS SERVICIOS

» [Suscripción SMS](#)

ENLACES

» [D.N.I. Electrónico](#)

Anexo 15. Documento de Instrucciones Previas otorgado ante testigos

DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

D/Dª....., mayor de edad,
con DNI/NIE, nacido el día de de 19, con
domicilio en (calle, nº, piso),
municipio....., provincia....., código postal.....

MANIFIESTO:

Que tengo capacidad de obrar y que actúo libremente.

Que a través de este documento declaro mis **instrucciones previas**, de acuerdo con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (BOE de 15 de noviembre de 2002), con la Ley 3/2001, de 28 de mayo (DOG de 8 de junio de 2001) y con la Ley 12/2013, de 9 de diciembre (DOG de 3 de enero de 2014).

Que deseo que las siguientes instrucciones sean tenidas en cuenta para mi atención sanitaria si llegara a encontrarme en situación de no poder expresar mi voluntad debido a mi deterioro físico y/o psíquico, para lo cual solicito que se tengan en cuenta los siguientes

Criterios:
(Marque los que se correspondan con su proyecto vital)

- La capacidad de comunicarme y de relacionarme con otras personas.
- No padecer dolor físico y/o psíquico intenso e invalidante.
- La posibilidad de mantener independencia funcional suficiente para realizar las actividades propias de la vida diaria.
- Preferencia por no prolongar la vida en sí misma en situaciones clínicamente irreversibles.
- Preferencia por permanecer en mi domicilio habitual durante los últimos días de mi vida.
- Otros.....

.....

.....

.....

.....

Las **situaciones clínicas** en las que se tendrá en cuenta este documento son: enfermedad incurable avanzada, enfermedad terminal, estado de inconsciencia permanente irreversible, situación de agonía y enfermedad o situación clínica grave e irreversible.

- Otras.....

.....

Firma otorgante	Firma 1º testigo
Firma 2º testigo	Firma 3º testigo

Dip. f.titgós v20150226 cast. 1 de 4

INSTRUCCIONES sobre CUIDADOS y TRATAMIENTOS que deseo se tengan en cuenta:
(Marque lo que proceda)

- Que no me apliquen –o que se retiren si ya han comenzado a aplicarse- técnicas de soporte vital u otras dirigidas únicamente a prolongar mi supervivencia.
- Que me proporcionen únicamente los cuidados de confort y tratamientos necesarios para mi bienestar y para aliviar al máximo mi dolor y sufrimiento.
- Que me apliquen los cuidados y tratamientos necesarios para la estabilización de mi enfermedad grave e irreversible.

INSTRUCCIONES sobre el destino final de mi **CUERPO**:
(Marque lo que proceda)

- Deseo donar mis órganos y tejidos para trasplantar a otras personas que los necesiten, por lo que pueden aplicarme técnicas de soporte dirigidas a mantener el funcionamiento de los órganos y tejidos únicamente las horas necesarias para proceder a su extracción.
- Deseo donar mis órganos y tejidos para investigación.

Otras instrucciones (referidas a opciones acerca de cuidados y tratamientos y/o destino del cuerpo)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Yo, otorgante, estoy informado de que, según lo establecido en el artículo 5 apartado 3 de la Ley 3/2001, de 28 de mayo (redacción según Ley 3/2005, de 7 de marzo), reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, no serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis* (buena práctica médica), ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado hubiese previsto en el momento de manifestarlas.

Firma otorgante

Firma 1º testigo

Firma 2º testigo

Firma 3º testigo

DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE INTERLOCUTOR (opcional)

Designo como **interlocutor** con el médico o el equipo sanitario que me atienda, para el caso de encontrarme en situación de no poder manifestar mi voluntad, a:

Nombre y apellidos:.....
DNI/NIE:.....
Con domicilio en:.....
Municipio:..... Provincia:..... Código postal:.....
Teléfono/s:.....
Correo electrónico:.....

En caso de fallecimiento, incapacidad, renuncia o imposibilidad de consulta con el representante interlocutor, designo como **sustituto** de dicho interlocutor a:

Nombre y apellidos:.....
DNI/NIE:.....
Con domicilio en:.....
Municipio:..... Provincia:..... Código postal:.....
Teléfono/s:.....
Correo electrónico:.....

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

Los firmantes como testigos, mayores de edad y con plena capacidad de obrar, conocemos al otorgante y declaramos que firma este documento en nuestra presencia, de forma consciente y, hasta donde nos es posible apreciar, de manera voluntaria y libre.

Asimismo, los firmantes como primer y segundo testigos declaramos no tener relación de parentesco hasta el segundo grado por consanguinidad ni afinidad ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

Primer testigo:
Nombre y apellidos:
DNI/NIE:
Dirección:.....
Municipio: Provincia:..... Código postal:.....
Teléfono/s:

Segundo testigo:
Nombre y apellidos:
DNI/NIE:
Dirección:.....
Municipio: Provincia:..... Código postal:.....
Teléfono/s:

Continúa

Firma otorgante

Firma 1º testigo

Firma 2º testigo

Firma 3º testigo

DOCUMENTO DE INSTRUCCIÓN PREVIAS

D/Dª....., maior de idade,
con DNI/NIE nacido o día de..... do 19, con
domicilio en (rúa, nº, piso)
concello....., provincia....., código postal.....

MANIFESTO:

Que teño capacidade de obrar e que actúo libremente.

Que a través deste documento declaro as miñas **instruccións previas**, de acordo coa Lei 41/2002, do 14 de novembro (BOE do 15 de novembro de 2002), coa Lei 3/2001, do 28 de maio (DOG do 8 de xuño de 2001) e coa Lei 12/2013, do 9 de decembro (DOG de 3 de xaneiro de 2014).

Que desexo que as seguintes instruccións sexan tidas en conta para a miña atención sanitaria se chegara a atoparme en situación de non poder expresar a miña vontade debido ao meu deterioro físico e/ou psíquico, para o cal solicito que se teñan en conta os seguintes

Criterios:

(Marque os que se correspondan con seu proxecto vital)

- A capacidade de comunicarme e de relacionarme con outras persoas.
- Non padecer dor físico e/ou psíquico intenso e invalidante.
- A posibilidade de manter independencia funcional suficiente para realizar as actividades propias da vida diaria.
- Preferencia por non prolongar a vida en si mesma en situacións clinicamente irreversibles.
- Preferencia por permanecer no meu domicilio habitual durante os derradeiros días da miña vida.
- Outros.....

As situacións **clínicas** nas que se terá en conta este documento son: enfermidade incurable avanzada, enfermidade terminal, estado de inconsciencia permanente irreversible, situación de agonía e enfermidade o situación clínica grave e irreversible.

- Outras.....

Sinatura outorgante

Sinatura funcionario

INSTRUCCIÓN sobre **COIDADOS E TRATAMENTOS** que desexo se teñan en conta:
(Marque o que proceda)

- Que non me apliquen –ou que se retiren se xa se comenzaron a aplicar- técnicas de soporte vital ou outras dirixidas unicamente a prolongar a miña supervivencia.
- Que me proporcionen unicamente os coidados de confort e tratamentos necesarios para o meu benestar e para aliviar ao máximo a miña dor e sufrimento.
- Que me apliquen os coidados e tratamentos necesarios para a estabilización da miña enfermidade grave e irreversible.

INSTRUCCIÓN sobre o destino final do meu **CORPO**:
(Marque o que proceda)

- Desexo doar os meus órganos e tecidos para transplantar a outras persoas que os necesiten, polo que poden aplicarme técnicas de soporte dirixidas a manter o funcionamento dos órganos e tecidos unicamente as horas necesarias para proceder a súa extracción.
- Desexo doar os meus órganos e tecidos para investigación.

Outras instrucións (referidas a opcións acerca de coidados e tratamentos e/ou destino do corpo)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Eu, outorgante, estou informado de que, segundo o establecido no artigo 5 apartado 3 da Lei 3/2001, do 28 de maio (redacción segundo Lei 3/2005, do 7 de marzo), reguladora do consentimento informado e da historia clínica dos pacientes, non serán aplicadas as instrucións previas contrarias ao ordenamento xurídico, á *lex artis* (boa práctica médica), nin as que non se correspondan co suposto de feito que o interesado tivese previsto no momento de manifestalas.

Sinatura outorgante

Sinatura funcionario

DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE INTERLOCUTOR (opcional)

Designo como **interlocutor** co médico ou co equipo sanitario que me atenda, para o caso de atoparme en situación de non poder manifestar a miña vontade, a:

Nome e apelidos:.....
DNI/NIE:.....
Con domicilio en:.....
Concello:..... Provincia:..... Código postal:.....
Teléfono/s:.....
Correo electrónico:.....

No caso de falecemento, incapacidade, renuncia ou imposibilidade de consulta co representante interlocutor, designo como **substituto** do dito interlocutor a:

Nome e apelidos:.....
DNI/NIE:.....
Con domicilio en:.....
Concello:..... Provincia:..... Código postal:.....
Teléfono/s:.....
Correo electrónico:.....

Por último, **solicito a inscrición** do presente documento no **Rexistro galego de instrucións previas** de acordo co Decreto 159/2014, do 11 de decembro (DOG do 29 de decembro de 2014).

En....., a..... de..... de 20.....

Sinatura outorgante:

O outorgante formaliza e asina o presente documento de maneira consciente e, ata onde é posible apreciar, voluntaria e libremente, ante min.....
funcionario do Rexistro galego de instrucións previas/unidades habilitadas, en..... a..... de..... de 20.....
Sinatura funcionario:

Anexo 17. Registros Autonómicos de Instrucciones Previas

Comunidad Autónoma	Registro Autonómico	Adscripción	Enlace
Andalucía	Registro de Voluntades Anticipadas	Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales Secretaría General de Calidad, Innovación y Salud Pública Dirección General de Calidad, Investigación, Desarrollo e Innovación. Avda. de la Innovación, s/n Edificio Arena 41020 Sevilla Salud responde: 902 505060 (accesible sólo desde Andalucía) Portal de salud: www.juntadeandalucia.es/salud/rva	http://www.juntadeandalucia.es/salud/rva
Aragón	Registro de Voluntades Anticipadas	Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia. Dirección General de Calidad y Atención al Usuario Vía Universitat, 36 50017 Zaragoza, Tfno: 976 713 431 www.aragon.es	http://www.saludinforma.es/opencms/opencms/03_Servicios_y_prestaciones/Voluntades_anticipadas/3.4.1.html
Illes Balears	Registro de Voluntades Anticipadas	Consejería de Salud Dirección General de Salud Pública y Consumo Registro de Voluntades Anticipadas Carrer Jesus, 38-A 07011 Palma Tfno: 971 177 361 Teléfono de información Cita previa 900 701 130	http://www.voluntatsanticipades.caib.es
Canarias	Registro de Manifestaciones Anticipadas de la Voluntad	Consejería de Sanidad Secretaría General Técnica Avda. Juan XXIII, nº 17 6ª planta 35071 Las Palmas de Gran Canaria Rambla de Santa Cruz, nº 53 38071 Santa Cruz de Tenerife www.gobiernodecanarias.org/sanidad/	http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/remav/default.asp

Cantabria	Registro de Instrucciones Previas	de	Consejería de Sanidad y Servicios Sociales Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria Servicio de Atención al Usuario Federico Vial, 13 39009 Santander Tfno: 942 20 83 43	https://rvp.cantabria.es/rvp
Castilla-La Mancha	Registro de documentos Voluntades Anticipadas	de	Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales Dirección General de Calidad, Planificación, Ordenación e Inspección Avda. de Francia, nº. 4 Torre VII – 1ª. Planta 45071 Toledo www.jccm.es/rdvaclm	http://www.jccm.es/rdvaclm
Castilla y León	Registro de Instrucciones Previas	de	Gerencia Regional de Salud Dirección General de Planificación e Innovación Pº de Zorrilla nº 1 47007 Valladolid www.jcyl.es	http://www.saludcastillayleoe.es/ciudadanos/es/derechos-deberes/cuales-derechos-deberes-ambito-sanitario/registro-instrucciones-previas/informacion-instrucciones-previas
Cataluña	Registro de Voluntades Anticipadas	de	Departamento de Salud Dirección General de Ordenación y Regulación Sanitarias Travessera de les Corts 131-159 (Pavelló Ave Maria) 08028 Barcelona Tfno: 93 556 63 17	http://www20.gencat.cat/portalsite/canalsalut/menuitem.af261f715269a25d48af8968b0c0e1a0/?vgnextoid=e97f85886bd2d210VgnVCM2000009b0c1e0aRCD&vgnnextchannel=e97f85886bd2d210VgnVCM2000009b0c1e0aRCD&vgnnextfmt=default
Extremadura	Registro de Expresión Anticipada Voluntades	de	Consejería de Salud y Política Sociosanitaria Dirección General de Planificación, Calidad y Consumo Avda. de las Américas, 2 06800 Mérida Tfno: 924 004194 www.juntaex.es/juntaex/consejerias/sanidad-dependencia/	http://www.saludextremadura.com/web/portalsalud/expresion
Comunidad Valenciana	Registro de Voluntades Anticipadas	de	Consejería de Sanidad Dirección General de Ordenación, Evaluación, Investigación, Calidad y Atención al Paciente Micer Mascó, 31 46010 Valencia Tfno: 96 386 80 45 www.gva.es	http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.753-2010.pdf http://www.san.gva.es/cas/ciudad/homeciud.html

Galicia	Registro Gallego de Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad Secretaría General Técnica Edif. Administrativo San Lázaro 15703 Santiago de Compostela (La Coruña) Tfno: 881. 54 86 73 www.sergas.es	http://www.sergas.es/MostrarContidos_N3_T01.aspx?IdPaxina=30200
La Rioja	Registro de Instrucciones Previas	Consejería de Salud y Servicios Sociales Dirección General de Asistencia, Prestaciones y Farmacia Registro de Instrucciones Previas de La Rioja C/ Obispo Lepe nº 6 (Edificio CARPA) Planta 1 Módulo A 26071 Logroño Tfno. 941 29 99 11 www.larioja.org e-mail autorizacion.sanitaria@larioja.org	http://www.riojasalud.es/ciudadanos/documento-de-instrucciones-previas-de-la-rioja
Madrid	Registro de Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad Dirección General de Atención al Paciente Sagasta, 6 28004 Madrid Tfno: 91 338 77 99 www.madrid.org (Ciudadanos/instrucciones previas)	http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1261486631623&language=es&pageid=1261486631623&pagename=PortalSalud%2FPage%2FPTSA_pintarContenidoFinal&vest=1156329829756
Murcia	Registro Murciano de Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad y Política Social Dirección General de Planificación Sociosanitaria, Farmacia y Atención al Ciudadano. c/ Pinares, 6 30001 Murcia Tfno: 968366626/968362308 www.murciasalud.es y www.carm.es (guía de procedimientos)	http://www.murciasalud.es/pagina.php?id=78223&idsec=2817

Navarra	Registro de Voluntades Anticipadas	Departamento de Salud Dirección de Asistencia Sanitaria Servicio de Ordenación e Inspección Sanitaria Amaya, 2ª - tercera planta 31002 Pamplona Tfno: 848 42 35 06 www.navarra.es/home_es/Temas/portal+de+la+salud/ciudadano/	Información general: http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadano/Atencion+sanitaria/Mis+derechos+y+deberes/Documento+de+Voluntades+Anticipadas.htm Para profesionales: https://administracionelectronica.navarra.es/CAR/LoginOptions.aspx?id=50042&referrer=https%3a%2f%2fadministracionelectronica.navarra.es%2fvoluntadesanticipadas%2fConsulta.aspx&msg=No+se+ha+identificado+o+ha+superado+el+tiempo+de+inactividad
País Vasco	Registro Vasco de Voluntades Anticipadas	Departamento de Sanidad y Consumo Registro de Voluntades Anticipadas c/ Donostia-San Sebastian, 1. 01010 - Vitoria-Gasteiz. Telf. 945 019254 www.osakidetza.euskadi.net	http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-ckinad03/es/contenidos/informacion/voluntades_anticipadas/es_volunt/volunt_introduccion.c.html
Principado de Asturias	Registro de Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad Dirección General de Planificación, Ordenación e Innovación Sanitarias Ciriaco Miguel Vigil, 9 33006 Oviedo Tlf: 985 96 65 39 y 985 96 27 77 www.asturias.es	http://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.2d7ff2df00b62567dbdfb51020688a0c/?vgnextoid=fe8ff8e63a2b6210VgnVCM10000097030a0aRCRD&vgnnextchannel=5413e2a9f7281110VgnVCM1000008614e40aRCRD

Anexo 18. Formulario de inscripción en el Registro Gallego de Instrucciones Previas

PROCEDIMIENTO		CÓDIGO DEL PROCEDIMIENTO	DOCUMENTO
INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO GALLEGO DE INSTRUCCIONES PREVIAS		SA210A	SOLICITUD

DATOS DE LA PERSONA SOLICITANTE			
NOMBRE	PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NIF
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
TIPO DE VÍA	NOMBRE DE LA VÍA	NÚMERO	BLOQUE PISO PUERTA
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
CP	PROVINCIA	AYUNTAMIENTO	LOCALIDAD
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
TELÉFONO	FAX	CORREO ELECTRÓNICO	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
FECHA DE NACIMIENTO	SEXO	NACIONALIDAD	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	

Y, EN SU REPRESENTACIÓN (deberá acreditarse la representación fehaciente por cualquier medio válido en derecho)			
NOMBRE	PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NIF
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>


DIRECCIÓN A EFECTOS DE NOTIFICACIÓN (no es necesaria si coincide con la anterior)			
TIPO DE VÍA	NOMBRE DE LA VÍA	NÚMERO	BLOQUE PISO PUERTA
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
CP	PROVINCIA	AYUNTAMIENTO	LOCALIDAD
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
TELÉFONO	FAX	CORREO ELECTRÓNICO	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	

FORMALIZACIÓN DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS
<input type="radio"/> Ante notario/a <input type="radio"/> Ante tres testigos <input type="radio"/> Ante el personal del Registro gallego de instrucciones previas o de sus unidades habilitadas

CONTENIDO DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS
<input type="radio"/> Cuidados y tratamiento de la salud <input type="radio"/> Destino del cuerpo y/o de los órganos

OBJETO DE LA SOLICITUD
<input type="radio"/> Inscripción del documento de instrucciones previas <input type="radio"/> Sustitución del documento de instrucciones previas <input type="radio"/> Revocación del documento de instrucciones previas

LA PERSONA SOLICITANTE O REPRESENTANTE DECLARA
Que todos los datos contenidos en esta solicitud y en los documentos que se aportan son ciertos.

 Este formulario también se puede presentar electrónicamente en la sede electrónica de la Xunta de Galicia <https://sede.xunta.es>



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE

ANEXO I (continuación)

DOCUMENTACIÓN QUE SE PRESENTA

- Anexo II, para el caso de formalizarse el documento ante testigos
- Anexo III, para el caso de designación de persona representante interlocutora y, en su caso, persona sustituta
- Copia del Dfili o HIE de la persona solicitante, solo en el caso de no autorizar su consulta
- Documento de instrucciones previas
- Documento acreditativo de la representación de la persona solicitante
- Copia del Dfili de los testigos, solo en el caso de no autorizar su consulta
- Declaración responsable de los testigos
- Copia del Dfili de la persona representante interlocutora, solo en el caso de no autorizar su consulta
- Copia del Dfili de la persona sustituta de la persona representante interlocutora, solo en el caso de no autorizar su consulta

LA PERSONA SOLICITANTE AUTORIZA

1. En los términos que establece la Ley orgánica 15/1999, de protección de datos de carácter personal, y el Decreto 259/2007, por el que se crea el Registro gallego de instrucciones previas, y demás normativa al respecto que sea de aplicación:
 - 1.1. La consulta del documento de instrucciones previas por el médico que le preste asistencia sanitaria cuando llegue a situaciones clínicas en las que no sea capaz de manifestar su voluntad.
 - 1.2. La cesión de los datos al Registro nacional de instrucciones previas y otros registros relacionados, para el cumplimiento de esta finalidad.

Autorizo a la Consellería de Sanidad a consultar los datos de identidad de la persona solicitante en el Sistema de verificación de datos de identidad del Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, de conformidad con el artículo 2 del Decreto 255/2008, de 23 de octubre y la Orden de la Consellería de la Presidencia, Administraciones Públicas y Justicia de 7 de julio de 2009.

SÍ NO (en este caso se adjuntará la documentación correspondiente)

En cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal se le informa que los datos personales que facilite en este formulario quedarán registrados en un fichero de titularidad de la Xunta de Galicia, cuya finalidad es la gestión y registro de este procedimiento. La persona interesada podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición ante la Secretaría General Técnica de la Consellería de Sanidad, como responsable del fichero, solicitándolo mediante el envío de un correo electrónico a regaip@sergas.es.

LEGISLACIÓN APLICABLE

Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, por el que se establece la organización y funcionamiento del Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud.

FIRMA DE LA PERSONA SOLICITANTE O REPRESENTANTE

Lugar y fecha

, de de

galicia

Secretaría General Técnica

REDE ELECTRÓNICA Este formulario también se puede presentar electrónicamente en la sede electrónica de la Xunta de Galicia <https://sede.xunta.es>

A CUMPLIMENTAR ÚNICAMENTE EN EL CASO DE FORMALIZARSE EL DOCUMENTO ANTE TESTIGOS

Yo, TESTIGO (nombre y apellidos) _____, con NIF _____, autorizo a la Consellería de Sanidad a consultar mis datos de identidad en el Sistema de verificación de datos de identidad del Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, de conformidad con el artículo 2 del Decreto 255/2008, de 23 de octubre, y la Orden de la Consellería de Presidencia, Administraciones Públicas y Justicia de 7 de julio de 2009.

SÍ NO (en este caso se adjuntará la documentación correspondiente)

FIRMA

Lugar y fecha

 , de de

Yo, TESTIGO (nombre y apellidos) _____, con NIF _____, autorizo a la Consellería de Sanidad a consultar mis datos de identidad en el Sistema de verificación de datos de identidad del Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, de conformidad con el artículo 2 del Decreto 255/2008, de 23 de octubre, y la Orden de la Consellería de Presidencia, Administraciones Públicas y Justicia de 7 de julio de 2009.

SÍ NO (en este caso se adjuntará la documentación correspondiente)

FIRMA

Lugar y fecha

 , de de

Yo, TESTIGO (nombre y apellidos) _____, con NIF _____, autorizo a la Consellería de Sanidad a consultar mis datos de identidad en el Sistema de verificación de datos de identidad del Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, de conformidad con el artículo 2 del Decreto 255/2008, de 23 de octubre, y la Orden de la Consellería de Presidencia, Administraciones Públicas y Justicia de 7 de julio de 2009.

SÍ NO (en este caso se adjuntará la documentación correspondiente)

FIRMA

Lugar y fecha

 , de de



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE

ANEXO III

A CUMPLIMENTAR ÚNICAMENTE EN EL CASO DE DESIGNACIÓN DE PERSONA REPRESENTANTE INTERLOCUTORA

Yo, PERSONA REPRESENTANTE INTERLOCUTORA (nombre y apellidos) _____, con NIF _____, autorizo a la Consellería de Sanidad a consultar mis datos de identidad en el Sistema de verificación de datos de identidad del Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, de conformidad con el artículo 2 del Decreto 255/2008, de 23 de octubre, y la Orden de la Consellería de Presidencia, Administraciones Públicas y Justicia de 7 de julio de 2009.

SÍ NO (en este caso se adjuntará la documentación correspondiente)

FIRMA

Lugar y fecha

_____ , _____ de _____ de _____

Yo, PERSONA SUSTITUTA DE LA PERSONA INTERLOCUTORA (nombre y apellidos) _____, con NIF _____, autorizo a la Consellería de Sanidad a consultar mis datos de identidad en el Sistema de verificación de datos de identidad del Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, de conformidad con el artículo 2 del Decreto 255/2008, de 23 de octubre, y la Orden de la Consellería de Presidencia, Administraciones Públicas y Justicia de 7 de julio de 2009.



SÍ NO (en este caso se adjuntará la documentación correspondiente)

FIRMA

Lugar y fecha

_____ , _____ de _____ de _____

Anexo 19. Formulario para el acceso al Registro Gallego de Instrucciones Previas

 XUNTA DE GALICIA CONSELLERÍA DE SANIDADE		ANEXO IV	
PROCEDIMIENTO ACCESO AL REGISTRO GALLEGO DE INSTRUCCIONES PREVIAS		CÓDIGO DEL PROCEDIMIENTO SA210B	DOCUMENTO SOLICITUD
DATOS DE LA PERSONA SOLICITANTE			
NOMBRE	PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NIF
TIPO DE VÍA	NOMBRE DE LA VÍA	NÚMERO	BLOQUE PISO PUERTA
CP	PROVINCIA	AYUNTAMIENTO	LOCALIDAD
TELÉFONO	FAX	CORREO ELECTRÓNICO	
Y, EN SU REPRESENTACIÓN (deberá acreditarse la representación fehaciente por cualquier medio válido en derecho)			
NOMBRE	PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NIF
EN CALIDAD DE <input type="radio"/> Representante legal de la persona solicitante <input type="radio"/> Persona nombrada representante interlocutora en el documento de instrucciones previas			
DIRECCIÓN A EFECTOS DE NOTIFICACIÓN (no es necesaria si coincide con la anterior)			
TIPO DE VÍA	NOMBRE DE LA VÍA	NÚMERO	BLOQUE PISO PUERTA
CP	PROVINCIA	AYUNTAMIENTO	LOCALIDAD
TELÉFONO	FAX	CORREO ELECTRÓNICO	
OBJETO DE LA SOLICITUD			
<input type="radio"/> Consulta del documento de instrucciones previas <input type="radio"/> Certificación de la inscripción del documento de instrucciones previas <input type="radio"/> Copia del documento de instrucciones previas			
LA PERSONA SOLICITANTE O REPRESENTANTE DECLARA Que todos los datos contenidos en esta solicitud y en los documentos que se aportan son ciertos.			
DOCUMENTACIÓN QUE SE PRESENTA			
<input type="checkbox"/> Copia del DNI o NIE de la persona solicitante, solo en el caso de no autorizar su consulta <input type="checkbox"/> Documento acreditativo, válido en derecho, de la representación			
Autorizo a la Consellería de Sanidad a consultar los datos de identidad de la persona solicitante en el Sistema de verificación de datos de identidad del Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas, de conformidad con el artículo 2 del Decreto 255/2008, de 23 de octubre, y la Orden de la Consellería de la Presidencia, Administraciones Públicas y Justicia de 7 de julio de 2009.			
<input checked="" type="radio"/> SÍ <input type="radio"/> NO (en este caso se adjuntará la documentación correspondiente)			
En cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, se le informa que los datos personales que facilite en este formulario quedarán registrados en un fichero de titularidad de la Xunta de Galicia cuya finalidad es la gestión y registro de este procedimiento. La persona interesada podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición ante la Secretaría General Técnica de la Consellería de Sanidad, como responsable del fichero, solicitándolo mediante el envío de un correo electrónico a regaip@sergas.es .			
 <small>Sede Electrónica Este formulario también se puede presentar electrónicamente en la sede electrónica de la Xunta de Galicia https://sede.xunta.es</small>			



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE


ANEXO IV
(continuación)

LEGISLACIÓN APLICABLE

Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, por el que se establece la organización y funcionamiento del Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud.



Secretaría General Técnica

 MIDE ELECTRONICA Este formulario también se puede presentar electrónicamente en la sede electrónica de la Xunta de Galicia <https://sede.xunta.es>

Estimado/a sr./sra.:

Mi nombre es María Veiga Rodríguez. Soy Diplomada Universitaria en Enfermería y Máster en Bioética y en Gestión e Investigación de la Discapacidad y la Dependencia por la Universidad de A Coruña.

Actualmente estoy realizando mi tesis doctoral bajo el título *El profesional de Enfermería ante la planificación anticipada de cuidados*, dentro del Programa de Doctorado *Saúde, Discapacidade e Dependencia* de la Universidad de A Coruña.

La investigación doctoral pretende un acercamiento a la relación entre la profesión enfermera y la planificación anticipada de cuidados, circunscribiendo dicho estudio a los profesionales de enfermería de la Comunidad Autónoma Gallega.

Para la realización de dicho trabajo necesito acceder a una muestra representativa de profesionales, para ello y tomando como referencia lo recogido en la *Ley 1/2010, de 11 de febrero, de modificación de diversas leyes de Galicia para su adaptación a la Directiva 2006/123/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 12 de diciembre de 2006, relativa a los servicios en el mercado interior, relativo a la colegiación obligatoria para los profesionales de Ciencias de la Salud que ya bien tengan como destinatarios inmediatos a los usuarios del Servicio Gallego de Salud así como para el ejercicio de la actividad privada*, me dirijo a ustedes a fin de solicitarles colaboración para la difusión del cuestionario que se adjunto entre sus colegiados. La encuesta se cumplimentará a través de Google docs, en el enlace: <http://goo.gl/forms/SUgp2NIKfO>.

Consciente de las dificultades que supone conseguir una muestra representativa le agradecería de modo encarecido su colaboración. En caso de contar con su colaboración y a fin poder reflejar en mi estudio la metodología referida a la sección de la muestra agradecería que me facilitara la información el documento adjunto. "Ficha de datos Colegio Oficial de Enfermería"

Le aseguro que la información que pudiera facilitarme será absolutamente confidencial, anónima y tratada únicamente a efectos estadísticos para la realización del estudio, según la normativa vigente sobre protección de datos de carácter personal.

Quedo a su disposición para cualquier aclaración. Dándole las gracias anticipadas, reciba un cordial saludo.

María Veiga Rodríguez
maveiga79@gmail.com

Anexo 21. Cuestionario elaborado

EL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA ANTE LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES

1.- Provincia:

- A Coruña Lugo Ourense Pontevedra

2.- Sexo:

- Hombre Mujer

3.- Edad (años):

4.- Experiencia profesional (años):

5.- Área de trabajo:

- Atención Especializada Atención Primaria Gestión

6.- ¿Qué puntuación daría a sus conocimientos sobre las instrucciones previas?

Muy Mala	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excelente
----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------

7.- ¿Sabe usted si están reguladas por ley las instrucciones previas en la Comunidad Autónoma de Galicia?

- Sí NO NO SABE

8.- ¿Ha leído usted algún modelo o documento de instrucciones previas?

- Sí NO

9.- ¿Piensa que sería conveniente que los ciudadanos planificaran anticipadamente sus decisiones sobre la atención que desean recibir en el tramo final de su vida?

Nada conveniente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muy conveniente
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

10. - ¿Cree que las instrucciones previas son un instrumento útil para la planificación anticipada de decisiones?

Muy Mala	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excelente
----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------

11.- ¿Cree que el documento de instrucciones previa es útil para que los profesionales puedan tomar decisiones clínicas?

Nada útil	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muy útil
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

12.- ¿Y para los familiares del paciente?

Nada útil	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muy útil
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

13.- ¿Cree que el nombramiento de un representante en el documento de instrucciones previas facilitaría que los profesionales tomaran decisiones siguiendo los deseos del paciente?

Nada	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Mucho
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------

14.- Como profesional, ¿recomendaría a sus pacientes que otorgaran instrucciones previas?

Nunca	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Siempre
-------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

15.- Como profesional, ¿ofrecería ayuda a los pacientes para entender y cumplimentar el documento de instrucciones previas, ajustándolas a su patología?

Nada	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Mucho
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------

16.- ¿Respetaría usted los deseos expresados por un paciente en el documento de instrucciones previas?

Nunca	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Siempre
-------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------

17.- Si no ha señalado la opción "10" ¿podría decirnos el motivo?

--

18.- ¿Existe diferencia entre los conceptos *instrucciones previas* y *planificación anticipada de las decisiones*?

Nada	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Mucho
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------

19.- Como profesional, ¿considera relevante el papel enfermero en el proceso de planificación?

Nada relevante	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muy relevante
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

20.- ¿Considera que necesita como profesional aumentar sus conocimientos sobre el documento de instrucciones previas y sus aplicaciones clínicas?

Nada	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Mucho
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------

Anexo 22. Breve resumen del proyecto

EL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA ANTE LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES

1. MARCO TEÓRICO

El Convenio de los derechos humanos y biomedicina introdujo a finales de la pasada década la regulación de las instrucciones previas o voluntades anticipadas en el sistema jurídico español, punto de inflexión crucial en nuestro país respecto a la validez jurídica de los hasta entonces denominados “testamentos vitales” (1).

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria, en vigor desde el 16 de mayo de 2003 es, por su carácter de básica, la pieza legislativa clave en el momento actual (1).

La avalancha legislativa que España ha sufrido desde el año 2000 puede hacer olvidar a los profesionales sanitarios que la planificación anticipada de decisiones y cuidados constituye una herramienta al servicio de la toma de decisiones clínicas. La óptica desde la que hay que mirarla es, por tanto, antes que jurídica, clínica y ética.

No obstante, todavía ni los profesionales ni las organizaciones sanitarias han prestado adecuada atención a las ventajas y los inconvenientes de la puesta en marcha de dicho proceso.

Un aspecto absolutamente crucial es determinar qué profesionales deben liderar tanto la investigación sobre la planificación anticipada como su desarrollo e implantación en nuestro medio. Obviamente, todo profesional sanitario está llamado, por su propia identidad ética como tal, a asumir esa responsabilidad. Y como tal profesional sanitario, la enfermera tiene una destacada participación. Distintos trabajos apoyan esta afirmación, donde se destaca el interés y la participación de estudiantes y enfermeras (2), y la importancia del papel que adquiere la enfermera en la planificación anticipada de decisiones a la vista del carácter compartido de dicho proceso de planificación (3).

En líneas generales, el debate sobre la planificación anticipada de decisiones, que alcanzara más protagonismo en los círculos bioéticos que en el campo clínico, ha cambiado con las nuevas normas jurídicas. La legislación sobre este tema se encuentra plasmada en un amplio repertorio en nuestro país, Europa y el continente americano (1, 4), pero existen dudas sobre el conocimiento que las propias enfermeras tienen sobre la planificación anticipada de decisiones. Si entendemos que las mismas pueden ser un instrumento que beneficie a ciudadano y profesional, su conocimiento se nos antoja fundamental para poder dar un servicio sanitario de calidad, máxime cuando podemos entender que el rol de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones puede ser específico de nuestra profesión, como demuestran estudios en Andalucía (5) y Cataluña (6).

En el avance de la profesión enfermera se ha pasado de un servilismo fiel a originar una disciplina con un cuerpo de conocimientos disgregado del papel primigenio. La relación entre el profesional de enfermería y el paciente está basada en una atención donde se posibilite el grado máximo de realización de las capacidades del individuo. El papel de la enfermera en el sistema sanitario ha cambiado ostensiblemente, su independencia y labor han provocado que la figura profesional se encuentre inmersa en las distintas fases de la atención sanitaria (7).

El papel de enfermería en la planificación anticipada de decisiones (8) puede facilitar el riesgo de una burocratización de su cumplimiento. Sin embargo, esta mejora será posible si entendemos el proceso como una herramienta para integrar la voluntad del paciente en el proceso asistencial. Desde este punto de vista, la enfermera, realizando un abordaje integral del individuo y adoptando una concepción holística del cuidado (9), es pieza clave a la hora de ayudar en el proceso, ya que puede entender los valores ético-morales y predilecciones del paciente.

La implementación de la legislación de instrucciones previas o voluntades anticipadas supone un nuevo reto para los profesionales sanitarios (10), siendo necesarios suficiente información y conocimiento por parte de la enfermera. Será preciso profundizar en la formación si se acepta que una de nuestras funciones es la de asesorar en la consulta al ciudadano y llevar esta responsabilidad a los propios compañeros/as. Si esto no ocurre, podría tener repercusiones negativas para dar cuidados de calidad (11) y afrontar de forma positiva la función asignada.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo General

1. Identificar y analizar los conocimientos y actitudes del personal de enfermería de la Comunidad Autónoma de Galicia sobre la planificación anticipada de decisiones.
2. Proponer estrategias de mejora en relación con los mecanismos y contenidos de información a los usuarios y la formación de los profesionales sanitarios sobre las instrucciones previas.

2.2. Objetivos Específicos

1. Fomentar el conocimiento de aspectos que permitan impulsar el desarrollo de la planificación anticipada de decisiones y cuidados en el ámbito clínico.
2. Intercambiar conocimientos y experiencias entre profesionales de diferentes áreas asistenciales.
3. Potenciar el desarrollo de procesos asistenciales integrales que fomenten y faciliten la participación del paciente en los procesos de toma de decisiones.
4. Mejorar la calidad asistencial de los pacientes.

3. HIPÓTESIS

Existe un bajo nivel de conocimiento y una actitud favorable por parte del personal enfermero acerca de la planificación anticipada de decisiones y cuidados y su abordaje.

Existen diferencias de nivel de conocimientos y actitudes en función de las variables socio-demográficas de la edad, el sexo, los años de experiencia y el área de trabajo.

4. METODOLOGÍA

4.1. Aspectos metodológicos

1ª Fase: Revisión bibliográfica

1. Revisión bibliográfica sistémica con los siguientes criterios:

- Publicaciones aparecidas a partir 1986.
- En lengua inglesa y española.
- En las publicaciones indexadas en las bases de datos electrónicas: Medline, EMBASE, Bioethics-line, Index de Enfermería, Cochrane Library.
- Revisión de artículos encontrados relacionados con el tema.
- Con vistas al objetivo general del presente estudio, se revisarán particularmente las publicaciones que contemplen el papel de la enfermería relacionado con este tema.
- Se excluirán los artículos en otras lenguas.

2. Entrevista a informadores clave para identificar la posible literatura no publicada en fuentes indexadas.

2ª Fase: Cualitativa

1. Diseño de un estudio descriptivo transversal mediante un cuestionario.

En dicho cuestionario se abordarán aspectos que permitan evaluar los conocimientos y aptitudes del personal de enfermería ante la planificación anticipada de decisiones.

4.2. Plan de trabajo

1ª Etapa: Revisión bibliográfica sistemática (3 meses).

Tras una primera revisión bibliográfica, se propondrá una búsqueda sistemática actualizada de información según los criterios especificados en el apartado de *Metodología*.

2ª Etapa: Elaboración de los cuestionarios. Muestreo (dos meses)

3ª Etapa: Realización de las encuestas (mes y medio).

Envío de las mismas por correo y contactos telefónicos, así como las visitas precisas a los encuestados para reducir pérdidas, según lo descrito en la *Metadología*.

4ª Etapa: Análisis de resultados de las encuestas (mes y medio)

Los datos recogidos en la encuesta se verterán a una base de datos informatizada tipo Microsoft Access o D-Base. El análisis de los mismos se hará mediante el programa Epi-Info 6.0 y SPSS-11.

5. APLICACIÓN PRÁCTICA

Este proyecto de investigación pretende fundamentar que la enfermera, como profesional ligada directamente a la atención sanitaria, está llamada a asumir un papel protagonista en relación con las instrucciones previas, en razón de las justificaciones ya expuestas en el apartado de *Introducción* del presente documento.

No obstante, de confirmarse nuestra hipótesis es preciso trabajar en la formación del personal de enfermería para el abordaje de las implicaciones clínicas, éticas y jurídicas que se plantean entorno a la planificación anticipada de decisiones.

También se ha de abordar la formación en técnicas y habilidades de comunicación, a fin de fomentar el diálogo con el paciente, y su cuidadora será fundamental para abordar los aspectos relacionados con la enfermedad.

Además seguiremos trabajando para ampliar esta investigación, contrastando sus conclusiones.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Seoane JA (2011). Derecho e instrucciones previas. *DS*;22: extr.
2. M Välimäki et al. "Nursing Students' Perceptions of Self-Determination in Elderly People". *Nursing Ethics*, 2008, 15 (3): 346-359
3. García A, Abad E, et col. (2006) La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de enfermería en particular (revisión sistemática). *Nure Investigación*. enero-febrero; 20. Disponible en: http://www.faden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original20.pdf [Consultado el: 22 de mayo 2013].
4. León Correa, Francisco Javier. (2008) Las voluntades anticipadas *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 3, núm. 2, diciembre, pp. 83-10. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1892/189214386006.pdf>
5. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, Rodríguez González MC. (2008) Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin*; 18(1):9-16.
6. Champer Blasco, A; Caritz Monfort, F y Marquet Palomer, R. (2010) Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria*; 42(9):463-46. Disponible en: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/27/27v42n09a13154363pdf001.pdf>
7. Feito Grande, Lydia (2009) "La profesión de enfermería" en Ética y enfermería. San Pablo. Universidad Pontificia de Comillas. Madrid, pp103-105.
8. Bonete Perales, Enrique. (2009) Ética de la dependencia. Tecnos. Madrid. pp 185-191.
9. Barrio Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Pascau González-Garzón MJ. (2004) "El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas". *Enferm Clin*;14:223-9
10. García Cisneros, Rogelio J. (2010) "Instrucciones Previas. Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía". En Ortega Galán, Ángela Mª Coord. *Manual de bioética para los cuidados de enfermería*. Almería. Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria (ASANE). pp.129-147
11. Tamayo Velázquez, María Isabel; Simón-Lorda, Pablo; Barrio Cantalejo, Inés María; Seoane-Rodríguez, José Antonio. (2008) Las Voluntades Anticipadas en España: una visión general. *Ética de los Cuidados*; jul-dic; 1(2). Disponible en: <http://www.indexf.com/eticuidado/n2/et6739.php>. [Consultado el: 22 de mayo 2013].

