

UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA



**ESTUDIO DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS EN EL
ÁMBITO SANITARIO A TRAVÉS DEL
ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL**

MILAGROS ARBE OCHANDIANO

2011



AGRADECIMIENTOS

A mi directora de tesis y amiga, Prof.^a Dr.^a M.^a Dolores Calvo Sánchez, por su dirección, sabiduría, paciencia, entrega y valiosos consejos que me permitieron alcanzar los objetivos de esta tesis.

A mi compañero y amigo, Prof. Dr. Francisco Javier Martín Vallejo, por su dedicación e inestimable ayuda, para la terminación de esta tesis.

A la Universidad de Salamanca, y en concreto al Departamento de Enfermería, Institución en la cual trabajo, que me brindó la oportunidad de realizar mis estudios de doctorado y de la cual siempre he recibido apoyo.

A los Colegios Profesionales de Enfermería de Castilla y León, en especial al de Salamanca, por su colaboración para la elaboración de la encuesta.

A mi familia.



ÍNDICE

<i>Índice</i>	1
<i>Abreviaturas</i>	3
<i>Introducción al estudio</i>	5
Capítulo I	17
■ <i>De las instrucciones previas</i>	17
1.1. <i>Denominación y conceptos</i>	18
1.2. <i>Antecedentes históricos</i>	33
1.3. <i>Principios bioéticos aplicables</i>	41
1.4. <i>Implantación bioética del testamento vital</i>	63
Capítulo II	65
■ <i>Desarrollo legislativo</i>	65
2.1. <i>Antecedentes normativos</i>	66
2.1.1. <i>La declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa.</i>	70
2.1.2. <i>Protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano</i>	73
2.2. <i>Derecho comparado</i>	76
2.2.1. <i>Estados americanos</i>	77
2.2.2. <i>Estados europeos</i>	83
2.3. <i>Ordenamiento jurídico español</i>	97
2.3.1. <i>La constitución española</i>	97
2.3.2. <i>Ley general de sanidad</i>	99
2.3.3. <i>Convenio de Oviedo</i>	101
2.3.4. <i>Ley básica 41/2002 de 14 de noviembre</i>	104
2.3.4.1. <i>Naturaleza jurídica</i>	112
2.3.4.2. <i>Los cuidados y el tratamiento de salud</i>	114
2.3.4.3. <i>Situaciones</i>	115
2.3.4.4. <i>Instrucciones</i>	116
2.3.4.5. <i>Designación de representante.</i>	121
2.3.4.6. <i>El destino del cuerpo o de sus órganos</i>	123
2.3.4.7. <i>Requisitos</i>	124
2.3.4.8. <i>Los límites a su eficacia</i>	134
a) <i>El ordenamiento jurídico como límite.</i>	134
b) <i>El auxilio al suicidio como supuesto tipificado.</i>	136



c) <i>La dignidad de la persona.</i>	140
d) <i>La lex artis, como límite.</i>	142
e) <i>Falta de correspondencia con el supuesto de hecho, como límite.</i>	147
2.3.5. Legislacion autonómica	150
2.3.5.1. <i>Comunidad autónoma de andalucía</i>	151
2.3.5.2. <i>Comunidad autónoma de aragón</i>	156
2.3.5.3. <i>Comunidad autónoma del principado de asturias</i>	160
2.3.5.4. <i>Comunidad autónoma de las islas baleares</i>	163
2.3.5.5. <i>Comunidad autónoma de las islas canarias</i>	166
2.3.5.6. <i>Comunidad autónoma de cantabria</i>	169
2.3.5.7. <i>Comunidad autónoma de castilla la mancha</i>	171
2.3.5.8. <i>Comunidad autónoma de castilla y león</i>	174
2.3.5.9. <i>Comunidad autónoma de cataluña</i>	178
2.3.5.10. <i>Comunidad autónoma valenciana</i>	180
2.3.5.11. <i>Comunidad autónoma de extremadura</i>	182
2.3.5.12. <i>Comunidad autónoma de galicia</i>	186
2.3.5.13. <i>Comunidad autónoma de la rioja</i>	189
2.3.5.14. <i>Comunidad autónoma de madrid</i>	193
2.3.5.15. <i>Comunidad autónoma de murcia</i>	197
2.3.5.16. <i>Comunidad autónoma de navarra</i>	200
2.3.5.17. <i>Comunidad autónoma del país vasco</i>	203
2.3.5.18. <i>Ciudades de ceuta y melilla</i>	206
Capítulo III	208
■ Aplicación de cuidados en el ámbito sanitario	208
3.1. Concepto y doctrina del cuidado	227
3.2. La ética del cuidado	237
3.3. Profesional sanitario del cuidado	246
3.4. Formación en cuidados	259
Capítulo IV	288
■ Estudio experimental	288
4.1. Objetivos	289
4.2. Metodología	291
4.3. Caracterización de la muestra	294
4.3.1. Análisis de los ítems	298
Discusión	353
Conclusiones	357
Bibliografía	362
Anexo I	379
Anexo II	386



ABREVIATURAS

A.N.E.C.A.: Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación.

Art.: Artículo

A.T.S.: Ayudante Técnico Sanitario.

B.O.A.: Boletín Oficial de Aragón.

B.O.C.: Boletín Oficial de Canarias.

B.O.C.A.N.T.: Boletín Oficial de Cantabria.

B.O.C.Y.L.: Boletín Oficial de Castilla y León.

B.O.C.M.: Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid.

B.O.E.: Boletín Oficial del Estado.

B.O.I.B.: Boletín Oficial de Islas Baleares

B.O.J.A: Boletín Oficial de la Junta de Andalucía.

B.O.N.: Boletín Oficial de Navarra.

B.O.P.A.: Boletín Oficial del Principado de Asturias.

B.O.P.V.: Boletín Oficial del País Vasco.

B.O.R.: Boletín Oficial de la Rioja.

B.O.R.M.: Boletín Oficial de la Región de Murcia.

C.C.: Código Civil.

C.E.: Constitución Española.

C.G.E.: Consejo General de Enfermería.

C.I.E. Consejo Internacional de Enfermería.

C.P.: Código Penal.

C.C.A.A.: Comunidad Autónoma.

D.O.C.M.: Diario Oficial de Castilla la Mancha.

D.O.E.: Diario Oficial de Galicia.

D.O.E.: Diario Oficial de Extremadura.

D.O.G.C: Diario Oficial de la Generalidad de Cataluña.

D.O.G.V.: Diario Oficial de la Generalidad Valenciana.



- D.U.E.:** Diplomado Universitario Enfermería.
- E.C.T.S.:** Sistema Europeo de Transferencia y Acumulación de Créditos.
- Ed.:** Editorial.
- E.E.E.S.:** Espacio Europeo de Educación.
- E.E.U.U.:** Estados Unidos.
- F.E.P.I.:** Federación Europea de Organismos Reguladores de Enfermería.
- I.N.S.A.L.U.D.:** Instituto Nacional de la Salud
- I.N.G.E.S.A.:** Instituto Nacional de Gestión Sanitaria
- I.P.:** Instrucciones Previas.
- L.G.S.:** Ley General de Sanidad.
- L.O.P.S.:** Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias.
- L.O.U.:** Ley Orgánica de Universidades.
- N.A.N.D.A.:** North American Nursing Diagnosis Association.
- N.I.C.:** Clasificación Intervenciones de Enfermería
- N.I.P.E.:** Normalización de Intervenciones para la Practica Enfermera.
- N.O.C.:** Clasificación de Resultados de Enfermería.
- O.M.S.:** Organización Mundial de la Salud.
- Paf.:** Párrafo
- Pág.:** Página
- R.A.E.:** Real Academia Española.
- R.D.:** Real Decreto.
- R.D.L.:** Real Decreto Ley.
- Rev.:** Revista.
- S.A.C.Y.L.:** Servicio Castellano Leonés de Salud.
- S.N.S.:** Sistema Nacional de Salud.
- S.T.C.:** Sentencia Tribunal Constitucional.
- S.T.S.:** Sentencia Tribunal Supremo.
- U.E.:** Unión Europea.
- U.N.E.S.C.O.:** Organización de Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura.
- T.A.C.:** Tomografía Axial Computarizada.
- Vol:** Volumen.



INTRODUCCIÓN AL ESTUDIO



Nuestro estudio sobre las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario a través del ordenamiento Jurídico Español, versará sobre el derecho del paciente-usuario, a manifestar su voluntad anticipadamente sobre los tratamientos y cuidados de salud, que desea recibir o rechazar, si llegada una situación no pudiera expresar su voluntad.

Adentrándonos en el trabajo, analizaremos al profesional sanitario titulado, que es quien tiene la competencia para llevar a cabo la prestación de los cuidados manifestados por el paciente, centrando nuestro estudio sobre la Enfermería y si dicho personal, tiene acceso a los registros autonómicos y nacional donde se deben inscribir los documentos que contienen las instrucciones, en primer lugar para comprobar su existencia o no y en caso afirmativo, para colaborar a cumplir su contenido.

Cualquier profesión responsable debe analizar, revisar y controlar continuamente su aportación a las necesidades de la sociedad, si además la profesión pertenece al ámbito sanitario, ese deber se convierte en obligación ya que su aportación a la sociedad está relacionada con la salud y la enfermedad, con su curación y con el cuidado que las personas, familias y comunidad requieren y necesitan.

La profesión de Enfermería, es una profesión sanitaria, que en el campo de sus competencias profesionales y por ello, de su aportación a las necesidades de la sociedad, se encuentra actualmente en plena evolución y podríamos decir también revolución, en concreto en nuestro país y en el contexto internacional.

La Enfermería como profesión, desde su formación inicial y posteriormente en su desarrollo, tradicionalmente se ha construido e identificado principalmente a partir de su competencia técnica, dentro de un enfoque construido en base a un modelo del profesional sanitario médico, donde los cuidados que se prestan al paciente estaban basados fundamentalmente en el diagnóstico, la indicación y la competencia médica, siendo el profesional de Enfermería, un técnico cualificado que desarrolla y aplica los cuidados necesarios.



Médicos/as y enfermeros/as, son el núcleo de recursos humanos sobre el que gira no sólo el sistema de salud, sino el tema objeto de estudio, las Instrucciones Previas. En los últimos tiempos se han producido importantes cambios normativos que afectan directamente a las profesiones sanitarias, en concreto a su formación, titulación, competencias, autonomía y responsabilidad. Nuestro estudio versará sobre la problemática que genera la adaptación a estos cambios y la dificultad que tienen los profesionales, las instituciones sanitarias, y la propia administración para asumirlos.

Debemos mencionar así mismo, la relevancia que ha tenido en el colectivo sanitario y fundamentalmente en el estudio que nos ocupa, los nuevos derechos de autonomía, decisión e información otorgados por la legislación nacional e internacional a los pacientes-usuarios del sistema de salud¹. La importancia de la incorporación de estos derechos, ha supuesto un cambio radical en la relación clínica entre los sanitarios y los pacientes, generando conflictos éticos y jurídicos sobre la toma de decisiones que benefician al paciente, y el derecho de éste a decidir sobre sus cuidados y tratamiento.

En el año 2002, se aprueba 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 clínica². Esta norma, ha establecido un marco común para todos los ciudadanos del Estado, fortaleciendo el derecho a la protección de la salud que reconoce la Constitución Española de 1.978³ y otorgando al paciente la posibilidad de realizar Instrucciones Previas, comúnmente conocido como testamento vital.

¹ 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.

² BOE número 274 de 15/11/2002.

³ Artículo 43 de la Constitución Española de 1.978. B.O.E. número 311 de 29 de diciembre de 1978.

1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.

2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La Ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.

3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio.



Poco después en el año 2003, se promulga otra norma fundamental, que ha servido para esclarecer las competencias y diferentes funciones de los sanitarios, la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias⁴. Según motiva la propia norma, el concepto de profesión ha sido desarrollado desde la sociología en base a una serie de atributos como:

- *“formación superior, autonomía y capacidad auto-organizativa, código deontológico y espíritu de servicio, que se dan en mayor o menor medida en los diferentes grupos ocupacionales que se reconocen como profesiones”*⁵.

Dispone la norma, que en la organización política española, sólo se reconoce como profesión, a aquella que esté regulada desde el Estado, estableciendo los criterios para determinar cuáles son las profesiones sanitarias:

- *“Se reconocen como profesiones sanitarias aquellas que la normativa universitaria reconoce como titulaciones del ámbito de la salud, y que en la actualidad gozan de una organización colegial reconocida por los poderes públicos”*⁶.

La Ley de ordenación de las profesiones sanitarias, (en adelante L.O.P.S.), reconoce el derecho al ejercicio libre de las profesiones sanitarias, estableciendo y regulando las funciones propias y los ámbitos competenciales de las profesiones, sin pretender determinar las competencias de una forma cerrada y concreta, sino estableciendo las bases para que se produzcan pactos entre las distintas profesiones:

⁴ Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. B.O.E. número 280 de 22 de diciembre de 2003.

⁵ Exposición de Motivos de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias.

⁶ Exposición de Motivos de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias.



- *“que las praxis cotidianas de los profesionales en organizaciones crecientemente multidisciplinares evolucionen de forma no conflictiva, sino cooperativa y transparente”⁷.*

Otro hecho de influencia fundamental en el tema que nos ocupa, es el cambio en los estudios y por ende, en la formación de los profesionales sanitarios de Enfermería, pasando de ser Diplomados Universitarios en Enfermería, a Graduados en Enfermería. Éste cambio que obedece a la incorporación de la formación de los titulados españoles al Espacio Europeo de Educación Superior, (E.E.E.S) tiene su base, en la necesidad de un desarrollo completo universitario para la profesión de Enfermería, debido a los cambios sociales, profesionales y legislativos ocurridos en los últimos años, que han tenido una incidencia directa en las competencias y perfiles profesionales enfermeros.

Esta nueva formación y titulación de los profesionales sanitarios de Enfermería, trae consigo un cambio sustancial no solo en los estudios, sino en las competencias y responsabilidades de los Enfermeros/as en su práctica profesional. El profesional titulado superior graduado, tiene plena autonomía en el ámbito de sus funciones competencias y habilidades profesionales, debiendo basar su ejercicio en principios científicos y éticos fundamentados en el respeto a la vida y dignidad humana. Indudablemente se hace necesario estudiar e investigar sobre las competencias profesionales enfermeras, ya que como indicábamos, tradicionalmente se han venido desarrollando mayoritariamente en base a la indicación del titulado superior en medicina.

Este estudio pretende indagar sobre las competencias de los profesionales sanitarios en la prestación de cuidados enfermeros, cuando éstos, son manifestados por el paciente-usuario mediante un documento de Instrucciones Previas. Analizaremos a través del ordenamiento jurídico, qué titulación

⁷ Exposición de Motivos de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias.



profesional es competente para prestar dichos cuidados y como deben o pueden llevarlos a cabo, siendo uno de los objetivos de ésta investigación.

En el ámbito académico, debemos fundamentar la realización de éste trabajo desde el punto de vista de nuestra formación como doctoranda; tuvimos el privilegio de cursar en el Departamento de Derecho Administrativo Financiero y Procesal, los cursos de doctorado sobre Derecho Administrativo de la Sociedad del Conocimiento. Este programa de doctorado, nos ofreció la posibilidad de profundizar en algunas de las cuestiones más actuales del Derecho Público español y europeo, planteando una revisión de contenidos centrales de las materias, a través de los avances sociales y las trasformaciones tecnológicas.

Los cursos programados y las actividades paralelas fueron de gran importancia en nuestra formación, teniendo la oportunidad de adentrarnos en contenidos tales como :“Actividad Administrativa y desarrollo social: La Familia como objetivo”; “El ciudadano ante el Sistema Nacional de Salud”; “Comportamiento Público y ciudadanía”; “Relaciones entre los ciudadanos y la Administración Municipal”;“Introducción a la Investigación en Derecho Administrativo”; “Jurisdicción Contencioso Administrativa y Función Pública” entre otros.

Estos cursos nos dieron la visión necesaria para enlazar, los derechos de los usuarios-pacientes en el Sistema Nacional de Salud, los derechos obligaciones y responsabilidades de los profesionales sanitarios y su relación con la Administración Pública, analizando las diferentes situaciones que se pueden dar con los tres agentes implicados: Las Administraciones Públicas, los ciudadanos y los profesionales.

Durante éste periodo formativo, surge y da sus primeros pasos de reflexión, el tema de la implantación de los documentos de Instrucciones Previas en España. Por éste motivo y completando nuestro periodo de investigación, dentro de la formación en el tercer ciclo y para alcanzar la suficiencia investigadora,



realizamos el Trabajo de Grado de Salamanca sobre el “Aspecto jurídico ético normativo de las instrucciones previas en el ámbito sanitario”.

Finalizado el trabajo de Grado, nos marcamos los objetivos iniciales de la elaboración de nuestra Tesis Doctoral:

- Observar desde el punto de vista ético, las repercusiones de la normativa sobre la autonomía y el consentimiento del paciente a través del ordenamiento jurídico español.
- Analizar los derechos, deberes, obligaciones y responsabilidad del personal sanitario ante los documentos de Instrucciones Previas.
- Abocar al estudio, el papel del personal de Enfermería ante las situaciones del final de la vida, a través del ordenamiento jurídico español.

En el desarrollo del trabajo de investigación nos surgieron nuevos planteamientos que en principio no eran objeto de nuestro estudio y que por coherencia se hizo necesario abordar.

- Que papel estaba asignando a la profesión de Enfermería la sociedad.
- Si los cambios normativos que se afectaban a la profesión de Enfermería se estaban trasladando a las necesidades de los usuarios.
- Si las Administraciones Públicas aplicaban las disposiciones vigentes, en relación con los profesionales sanitarios de Enfermería.
- Si los propios Enfermeros/as eran concededores de los cambios que afectaban directamente a sus funciones y competencias.
- Si los profesionales Enfermeros/as y los futuros titulados/as eran conscientes de la importancia del cambio, estaban preparados para asumirlo y las necesidades formativas que conllevaba.
- Que competencia y autonomía tenían los Enfermeros sobre los cuidados básicos de sus pacientes.
- Si la alimentación e hidratación de los pacientes eran cuidados básicos y que opinión tenían de ello los profesionales de Enfermería.



- Si conocían los profesionales el derecho de los pacientes usuarios a otorgar un documento de Instrucciones Previas.
- Si tenía el profesional de Enfermería acceso al Registro de Instrucciones Previas en Casilla y León para cumplir los deseos del paciente.

En el campo competencial de Enfermería, los cuidados sanitarios que deben prestar los profesionales a sus pacientes en los momentos finales de la vida, pueden verse afectados por el cumplimiento de la voluntad del paciente. Se pueden generar conflictos en la toma de decisiones entre los miembros del equipo sanitario que deben aplicarlos y también en el acceso al registro público del propio documento de Instrucciones Previas, necesario para conocer los deseos del paciente respecto a sus cuidados.

Como hemos advertido, dos cuestiones son básicas para el planteamiento del estudio que nos planteamos y ambas han confluído prácticamente en el tiempo. La primera, el cambio que supuso la nueva normativa reguladora de las profesiones sanitarias, transformando esencialmente su competencia y dotándola de plena autonomía y la segunda, el cambio que se produce en la transformación de los estudios de Diplomados Universitarios en Enfermería a la titulación de Grado en Enfermería conforme al Espacio Europeo de Educación Superior.

Con base a todo ello, consideramos que era necesario realizar un trabajo que abordara y desarrollara, algunos aspectos concretos que se encontraban en el fondo de todas esas cuestiones, fundamentalmente la competencia y grado de autonomía de la profesión de Enfermería en la aplicación de los cuidados determinados por el paciente mediante un testamento vital. La evolución fáctica y jurídica de las competencias de los profesionales de Enfermería actualmente, será el punto de partida de nuestro trabajo de investigación.

Nos centraremos en demostrar, que el/la enfermero/a es el profesional sanitario facultado/a y habilitado/a, con plena competencia y autonomía para dirigir evaluar y prestar los cuidados de Enfermería.



Estudiaremos cuestiones esenciales de los cuidados que se deben prestar al final de la vida como la nutrición y la hidratación. Analizaremos las posibles situaciones e instrucciones que puede otorgar un paciente-usuario sobre los cuidados que desea recibir o rechazar, en un documento de Instrucciones Previas y abordaremos el problema y el derecho en su caso, del acceso del profesional sanitario Enfermero a la documentación de los pacientes a los que prestan asistencia, para cumplir dentro de sus competencias la voluntad legítimamente manifestada en un testamento vital.

Realizaremos un análisis, desde el punto de vista jurídico normativo, de la regulación y recepción en nuestro Ordenamiento Jurídico, del derecho del paciente mediante un documento escrito a otorgar el consentimiento por anticipado. Consideramos que para que estos documentos sean eficaces se requiere como punto de partida un buen conocimiento, y para ello, es necesaria la difusión y pedagogía de los mismos, tanto entre la ciudadanía como entre los equipos sanitarios, siendo éste uno de los objetivos que nos hemos marcado.

JUSTIFICACIÓN

Exponemos varias razones, para el estudio del problema planteado. La oportunidad del momento y el interés del tema elegido entendemos está justificada desde el punto de vista normativo, con el anuncio del Gobierno en noviembre de 2010, del Proyecto de Ley sobre cuidados paliativos y muerte digna, ya que incide y refuerza el derecho a otorgar Instrucciones Previas y aborda cuestiones que pueden mejorar su aplicación.

También por la reciente creación del Registro Nacional de Instrucciones Previas y los distintos Registros Autonómicos que regulan de forma tan heterogénea los requisitos formales y materiales necesarios para inscribir los documentos de



Instrucciones Previas en España y el acceso de los profesionales sanitarios a dichos documentos.

Existe también un grado de innovación del tema, al plantear en el estudio, la competencia del profesional de Enfermería relacionándola directamente con el documento de Instrucciones Previas, y con las disposiciones sobre los cuidados de salud, que desea o no recibir el paciente. La reciente regulación de los ámbitos competenciales profesionales, la adaptación de los estudios de Enfermería al Espacio Europeo de Educación Superior y la evolución a nivel internacional que se está produciendo en las profesiones sanitarias, son factores nuevos que requieren estudio e investigación.

Igualmente desde el punto de vista de la ética, vivimos unos momentos claves en los que se alzan voces cada vez más insistentes, en un sector de la población, sobre la voluntad o necesidad de despenalizar la eutanasia. Los documentos de Instrucciones Previas, pueden contener diferentes disposiciones, algunas de ellas muy próximas a órdenes eutanasicas y por ello, el debate y la investigación respecto a la institución del testamento vital, pueden aclarar y delimitar ambas figuras.

En este estudio, tratamos de demostrar que el derecho de los pacientes a otorgar un documento de Instrucciones Previas, respecto a los cuidados básicos de nutrición e hidratación que desea o no recibir, puede y/o debe, ser asumido por los Diplomados Universitarios de Enfermería y Graduados de Enfermería de forma autónoma, por ser una competencia legítima de la profesión de Enfermería.

Nuestro deseo es, que sirva de estímulo, que despierte la conciencia de los profesionales de la salud, la necesidad de educarse y de asumir competencias y responsabilidades y que a través de los requerimientos de éstos profesionales que demanden sus propias competencias, las Administraciones Públicas y en concreto la Comunidad Autónoma de Castilla y León, tome conciencia de la competencia de los profesionales de Enfermería y permita que se desarrollen en plenitud todas y cada una de sus competencias.



ESTRUCTURA DEL TRABAJO

El trabajo de investigación, consta de cinco capítulos y una breve introducción donde justificamos el interés del mismo, marcando los objetivos que pretendemos alcanzar.

La presente tesis, consta de dos partes. En la primera, presentamos el marco teórico de la investigación que consta de tres capítulos denominados como I, II y III, a través de los cuales, establecemos las bases del estudio y ofrecemos una visión global, de la institución denominada en la norma básica de nuestro ordenamiento jurídico como Instrucciones Previas, (en adelante I.P.), profundizando en sus orígenes, evolución e implantación, así como su conexión con la bioética. Analizaremos la regulación del documento de I.P., en España y en derecho comparado, estudiando las competencias otorgadas normativamente a los profesionales sanitarios de Enfermería, para asumir dentro del equipo sanitario de salud, sus responsabilidades en los cuidados que deben prestar a los pacientes-usuarios manifestados en los documentos de I.P.

En el primer capítulo, analizamos y describimos el concepto de las I.P., sus orígenes referencias y desarrollo, estudiando los casos más notorios que ayudaron en su evolución posterior. Nos plantearemos el marco teórico de la bioética, íntimamente relacionada con las decisiones de los profesionales sanitarios, y con el derecho de autonomía de los ciudadanos a decidir sobre cualquier decisión que afecte a su salud, a través del estudio de los principios bioéticos aplicables.

En el segundo capítulo, estudiamos el marco legislativo. Parece necesario adentrarnos en un análisis comparativo de las disposiciones internacionales, con la normativa básica de ámbito estatal y su desarrollo en las leyes autonómicas. También analizamos las disposiciones reglamentarias que han conformado los derechos de acceso y registro de los documentos de voluntad anticipada.



En el tercer capítulo, nos centraremos en el profesional sanitario de Enfermería. Realizaremos una revisión de las principales teorías actuales sobre cuidados en Enfermería, analizaremos la relación ética del cuidar y la profesión. Desde el punto de vista profesional y disciplinar abordaremos la ordenación de la profesión de Enfermería, las competencias y autonomía que otorga la legislación vigente y el nuevo marco que diseña en el ámbito de competencias la nueva titulación de Grado en Enfermería.

En la segunda parte presentamos el desarrollo del trabajo de investigación realizado. A su vez ésta parte consta de dos capítulos nombrados como IV y V, respectivamente, dentro del esquema general de la tesis.

En los capítulos cuatro y cinco, exponemos el planteamiento del estudio, la metodología los objetivos que pretendemos alcanzar y el posterior análisis del estudio. Describiremos a los participantes del estudio, el proceso de reclutamiento, la recogida de datos y la metodología del análisis de los mismos. Por último, incluimos un apartado que hace referencia a las consideraciones éticas. Discutiremos los resultados obtenidos a través de la lectura directa del análisis del estudio, en relación a los datos obtenidos, y formularemos las conclusiones a las que hemos llegado a lo largo del estudio experimental.

CAPÍTULO I

■ De Las Instrucciones Previas



1.1. DENOMINACIÓN Y CONCEPTOS

La norma estatal denomina al conocido testamento vital, como Instrucciones Previas. Durante su tramitación parlamentaria, se pusieron de manifiesto las discrepancias sobre su denominación y la falta de consenso entre los distintos grupos parlamentarios. En el Proyecto de Ley inicial, se hacía referencia a las Voluntades Anticipadas, pero durante el debate en el Congreso de los Diputados, se cambió por Instrucciones Previas.

Se consideró que la expresión Voluntades Anticipadas, no era habitual en el mundo de la bioética y del derecho sanitario, donde se han venido utilizando expresiones como Instrucciones Previas, Deseos Expresados Anteriormente, Testamentos Biológicos o Testamentos Vitales⁸. La expresión final, no ha sido calificada, en general como un acierto, ya que la palabra instrucción, según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española⁹ hace referencia a:

1. *Acción de instruir.*
2. *Caudal de conocimientos adquiridos.*
3. *Curso que sigue un proceso o expediente que se está formando o instruyendo.*
4. *Conjunto de reglas o advertencias para algún fin. .*
5. *Expresión formada por números y letras que indica, en una computadora, la operación que debe realizar y los datos correspondientes.*

⁸ Calvo Sánchez, M.D., “Derecho a morir dignamente: testamento vital”, Rev. La voz de los Mayores, nº 19, 2001, Pág.38-39.

⁹ Diccionario de la Lengua Española. Vigésima segunda edición. 2001. Real Academia Española.



6. Órdenes que se dictan a los agentes diplomáticos o a los jefes de fuerzas navales.

7. Reglamento en que predominan las disposiciones técnicas o explicativas para el cumplimiento de un servicio administrativo.

En principio no parece el término más apropiado para definir la declaración de voluntad de una persona, sobre el tratamiento sanitario que desea recibir en un momento de su vida. En general, las declaraciones de voluntad personales, no pueden caracterizarse como reglas o instrucciones, siendo éstas más adecuadas, para los órganos administrativos o instituciones dotadas de poder de decisión.

El adjetivo previas tampoco es clarificador, necesita del resto del artículo o texto, para saber a que momento o situación se refiere, siendo sinónimo de “*anticipado, que va delante o sucede primero*”. En definitiva la denominación Instrucciones Previas, no nos aclara ni define el contenido de la figura jurídica, ni el derecho que otorga. La primera duda que se plantea es, ¿a qué deben ser previas estas instrucciones?. En principio no tiene que ser necesariamente previa a la enfermedad, ya que en el curso de ésta, el paciente puede otorgarlas si está en pleno uso de sus facultades. Parece lógico pensar que deben ser previas a la situación de incapacidad.

El término voluntades anticipadas, utilizado en la primera normativa autonómica (Cataluña), es una adaptación del anglosajón “Advanced Directives”. Sin embargo en nuestro ordenamiento jurídico la voluntad no se anticipa, se manifiesta o se expresa en un momento determinado, a veces mucho tiempo antes del momento en que va a surtir sus efectos. A pesar de ello, parece una denominación más concreta y con mayor aceptación que instrucciones previas.

Según la Real Academia de la Lengua Española¹⁰ se entiende por voluntad:

¹⁰ Diccionario de la Lengua Española. “Voluntad”: Artículo enmendado. Avance de la vigésima tercera edición. 2.008. Real Academia Española.



1. *Facultad de decidir y ordenar la propia conducta.*
2. *Acto con que la potencia volitiva admite o rehuye una cosa, queriéndola, o aborreciéndola y repugnándola.*
3. *Libre albedrío o libre determinación.*
4. *Elección de algo sin precepto o impulso externo que a ello obligue.*
5. *Intención, ánimo o resolución de hacer algo.*
6. *Amor, cariño, afición, benevolencia o afecto.*
7. *Gana o deseo de hacer algo.*
8. *Disposición, precepto o mandato de alguien.*
9. *Elección hecha por el propio dictamen o gusto, sin atención a otro respeto o reparo. Propia voluntad.*
10. *Consentimiento, asentimiento, aquiescencia.*

En relación al término anticipada, deriva “*de anticipar*” y según el diccionario de la RAE se refiere a:

1. *Hacer que algo tenga lugar antes del tiempo señalado o previsible, o antes que otra cosa.*
 2. *Entregar una cantidad de dinero antes de la fecha estipulada para ello.*
 3. *Anunciar algo antes de un momento dado, o antes del tiempo oportuno o esperable.*
 4. *Adivinar lo que ha de suceder.*
 5. *Preferir algo o a alguien frente a otros de su clase.*
-



6. *Aventajar a alguien.*

7. *Dicho de una persona: Adelantarse a otra en la ejecución de algo.*

8. *Dicho de una cosa: Ocurrir antes del tiempo regular o señalado.*

Consideramos que desde el punto de vista jurídico, se ajusta más a la realidad del negocio jurídico que se pretende; es una declaración de voluntad en la que expresa su elección, realizada con anticipación al momento en que las circunstancias no le permitan expresarlas. Quizás por ello, es la denominación que más incidencia tiene en las legislaciones autonómicas, aparece en siete Comunidades; Aragón, Baleares, Castilla La Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Navarra y País Vasco. Otras cinco Comunidades, Castilla y León, Galicia, La Rioja, Madrid y Murcia, asumieron la denominación de Instrucciones Previas, siguiendo a la legislación Básica del Estado y el resto de Comunidades han optado por denominaciones diferentes; Canarias, lo refiere como manifestaciones anticipadas de voluntad, Cantabria ha optado por una combinación de las expresiones mayoritarias, llamándolo voluntades previas. En Extremadura, se regula como expresión anticipada de voluntades y en Andalucía, voluntades vitales anticipadas.

La denominación común y generalmente utilizada es testamento vital. También ha sido criticada, ya que en nuestro ordenamiento los testamentos tienen efecto sólo “mortis-causa”, sin embargo es la que más ha calado en los usuarios siendo la más conocida y utilizada a “sensu strictu”. No es un testamento desde el punto de vista civilista, pero sí se manifiesta la voluntad de una persona sobre una materia mucho más importante que el patrimonio, como es su salud, y el destino de su cuerpo y órganos. El testamento normalmente tiene un contenido patrimonial, mientras que el testamento vital, aunque también puede tener eficacia para después del fallecimiento del otorgante como ocurre cuando hace disposición de sus propios órganos, lo normal es que su eficacia la despliegue en un momento anterior, principalmente en vida del otorgante, ante una situación de enfermedad que no necesariamente tiene que ser próxima a la muerte.



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, ofrece una descripción de las I. P. en el apartado primero del artículo 11:

- *“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.”*

Advertimos en éste primer punto, una aproximación al contenido de la institución, nos indica lo que puede hacer en el documento el usuario paciente, sin embargo la figura no está definida en la ley, a pesar que cada vez más normas españolas, recogen en sus primeros artículos las principales definiciones, con el objeto de facilitar la interpretación de la norma y su aplicación posterior¹¹.

La propia Ley 41/2002 establece en su artículo 3¹² las definiciones legales, destacando entre otras la definición del consentimiento informado.

¹¹ Vicedo Misó, J. J., “Información al paciente, documentación clínica y voluntades anticipadas”, Colegio Oficial de Médicos de la Provincia de Alicante. Alicante, 2005, Pág. 30.

¹² 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 3. Las definiciones legales.

A efectos de esta Ley se entiende por:

Centro sanitario: el conjunto organizado de profesionales, instalaciones y medios técnicos que realiza actividades y presta servicios para cuidar la salud de los pacientes y usuarios.

Certificado médico: la declaración escrita de un médico que da fe del estado de salud de una persona en un determinado momento.

Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Documentación clínica: el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial.

Historia clínica: el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial.

Información clínica: todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.

Informe de alta médica: el documento emitido por el médico responsable en un centro sanitario al finalizar cada proceso asistencial de un paciente, que especifica los datos de éste, un resumen de su historial clínico, la actividad asistencial prestada, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas.

Intervención en el ámbito de la sanidad: toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación.



- *“la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”.*

Se considera que el fundamento del testamento vital es otorgar un consentimiento informado por anticipado, pero su concepto y contenido varían, por lo que entendemos se debería haber incorporado como definición legal.

Como consecuencia de la regulación comunitaria del derecho de los pacientes a otorgar el consentimiento informado de forma anticipada, en nuestro ordenamiento jurídico se dieron los primeros pasos para la recoger y desarrollar el derecho y el propio documento de I.P. Por ésta razón en el marco del Convenio de Colaboración suscrito por el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo se celebró el 1 de octubre de 1998 una jornada conjunta sobre disposiciones al final de la vida, que concluyó con la elaboración del Documento Sobre Situaciones al Final de la Vida, firmado en Madrid el 3 de Mayo de 1.999¹³.

Durante la jornada, se hizo patente la necesidad de llegar a un consenso sobre una uniformización de términos, así como elaborar una propuesta de actuaciones en éste ámbito. La existencia de una Comisión Especial del Senado para el estudio de la eutanasia, que podría beneficiarse de una propuesta de éste tipo, hacía más urgente dicho consenso.

Se creó un grupo de trabajo a propuesta de ambas instituciones convocantes, teniendo la primera reunión lugar el 19 de octubre de 1998 y tras los trabajos

Libre elección: la facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alter nativas asistenciales, entre varios facultativos o entre centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes, en cada caso.

Médico responsable: 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.

Paciente: la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud.

Servicio sanitario: la unidad asistencial con organización propia, dotada de los recursos técnicos y del personal cualificado para llevar a cabo actividades sanitarias.

Usuario: la persona que utiliza los servicios sanitarios de educación y promoción de la salud, de prevención de enfermedades y de información sanitaria.

¹³ Publicado Ministerio de Sanidad el 5 de mayo de 1.999.



realizados, se alcanzó un documento de consenso sobre las definiciones y términos que afectaban a las situaciones de los ciudadanos próximos a la muerte.

Sus objetivos eran discutir y generar consenso, acerca de situaciones y definiciones relevantes al final de la vida, por ello, los aspectos que tomaron en consideración fueron tales como, las situaciones clínicas frecuentes, el consentimiento informado, los conceptos terapéuticos relevantes, los términos relacionados con el alargamiento/acortamiento de la vida y una propuesta de regulación legal a partir de las reflexiones anteriores:

Situaciones Clínicas Frecuentes: Respecto a la diversidad de situaciones clínicas que se producían como consecuencia fundamentalmente de la aplicación de las técnicas sanitarias mas avanzadas, se llegaron a las siguientes definiciones¹⁴:

- **Enfermedad Avanzada:** Enfermedad incurable, con respuesta variable al tratamiento específico, de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de autonomía y calidad de vida, que probablemente evolucionará hacia la muerte a medio plazo.
- **Enfermedad Terminal:** Enfermedad avanzada, que se encuentra en fase evolutiva e irreversible, que afecta a autonomía y calidad de vida (debido a síntomas, impacto emocional, pérdida de autonomía), con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a meses, en un contexto de fragilidad progresiva.
- **Situación de Agonía:** Es la que precede a la muerte, cuando ésta se produce de forma gradual y en la que existe deterioro físico severo, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días.

¹⁴ Consensuadas en la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com. Diciembre 2010.



- **Minusvalía Grave Crónica:** Situación en la que se produce en el afectado una incapacitación de manera generalizada de valerse por sí mismo, sin que existan posibilidades fundadas de curación y en cambio si existe seguridad o gran probabilidad de que tal incapacitación vaya a persistir durante el resto de la existencia de esa persona. Las limitaciones inciden fundamentalmente sobre su autonomía física y actividades de la vida diaria, así como sobre su capacidad de expresión y relación. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico.
- **Estado Vegetativo Persistente:** Constituye una variante especialmente significativa del supuesto anterior, que se caracteriza por la pérdida de modo irreversible de la conciencia y la dependencia absoluta de apoyo tecnológico para su supervivencia.

Consentimiento Informado: En relación al derecho fundamental a la hora de regular la autonomía del paciente, se distinguió sobre el contenido en sí mismo del consentimiento y el procedimiento necesario para poder ejercerlo¹⁵.

- **Contenido del Derecho:** De acuerdo a la legislación sanitaria, todo paciente debe consentir a una intervención antes de que se realice y por ende, tiene derecho a rechazarla aunque sea beneficiosa para él desde el punto de vista del profesional.
- **Derecho a la Información:** Sobre el derecho que tiene el paciente a la información se acordó que era necesario que el paciente conociera, su diagnóstico y pronóstico, la intervención que se le fuera a realizar, relación beneficios y riesgos que conllevara y las posibles alternativas. También se estableció la forma en que debía darse esa información estableciéndose la forma verbal como regla general: “el profesional debe transmitirle esta información de forma verbal, inteligible y en la medida de lo posible, en el seno de una relación de confianza entre ambos. Sólo si el paciente ha

¹⁵ Rubio Torrano, E., “Derechos fundamentales y consentimiento informado.” Aranzadi Civil núm. 19/2001, BIB 2002/7 Ed. Aranzadi S.A. Pamplona 2002.



recibido tal información estará en condiciones de aceptar o rechazar la intervención”.

- **Documento Consentimiento Informado:** En determinadas intervenciones según los criterios comúnmente adoptados, deberá suscribirse un documento de consentimiento informado en el que figurará, la información que se le ha facilitado al paciente y el consentimiento del mismo o la falta de él.

- **Capacidad:** Los conflictos que se plantean con más frecuencia en el derecho al consentimiento informado, están relacionados con la capacidad del sujeto para otorgar el consentimiento, por ésta razón se hacía necesaria una reflexión y previo acuerdo sobre la capacidad, y los diferentes supuestos de incapacitación.
 - *“Se considerará que una persona tiene capacidad de discernimiento y decisión cuando tenga capacidad natural de juicio para comprender, una vez informada, el sentido y trascendencia de su resolución y para decidir en consecuencia”.*
 - *“La minoría de edad o la declaración civil de incapacitación no excluirán de modo automático tal capacidad”*
 - *“Si la incapacidad es leve o transitoria pudiéndose demorar la intervención deberá acomodarse la información al paciente y la obtención de su consentimiento a tales circunstancias”.*
 - *“Si la incapacidad es grave y permanente-o transitoria pero sin que proceda médicamente una demora del tratamiento el derecho a consentir o rechazar el tratamiento corresponderá a los representantes legales, familiares o allegados en el orden legalmente previsto. La decisión de éstos deberá estar inspirada en la voluntad o preferencia del paciente que llegó a tener capacidad de discernimiento o decisión en algún momento de su vida, o en el mejor interés del paciente que en ningún momento tuvo tal capacidad”.*



- *“Si no se dispone de la decisión de los representantes legales, familiares o allegados, o existen motivos fundados para pensar que la decisión de éstos no se ajusta a los criterios que se acaban de mencionar, la decisión corresponderá a los profesionales, inspirados, asimismo, en tales criterios”.*
- *“En casos difíciles el comité de ética asistencial puede ser de gran ayuda”¹⁶.*
- **Declaraciones Vitales:** Dentro del ámbito de la incapacidad para consentir, en el documento de consenso se prevé la existencia de declaraciones vitales anticipadas y su prevalencia respecto a las decisiones de familiares o profesionales.
- *“Primará sobre la decisión de los representantes legales, familiares, allegados o profesionales, según los casos, la declaración del paciente expresada previamente por escrito y en condiciones de plena capacidad de discernimiento y decisión y en la ayuda, aun de modo genérico pero inequívoco, a cuales sean sus opciones ante determinadas situaciones clínicas o a quien debe tomar las decisiones en su nombre”.¹⁷*

Conceptos Terapéuticos Relevantes: Se intenta unificar los conceptos terapéuticos más utilizados en las fases finales de la vida, ya que se preveía que la voluntad expresada en los documentos de I.P., necesitaba matizar correctamente que intervenciones o no, se aceptaban y sus consecuencias.

En muchas ocasiones y dependiendo de los distintos servicios e instituciones sanitarias los términos analgesia, sedación, comprenden diferentes medidas y se aplican, con objetivos diferentes, de ahí la necesidad de tener establecidos y conceptualizados criterios comunes. Se dieron por ello las siguientes propuestas a los diferentes términos.

¹⁶ Ministerio de Sanidad y Consumo. Documento sobre situaciones al final de la vida 3 de Mayo 1999.

¹⁷ Ibidem. Pág.7.



- **Analgesia:** Se entiende como el control del dolor, combinado medidas farmacológicas y generales. La analgesia correcta, así como la eliminación o reducción de los demás síntomas que alteran la calidad de vida, debe ser un objetivo prioritario en todas las fases evolutivas de la enfermedad. En casos de dolor intenso, la morfina y otros derivados opioides, administrados preferentemente por vía oral, son los fármacos de elección para el control del dolor.

- **Sedación:** Tiene diversas acepciones en función de las variadas situaciones en las que se aplica. En todas ellas se combina el objetivo fundamental de controlar algunos síntomas con una posible disminución de la consciencia.
 - *“Administración de fármacos para controlar síntomas neuro-psicológicos especialmente molestos, como la ansiedad, el delirio, la confusión, el insomnio, y que puede disminuir el nivel de consciencia”.*
 - *“Administración de fármacos para tratar situaciones extremas, con frecuencia previsibles (hemorragias masivas, delirio, crisis intensa, agonía con disconfort), en las que existe gran angustia. Esta medida al igual que el caso anterior, puede tomarse con participación del enfermo o, en su defecto, de sus familiares o allegados, al ser generalmente previsible. El grado de sedación normalmente será completo”.*
 - *“Aparición de distintos grados de sedación como doble efecto de la analgesia, generalmente transitorios. En este caso el enfermo o en su defecto, sus familiares, allegados deben estar informados de la posible presentación de este efecto secundario”¹⁸.*

- **Cocktail Lítico:** Se define como la administración de fármacos, generalmente por vía endovenosa, con el objetivo común de abolir la consciencia y acortar la vida, llevado a cabo de manera brusca y no

¹⁸ Ibidem. Pág.9.



gradual, generalmente sin la participación del enfermo, a petición de la familia o por decisión del equipo terapéutico.

- **Tratamiento Fútil:** Un tratamiento es fútil, cuando no produce beneficio al paciente. También se incluyen los supuestos en los que el beneficio puede ser muy pequeño y por tanto, la intervención no estar indicada. Se especifican los diferentes supuestos en los que se consideran los tratamientos fútiles:
 - *“Si una intervención no está indicada por fútil, no hay que realizarla, aunque la solicite el paciente o la familia”.*
 - *“Al final de la vida es frecuente que la mayor parte de las intervenciones sean fútiles, salvo las que calman el dolor o procuran confort al paciente”.*
 - *“Desconectar a un paciente de un respirador, no darle antibióticos ante una infección o suspender la nutrición con medios extraordinarios son ejemplos de intervenciones en pacientes terminales, porque se consideran fútiles”¹⁹.*

Buena Práctica Médica: Dentro de la consideración de buena práctica médica se pueden incluir no aplazar la muerte, no prolongar artificialmente la vida y la anticipación de la muerte consecuencia del doble efecto. Se hacen precisiones a éstos comportamientos de buena práctica médica aclarando los supuestos anteriores:

- *“La omisión o la interrupción de un tratamiento médico deben considerarse términos complementarios, con el mismo valor clínico, ético y jurídico”.*
- *“Se entiende por doble efecto, en el contexto precedente, la precipitación de la muerte como efecto secundario a la analgesia o la sedación, sin ser aquella el objetivo terapéutico primario”.*

¹⁹ Ibidem. Pág.9.



- *“La utilización de los términos eutanasia pasiva o indirecta para describir los conceptos anteriores no resulta apropiada, pues estamos ante comportamientos insertos en la buena práctica médica y orientados en la idea de que intervenir sin límite no tiene sentido”.*²⁰
- **Eutanasia:** Producción directa de la muerte de una persona, que padece una enfermedad avanzada o terminal, o una minusvalía grave crónica, que le produce sufrimientos considerados por la mayoría de las personas, importantes y sentidos subjetivamente como insoportables.
- **Ayuda al suicidio:** El paciente que padece una enfermedad avanzada o terminal, o una minusvalía grave crónica, que le produce sufrimientos considerados por la mayoría de las personas, solicita la muerte al médico, pero, en éste caso, el medio que el médico facilita lo aplica el propio paciente.

Propuesta de Regulación Legal: Una vez puestos de acuerdo sobre los conceptos más polémicos y frecuentes se hizo necesario consensuar una propuesta común sobre el tipo de normativa futura:

- *“La intervención de los profesionales sanitarios deberá ajustarse estrictamente a los requisitos del consentimiento informado”.*
- *“Procede una reforma de la Ley General de Sanidad y en especial de sus artículos 10 y 11”.*
- *“Habrá de garantizarse adecuadamente la seguridad jurídica del personal sanitario interviniente”*²¹.

El documento menciona la necesidad de conseguir la seguridad jurídica del personal sanitario en la aplicación de los tratamientos y cuidados al final de la vida, haciendo mención expresa a la elaboración de protocolos específicos, adecuados y fiables y la posibilidad de ofrecer, legal o reglamentariamente,

²⁰ Ibidem. Pág.11.

²¹ Ibidem.Pág. 12.



alternativas eficaces para el paciente, en caso de objeción por parte del profesional sanitario.

Finalmente el documento hace una propuesta de regulación legal relativa a la eutanasia que reproducimos íntegramente, ya que en principio mantiene como propuesta que siga siendo considerada un delito, y concluye con la posibilidad de reformarla.

- *“Toda conducta en la que se pretenda inducir al paciente para que solicite la eutanasia o se suicide con ayuda médica deberá seguir siendo considerada delito. La petición de eutanasia no es una práctica muy extendida en nuestro país. A través de una atención adecuada y con la creación suficiente de unidades de cuidados paliativos, se podría contribuir de una manera decisiva a mitigar el dolor y ayudar a los enfermos a morir dignamente. No obstante, frente a situaciones extremas, debería pensarse en la posibilidad de que nuestro ordenamiento Jurídico ofreciera soluciones algo más adecuadas.*
- *En todo caso, y frente a cualquier reforma posible, referida a la eutanasia o a la ayuda médica al suicidio en relación con las situaciones clínicas anteriormente descritas se deberían respetar, como mínimo, las siguientes condiciones:*
 - a) *Que la petición fuera de persona mayor de 18 años con capacidad natural de juicio.*
 - b) *Que constara la solicitud expresa, inequívoca y reiterada del paciente, no admitiéndose ningún tipo de representación de voluntad por otras personas.*
 - c) *Que cualquier actuación se llevara a cabo por un médico o por cualquier persona bajo su dirección.*
 - d) *Que el procedimiento fuera supervisado por un comité de ética o entidad similar”²².*

²² Ibidem. Pág.13.



Todas estas consideraciones y definiciones consensuadas en el documento, hacían cada vez más necesario que se dictase una nueva Carta de Derechos del Paciente. En el documento se mencionaba el “derecho a consentir anticipadamente”, encuadrando la definición, dentro del ámbito de la incapacidad para consentir y estableciendo la prevalencia de la declaración anticipada, respecto a las decisiones de familiares o profesionales.

En general y a modo de resumen, podemos decir que el término I. P., no es unívoco; existen otras expresiones similares como voluntad anticipada, deseos expresados anteriormente, directiva anticipada, testamento vital o testamento biológico, que contribuyen a generar equívocos. Lo esencial es que en todas estas expresiones o definiciones, se indica la voluntad expresada por una persona, sobre las elecciones terapéuticas y de cuidados que le afectarán en la fase final de la vida. El otorgante del documento manifiesta su voluntad, de que forma desea ser asistido, tratado o cuidado e incluso, de rechazar cualquier medio de sostén vital, cuando se encuentre afectado por una grave enfermedad que compromete la calidad de vida.

El documento de I.P., es actualmente, un derecho recogido en nuestro ordenamiento jurídico y ampliamente regulado, con un fundamento similar al del consentimiento informado (la autonomía del paciente), que posibilita mediante un documento legal especificar la atención sanitaria que se desea recibir en determinadas circunstancias, para que llegado el caso, si el otorgante no puede comunicarse por sí mismo, el personal sanitario conozca y respete su voluntad. El consentimiento informado, es a la vez, resultante de la jurisprudencia de los tribunales norteamericanos y del desarrollo operado en el ámbito de la bioética que consagró los grandes principios de no maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía.



1.2. ANTECEDENTES HISTORICOS

Al mencionar los antecedentes históricos de las I.P., debemos de referirnos al mundo anglosajón, concretamente a Estados Unidos, donde han tenido su origen y mayor desarrollo. Las causas que dieron lugar a su creación fueron diversas, pero sin duda tuvieron gran repercusión los descubrimientos científicos, de mediados del siglo pasado.

Aproximadamente en la década de los años sesenta, se produjo un avance tecnológico, que permitió realizar una medicina cada vez más eficaz, posibilitando los trasplantes de órganos, el mantenimiento de funciones básicas vitales por medio de máquinas y el control sobre los momentos finales de la vida de los pacientes, dando lugar, a situaciones o estados de vida-enfermedad, que poco antes eran incompatibles con la vida.

En consecuencia, comenzaron a surgir casos de pacientes que se encontraban largos periodos de tiempo, incluso años en situaciones de coma, eran mantenidos con vida de forma artificial conectados a respiradores y en algunos casos sus familiares, solicitaban al personal sanitario la retirada de las medidas de soporte vital para permitirle la muerte. Se planteó entonces la discusión ético-jurídica, que aún hoy en día se mantiene, sobre la legitimidad de la conexión y/o desconexión de las medidas de soporte vital, el mantenimiento o la retirada de alimentación e hidratación, quién debía tomar éstas decisiones, con qué criterios, e incluso quien podía llevarlas a cabo.

En el año 1.967, Luis Kutner un abogado de Chicago, ideó un documento por el cual, una persona pudiera indicar su deseo, de que se le dejara de aplicar un tratamiento en caso de enfermedad terminal, siendo el origen del “Living Hill” o testamento biológico.



Un documento similar, de orden de tratamientos y cuidados de salud anticipados, fue propuesto el mismo año, por la “Eutanasia Society of America”²³ aunque la autoría del testamento vital, se le adjudica a Kutner mayoritariamente. Unos años después, en 1.976, se publicó la Ley de la Muerte Natural “Natural Death Act”, en el Estado de California, legalizándose por primera vez las manifestaciones de voluntad del paciente sobre los tratamientos sanitarios y los cuidados del final de la propia vida. La ley sobre la Muerte Natural, tuvo gran acogida en Estados Unidos y un efecto positivo, ya que intentó solucionar los conflictos bioéticos y jurídicos que comenzaban a surgir.

En el año 1.983, la Comisión del Presidente de los E.E.U.U., recomendó el uso de los testamentos vitales o directivas anticipadas, por considerarlas el mejor procedimiento de implicar al paciente, potencialmente incapacitado, en las futuras decisiones sobre su propio tratamiento. Poco después en 1.986, La “National Conference of Commissioners on Uniform State Laws” (Conferencia Nacional de Comisionados en Favor de la Uniformidad de Leyes Estatales) en E.E.U.U., aprobó una declaración de testamentos en vida llamada la “Uniform Rights of the Terminally Act”, (Ley Uniforme de los Derechos de los Enfermos Terminales).

Finalmente en el año 1.991 se aprobó la “Patient Self- Determination Act”, (Ley de la Auto Determinación del Paciente), con la finalidad de que el paciente pueda expresar su voluntad anticipadamente, sobre la atención médica, el tratamiento, los cuidados que desea o no recibir y los medios que quiere le apliquen, si llegado el caso, el otorgante no pudiera expresarlos autónomamente.

El motivo fundamental de la mayoría de las situaciones que dieron lugar a la aparición de los documentos de I.P., fueron como hemos advertido, los avances extraordinarios de la medicina que plantearon el dilema siguiente: qué conviene hacer cuando una persona se encuentra en una situación terminal o irreversible y está mantenida con vida artificialmente por tiempo indefinido.

²³ Sánchez Caro, J. y Abellán, F., “Derechos y Deberes de los pacientes”.Editorial Comares, Granada, 2003.Pág.12 y ss.



La reanimación cardio-pulmonar, los medios utilizados en cuidados intensivos, respiradores artificiales y los avances en oncología, neurología y cardiología, provocaron la aparición de situaciones que suscitaron graves problemas éticos y legales, principalmente a la hora de decidir si es conveniente o no, su aplicación en determinados pacientes.

El objetivo inicial ideado por Kutner era fundamentalmente evitar el llamado encarnizamiento terapéutico y/o la distanasia, entendiendo por tales, el conjunto de técnicas que permiten prolongar la vida del paciente de modo irracional y desproporcionado. El encarnizamiento terapéutico consiste en la adopción de medidas diagnósticas o terapéuticas, con objetivos no indicados en fases avanzadas y terminales, o el uso de medios extraordinarios con el objeto de alargar innecesariamente la vida. Se ha utilizado en numerosas personalidades políticas proporcionando largas agonías injustificables, entre otros Harry Truman, Presidente de Estados Unidos, Josip Broz Tito, Presidente de Yugoslavia y Francisco Franco, Jefe del Estado Español.

Algunos casos de ciudadanos particulares, fueron tristemente famosos y plantearon la discusión de la desconexión de los medios que les mantenían con vida, en base a lo que hubiesen querido ellas, si pudieran expresar su voluntad, por lo que se hizo absolutamente necesaria la regulación positiva del consentimiento anticipado. Los sucesos reales que más controversia plantearon en la sociedad y en los profesionales, que influyeron en la regulación y desarrollo de las I.P., en E.E.U.U., fueron los famosos casos Quinlan y Cruzan.

CASO QUINLAN

Karen Ann Quinlan, era una joven de 21 años que, según una primera versión, como consecuencia de la consumición simultánea de diazepam y alcohol en una fiesta en el año 1.975, entró en coma profundo. En realidad no se llegó a conocer la causa del coma (fue imposible determinarla con precisión), pero sufrió un daño cerebral permanente.



- *“...en los primeros días del hospital Newton, los médicos no hallaban con certeza que tipo de coma sufría Karen Quinlan. Hay muchos tipos y variedades de coma, dijeron grave, crónico, agudo, reversible e irreversible. No estando claras las cosas, el pronóstico era imposible. Si Karen estuviera realmente intoxicada por drogas, el tiempo y el tratamiento determinarían la recuperación en cuestión de días. Pero los primeros análisis de sangre y orina, realizados el día en que Karen fue llevada al hospital solo revelaron un nivel de aspirina de terapéutica normal en su sistema. No había huella de drogas, ni siquiera de valium”²⁴.*

Había permanecido sin respiración espontánea por un tiempo indeterminado, sus amigos informaron que habían salido con Karen para celebrar el cumpleaños de un amigo, habían ido a un bar cercano a su casa y en un momento dado, ésta comenzó a sentirse mal y estuvo a punto de desmayarse, la llevaron a casa, y la dejaron descansar. Cuando subieron a ver como estaba, no respiraba. Le practicaron la respiración boca a boca, pero no funcionó. Pocos minutos después llegó la ambulancia, y comenzaron a reanimarla. Karen empezó a respirar y cuando se le trasladó en la ambulancia se le mantuvo con respirador portátil hasta su llegada al Servicio de Urgencias del hospital Newton Memorial de New Jersey. Trasladada a la Unidad de Cuidados Intensivos, se le colocó un aparato de respiración asistida y una sonda nasogástrica, por la cual se le alimentaba.

En un principio sus padres tenían la esperanza de que se recuperara, pero pasado un tiempo ante la probable irreversibilidad del coma, comenzaron a plantearse la posibilidad de retirarle el respirador artificial y permitirle la muerte. Los padres eran católicos y antes de tomar una decisión, consultaron con el Reverendo Traspaso, quién consideró que en sus circunstancias, la respiración asistida era un medio extraordinario que no había obligación moral de prolongar. Ante esa afirmación, solicitaron a los médicos que la atendían, que desconectarán su respirador artificial.

²⁴ Quinlan, J.y Battele, P. “La verdadera historia de Karen Ann Quinlan” Editorial Grijalbo Barcelona. 1.978. Pág 27.



Al médico responsable de Karen, le pareció bien la decisión, pero comentó el caso con otros médicos y realizó una consulta al servicio jurídico del hospital. El equipo legal determinó que retirar el respirador podría ser moralmente incorrecto y además punible legalmente, basándose en que Karen era mayor de edad, y por tanto sus padres no eran sus tutores ni representantes, por lo que no tenían derecho a tomar esa decisión.

Seguidamente, los padres decidieron solicitar judicialmente el nombramiento de tutor a Joseph Quinlan (el padre), para poder pedir posteriormente la desconexión. Una vez nombrado tutor, el caso se llevó ante los Tribunales y los padres declararon en el juicio, que al menos en tres ocasiones, su hija había afirmado anteriormente, que no estaba de acuerdo en que se mantuviese artificialmente la vida a los pacientes en coma, por ello deducían que ella hubiese deseado que se le retirase la respiración artificial. El fallo del Tribunal de Primera Instancia estableció que según los criterios de muerte cerebral de Harvard, Karen seguía viva y por tanto, aplicando los criterios tradicionales de mayor beneficio para la paciente, no se autorizaba la desconexión del respirador.

Esta sentencia desató una enorme polémica en toda la sociedad norteamericana, el caso fue seguido por los medios de comunicación y el matrimonio Quinlan recurrió ante la Corte Suprema del Estado de Nueva Jersey. El 31 de marzo de 1.976 el Tribunal Supremo²⁵ daba la razón a los padres de Karen y se procedió a la desconexión gradual del respirador.

²⁵ Sentencia Corte Suprema “.....con el acuerdo del tutor y de la familia de Karen, si los médicos que le atienden concluyen que no existen posibilidades razonables de que Karen salga alguna vez de su estado comatoso a una situación consciente, y que las medidas de soporte vital que ahora se le proporcionan deben ser retiradas, entonces deben consultar al Comité de Ética del Hospital o con el órgano similar de la institución en la que Karen esté hospitalizada. Si ese cuerpo consultivo está de acuerdo en que no existen posibilidades razonables, las medidas de soporte vital podrán ser retiradas, y dicha acción no implicará culpabilidad penal o civil alguna en ninguno de los implicados, sea el tutor, el médico, el hospital u otros”.



El Obispo de Paterson (New Jersey), fue quien avaló la decisión moral del caso, argumentando que el respirador artificial que mantenía con vida a Karen, era un medio extraordinario, ya que no existía esperanza razonable de recuperación del estado de coma mediante el uso de medios terapéuticos disponibles. Así lo asumió la Corte Suprema del Estado de New Jersey, que aceptó la distinción de “extraordinario u ordinario” dependiendo de si el paciente tenía o no posibilidad de cura o recuperación.

Lo relevante fue que una vez desconectada y libre del respirador artificial que supuestamente le mantenía con vida, siguió respirando por sus propios medios, sin ventilación asistida y su padre (tutor legal), no quiso que se le dejara de alimentar por la sonda, a pesar de que la Corte Suprema había dado autorización para ello. Falleció en 1.985 después de permanecer casi diez años en coma profundo con vida exclusivamente vegetativa.

CASO CRUZAM

El caso más significativo en el tema que nos ocupa y la confirmación en la práctica, de la necesidad del documento de I.P., tuvo lugar a partir del famoso caso Cruzan, visto por el Tribunal Supremo de los Estados Unidos el 25 de junio de 1.990, que confirmó la sentencia de la Corte Suprema del Estado de Missouri.²⁶ Nancy Beth Cruzan de 32 años de edad, permaneció durante 7 años en un estado vegetativo por las lesiones sufridas en un accidente automovilístico cuando tenía 26 años.

Consecuencia del accidente tuvo una parada cardio-respiratoria, permaneciendo en apnea unos doce o catorce minutos y siendo posteriormente reanimada. Se le diagnosticó en principio un coma anóxico y después un estado vegetativo persistente. Sin embargo pudo ser desentubada, ya que respiraba por sus propios medios.

²⁶ Sobre le caso CRUZAN, nos remitimos al trabajo del profesor Silva Ruiz, P. “El derecho a morir con dignidad y el Testamento Vital” en Revista General del Derecho” Madrid enero-febrero 1994 n° 592-593.



Con el consentimiento de su marido se le colocó un tubo de gastrostomía para poder alimentarla. Un tiempo después, sus padres se convirtieron en tutores legales y se encargaron del cuidado de su hija. En el año 1.986, cuando era evidente que no recobraría la conciencia, requirieron al Tribunal de Primera Instancia permiso para retirar la sonda que alimentaba a su hija fundamentando su petición en que el tratamiento era muy costoso, no beneficiaba a su hija y solo prologaba su agonía. Como prueba de los deseos de Nancy sobre su situación, aportaron los testimonios de Cristy Cruzan y Athena Comer, hermano y amiga respectivamente, quienes afirmaron que Nancy les había dicho, que en caso que algo le sucediera, no quería que su vida se mantuviera en forma artificial.

El Juez de Primera Instancia ordenó llevar a cabo lo requerido por sus padres, argumentando que consideraba a los padres legitimados para actuar en representación de su hija y que podían ordenar que se extrajera el tubo de gastrostomía. Consideraba que la paciente tenía el derecho fundamental a rechazar tratamientos no deseados y se amparaba en la “cláusula del proceso debido” de la 14ª enmienda de la Constitución Americana²⁷.

Según el Tribunal sería una violación del derecho constitucional a la igualdad de trato ante la ley negarle a ella la oportunidad de controlar los cuidados sanitarios tal y como ella los deseara. La sentencia fue apelada por el Fiscal General del Estado ante la Corte Suprema de Missouri, y ésta revocó el fallo de la Primera Instancia argumentando que, las declaraciones que había hecho Nancy Cruzan a su hermano y a su amiga, respecto que en caso que algo le sucediera no quería que su vida se mantuviera en forma artificial, “*no eran claras y convincentes evidencias dadas por adelantado*” conforme el Estatuto del Estado.

²⁷ La 14ª Enmienda de la Constitución de los EE.UU. fue ratificada el 9 de julio de 1868, después de la Guerra Civil. Reemplazando la decisión judicial en el caso de 1857 de Dred Scott v. Sandford, que prohibía a los negros de la ciudadanía de EE.UU., la 14ª Enmienda Constitucional define un concepto más amplio de la ciudadanía.

La Cláusula del Debido Proceso en la propuesta de enmienda se utiliza ampliamente para distinguir los derechos procesales del debido proceso de los derechos al debido proceso sustantivo, como el de los padres y los derechos del matrimonio. También establece que las medidas necesarias deben ser tomadas antes de negar a los ciudadanos la libertad, la vida o la propiedad. Por otra parte, la cláusula de igual protección de la enmienda pide que las disposiciones destinadas a garantizar igual protección a todas las personas por los Estados en sus respectivas jurisdicciones. Esta cláusula particular, sirvió de base para dismantelar la segregación racial prevaleciente en los Estados Unidos.



Fundamentaba la sentencia, que los padres de Nancy no tenían ningún derecho constitucional a decidir si se debía permitir a su hija morir y que el Estado no podía colaborar en un suicidio. La sentencia provocó una polémica sin precedentes, cuando el Tribunal Supremo de los Estados Unidos admitió a trámite la apelación que planteó la familia Cruzam, ya que era la primera vez que la máxima instancia judicial federal, aceptaba opinar sobre la problemática de los pacientes incapaces.

Finalmente en el año 1.990, el Tribunal Supremo emitió sentencia en la cual, entre otras consideraciones amparaba el derecho de los pacientes capaces a rechazar tratamientos. Pero matizaba, que respecto a los incapaces, ante la inexistencia de testamentos vitales o directivas previas, el rechazo de un tratamiento debe someterse a los requisitos de control establecidos legítimamente en cada Estado. La sentencia del Tribunal Supremo de E.E.U.U. daba la razón al Tribunal Supremo de Missouri.²⁸ Tras la sentencia, los padres de Nancy solicitaron al Juez de Primera Instancia nueva audiencia, para aportar otras pruebas sobre los deseos de Nancy. Presentaron más testigos, dos mujeres que trabajaban con ella testificaron que había dicho, que si alguna vez se convirtiera en vida vegetal no desearía ser alimentada a la fuerza o mantenida con vida con máquinas. En ésta nueva audiencia los médicos también testificaron y dijeron que lo mejor para Nancy era dejarla morir. El Juez estableció que del conjunto de pruebas realizadas, se deducía que si Nancy fuera capaz, su deseo sería suspender la alimentación y por tanto autorizó retirarles la alimentación e hidratación general. Los padres desconectaron el tubo y Nancy murió a los doce días, ocho años después de entrar en coma vegetativo persistente.

La Jurisprudencia generada con ocasión de casos como los de Karen Quinlan o Nancy Cruzan condujo sin duda a la elaboración de los testamentos vitales, a los que se ha dado el nombre de “Advance Directive” (Directiva Anticipada), para evitar situaciones similares.

²⁸ The Case of Nancy Cruzan. Cruzan by her parents and co-guardians v. The Director Missouri Department of Health, Supreme Court of The United States. 597 U.S. 261 June 25, 1990.



1.3. PRINCIPIOS BIOÉTICOS APLICABLES

Las I.P., como figura jurídica de reflexión filosófica, por cuanto versa directamente sobre la actuación de los seres humanos, se halla claramente vinculada a la bioética, entendiéndola como aquella rama de la ética que se ocupa de promulgar los principios que deberá observar la conducta de un individuo en el campo sanitario, definiéndose de manera general, como una disciplina que tiene por objeto analizar y resolver los problemas éticos que plantean las ciencias de la vida y del cuidado de la salud. La R.A.E.²⁹ la define como:

- *“Aplicación de la ética a las ciencias de la vida”.*

El término bioética tiene un origen un tanto particular y aunque en la gran mayoría de textos se otorga la autoría del mismo, a V.R Potter³⁰, también existen autores que apuntan que fue Hellegers el autor del término. Al respecto de esta controversia, F. Abel, se decanta por la autoría de Potter afirmando:

- *“(…) que lo más probable, conociendo a Hellegers, es que leyera alguna referencia al término bioética en un periódico cuando fue usado por V.R. Potter, sin prestar demasiada atención al contenido de la noticia. La palabra surgió después espontáneamente de manera natural como propia (...)”³¹*

²⁹ Diccionario de la Lengua Española - Vigésima segunda edición. 2001

³⁰ Quintanas, A. “Reseña: V. R. Potter: una ética para la vida en la sociedad tecnocientífica” en http://portal.iteso.mx/portal/page/portal/Sinectica/Revista/SIN32_04/sin32_quintanas.pdf 13/3/10.

³¹ Abel i Fabre, F., “Bioética: orígenes, presente y futuro”. Fundación Mapfre. 2001.ISBN 84-7100-799-1.



El propio Hellegers defendió que la palabra había sido acuñada por él, pero no desmintió a W. Reich³², cuando afirmó que la autoría del término era de V.R. Potter. Éste lo utilizó por primera vez en el año 1970, en la revista “Perspectives in Biology and Medicine”. Posteriormente aparecerían nuevos trabajos del autor haciendo referencia al mismo.

Potter, explicó años más tarde, que la palabra le vino a la mente de improviso, al unir los términos ‘bios’, que representaría las ciencias biológicas y ‘ethics’, una palabra con la que no aludía simplemente a la ética, sino a los valores humanos en general. La razón de la bioética según Potter, era la necesidad de elaborar una ciencia orientada a garantizar la supervivencia humana en el planeta, a través del diálogo entre las ciencias experimentales y las ciencias humanísticas.

Existen numerosos trabajos sobre la creación del término, algunos autores se remontan al teólogo alemán Fritz Jahr, que en 1927, utilizó el término en un artículo sobre la reacción del ser humano con las plantas y los animales, pero hoy en día, esta controversia se ha resuelto en gran medida y mayoritariamente se ha aceptado que el primero que utilizó y acuñó el término Bioética fue Van R. Potter.

Responder a cuál es el objetivo de la bioética, también ha generado controversia dando lugar a diferentes posicionamientos. La primera orientación que Potter defendió, fue evolucionista, continuando con las ideas de Aldo Leopold³³, estableciendo la relación, hasta entonces escasa, entre las ciencias biológicas y las ciencias humanísticas, en especial simbiosis con la ética. Su obra principal es “Bioethics; Brigde to the future” y fue publicada en 1.971 con el siguiente fin:

- *“(…) contribuir al futuro de la especie humana, promoviendo la formación de una nueva disciplina, la disciplina de la bioética. Si existen*

³² Reich es uno de los autores que más ha investigado sobre la génesis del vocablo, resolviendo la discusión a favor de V.R. Potter con su investigación publicada en la Revista del Kennedy Institute of Ethics, siendo de fuente más importante para el estudio de la misma. Posteriormente realizó la Enciclopedia de Bioética, que se ha convertido en una de las obras de Bioética más importantes.

³³ Autor norteamericano (1887-1948) naturalista, que destacó por su alegato a favor del extensionismo moral y la continencia humana en su obra La ética de la Tierra, claramente expuesto por Morejón (2007) en Bioética una alternativa ante el sistema capitalista imperante.



dos culturas incapaces de hablar entre sí, las ciencias y las humanidades y si esta es una parte de la razón de que el futuro se vea dudoso, entonces, tal vez, podríamos construir un puente hacia el futuro, construyendo la disciplina de la bioética como puente entre dos culturas”.

- *“(…) la humanidad necesita urgentemente de una nueva sabiduría que le proporcione el conocimiento de cómo usar el conocimiento para la supervivencia del hombre y la mejora de la calidad de vida.”³⁴.*

Potter también llamó a la bioética “wisdom of science”, sabiduría de la ciencia, afirmando que existe una fuerte reticencia por parte de la ética médica al dialogo interdisciplinar y tendiéndose a interpretar la bioética como si fuera ética médica de forma exclusiva y hegemónica. Consideró que la bioética va más allá, incluyendo otros campos como la ética social, la ética capitalista, la ética religiosa o la ética agrícola.

El objetivo de la bioética, tal como lo concibieron en el Hastings Center³⁵ y en el Instituto Kennedy³⁶, era animar al debate y al diálogo interdisciplinar entre la medicina, la filosofía y la ética, y supuso una notable renovación de la ética médica tradicional.

La Enciclopedia de Bioética coordinada por W. T. Reich (1978), propone hablar de un doble origen o nacimiento y de un doble alcance del mismo. Así la bioética según Hellegers, esta dedicada fundamentalmente a problemas relacionados con la ética médica; y la bioética según Potter, es más general, tiene un sentido más evolucionista, está más interesada por problemas éticos en relación con la biología

³⁴ Potter. V.R., “Bioethics: Bridge to the Future”. New Jersey. Prentice Hall. ISBN 0-13-076505-8

³⁵ En Nueva York, en 1969, el filósofo Daniel Callahan y el psiquiatra Willard Gaylin con el objeto de mantener reuniones periódicas con científicos y filósofos interesados en las ciencias biomédicas, para analizar cuál debía ser la posición de la sociedad en general y de los profesionales en particular frente a los avances de ellas crearon el “Instituto de Ética y Ciencias de la Vida”, conocido más tarde como “Hastings Center”.

³⁶ Andrés Hellegers, profesor de Obstetricia en la Universidad de Georgetown, Washington, y especialista además en Fisiología fetal, en 1972 dio los primeros pasos para crear un centro de Bioética. Se denominó inicialmente “Instituto José y Rosa Kennedy para el estudio de la reproducción humana y la bioética” pasando después a denominarse “Instituto Kennedy de Ética”, vinculado a la Universidad de Georgetown.



y la ecología, sirviendo de puente entre la cultura médica y las humanidades. Como resumen podemos afirmar, que hubo un nacimiento de la bioética paralelo a los planteamientos iniciales de Potter, que fue estudiada por Hellegers, quien la estructuró académicamente y la incorporó a la Universidad de Georgetown en Washington.

En relación a la definición de bioética, tampoco a sido unívoca ni pacífica. La prestigiosa *Encyclopedia of Bioethics*³⁷, en una primera edición la definió del siguiente modo:

- *“el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado sanitario, en cuanto que tal conducta se examina a la luz de los valores y de los principios morales”.*

En la segunda edición, la definición fue modificada debido a las críticas provocadas por el uso de la expresión “los valores y los principios morales”. Reich optó por variarla para no suscitar más polémica, por lo que la definió como:

- *“La bioética es el estudio sistemático de las dimensiones morales, las decisiones, la conducta, las líneas de acción, etc. de las ciencias de la vida y los cuidados sanitarios con el empleo de una variedad de metodologías éticas y en un planteamiento interdisciplinar”.*

Diego Gracia³⁸ relaciona el éxito de la bioética precisamente en su indefinición:

- *“(…) el éxito del término bioética ha sido proporcional a su propia indefinición. De hecho, cada uno lo ha interpretado a su modo y manera, de acuerdo con su profesión o ideología. Los médicos vieron en él el nuevo rostro de la clásica ética médica o deontología profesional.”*

³⁷ Reich, W.T. “Encyclopedia of Bioethics”. New York. The Free Press, 1978.

³⁸ Gracia., D., “La bioética, una nueva disciplina académica”. Rev JANO 26, junio-julio Vol XXXIII. nº 781:Pág 69-74, 1987.



Muchos autores han intentado definirla, entre otros, Elena Postigo Solana³⁹ Prof.^a Adjunta de Antropología, Filosofía y Bioética de la Universidad CEU San Pablo Madrid.

- *“La bioética es el estudio sistemático e interdisciplinar de las acciones del hombre sobre la vida humana, vegetal y animal, considerando sus implicaciones antropológicas y éticas, con la finalidad de ver racionalmente aquello que es bueno para el hombre, las futuras generaciones y el ecosistema, para encontrar una posible solución clínica o elaborar una normativa jurídica adecuada”.*

Fransesc Abel Fabre, Presidente del Instituto Borja de Bioética⁴⁰ la define de la siguiente forma:

- *“Es el estudio interdisciplinar de los problemas suscitados por el progreso biológico y médico, tanto a nivel micro-social como al nivel de la sociedad global, y sus repercusiones sobre la sociedad y su existencia de valores, hoy y mañana”*⁴¹(Abel, en Lara, 2007).

Sirvan a modo de muestra las anteriores, como ejemplo de las diferentes definiciones que podemos encontrarnos de la bioética que dependen indudablemente de la personalidad, profesión o ideología de quien interpreta la definición.

En cuanto a su desarrollo, parte de la razón de ser de la bioética, en un momento dado de la historia, fue la sensibilidad que tuvieron algunos científicos y ciertos

³⁹ Tomas y Garrido, G.M., y Postigo., E. “Bioética, personalista: Ciencia y Controversias”. S.A. Eiusa, Ediciones Internacionales Universitarias.2007.

⁴⁰ El Institut Borja de Bioètica se fundó en el año 1976 por iniciativa de su actual presidente, Dr. Francesc Abel i Fabre, doctor en medicina, especialista en obstetricia y ginecología, licenciado en filosofía y teología y formado como investigador en los Estados Unidos, que consideró fundamental crear en Cataluña el primer centro de bioética del Estado español. El Instituto, se constituyó como fundación privada en el año 1984. Desde el año 2000 es instituto universitario por su integración en la Universitat Ramon Llull.

⁴¹ Lara, C., “Manual de Bioética”. Editorial San Pablo. Guatemala. 2007.



profesionales sanitarios, en torno a las relaciones que se establecían entre la medicina experimental y las personas.

Una de las situaciones que la promovieron fue la siguiente: el 9 de diciembre de 1.962, se hizo público a través de un artículo en la revista “Life”, la descripción de los criterios de selección utilizados para acceder a hemodiálisis renal. Los criterios “poder adquisitivo” y “raza” eran los más importantes para elegir al paciente, dejando de lado las condiciones clínicas más o menos favorables para realizar la hemodialisis⁴².

También tuvo gran resonancia, la salida a la luz de la mano de Henry Knowles Beecher⁴³ en 1.966, del artículo “Ethics and Critical Research”, en la revista “New England Journal of Medicine”, donde analizó 22 trabajos de investigación publicados y acusó a sus autores de vulnerar los principios éticos acordados anteriormente en la Declaración de Helsinki⁴⁴.

Uno de los trabajos criticados en el estudio que mayor controversia generó, fue el Estudio Willowbrook. En el período de 1950 a 1970, se realizó una investigación, conocida como el Estudio de Willowbrook, que consistió en el análisis de un grupo de niños con retraso mental, que estudiaban en régimen de internado, en la Escuela Estatal de Willowbrook en Nueva York. En esta institución había una alta incidencia de hepatitis. El objetivo del estudio consistía en determinar el curso natural de la enfermedad sin recibir tratamiento alguno. Se descubrió que existían dos tipos distintos de Hepatitis (A y B).

⁴² González Morán, L., “De la Bioética al Bioderecho: libertad vida y muerte”. Editorial Dykinson 2006. ISBN 84-9772-642-1.

⁴³ Beecher, H.K., “Investigación y el Individuo: Estudios Humanos”, Little Brown (Boston) 1970 ISBN 0-7000-0168-9.

⁴⁴ Recomendaciones para orientar a los médicos en la investigación biomédica con seres humanos adoptadas por la 18a Asamblea Médica Mundial Helsinki, Finlandia, junio de 1964 y enmendadas por la 29a Asamblea Médica Mundial Tokio, Japón, octubre de 1975, por la 35a Asamblea Médica Mundial Venecia, Italia, octubre de 1983 y por la 41a Asamblea Médica Mundial Hong Kong, en septiembre de 1989.



Al mismo tiempo se demostró que inyectando a los residentes infectados con Gamma Globulinas, se podía desarrollar una inmunidad pasiva, por lo que se adoptó como una forma de tratamiento. En la escuela se aceptaban preferentemente niños con retraso mental, portadores de hepatitis y se inocularon a cientos de niños no portadores, para que la contrajeran. Los recién ingresados, de entre 3 y 11 años de edad, eran sistemáticamente inoculados con hebras del virus, de enfermos con hepatitis de la misma escuela. El consentimiento de los padres para la investigación en sus hijos, era una exigencia para la admisión a esta institución que tenía cupos limitados

El estudio fue realizado por el Dr. Saul Krugman y colaboradores, quiénes lo justificaban como beneficioso para estos niños enfermos, por la ayuda médica sin coste, y para la humanidad por los nuevos conocimientos que procuraba. Las inoculaciones con el virus de la hepatitis en forma intencionada, fueron justificadas por la inevitabilidad del contagio y por la alta densidad de niños enfermos en la escuela de Willowbrook. Además señalaban, que era mejor para los niños ser contagiados y controlados bajo las condiciones del proyecto de investigación y supervisados por médicos de excelencia⁴⁵.

En 1.972, salio a la luz otro escándalo sobre una investigación en Tuskegee⁴⁶, Alabama, donde, hombres afro americanos, estuvieron sin tratamiento para la sífilis durante 40 años. En 1997, el presidente de los Estados Unidos Bill Clinton, pidió disculpas a los ocho sobrevivientes del Experimento Tuskegee, manifestando que el Gobierno de los Estados Unidos, hizo algo profunda y moralmente incorrecto.

El estudio de la sífilis, fue realizado en Tuskegee, Alabama, sobre trescientos noventa y nueve hombres afro americanos, más doscientas personas pobres de un grupo control sin sífilis, que participaron en el estudio dirigido a la descripción de

⁴⁵ Krugman, S. and Ward, R. "Clinical and Experimental Studies in Infectious Hepatitis". *Pediatrics*. 22:1016-1022. 1958.

⁴⁶ Gracia, D., "Profesión médica investigación y justicia sanitaria". Santa fe de Bogotá. Ediciones El Búho.1998.



la historia natural de la sífilis. Los sujetos de experimentación, no dieron su consentimiento y no fueron informados de su diagnóstico. Se les dijo que tenían “mala sangre” y que se les invitaba a recibir tratamiento gratuito en una clínica.

Lo más grave si cabe, fue que desde 1.947 la penicilina se había convertido en el tratamiento estándar para la sífilis. En lugar de tratar a los enfermos con penicilina y cancelar el estudio, los científicos de Tuskegee se negaron a usar penicilina o a proporcionar información sobre la misma, con el objetivo de continuar el estudio acerca de cómo la enfermedad progresa y mata al paciente de forma natural. Increíblemente el estudio continuó hasta 1972, cuando una filtración a la prensa, condujo a su cancelación. El caso Tuskegee suele ser citado como uno de los más grandes incumplimientos de ética entre el médico y sus pacientes. Al final del experimento, sólo setenta y cuatro pacientes continuaban con vida. Veintiocho de los hombres habían muerto directamente a causa de la sífilis; cien murieron por complicaciones derivadas de ella; cuarenta esposas de los sujetos de experimentación fueron infectadas y diecinueve niños nacieron aquejados de sífilis congénita.

En 1.963 se destapó de nuevo un escándalo consecuencia de otro trabajo de investigación, en este caso en Brooklin, donde pacientes ancianos ingresados en el Hospital Judío de Enfermedades Crónicas, eran inoculados con células hepáticas cancerosas para realizar un estudio sobre la viabilidad de los transplantes. Estos casos y otras investigaciones, llevadas a cabo sin beneficio, ni información, ni consentimiento del paciente, fueron el principal motivo para el cambio.

En 1.970, se creó en E.E.U.U., la Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos ante la investigación biomédica⁴⁷, con el fin de promover y proteger los derechos de las personas en estos procesos. Se iniciaron estudios y debates frente a cuestiones relacionadas con la manifestación de voluntad

⁴⁷ En 1974, a partir del caso TusKeggee el Congreso de los Estados Unidos integró la Comisión Nacional Norteamericana para la Protección de los Sujetos en la Investigación Biomédica y de la Conducta para que revisara los principios éticos que deben estar presentes en toda investigación en la que participan seres humanos



anticipada tales como, el derecho a la información del paciente, el consentimiento informado, la confidencialidad y la libertad de elección al tratamiento. Hasta esos momentos y mucho después, la relación que se establecía entre el profesional sanitario, médicos/as, enfermeros/as y sus pacientes, estaba basada en el principio de beneficencia en sentido paternalista, obviando los derechos de los pacientes y el reconocimiento de su autonomía.

Abel⁴⁸ afirma, que el nacimiento de la misma se debe principalmente a las posibilidades de los investigadores de disponer de los medios adecuados para la investigación o la aplicación de tecnologías innovadoras y a la preocupación emergente sobre los derechos de los pacientes. Miguel Kottow⁴⁹, plantea dos orígenes independientes entre sí para la bioética relacionados con el tema de estudio:

- *“(…) por un lado, Van R. Potter escribe el libro “Bioethics: Brigde to the future” para reclamar que el progreso tecno-científico no debe perder de vista los valores culturales y éticos de la sociedad so pena de poner en riesgo su sobrevivencia. Por otra parte, André Hellegers inicia, en 1971, un movimiento de fortalecimiento de los derechos del paciente enfrentado a la despersonalizada sofisticación de la medicina moderna, en una perspectiva que durante mucho tiempo ha igualado bioética y ética médica”.*

Como hemos mencionado anteriormente fue determinante en el desarrollo de la Bioética, André Hellegers al impulsar la creación en la Universidad de Georgetown, Kennedy Institute of Ethics, y Daniel Callahan⁵⁰, fundando el Hasting Center de Nueva York, iniciando así un desarrollo a nivel mundial de instituciones dedicadas al desarrollo y la enseñanza de la Bioética.

⁴⁸ Abel, F. “Bioética: orígenes, presente y futuro”. Institut Borja de Bioética y Fundación Mapfre. Medicina Madrid.2001.

⁴⁹ Kottow, M., “Introducción a la Bioética”. Editorial Mediterráneo, Santiago de Chile, 2005. Pág 13 y ss.

⁵⁰ Callahan, D. es Dr. En Filosofía y experto en bioética Universidad Harvard.



Albert Jonsen⁵¹, considera que el avance de la bioética se debe fundamentalmente al desarrollo de la medicina del último siglo, tanto en procedimientos y terapéutica médica, como por el descubrimiento de la codificación del A.D.N., que permitiría descifrar la naturaleza humana en una clave genética. Jonsen se plantea la poca claridad que puede haber en un momento determinado en la aplicación de unas técnicas o procedimientos y si estos serán beneficiosos o no para los pacientes. Él hace la reflexión en torno a la reanimación cardio-pulmonar o la hemodiálisis.

En Europa en 1.984 destacan, El Instituto de Bioética de Lovaina y el de Maastricht. Poco a poco, se irá configurando, desde diferentes perspectivas, planteamientos e instituciones, un corpus que ayudará a la consolidación de la Bioética en Europa y en España. En nuestro país, Abel, a finales de 1.975 promueve el nacimiento del primer instituto de Bioética en España, el Instituto Borja de Bioética. La Universidad Complutense de Madrid, es la primera en impartir formación de la nueva disciplina, estando al frente el profesor Diego Gracia. Posteriormente otras universidades españolas van creando nuevas escuelas con diferentes perfiles teóricos, unas veces arropadas por la filosofía, otras por el derecho, otras por la religión y en algunas ocasiones por una mezcla de todas. Las razones que explican el desarrollo de la Bioética, son fundamentalmente según el profesor Diego Gracia⁵²:

- *“Los grandes avances acaecidos en el campo de la biología molecular y la ecología humana, así como la revolución medico sanitaria”.*

Según el mismo autor, existen circunstancias y hechos relacionados entre sí, que han influido notablemente en el desarrollo de la bioética, tales como, el progreso científico y la aplicación de las nuevas tecnologías en el ámbito sanitario; la emancipación de los pacientes y el cambio en la relación sanitario paciente.

⁵¹ Josen, A.R. “History of Bioethics”. En Jecker Ns y col (Eds) Bioethics and introduction to history, methods and practice. Boston: Jones and Barletlet Publishers. 1997.

⁵² Gracia, D., “Fundamentación y enseñanza de la bioética”. Editorial El Bhúo. L.T.D.A. 1998. Pág 12 y ss.



En relación al primero de los puntos, en la segunda mitad del siglo XX, tuvieron lugar avances tecnológicos en el campo de la medicina espectaculares. Comenzaron a funcionar los monitores de control y los respiradores artificiales, se descubrieron nuevos medios de diagnóstico por imagen, se crearon los corazones artificiales, las bombas de perfusión y las técnicas de reanimación, se hizo posible el trasplante de órganos y los pacientes con problemas renales, pueden dializarse en máquinas. Gracia⁵³ argumenta, que las posibilidades técnicas que permiten sustituir las funciones orgánicas vitales, ha cambiado el periodo final de la vida y la propia definición de la muerte.

- *“...La puesta a punto, a partir de los años sesenta, de diferentes procedimientos de sustitución de funciones orgánicas consideradas vitales (la diálisis y el trasplante de riñón en el caso de la función renal; la respiración asistida en el de la función respiratoria; las técnicas de reanimación, desfibrilación, etc., en el de la función cardíaca; la alimentación parenteral en el de la función digestiva, etc.) ha permitido medicalizar de modo hasta hace poco insospechado el período final de la vida de las personas e incluso replantear la propia definición de muerte”*

Este nuevo concepto de muerte cerebral que surge con la sustitución de las constantes vitales, posibilita diagnosticar como clínicamente muertas a personas cuyo corazón late y que respiran. Si acudiéramos a la definición de muerte anterior, estas personas estarían vivas.

No cabe duda alguna que todos los avances mencionados y la aplicación de ésta nuevas tecnologías han transformado profundamente la calidad de la asistencia sanitaria y han modificado sustancialmente las fases finales de la vida de los enfermos, pero también han generado dilemas en la asistencia que nunca antes se habían producido.

⁵³ Gracia, D., “Procedimientos de decisión en ética clínica”. Madrid, Editorial Eudema, 1991.



Se plantean dudas en los profesionales difíciles de resolver; cuándo se puede y debe conectar o desconectar a un paciente de un respirador artificial, si es ético o legal suprimir la nutrición e hidratación o en que situaciones los pacientes deben ser reanimados. Esta nueva tecnología que permite mantener a una persona con una enfermedad irreversible o terminal durante mucho tiempo, planteó serias dudas sobre si esa situación era buena para el enfermo, siendo necesario por tanto, que el paciente incapacitado para expresar su voluntad, pudiera manifestar sus deseos previamente, mediante un documento de I.P.

Al mismo tiempo que se produce esa revolución tecnológica, surge un cambio sustancial en la relación sanitario- paciente que tradicionalmente existía, lo que ha denominado Diego Gracia,⁵⁴ como el proceso de emancipación de los pacientes.

- *“Esta revolución tecnológica, sin precedentes en toda la historia de la medicina, está obligando a cambiar los procedimientos de tomas de decisiones. Hasta hace muy pocos años el médico se limitaba a ser un mero colaborador de la naturaleza, que era la que decidía prácticamente todo, desde el nacimiento hasta la muerte. Hoy esto no es así. El médico ha pasado de ser un simple servidor de la naturaleza a ser su señor, hasta el punto de que puede, dentro de ciertos límites que sin duda irán ampliándose en el futuro, prolongar la vida más allá del límite considerado natural”.*

La revolución tecnológica provoca la siguiente pregunta; quién debe y tiene, que tomar las decisiones que afectan al cuerpo, la salud o la vida, de una persona. Esta pregunta en la relación sanitario-paciente históricamente no se planteaba, era el médico quien tenía el conocimiento de lo que era beneficioso para el paciente, y por tanto el médico decidía. A raíz del cambio tecnológico y competencial surgen los primeros interrogantes en respuesta a los conflictos éticos emergentes, tomando protagonismo el paciente y otras profesiones como la Enfermería.

⁵⁴ Gracia, D., “Los cambios en la relación médico enfermo”. Med Clin (Barc) 1989; 93: 100-102.



- *“Es la segunda nota característica de la medicina actual: el fenómeno de emancipación de los pacientes y su mayor protagonismo en el proceso de toma de decisiones”.*

Tradicionalmente, la relación sanitaria entre médico y paciente, se ha denominado paternalista y ha perdurado desde la época hipocrática, prácticamente hasta nuestros días, extendiéndose a todos los componentes del equipo sanitario en relación con sus pacientes. La razón de ese comportamiento fue considerar que la enfermedad no sólo alteraba el equilibrio somático o físico del hombre, sino también el psíquico.

Gracia⁵⁵ fundamenta el comportamiento tradicional de los sanitarios en el concepto Aristotélico de que el dolor transforma la capacidad de juicio del ser humano.

- *(...La razón última de ello ha estado en la creencia, común a todos los griegos, y en general a todos los hombres occidentales, de que el enfermo es no sólo un inválido o incapaz biológico sino también moral. La enfermedad, produce dolor y el dolor enturbia la mente y hace difícil el juicio recto y prudente.)*

Entiende que el médico ha tratado al paciente como un ser necesitado de ayuda moral y ha decidido por el enfermo pensando en su beneficio, pero sin contar con su voluntad y actuando si es preciso, en contra de ella. Por ésta razón la relación sanitario paciente era asimétrica, la función del médico consistía en mandar y la del enfermo en obedecer. Se consideraba que un buen enfermo es el que no pregunta ni protesta y que establece con su médico relaciones muy parecidas a las de un hijo pequeño con su padre (actitud “paternalista”). En ésta relación, el médico asumía el papel de padre autoritario, que busca el mayor bien del paciente, sin contar con su voluntad.

⁵⁵ Gracia., D. “Fundamentación y enseñanza de la bioética”. Editorial El Búho 1.998. Pág.14.



En la década de los años setenta comenzó a cambiar la relación sanitaria, se consideró que los pacientes eran personas adultas, autónomas, responsables y podían tomar decisiones sobre su salud. Se modificó el proceso de infantilización al que se vio sometido el paciente en el modelo clásico. Fueron los propios pacientes los que comenzaron a reivindicar este tipo de trato, exigiendo que se les respetase un conjunto de derechos, dando origen a la aparición de los códigos de derechos de los enfermos, el principal de los cuales es el denominado derecho al consentimiento informado.

En el año 1.969 la Comisión Conjunta de Acreditación de Hospitales (E.E.U.U.) elaboró el considerado como primer Código de Derechos de los Enfermos,⁵⁶ cuya consecuencia inmediata sería la emancipación de éstos del paternalismo médico tradicional, cambiando drásticamente el paradigma vigente en la relación médico-paciente. Surge poco a poco, la toma de conciencia por parte del enfermo de su condición de adulto con plena capacidad para tomar decisiones sobre su propio cuerpo. El paciente mientras no se demuestre lo contrario, es un ser adulto y responsable salvo excepciones y debe tomar las decisiones sobre su enfermedad. Consecuencia de lo anterior, nace una nueva relación entre el paciente y el sanitario, en la cual el profesional que tiene el conocimiento, se lo ofrece mediante la información que debe dar al paciente, quien actuando como persona adulta y responsable decide si otorga o no su consentimiento. De ahí que el derecho máximo de todas las regulaciones sobre los pacientes sea el que se conoce como “derecho al consentimiento informado”.

La génesis del consentimiento informado a lo largo de la historia no tiene sin embargo un origen basado en la ética, sino a través de la jurisprudencia norteamericana que sentó las bases legales del derecho de las personas al consentimiento.

⁵⁶. López Ibor, J.J., Leal Cercós, C., Carbonel, C. “Imágenes de la psiquiatría española”. Ediciones Glosa S.L. Pág. 221.



En concreto los casos Schloendorff⁵⁷ y Salgo⁵⁸ generaron dos conocidas sentencias en E.E.U.U., que establecieron la siguiente doctrina:

- *“Todo ser humano de edad adulta y juicio sano tiene el derecho a determinar lo que debe hacerse con su propio cuerpo; y un cirujano que realiza una intervención sin el consentimiento de su paciente comete una agresión por la que se puede reclamar legalmente daños”*
- *“Los médicos tienen el deber de revelar todos los hechos que sean relevantes para forjar las bases de un consentimiento inteligente del paciente al tratamiento propuesto”*

Beauchamp y Childress⁵⁹ en el año 1979, formularon la teoría de los principios básicos éticos, en su libro “Principles of Biomedical Ethics”, siendo todos ellos aplicables al estudio de las I.P. Estos principios básicos, se refieren a criterios generales que sirven como justificación para las acciones humanas, siendo los más relevantes, el de respeto por las personas o de autonomía, el de beneficencia o extremar los posibles beneficios minimizando los posibles riesgos y el de justicia, entendido como imparcialidad en la distribución. Ambos autores, formularon esta proposición tras su participación en la elaboración del Informe Belmont⁶⁰, publicando posteriormente la obra de referencia.

El texto desarrolla una serie de normas para la práctica clínica, además de la aplicación sistemática de los principios de beneficencia, autonomía, justicia y no maleficencia en las decisiones ante situaciones de conflicto en la atención médica. El Informe Belmont, define la expresión “principios éticos básicos” en relación a

⁵⁷ Caso Schloendorff 1914: El médico extirpó un tumor fibroide del abdomen de una paciente que había consentido un examen bajo anestesia (laparotomía exploradora) pero expresamente había dicho que no quería ser operada.

⁵⁸ Caso Salgo 1957: Se sancionó a un médico que realizó una aortografía translumbar sin informar al paciente.

⁵⁹ Beauchamp T.L. y Childress J.F., “Principios de ética biomédica”. Editorial Masson Barcelona. 1999.

⁶⁰ 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”. Fue creado el 18 de abril de 1979, recogiendo el nombre del Centro de Conferencias Belmont, donde fue elaborado.



los conceptos generales que sirven como justificación para los diversos principios éticos y evaluaciones de las acciones humanas, como son los hechos del estudio.

- *“Entre los principios básicos aceptados generalmente en nuestra tradición cultural, tres son particularmente apropiados a la ética de investigaciones que incluyen sujetos humanos: los principios de respeto a las personas, beneficencia y justicia”.*

Sobre el principio de respeto a las personas, denominado también de autonomía, establece que incorpora a su vez dos convicciones éticas: La primera de ellas, que las personas deben ser tratadas como agentes autónomos y la segunda, que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a ser protegidas.

- *Una persona autónoma es una persona capaz de deliberar acerca de sus metas personales y de actuar en el sentido de tales deliberaciones. Respetar la autonomía significa dar valor a las opiniones y elecciones de personas autónomas al mismo tiempo que se evita obstruir sus acciones, a menos que éstas sean claramente en detrimento de otros. Mostrar falta de respeto por un agente autónomo es repudiar las decisiones de esa persona, negar a un individuo la libertad de actuar según sus decisiones o retener información necesaria para hacer una decisión, cuando no existen razones apremiantes para ello.*

El Informe razona de manera esencial para la figura que nos ocupa, que no todos los seres humanos son capaces de tomar decisiones propias. Se fundamenta en que la capacidad de una persona para tomar decisiones propias, cambia en el transcurso de la vida y algunos individuos pierden esta capacidad debido a una enfermedad, una incapacidad mental o por circunstancias que limitan su libertad. Estas personas pueden necesitar protección, en lo que se refiere al respeto que merecen, mientras permanezcan incapacitadas.



- *Algunas personas necesitan protección completa, al punto de excluirlos de actividades que puedan lastimarlos; otras personas requieren escasa protección mas allá de asegurarse que participan en actividades por su propia voluntad y con conciencia de las posibles consecuencias adversas.*
- *La cantidad de protección suministrada debe depender del riesgo de daño y la probabilidad de beneficio. La decisión de que algún individuo carece de autonomía deberá evaluarse periódicamente y variará en situaciones diferentes.*

Este principio de autonomía se fundamenta en el reconocimiento de la persona como un ser individual dotado de racionalidad y libertad de elección, pudiendo aceptar o rechazar un tratamiento. Implica que se debe respetar la autodeterminación del paciente, siendo su expresión manifiesta el consentimiento informado.

Sobre el principio de beneficencia el Informe argumenta que tratar a las personas de una manera ética, implica también procurar su bienestar. Explica que frecuentemente, el término de beneficencia se confunde con actos de bondad o caridad que van más allá de la estricta obligación. Pero el documento entiende la beneficencia en un sentido más fuerte, como obligación, formulado dos reglas generales como expresiones complementarias de beneficencia: una de ellas, no hacer daño; y la otra, acrecentar al máximo los beneficios y disminuir los daños posibles. Lo fundamenta del siguiente modo:

- *“El mandamiento Hipocrático "no hacer daño" ha sido un principio fundamental de la ética médica por muchos años. Claude Bernard lo extendió al campo de la investigación diciendo que uno no debe lastimar a una persona, no importa qué beneficios pudiera traer a otros. Sin embargo, aún el evitar daño requiere saber qué es dañino, y en el proceso de obtener esta información las personas pueden exponerse al riesgo de daño. Más aún, el Juramento Hipocrático exhorta a los médicos a*



beneficiar a sus pacientes "de acuerdo a su conocimiento". Aprender qué beneficiará realmente puede requerir exponer personas a riesgos. El problema planteado por estas cuestiones está en decidir cuándo se justifica buscar ciertos beneficios a pesar de los riesgos involucrados y cuándo se deben ignorar los beneficios a causa de los riesgos".

El Informe Belmont incide principalmente en las obligaciones de beneficencia que afectan a los investigadores y a la sociedad en general. En el caso de proyectos particulares, los investigadores están obligados a plantear el incremento de beneficios y la reducción del riesgo que pudiera ocurrir como resultado de la investigación y en la propia investigación científica. El principio de beneficencia en definitiva, responde a la finalidad de lograr el bien terapéutico del paciente, a través del compromiso activo por parte del profesional y debe a su vez no dañar, concepto básico que define el principio de no maleficencia, ya presente en la ética hipocrática, "Primum non nocere".

Sobre el principio de justicia se plantea dos cuestiones: quién debe ser el beneficiario de la investigación y quien debe soportar su responsabilidad. Respondiendo que debe ser una cuestión de justicia en la distribución o aquello que se merece.

- *"Una injusticia ocurre cuando un beneficio al que una persona tiene derecho se niega sin razón válida o cuando se impone una responsabilidad indebidamente".*

Otra forma de interpretar el principio de justicia es que los iguales deben tratarse con igualdad, explicando como debe interpretarse la forma de tratar a las personas con igualdad:

- Se debe dar a cada persona una participación igual.
- Se debe dar a cada persona una participación de acuerdo a su necesidad individual.



- Se debe dar a cada persona una participación de acuerdo a su esfuerzo individual.
- Se debe dar a cada persona una participación de acuerdo a su contribución social.
- Se debe dar a cada persona una participación de acuerdo a su mérito.

El principio de justicia involucra al sanitario, al paciente, a la sociedad y al Estado, cuya obligación es procurar los recursos suficientes para que todos tengan lo necesario.

Nos detendremos a continuación en fundamentar el derecho a expresar las voluntades anticipadas basándonos en el principio de autonomía. La autonomía hace referencia a la libertad que tiene una persona para establecer sus normas personales de conducta, es decir, la facultad para gobernarse a sí misma basada en su propio sistema de valores y principios. La palabra deriva del griego “autos” que significa “mismo” y “nomos” que significa “regla gobierno ley”, es decir, autogobierno.

La preponderancia que se le ha asignado a la autonomía en el campo de la ética es tanta, que siguiendo a Kant⁶¹, se acepta que en ella reside el reino de la moralidad. Para éste filósofo el hombre llega a ser persona de verdad por su capacidad para darse a sí mismo el imperativo categórico de la ley moral. Es necesario preguntarse entonces ¿qué requisitos debe poseer una acción para que pueda considerarse realizada con autonomía? Según Faden y Beauchamp⁶², son tres los requisitos necesarios: se debe ejecutar con intencionalidad, con conocimiento y sin control externo.

1. La intencionalidad, debe ocurrir como resultado de la intención de hacerla, llevándose a cabo de acuerdo con un plan preconcebido.
2. El conocimiento implica que se debe ejecutar con comprensión y entendimiento de su naturaleza y de las posibles consecuencias.

⁶¹ Kant. I., “Crítica de la razón práctica” Editorial Espasa Calpe, Madrid.1975.

⁶² Faden.R., Beauchamp.,T.L. “History and theory of the Informed Consent”.Oxford. 1986.



3. Necesidad de ausencia de control que pueda ejercerse sobre la persona en relación con sus actos mediante coerción, manipulación y persuasión.

En el ámbito sanitario, el respecto a la gestión de la propia vida, recogida en el principio bioético de autonomía, conlleva el derecho de toda persona adulta, plenamente capacitada en ausencia de coacciones o libremente y debidamente informada a decidir, si acepta o no un determinado tratamiento, es decir, decidir lo que considera bueno para sí misma, que en ocasiones, podría no coincidir con la opinión del médico o sanitario que le asiste.

En situaciones de incapacidad para expresar la propia opinión, el mejor modo de preservar ese derecho es planificar previamente o con anterioridad a dicha incapacidad futura, los tratamientos o cuidados que desea recibir o rechazar en el momento que no pueda decidir por sí misma, y el modo de hacerlo debe ser en documento sometido a ciertos requisitos que aseguren que dicha voluntad es válida y real. Todas las personas tienen el derecho a decidir y participar en sus cuidados y los profesionales sanitarios que los atienden tienen la responsabilidad y obligación de respetar la voluntad del enfermo. No se trata de que el paciente indique el tratamiento, sino que escoja libremente entre las opciones más razonables.

El Informe Belmont intenta resumir los principios éticos básicos identificados por la Comisión Nacional para la Protección de Investigación Biomédica y de Comportamiento en el curso de sus deliberaciones. Según consta el propio Informe su obra es “el resultado de un intenso período de cuatro días de discusiones llevado a cabo en Febrero de 1.976 en el Centro de Conferencias Belmont en el Instituto Smithsonian”⁶³ donde se recogen los principios éticos básicos y directrices que deberán ayudar a resolver los problemas éticos que acompañan la ejecución de investigaciones que incluyen sujetos humanos.

⁶³ Resumen del Informe Belmont principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación. Reporte de la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento.



Este modelo ha sido criticado desde distintos puntos de vista, sobre todo en los últimos años. Una de las mayores objeciones que se hace al principialismo es la dificultad de aplicar la propuesta a los casos de la vida real. Pablo Requena⁶⁴, autor que ha profundizado en el estudio de esta corriente bioética, está de acuerdo con Clouser y Gert, reafirmando que:

- *“Estos autores dicen que los principios de Beauchamp y Childress no son en realidad principios morales al modo de los principios de justicia de Rawls o del principio de utilidad de Mill, sino slogans morales.”*

Gracia⁶⁵, realiza una síntesis de los procedimientos y del proceso deliberativo como instrumentos para la práctica de la bioética, alejándose de la teoría de los cuatro principios, anteriormente comentada. Afirmar en el prólogo de su libro que:

- *“Hoy veo las cosas de otro modo. Cada vez estoy más convencido de que el lenguaje originario de la ética no es el de los principios, ni tampoco el de los derechos sino el de los valores”*

Atienza⁶⁶, realiza una nueva propuesta y es la de incorporar el Derecho como una prolongación de la reflexión moral, para conseguir positivizar la ética mediante el uso de la ponderación de principios, utilizando un modelo judicial de resolución de casos como sistema de racionalidad práctica. Existe en nuestro país una escuela reconocida en esta línea, que ofrece una forma de hacer bioética enmarcada en el respeto de los Derechos Humanos, utilizando un modelo de reflexión en el que éstos, son el marco en que los problemas éticos deben ser analizados con el fin de buscar un mínimo común, jurídico y ético, en que se tienen que apoyar las sociedades plurales en la toma de decisiones.

⁶⁴ Requena, P., “Sobre la aplicabilidad del principialismo norteamericano”. Cuadernos de Bioética XIX. Asociación Española de Bioética y Ética Médica. Murcia.2008. Pág. 11-27.

⁶⁵ Gracia, D., “Procedimientos de decisión Clínica”. Editorial. Triacastela. Madrid. 2007. Pág 7.

⁶⁶ Atienza, M., “Juridificar la Bioética: Bioética derecho y razón práctica”. Claves de Razón Práctica.1996. 61. Pág. 2-15.



La Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona, dirigida por la Dra. Casado, tiene como uno de sus objetivos contribuir en el ámbito de la reflexión universal sobre los Derechos Humanos, a un debate global, plural y pluridisciplinar sobre los principios y campos de estudio de la Bioética.

Ante la pregunta de ¿por qué bioética y derecho?, afirma que un aspecto de la bioética está, en el reconocimiento de la pluralidad de opciones morales que caracteriza a las sociedades actuales y en la necesidad de establecer un mínimo marco de acuerdo por medio del cual individuos puedan considerarse ligados por una estructura común que permita la resolución de los conflictos con el suficiente grado de acuerdo. Estableciendo que si no hay acuerdo, el derecho deberá establecer los límites de lo permitido.”⁶⁷

Todos y cada uno de los principios-valores analizados, son de aplicación directa en el comportamiento de los profesionales de la salud, del legislador, de las administraciones sanitarias, de los pacientes-usuarios, sin obviar a la doctrina y la jurisprudencia, respecto a la figura de las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.

⁶⁷ Casado, M., “Estudios de Bioética y Derecho”, Editorial. Tirant lo Blanch, Valencia, 2000. ISBN 84-8442-035-3.



1.4. IMPLANTACION BIOETICA DEL TESTAMENTO VITAL

En el año 1993, se reunieron un grupo de Bioeticistas Norteamericanos para reflexionar sobre las directivas anticipadas, llegando a un informe en diciembre de 1994⁶⁸ que planteaba la necesidad de reorientar la estrategia de implantación del Testamento Vital, dejando de centrarse en los documentos en sí y fomentar procesos comunicativos entre profesionales pacientes y familiares con el objetivo de ayudar a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida.

Los documentos no deberían ser el objetivo, sino una herramienta más de trabajo. El elemento fundamental sería la consideración del contexto temporal psicológico, cultural y familiar en el que se produce la toma de decisiones. El Informe bautizaba a éste nuevo enfoque como “Advance Care Planning” o Planificación Anticipada de las Decisiones.

En 1996 la Dr^a. Joanne Lynn, (perteneciente al grupo de bioeticistas que realizaron el Informe), junto al Dr. Joan Teno, publicaron un artículo en el Journal of Clinical Ethics, titulado “Poniendo en marcha la planificación anticipada de las decisiones sanitarias.”⁶⁹ Planteaban, que la discusión sobre las decisiones sanitarias a tomar en el caso de que un paciente se vuelva incapaz, debe ser un proceso gradual, continuado, e iniciado mucho antes de que esa situación pueda producirse, cuando el paciente todavía está sano, tratando de introducir el debate de forma rutinaria en las relaciones sanitarias en todos los niveles asistenciales desde la atención primaria.

⁶⁸ Simón, P. y del Barrio, I., “¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces”. Editorial Triacastela 2004. Pág. 132.

⁶⁹ Simón, P., y del Barrio, I., op.cit. Pág. 133 Teno JM, Lynn. JM. Putting advance-care planning into action. J Clin Ethics 1996



El objetivo primordial, sería asegurar que cuando el paciente sea incapaz de participar en la toma de decisiones, la atención sanitaria sea guiada por las preferencias que el paciente manifestó, cuando aún era capaz. Actualmente existe un proyecto que se está llevando a cabo en Estados Unidos llamado E.P.E.C (Proyecto to educate Physicians on End-of-life Care) por iniciativa del A.M.A. (American Medical Association) para la formación de los profesionales sanitarios sobre atención al final de la vida. El proyecto trata de educar a los profesionales sanitarios norteamericanos sobre la atención sanitaria al final de la vida.

Entendemos, que la línea por donde puede avanzar la implantación generalizada de las instrucciones previas en el futuro en España, pasa por una evolución similar a la americana, en el sentido fundamental de educar a los sanitarios en su relación con los pacientes para que éstos puedan tomar decisiones anticipadas sobre sus tratamientos sanitarios de forma coherente con sus deseos y valores, ya que éste debe ser el objetivo fundamental a la hora de elaborar un documento de voluntades anticipadas y no sea simplemente un mero formalismo de consentimiento.

Dentro de los profesionales sanitarios, el personal de Enfermería, tiene un papel importante para ayudar a llevar a cabo el proceso, pudiendo introducir el tema en las conversaciones con el paciente tanto desde el ámbito de la atención primaria cuando el estado de salud es estable, o en el ámbito de la atención especializada. La educación y/o información al paciente por parte del personal de Enfermería, en las situaciones de incertidumbre o complejidad en la relación asistencial, así como la posibilidad de consignar por escrito sus preferencias en el documento de I.P., ayudarán a garantizar el derecho del paciente cuando no se encuentre capaz de expresar su voluntad..

CAPITULO II

■ Desarrollo Legislativo



2.1. ANTECEDENTES NORMATIVOS

Si los espectaculares avances biomédicos y biotecnológicos en las últimas décadas, fueron la causa principal y fundamento del nacimiento de la bioética, del principio de autonomía y de los documentos de I.P., éstos a su vez, han puesto de manifiesto la necesidad de contar con una nueva legislación reguladora de la relación sanitario-paciente, que responda a las nuevas situaciones que se plantean.

Por un lado, el desarrollo de la bioética y de las relaciones asistenciales entre los profesionales sanitarios y los pacientes, han evolucionado desde el paternalismo hasta la llamada emancipación de los pacientes. Por otro, los cambios sociales, culturales y éticos, hacen que sea fundamental la regulación positiva de los derechos relativos a la autonomía, respeto a la persona y dignidad personal de los ciudadanos. Se requieren normas positivas que especifiquen los derechos de los pacientes y las responsabilidades de los profesionales sanitarios y de las propias instituciones sanitarias.

Todo este movimiento ha tenido su reflejo en diversos textos internacionales, que evidencian un cambio en países desarrollados a favor de una nueva regulación de los derechos de los pacientes. Como muestra de esta evolución podemos mencionar, por su importancia las Declaraciones y Convenios Internacionales más significativos.

- El Código de Nuremberg⁷⁰, de 1.947, recoge una serie de principios que

⁷⁰ Código de Núremberg Tribunal Internacional de Núremberg, 1947.

Artículo 1: "El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. Esto quiere decir que la persona implicada debe tener capacidad legal para dar su consentimiento; que debe estar en una situación tal que pueda ejercer su libertad de escoger, sin la intervención de cualquier elemento de fuerza, fraude, engaño, coacción o algún otro factor coercitivo o coactivo; y que debe tener el suficiente conocimiento y comprensión del asunto en sus distintos aspectos para que pueda tomar una decisión consciente. Esto último requiere que antes de aceptar una decisión afirmativa del sujeto que va a ser sometido al experimento hay que explicarle la naturaleza, duración y propósito del mismo, el método y las formas mediante las cuales se llevará a cabo, todos



rigen la experimentación con seres humanos, reconociendo el derecho de los pacientes a su libre autodeterminación. Su primer artículo dispone, que el consentimiento voluntario del sujeto humano, es absolutamente esencial.

- La Declaración Universal de Derechos Humanos⁷¹, de 1948, formula el principio de la dignidad humana, entendiéndolo como fundamento de todos los derechos humanos. La Asamblea General de Naciones Unidas proclamó y publicó la declaración como ideal común, por el que todos los pueblos deben esforzarse.
- La Declaración para la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa⁷², promovida en 1994 por la Oficina Regional para Europa, en el seno de la Organización Mundial de la Salud, tuvo como objetivo definir principios y estrategias para promover los derechos de los pacientes.
- La Directiva 95/46/CE, del Parlamento Europeo y del Consejo⁷³ de 24 de

los inconvenientes y riesgos que pueden presentarse, y los efectos sobre su salud o persona que puedan derivarse de su participación en el experimento. El deber y la responsabilidad de determinar la calidad del consentimiento recaen en la persona que inicia, dirige, o implica a otro en el experimento. Es un deber personal y una responsabilidad que no puede ser delegada con impunidad a otra persona.”

⁷¹ Declaración Universal de Derechos Humanos Asamblea General de Naciones Unidas 10 diciembre de 1.948. Preámbulo: “Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”;

Artículo 1.- “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”.

⁷² Consulta Europea sobre los Derechos de los Pacientes. Ámsterdam, 28-30 marzo de 1.994. Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa.

2. Objetivos: Teniendo en cuenta estos antecedentes, los Principios de los Derechos de los Pacientes en Europa pueden ser vistos, en términos de contenido, como un documento que busca:

- Reafirmar los derechos fundamentales humanos en el apartado de la atención sanitaria, y en particular proteger la dignidad e integridad de la persona, así como promover el respeto del paciente como persona;
- Ofrecer a la consideración de los Estados Miembros un grupo de principios básicos que subrayen los derechos de los pacientes, que puedan ser utilizados al enmarcar o revisar las políticas de atención a los pacientes;
- Ayudar a los pacientes a obtener el beneficio completo derivado del uso de los servicios del sistema público de salud, y mitigar los efectos de cualquier problema que puedan experimentar con ese sistema;
- Promover y mantener relaciones beneficiosas entre los pacientes y los profesionales de la salud, y en particular alentar la participación activa del paciente;
- Reforzar oportunidades existentes y proporcionar nuevas oportunidades para el diálogo entre las organizaciones de los pacientes, los profesionales de la salud, las administraciones sanitarias y otros agentes sociales;
- Enfocar la atención nacional, regional e internacional sobre las necesidades cambiantes en los derechos de los pacientes y fomentar una cooperación internacional más estrecha en este campo;
- Asegurar la protección de los derechos humanos fundamentales y humanizar la asistencia que se presta a todos los pacientes, incluyendo a los más vulnerables, como los niños, pacientes psiquiátricos, los ancianos o los enfermos graves.

⁷³ Directiva 95/46/CE del parlamento europeo y del consejo de 24 de octubre de 1995 relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.



octubre de 1.995, que regula la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de éstos, defiende la intimidad de la información relacionada con los datos de salud de los ciudadanos europeos.

- La Recomendación del Comité de Ministros del Consejo de Europa⁷⁴ de 13 de febrero de 1997, relativa a la protección de los datos médicos, garantiza el respeto a los derechos y libertades fundamentales y en particular al derecho a la intimidad durante la recogida y el tratamiento de los datos. Dispone que los datos médicos deben recogerse y procesarse con el consentimiento del afectado.
- El Convenio de Oviedo, o Convenio del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la Biología y la Medicina⁷⁵, o Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, suscrito el 4 de abril de 1997, y aprobado por el Comité de Ministros el 19 de noviembre de 1.996, tiene por finalidad la protección del ser humano en su dignidad.

1. Los Estados miembros garantizarán, con arreglo a las disposiciones de la presente Directiva, la protección de las libertades y de los derechos fundamentales de las personas físicas, y, en particular, del derecho a la intimidad, en lo que respecta al tratamiento de los datos personales.

2. Los Estados miembros no podrán restringir ni prohibir la libre circulación de datos personales entre los Estados miembros por motivos relacionados con la protección garantizada en virtud del apartado 1

⁷⁴ Recomendación nº R (97) 5, de 13 de febrero de 1997, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados miembros sobre Protección de Datos Médicos.

3. Respeto a la intimidad.

3.1. Se garantizará el respeto a los derechos y libertades fundamentales, y en particular al derecho a la intimidad, durante la recogida y procesamiento de datos médicos.

3.2. Los datos médicos sólo pueden recogerse y procesarse si existen medidas de protección adecuadas establecidas por la ley nacional. En principio, los datos médicos deben ser recogidos y procesados sólo por profesionales sanitarios o por individuos u órganos que trabajen en representación de profesionales sanitarios. Los individuos u órganos que trabajen en representación de profesionales sanitarios recogiendo y procesando datos médicos deben estar sujetos a las mismas normas de confidencialidad que pesan sobre los profesionales sanitarios o a normas de confidencialidad comparables. Los administradores de archivos que no son profesionales sanitarios sólo deben recoger y procesar datos médicos cuando estén sujetos a normas de confidencialidad comparables a las que pesan sobre el profesional sanitario o a medidas de seguridad igualmente eficaces proporcionadas por la ley nacional.

⁷⁵ Convenio del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Artículo 1. Objeto y finalidad. Las Partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Cada Parte adoptará en su legislación interna las medidas necesarias para dar aplicación a lo dispuesto en el presente Convenio.



- La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea⁷⁶, aprobada en el Consejo Europeo, el 7 de diciembre de 2000, establece entre otros, los principios de inviolabilidad de la dignidad de la persona. En su artículo primero dispone que la dignidad humana es inviolable y debe ser respetada y protegida. El derecho a la vida y a la integridad de la persona en el marco de la medicina y la biología, deberá respetar especialmente, el consentimiento libre de la persona.

- La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, de 19 de octubre de 2005,⁷⁷ regula en su artículo primero el alcance de la declaración: “*trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales*”. Se refiere, a la dignidad humana, señalando la primacía de los intereses de la persona frente a los de la ciencia o la sociedad, a la autonomía y responsabilidad individual y al consentimiento informado.

Estos textos enunciados, marcan una evolución hacia la regulación actual de los derechos de los pacientes. Podemos considerar que la norma fundamental o de referencia en el ordenamiento jurídico español en cuanto al derecho a otorgar un documento de I.P., es el Convenio de Oviedo, cuyo antecedente más inmediato es la Declaración del Consejo de Europa de 1994.

⁷⁶ Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000/C 364/01). Artículo 3 Derecho a la integridad de la persona.

1. Toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica.

2. En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley, la prohibición de las prácticas eugenésicas, y en particular las que tienen por finalidad la selección de las personas, la prohibición de que el cuerpo humano o partes del mismo en cuanto tales se conviertan en objeto de lucro, la prohibición de la clonación reproductora de seres humanos.

⁷⁷ Aprobada por aclamación por la 33ª sesión de la Conferencia General de la UNESCO, el 19 de octubre de 2005.



2.1.1. LA DECLARACIÓN PARA LA PROMOCIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES EN EUROPA.

El Consejo de Europa, como Organismo Internacional fundado con el objetivo principal de salvaguardar y fomentar los derechos humanos y las libertades fundamentales, viene estudiando aquellos problemas que los avances de la medicina y de la biología están planteando en la sociedad actual y más concretamente en la asistencia sanitaria. La evolución prácticamente constante de los conocimientos científicos y técnicos, provocan inquietud y a menudo conflictos éticos.

El descubrimiento de los mecanismos fundamentales de la vida, nos abre posibilidades de intervención en el seno de los organismos vivos. Se puede intervenir y manipular el genoma humano, prevenir y curar las enfermedades genéticas, alargar la vida, etc., pero al mismo tiempo, estos avances pueden ocasionar riesgos y peligros para el hombre, su salud, el medio ambiente o el propio equilibrio del mundo vivo.

Por estas razones, los avances científicos deben acompañarse de una reflexión ética dirigida a proteger principios y valores, sobre los que se apoya la sociedad. Una de las manifestaciones de esta preocupación, es la Declaración para la promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa, publicada en el año 1994 por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud.

La Declaración se planteó con motivo de una consulta sobre los Derechos de los Pacientes, que tuvo lugar en Ámsterdam en marzo de 1994, bajo los auspicios de la Oficina Regional para Europa de la O.M.S., cuyo anfitrión fue el Gobierno de los Países Bajos, y que contó con la participación de 36 Estados Miembros. El objetivo de la consulta fue, definir principios y estrategias para promover los derechos de los pacientes, dentro del contexto del proceso de la reforma de la



atención sanitaria que tenía lugar en la mayoría de los países europeos. La consulta se efectuó con posterioridad a la realización de estudios y encuestas, sobre el desarrollo de los derechos del paciente en Europa que demostraban la existencia de un interés común por la autonomía, el consentimiento y la dignidad, de los pacientes. También pusieron de manifiesto la existencia de varias iniciativas legislativas en los países europeos en éste sentido. Los resultados del estudio fueron publicados en el documento denominado “Los Derechos de los Pacientes en Europa”⁷⁸ .

La Declaración para la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa, es un documento que constituye un marco común para los derecho de los ciudadanos europeos, debe ser interpretada como un derecho añadido para los pacientes, a la hora de mejorar las relaciones con los profesionales de la salud y los gestores de los servicios sanitarios en el proceso de la atención sanitaria.

El preámbulo de La Declaración, motiva que su intención no es crear nuevos derechos, sino promover la puesta en práctica de los ya existentes en el ámbito de la salud. Refuerza la importancia de éstos derechos señalando que toda excepción a estos, deberá constar expresamente en la ley y deberá obedecer a razones de orden público, salud pública o de colisión con derechos de otras personas.

La Declaración se divide en siete apartados, el primero de ellos, reitera la relevancia que deben tener en el ámbito sanitario los derechos del hombre y los valores humanos, enumerando los derechos que han de ser tenidos en cuenta.

- El respeto del individuo en cuanto ser humano.
- El derecho de autodeterminación del paciente.
- El derecho a la integridad física y mental y la seguridad de su propia persona.

⁷⁸ www.ffis.es/.../Declaracion_promocion_derechos_pacientes_en_Europa.pdf 21/5/2009.



- El respeto de la vida privada.
- El respeto a los valores culturales y convicciones religiosas y filosóficas de cada uno.
- El derecho a la protección de la salud por medio de medidas apropiadas.

En los siguientes apartados, se declaran los derechos del paciente a la información, el consentimiento, la confidencialidad y su vida privada. Por lo que se refiere al documento de I.P., en el apartado destinado al consentimiento, dispone la posibilidad de que el paciente no sea capaz en un momento concreto de su vida, de otorgar consentimiento, desarrollando la posibilidad de prevenir ese supuesto. Parte del supuesto básico que el consentimiento informado es el requisito previo a toda intervención médica⁷⁹.

En el apartado 2 del artículo 3, contempla el derecho del paciente a negarse a una intervención médica o a detenerla, disponiendo que en tal caso, se le debe explicar las implicaciones de negarse a recibir o detener tal intervención.

En caso de tener que actuar con urgencia, se podrá presumir el consentimiento del paciente, salvo que resulte obvio bien por una declaración de voluntad anticipada o la existencia de un documento de instrucción previa, que dispusiera que llegada tal situación, el consentimiento sería denegado. También contempla en el caso de necesidad de intervención urgente, que se pueda llevar a cabo, a pesar de que no se pueda conseguir el consentimiento del representante a tiempo.

Para los supuestos en los que se contemple otorgar consentimiento por medio de representante, los pacientes representados, deberán estar también implicados en el proceso de toma de decisiones, al nivel que les permita su capacidad. En las

⁷⁹ Artículo 3 de la Declaración Derecho a la integridad de la persona.

1. Toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica.

2. En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular:

- El consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley.
- La prohibición de las prácticas eugenésicas, y en particular las que tienen por finalidad la selección de las personas.
- La prohibición de que el cuerpo humano o partes del mismo en cuanto tales se conviertan en objeto de lucro.
- La prohibición de la clonación reproductora de seres humanos.



demás situaciones en las que el paciente sea incapaz de dar un consentimiento informado y no exista documento de I.P., ni representante legal o representante designado por el paciente, se deberán tomar las medidas apropiadas, teniendo en cuenta, todo lo que se conozca sobre los deseos del paciente.

2.1.2. PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO

Conocido como Convenio de Oviedo, el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano, respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina, fue redactado en Oviedo, el 4 de abril de 1997, siendo quizás la norma internacional más importante para definir las nuevas relaciones entre los profesionales sanitarios y los pacientes-usuarios.

España, ratificó el Convenio el 23 de julio de 1999, entrando en vigor en nuestro país, el 1 de enero de 2000⁸⁰. Fue redactado bajo los auspicios del Consejo de Europa, con vocación universal y está abierto a la suscripción por parte de los Estados que no sean parte del Consejo, pero que compartan su contenido.

El Convenio de Oviedo destaca por su intención conciliadora entre el avance de las ciencias y la garantía del respeto por la dignidad y los derechos humanos⁸¹. Se le ha considerado equiparable en importancia y rango, a la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en el ámbito sanitario⁸². Además de reconocer derechos y libertades para los pacientes usuarios, establece obligaciones para los Estados firmantes.

⁸⁰ Instrumento de Ratificación del Convenio B.O.E. núm.251, de 20 de octubre de 1999.

⁸¹ Abellán Salort, J.C., “Autonomía y consentimiento informado en los documentos bioéticos del Consejo de Europa y Otros Organismos Internacionales, en La praxis del consentimiento informado en la relación sanitaria: aspectos bio jurídicos,”. Editorial Grupo Difusión, 2007, Pág. 154.

⁸² Galán Cortes, J.C., “Responsabilidad médica y consentimiento informado”. Madrid, 2001.



Como cuestión principal, recoge un catálogo de principios ético-legales que tratan de armonizar la realidad científica que se desarrolla en la medicina y la biología, con el respeto a dignidad humana y los derechos y libertades que de ella dimanar, creando un marco común para todos los países que lo suscriban.⁸³ Se ha denominado a este Convenio, como la Constitución Bioética⁸⁴.

Regula como primer objetivo, la protección del ser humano en su dignidad, garantizando el respeto a su integridad y a los demás derechos y libertades fundamentales. Otro principio fundamental recogido, es el de autonomía, manifestado por el consentimiento informado del interesado, para la realización de cualquier intervención, médica o de investigación. En los casos en los que no pueda recabarse el consentimiento informado, la intervención solo podrá realizarse excepcionalmente, actuando siempre en interés del paciente como requisito fundamental. El principio de autonomía está presente también para la persona que no tenga capacidad de prestar consentimiento. Regulado en el artículo 6, como requisito previo establece, que sólo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para otorgar consentimiento, cuando redunde en su beneficio directo.

En el caso de los menores que no tengan capacidad para expresar su consentimiento sólo podrá realizarse una intervención con autorización de su representante, de una autoridad o una persona o institución designada por la ley, tomando en consideración la opinión del menor, en función de su edad y su grado de madurez. También recoge, la protección de la persona mayor de edad que no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental una enfermedad o un motivo similar, necesitando igualmente la autorización de su representante, de una autoridad o una persona o institución designada por la ley, permitiendo la opinión del afectado, en la medida de que su incapacidad lo haga posible.

⁸³ San Julián Puig, V., “Los Principios generales de la Ley 41/2002”. op. cit., Pág. 49.

⁸⁴ Seoane, J. A., “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, Derecho Sanitario, Vol.104, nº 2. Pág. 285.



El Convenio se refiere expresamente al documento de I.P., denominándolo “deseos expresados anteriormente”:

- *“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”.*

Destacamos, que la inclusión de esta figura en el Convenio Internacional, referida como “deseos expresados anteriormente”, puede haber contribuido a las diversas denominaciones posteriores, en los diferentes países y los distintos territorios dentro de cada país, lo que se ha denominado “baile semántico de esta figura”⁸⁵.

⁸⁵ López Pena, I., “El proceso de recepción de los Testamentos Vitales en el ordenamiento jurídico español”. X Congreso Nacional de Derecho Sanitario. MAPFRE, Pág. 308.



2.2. DERECHO COMPARADO

Que duda cabe, que el derecho internacional posee una clara influencia sobre el ordenamiento legislativo interno español, por ello realizamos un breve repaso del derecho de los pacientes a otorgar un documento de I.P., en las legislaciones de los países donde mayor implantación existe y por ende experiencia, principalmente en Estados Unidos, Canadá y Europa.

La regulación estadounidense es la primera y comienza a finales de la década de los años 60, del siglo anterior. La idea surge de una sociedad denominada “Euthanasia Society of América”. En los años siguientes ésta sociedad, creó la “Euthanasia Educational Council”, una organización paralela creada para favorecer la educación del público norteamericano en todo lo relativo a la muerte, dedicándose a difundir los formularios de los documentos de I.P.⁸⁶

A pesar del esfuerzo de la organización en la difusión de estos documentos en la sociedad, el impacto en la práctica sanitaria fue escaso, ya que su legalidad era por entonces más que dudosa. No será hasta 1976, cuando a raíz del caso Quinlan, referenciado en el anterior capítulo, el Estado de California aprueba la primera norma que lo legaliza abriendo el proceso a su reconocimiento jurídico generalizado. En los diez años siguientes, casi todos los Estados de E.E.U.U. promulgaron leyes similares a la californiana.

⁸⁶ Euthanasia Educational Council. A Living Will. En: Beauchamp TL, Walters LeRoy. Contemporary Issues in Bioethics. Belmont (CA – USA): Wadsworth Pu. Co, 1978. Pág. 307.



2.2.1. ESTADOS AMERICANOS

La primera regulación que legalizó la posibilidad de redactar un documento de I.P., fue la “Natural Death Act”, aprobada en 1976 en el Estado de California. Esta norma reconocía la posibilidad legal de que un adulto con capacidad suficiente, pudiera dar instrucciones escritas al personal sanitario sobre la aplicación, interrupción o rechazo, de determinados tratamientos y cuidados ante una enfermedad en estado terminal o situaciones de incapacidad permanente⁸⁷.

Posteriormente en el año 1983, la “President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research”, elaboró un informe titulado “Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment, a Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions”, en el que se recomendaba el uso de los testamentos vitales por considerarlos el mejor procedimiento de implicar al paciente, en las futuras decisiones sobre los cuidados y tratamientos que conforme a sus creencias y valores desearía recibir, si llegado el momento, se encontrara incapacitado para tomarlas⁸⁸.

A pesar del desarrollo normativo, a finales de los años ochenta se calculaba que sólo entre el 10 y el 12% de los norteamericanos habían firmado un testamento vital o cumplimentado un poder de representación. Las razones estaban al parecer relacionadas con los profesionales sanitarios pues entendían que esto era un responsabilidad exclusiva de los pacientes y que entre sus obligaciones

⁸⁷ López Sánchez, C., “Testamento Vital y voluntad del paciente”. Editorial Dykinson, Madrid 2003.

⁸⁸ President`s Commision for the Study of Ethical Problems in Medicine and Behavioral Research (1983) U.S. Government Printing Office. 1983.

<http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=1> 1/11/2010.



profesionales, no se encontraba la de difundir el uso de este tipo de documentos de I.P.⁸⁹.

Por todo ello, se puso en marcha una iniciativa que impulsara activamente la cumplimentación por los pacientes de los documentos de I.P. Esta iniciativa se complementó a través de una ley federal denominada “Patient Self Determination Act”. La norma fue propuesta al Senado y al Congreso norteamericano, en Octubre de 1989 por los senadores John C. Danforth (republicano, senador por Missouri) y Daniel Patrick Moynihan (demócrata, senador por Nueva York). Su intención era incrementar el grado de participación de los pacientes en la toma de decisiones respecto a sus cuidados sanitarios, sobre todo al final de la vida.

La sentencia del Tribunal Supremo sobre el caso Cruzan, (analizado en el capítulo anterior), en junio de 1990, hizo que el legislativo norteamericano decidiera de forma casi unánime llevar adelante el proyecto. El Presidente Bush firmó la aprobación de la Ley, que obligaba a todas las organizaciones y centros, sanitarios y socio-sanitarios que recibieran fondos de “Medicare o Medicaid”⁹⁰, a ofrecer de forma activa a sus pacientes la cumplimentación del documento de I.P. En 1990 se publicó la Ley “Patient Self Determination Act”, o Ley Federal sobre la Autodeterminación del Paciente, de 5 de noviembre de 1990, que entró en vigor el 1 de diciembre de 1991⁹¹.

La Patient Self Determination Act tiene plena eficacia jurídica actualmente y su ámbito de aplicación, es en la totalidad del territorio de los Estados Unidos. Para

⁸⁹ Barrio Cantalejo., I.M.^a. “De las Voluntades Anticipadas ó Instrucciones Previas a la Planificación de Decisiones”. Nure Investigación, nº 5, Mayo 2004
http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original5105200416587.pdf
1/5/2009.

⁹⁰ En 1965, el Congreso Norteamericano dentro de la ley para el Seguro Social, autorizó la creación del Medicaid. Se trata de un programa que después de verificar los recursos económicos, proporciona asistencia médica a ciertos grupos de personas que residen en los Estados Unidos. El gobierno federal proporciona fondos compensatorios a los estados que están de acuerdo en participar. A nivel federal, Medicaid es supervisado por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid, anteriormente por la administración encargada de la financiación de la asistencia médica “Health Care Financing Administration”, que está bajo el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. “U.S. Department of Health and Human Services”.

⁹¹ Requero Ibáñez, J.L., “El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español”. Diario La Ley nº 5570/2002 Año XXIII. BIB 2002/1105.



lograr la máxima implantación la norma impone a todos los hospitales, centros e instituciones análogas que reciben ayuda estatal, la exigencia de proporcionar, a todo paciente adulto que se encuentre en condiciones psíquicas adecuadas para expresar sus deseos, información escrita acerca de cuáles son sus derechos sobre:

- Adoptar decisiones propias sobre las cuestiones que conciernen a su salud.
- Aceptar o rechazar cualquier tratamiento.
- Elaborar directivas anticipadas o testamento vital.
- Recibir información sobre la normativa que regula su ejercicio.

En relación al derecho a realizar un testamento vital, exige expresamente que se pregunte a cada paciente en el momento de la admisión, si tiene directivas anticipadas y en el caso que no las tuviere, se le ofrezca la información escrita necesaria sobre la posibilidad de realizarlas, proporcionando al paciente el documento tipo de directivas anticipadas, del que disponga el centro⁹². El propósito fundamental de la Patient Self Determination Act, es servir de mecanismo para que los individuos puedan ejercitar un control sobre su persona, permitiéndoles elegir cual es el tipo de cuidado y tratamiento sanitario que quieren o no recibir. Sirviendo también de guía para los profesionales sanitarios en su relación con el paciente, proporcionándoles cierta inmunidad en su responsabilidad profesional, en posibles futuras reclamaciones⁹³.

En E.E.U.U., además de la regulación federal, la mayoría de los Estados cuentan con normativa propia, acorde a las leyes del propio Estado. A modo de ejemplo analizamos a continuación la regulación positiva de Alabama y Florida.

- En el Estado de Alabama, la ley Alabama's Natural Death Act⁹⁴ del año 1997, permite a todo adulto capaz la posibilidad de suscribir una directiva

⁹² Tarodo Soria, S., "La doctrina del consentimiento informado en el ordenamiento jurídico norteamericano". Derecho sanitario, Vol. 6, Pág. 55.

⁹³ Laporte Matzo, M. y Ramsey G.C. "Legal aspects of End-of-life-care en Matzo, M. y Witt Sherman, D., Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life", Springer Publishing Company, 2006, Pág. 189.

⁹⁴ Natural Death Act of 1997, No 97-187 Ala. Acts 281, 299.



anticipada. En el marco de esa ley, se entiende por adulto capaz a toda persona mayor de 19 años que goce aptitud para discernir, comprender, analizar y decidir en el ejercicio de su derecho al consentimiento informado. Las directivas anticipadas que prevé esta Ley pueden plasmarse en dos tipos de documentos: uno denominado “living will” y el otro, “durable power of attorney for health care”. El “living will” es un documento en el cual una persona prevé disposiciones respecto del cuidado de su salud, aceptación o rechazo de tratamientos médicos, para el caso que llegara a padecer en el futuro una enfermedad terminal y se viera imposibilitado de expresar su voluntad. El “durable power of attorney for health care”, permite que el declarante designe a un agente o representante para que tome las decisiones pertinentes concernientes a su salud. Con respecto a las formas que deben reunir las directivas anticipadas, la normativa de Alabama exige que sean escritas, fechadas y firmadas por el declarante (o por otra persona mayor de 19 años, en presencia del declarante, y según su expreso requerimiento), ante dos o mas testigos mayores de 19 años. Esta ley contiene restricciones para la elección de los testigos con el fin de evitar conflictos de intereses. No podrá ser testigo: la persona que firme a ruego del paciente, su cónyuge, ningún pariente por consanguinidad, adopción, ni aquellos que tengan relación directa con el cuidado de la salud del declarante.

- En el Estado de Florida, la ley reconoce las formas de directivas anticipadas “living will” y “durable power of attorney for health care”, a las cuales nos hemos referido anteriormente, añadiendo la llamada “health care surrogate designation”, por la cual el paciente designa a una persona, para suplir su voluntad por el tiempo durante el cual el designante estuviese inconsciente. La designación surtirá efectos hasta que el paciente recupere la capacidad de expresar su voluntad. El “living will” o testamento vital permite aceptar o rechazar tratamientos médicos bajo ciertas condiciones. Según la normativa de Florida, un testamento vital debe ser firmado en presencia de dos testigos, de los cuales, al menos uno



de ellos no debe ser su cónyuge o pariente sanguíneo. El Estado de Florida, reconoce un documento de testamento vital firmado en otro estado, siempre que el documento esté formalizado de acuerdo a las leyes de ese Estado o a las leyes de Florida. El “health care surrogate designation” o sustituto para el cuidado de la salud, dispone que todo adulto en uso de sus facultades puede delegar autoridad a un sustituto para el cuidado de la salud, con el objeto de que se haga cargo de las decisiones sobre el cuidado de la salud durante cualquier periodo en el que el paciente sea incapaz de hablar por sí mismo. El sustituto para el cuidado de la salud, tiene la obligación de consultar con los profesionales de la salud y tomar decisiones relacionadas con el cuidado de la salud que el sustituto considera, que el otorgante hubiera tomado dadas las circunstancias, si hubiera sido capaz de tomar esas decisiones. Si no existe una indicación de lo que hubiera decidido, el sustituto puede tener en cuenta lo que más le conviene al representado para decidir sobre un tratamiento.

En Canadá, la institución del testamento vital ha tenido gran aceptación y se encuentra muy extendida en todo el país. La “Canadian Medical Association” ha promovido una política de apoyo de la figura y la regulación jurídica se ha realizado mediante la aprobación de normas en todas las demarcaciones territoriales⁹⁵.

- En Alberta, la Ley Personal Directives Act, entró en vigor el 1 de diciembre de 1997. Exige como requisito formal que la voluntad del paciente se manifieste por escrito, en cuanto al fondo, pueden otorgarse instrucciones acerca del cuidado de la salud, de la persona y admite la posibilidad de nombrar un representante, denominado “Agent”. El otorgante puede ser, cualquier persona que haya cumplido 18 años y tenga suficiente capacidad para comprender sus efectos, debiendo firmar el documento en presencia de un testigo.

⁹⁵ López Sánchez, C. op. cit., Pág. 35 y ss.



- En Manitoba, se denomina “Health Care” y son documentos que pueden ser redactados por cualquier persona capaz de entender las consecuencias que se deriven de las decisiones que adopte, en principio, se presume que puede realizarlo cualquier persona mayor de 16 años. Deben constar por escrito, con la firma del titular y si tiene capacidad suficiente, no necesita testigos. Contempla la posibilidad de nombrar un representante o delegado, que debe tener como mínimo 18 años⁹⁶.

- En Terranova, se conocen como “Advance Health Care Directive” y pueden ser redactadas por toda persona con suficiente conocimiento. Salvo que se demuestre lo contrario, existe una presunción favorable de capacidad para otorgarlas a partir de los 16 años. El documento escrito, debe ser firmado por el otorgante y dos testigos imparciales. Se contempla la posibilidad de nombrar un representante, denominado “Substitute Decision Maker”, que debe ser mayor de 19 años y aceptar el cargo por escrito⁹⁷.

- En Nueva Escocia, cualquier persona mayor de 19 años puede designar por escrito un representante para que preste su consentimiento en torno al tratamiento sanitario que deba recibir cuando pierda su capacidad para hacerlo. Este documento, llamado “Authorization”, debe estar firmado por el otorgante y un testigo imparcial, no es propiamente un documento de voluntades otorgado por el paciente sino un poder o autorización a otra persona que le representará⁹⁸.

- En Saskatchewan, se denomina “Directive”, puede ser redactado por cualquier persona mayor de 16 años, que tenga suficiente capacidad, pudiendo nombrar también un delegado o representante, que debe ser

⁹⁶ <http://www.gov.mb.ca/health/> 26/02/2010.

⁹⁷ López Sánchez, C. op. cit. Pág. 37-39.

⁹⁸ López Sánchez, C. op. cit. Pág. 37-39.



mayor de 18 años y plenamente capaz de asumir decisiones para la tutela de la salud del otorgante⁹⁹.

- En Ontario se denomina “Power of Attorney for Personal Care”, al documento por el que manifiestan las voluntades anticipadas y contiene el nombramiento de un delegado, denominado “Attorney for Personal Care”. Se exige al titular otorgante y al representante la edad mínima de 16 años¹⁰⁰.
- En Québec, se han legalizado las directivas anticipadas al permitir que una persona pueda redactar un “Mandate in anticipation of incapacity”, por el que se puede nombrar a un representante, denominado “Mandatory”, para que tome decisiones relacionadas con la tutela de la salud y el cuidado de la persona, cuando el titular no pueda hacerlo¹⁰¹.

2.2.2. ESTADOS EUROPEOS

En Alemania, el 18 de junio de 2009, el Bundestag aprobó la Ley sobre las Directrices Anticipadas que entró en vigor el 1 de septiembre de 2009. El proceso para la regulación del testamento vital en Alemania ha sido complicado y discutido durante muchos años, porque la sociedad estaba politizada y dividida, en cuanto al alcance de las situaciones y el contenido de la regulación. Finalmente fue aprobado en el Parlamento por 317 votos a favor frente a 223 en contra.

Según la norma aprobada, “Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts (3.

⁹⁹ <http://www.er.gov.sk.ca/Default.aspx?DN=95c82981-a6c6-4c9f-a455-4c2a4ea83216> 1/11/2010.

¹⁰⁰ <http://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/english/family/pgt/poa.asp> 10/10/2010.

¹⁰¹ http://www.bmonesbittburns.com/IA/IAHomepage/NewsToBrowser.asp?IA_ID=MAGRAHA M&LANGUAGE=EN&NEWS_ID=24&VERSION=null 15/10/2010.



BtÄndG)”, (Tercera Ley de modificación de la ley de atención)¹⁰², lo que una directiva anticipada o I.P., puede contener es la voluntad del paciente sobre tratamientos médicos y psiquiátricos, cuidados básicos, tratamientos que sustentan la vida y de resucitación, así como nombramiento de representante. La voluntad anticipada puede ser modificada, renovada o cancelada, en cualquier momento y puede hacerse de forma verbal, por escrito o a través de conductas que señalen claramente la decisión. No es necesario que la persona tenga plena capacidad jurídica (Volle Geschäftsfähigkeit) para revocar una directiva anticipada o I.P.¹⁰³

Austria cuenta con varios documentos y normas sobre los derechos de los pacientes. Existe la “Carta de derechos de los pacientes” del año 2.002, que regula el derecho al consentimiento informado: Los pacientes sólo pueden ser tratados con su consentimiento informado. Si el paciente no es capaz de otorgarlo, su representante podrá dar su consentimiento (art. 17 de la “

Patientenverfügungsgesetz-Pat VG¹⁰⁴, de 8 de mayo de 2006, regula los requisitos y eficacia de los testamentos en vida “Patientenverfügung”, definiéndolo como, una declaración de voluntad por la cual un paciente niega un tratamiento médico y disponiendo que serán efectivas si el paciente se encuentra incapacitado para comprender, juzgar o expresarse, en el momento del tratamiento.

Estas instrucciones también permiten que una persona competente, pueda nombrar a alguien para tomar decisiones médicas en su nombre, si llegado el momento, él no tiene la capacidad necesaria para tomar decisiones por sí mismo. “Vorsorgevollmacht”.

- El rechazo a los tratamientos médicos, que debe ser concreto y estar escrito de forma inequívoca.

¹⁰² www.buzer.de/gesetz/8927/index.htm 10/01/2011.

¹⁰³ www.drze.de/im-blickpunkt/patientenve 10/01/2011.

¹⁰⁴ http://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXII/II_01299/index.shtml 15/09/2010.



- Es obligatorio realizarlo por escrito, en presencia de un abogado, un notario o una persona capacitada legalmente para defender al paciente.
- Debe estar datado y firmado.
- El Testamento pierde su fuerza vinculante pasados 5 años después de su ejecución, a menos que el propio paciente haya determinado un tiempo menor.
- Puede ser renovado cumpliendo los requisitos de formalización.
- Si un testamento no cumple todas las condiciones no es vinculante, pero debe tenerse en cuenta la voluntad del paciente
- No será válido si no se basa en una declaración libre, si su contenido es jurídicamente inaceptable o si el estado de la ciencia sobre el contenido, ha cambiado esencialmente desde su otorgamiento.¹⁰⁵

En Bélgica, la Ley de 22 de agosto de 2002, relativa a los derechos de los pacientes “Loi relative aux droits du patient, 2002-08-22/45”¹⁰⁶¹⁰⁷ en su artículo 8, párrafo 4 dispone, que si una persona con capacidad necesaria, de acuerdo a los términos de dicha ley, declara por escrito su rechazo a una forma específica de tratamiento propuesto por un médico, ésta negativa debe ser respetada desde ese momento, a menos que el otorgante recupere su capacidad y lo revoque. Las instrucciones previas deben hacerse siempre por escrito. La norma en su artículo 14 dispone, que una persona puede designar por escrito cuando tenga plena capacidad, un “mandataire par le designe patiente” (un poder para la atención de salud). Este mandato debe ir datado y firmado por ambos, el mandatario y el paciente

También permite la ley a los médicos, practicar la eutanasia a pacientes que están inconscientes o que no puedan expresar su voluntad. En tales casos, el paciente debe haber otorgado la directiva anticipada para la eutanasia en los 5 años anteriores de haber perdido la capacidad y debe ser añadido a su expediente médico. El documento debe ser escrito, datado y firmado en presencia de dos

¹⁰⁵ <http://www.patientenanwalt.com/fileadmin/dokumente/09> 23/07/2010.

¹⁰⁶ <http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm> 23/07/2010.

¹⁰⁷ http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002082245&table_name=loi 12/08/2010.



testigos mayores de edad. Al menos uno de los testigos no debe tener ningún interés material en la muerte de la persona. Los médicos tienen que seguir un determinado procedimiento.

En Bulgaria, la Constitución de la República, aprobada el 18 de mayo 1971, regula el derecho al consentimiento informado de sus ciudadanos, en los artículos 52. y 57. No hace especial referencia al consentimiento anticipado. La Ley de Salud de 2004, regula el estatuto, los derechos y obligaciones de los ciudadanos en la asistencia sanitaria.¹⁰⁸

En Dinamarca la Ley de Salud, N ° 546, de 24 de junio de 2005, fue aprobada por el Parlamento en el año 2005, entrando en vigor el 1 de enero de 2007, siendo la norma básica que cubre la mayor parte de los derechos de los pacientes. Anteriormente a la publicación de esta ley, Dinamarca tenía varias normas que regulaban diferentes derechos de los pacientes, entre ellas: la Ley N ° 482 de 1 de julio de 1998, sobre los derechos de los pacientes, la Ley del Aborto, la Ley de Reproducción Asistida y la Ley de Trasplante.

La Ley de Salud de 2005 regula el consentimiento informado en su artículo 15 y las directivas anticipadas tienen su plasmación en función a la norma “ N° 482, 1998” (Ley N ° 482 de 1 de julio de 1998, sobre los derechos de los pacientes). Las directivas son jurídicamente vinculantes en determinadas circunstancias y de asesoramiento en otros¹⁰⁹.

Cualquier persona mayor de 18 años que no esté bajo tutela, puede escribir una directriz anticipada. La capacidad se presume y no es necesaria la participación de un médico o un notario. Contempla un procedimiento de registro para la inscripción modificación o cancelación de las directivas en el Registro Central.

¹⁰⁸http://translate.googleusercontent.com/translate_c?hl=es&langpair=en%7Ces&u=http://faolex.fao.org/docs/texts/bul61743.doc&rurl=translate.google.es&usg=ALkJrhmrVy1u121g8K4Q3YeEV1UWIZNsg 23/12/2010.

¹⁰⁹<http://waml.haifa.ac.il/index/reference/legi> 21/12/2010.



Las directivas pueden incluir decisiones relativas al tratamiento médico y soporte vital. Se puede especificar, que no se desea el tratamiento de soporte vital, en caso de accidente o urgencia, cuando no hay perspectivas de curación mejora o alivio. En tales casos, los médicos deberán consultar el Registro para comprobar si el paciente ha otorgado testamento vital y si es así, se considera jurídicamente vinculante. También, es posible especificar que no se desea el tratamiento de soporte vital en caso de enfermedad avanzada, debilitamiento debido a la vejez, accidentes, insuficiencia cardiaca o situaciones similares que provocan una gran invalidez.

En Estonia las directivas anticipadas son jurídicamente vinculantes con arreglo a la Ley de Obligaciones, .¹¹⁰ El art. 767 de esta ley incluye la prestación de los servicios de salud a los pacientes sin capacidad ¹¹¹

- “Si un paciente está inconsciente o es incapaz de ejercer su voluntad por cualquier otra razón, si no tiene un representante legal o éste no puede ser localizado, la prestación de los servicios de atención de salud se permite sin el consentimiento del paciente, si ello redundaría en el interés del paciente y se corresponde con las intenciones expresadas anteriormente por él y si la no prestación de servicios de salud inmediatamente, pusiera en peligro la vida del paciente o dañara significativamente su salud”.

Dispone así mismo que las instrucciones expresadas con anterioridad por un paciente, si es posible, se determinaran mediante la ayuda de su familia inmediata que será informada de su estado de salud, de la prestación de los servicios de salud y de los riesgos asociados. En cuanto a las condiciones que rodean la escritura, la validez y el registro de una directiva anticipada: la capacidad se presume salvo prueba en contrario y las instrucciones previas no se limitan a un período determinado de tiempo.

¹¹⁰ <http://www.lexadin.nl/wlg/legis/norf/oeur/lxweest.htm> 1/12/2010.

¹¹¹



En Finlandia, se regulan en la Ley de la Condición Jurídica y Derechos de los Pacientes de 1992. En el artículo 8 referido a situaciones de emergencia; dispone que los médicos no pueden dar tratamiento a una persona que esté inconsciente o sea incapaz de expresar su voluntad, si el tratamiento va contra el interés de salud de esa persona. Lo hará según lo expresado con firmeza y competencia en algún momento en el pasado. En 1999, se reformó el artículo 6 de la ley disponiendo la necesidad de que los representantes legales, junto con los familiares o amigos cercanos, tomen las decisiones en nombre de una persona con incapacidad, para tener en cuenta sus deseos expresados anteriormente. Posteriormente en el año 2005 se modificó para clarificar como se deben tomar las decisiones en nombre de un adulto con discapacidad. Las decisiones serán tomadas de la forma siguiente:

1. De acuerdo con las instrucciones contenidas en una directiva anticipada (si se ha hecho, siempre será lo primero).
2. Mediante la consulta con un administrador designado por el tribunal (el tutor) en los asuntos de cuidados de salud.
3. Mediante la consulta con un administrador que ha sido designado por el paciente para tomar decisiones del cuidado de la salud.
4. Mediante consultas con un padre, hijo o amigo cercano o familiar.

Sobre las condiciones que rodean la escritura, la validez y el registro: La persona debe tener la capacidad suficiente para hacer una directiva anticipada válida. Esa competencia se presume salvo prueba en contrario. En caso de duda, un médico debe evaluar la capacidad de una persona.

No existe un procedimiento para el registro, pero debe dejarse constancia en el expediente médico del paciente. Puede hacerse en forma oral, (por ejemplo en el hospital) o por escrito y puede contener instrucciones sobre las condiciones del tratamiento médico, los cuidados, los tratamientos de mantenimiento de vida, de resucitación y nombramiento de representante. Puede ser modificada, renovada o cancelada en cualquier momento, de forma verbal, por escrito o a través de conductas que indiquen claramente la decisión.

¹¹² www.finlex.fi/en/laki/kaannokset/1992 19/09/2010.



En Francia, la Ley de 4 de marzo de 2002, sobre derechos de los pacientes y la modernización del Sistema Único de Salud, otorga a las personas el derecho a designar por escrito a un representante del cuidado de la salud “Loi, n° 2002-303, du 4 mars, relative aux droit des malades et á la qualite du systeme de sánte”¹¹³.

El poder para la atención de salud, conocido como “personne de confiance” (persona de confianza), se debe consultar siempre que la persona sea incapaz de expresar sus deseos o para comprender la información en relación con el tratamiento propuesto. El apoderado también tiene derecho a apoyar a la persona y estar presente durante las consultas médicas con el fin de facilitar la toma de decisiones. El poder para la atención de salud debe ser designado por escrito y se puede cancelar en cualquier momento. El testamento vital, se regula concretamente por la Ley 2005-370, de 2005, sobre los derechos de los enfermos y el final de la vida y por el Decreto 2006-119, de 6 de febrero, sobre las Directivas Anticipadas. Ambas disponen, que la decisión que tome el paciente sobre sus cuidados o tratamientos, debe ser seguida por el personal sanitario, después de haber informado al paciente de las consecuencias de sus elecciones.

En el caso de que el paciente no se encuentre en condiciones de expresar su voluntad, contempla la figura de un tercero, puede ser la “persona de confianza”, la familia o un allegado próximo, que deberá ser consultado salvo en caso de imposibilidad o urgencia. La normativa no contempla límites al derecho a decidir del paciente, sí lo ha hecho la jurisprudencia del Consejo de Estado, en Sentencia de 16 de agosto de 2006, fallando que no estamos ante una libertad general y absoluta, de tal forma que no se atenta contra la libertad cuando el personal sanitario lleva a cabo, para salvar al paciente, un acto indispensable para su supervivencia proporcionado a su estado¹¹⁴.

¹¹³ <http://www.legifrance.gouv.fr> 12/12/2010.

¹¹⁴ San Julián, V., “Directivas Anticipadas en Francia”. Actualidad del Derecho Sanitario, n° 129, Pág. 545.



En Georgia las instrucciones previas están reguladas desde 1997, por medio de la Ley de Atención Sanitaria. Posteriormente, la Ley sobre los Derechos de los Pacientes del año 2000, fortaleció aún más la base jurídica del concepto de instrucciones¹¹⁵. El artículo 24 de la citada norma establece: “Todo ciudadano de Georgia tiene derecho a expresar por adelantado sus deseos (consentimiento o negativa) en forma escrita, relativa a la prestación de resucitación, tratamiento vital o los cuidados paliativos para cuando el paciente se vuelva incompetente o pierda la capacidad de decisión sólo si esta condición es causada por: a) la fase terminal de una enfermedad incurable o b) una enfermedad que inevitablemente es causa de discapacidad grave.”

El artículo 11 dispone: “La prestación de asistencia sanitaria a una persona que es incapaz de dar su consentimiento, su participación en el proceso de la educación y la investigación científica, sólo es admisible si su voluntad está expresada con anterioridad (cuando él/ella fue capaz de dar su consentimiento).” También el artículo 149 establece: “Un paciente inconsciente debe contar con un tratamiento, excepto en los casos en que él / ella previamente, (cuando él/ella tenía la capacidad de decisión), se negó al tratamiento de reanimación, de salvamento o de tratamiento paliativo”. La negativa del tratamiento de resucitación, sólo es posible cuando se trata de las etapas finales de la vida o ante una enfermedad que involucra una discapacidad grave. Esto también se aplica a las decisiones tomadas por el apoderado del cuidado de la salud. Los Testamentos vitales se pueden modificar o renovar en cualquier momento, siempre que tenga capacidad suficiente el otorgante.

En Hungría, la Ley de Salud¹¹⁶, fue aprobada en 1997 y entró en vigor en julio de 1998. Dispone que un paciente, pueda otorgar una declaración anticipada de voluntad por escrito, que se utilizará en caso de incapacidad posterior. En cuanto a las condiciones que rodean la escritura, el otorgante debe tener capacidad plena, y deben ser realizadas mediante documento notarial. Para ser considerada válida, un psiquiatra certificado por el consejo debe haber confirmado en un dictamen

¹¹⁵ www.grtl.org/statepriorities.asp 11/1/2010.

¹¹⁶ <http://europatientrights.eu/countries/ratified/hungary/hungary.html> 01/08/2010.



médico, (no más de un mes antes), que la persona había tomado la decisión con pleno conocimiento de sus consecuencias. Si una persona es incapaz de escribir, la directiva anticipada deberá hacerse por la presencia de dos testigos quienes también deberán firmar el documento.

Sobre el contenido material, el otorgante puede negarse a formas específicas de tratamiento, los que mantienen la vida o los de resucitación, si el paciente sufre de una enfermedad grave que, de acuerdo con el estado actual de la ciencia médica, dará lugar a la muerte en un corto período de tiempo, incluso con una atención sanitaria adecuada, y es incurable.ueden ser rechazados los tratamientos, también cuando la persona sufra una enfermedad incurable y como consecuencia de la enfermedad sea incapaz de cuidarse a sí mismo físicamente o sufra dolor que no se pueda aliviar con el tratamiento adecuado. Se puede designar a alguien para consentir y/o rechazar en su nombre en caso de incapacidad posterior, es decir, un poder para la atención de salud. De acuerdo con la Ley de Salud, si una persona no tiene representante legal, los parientes cercanos, pueden rechazar o consentir el tratamiento en su nombre. La Ley contiene una descripción de las personas que tienen derecho de consentimiento y/o negativa y concretamente a los menores de 18 años no les permite negarse a recibir tratamiento.

Los médicos están obligados a respetar los deseos contenidos en el testamento vital, aunque consideren que tales deseos no son en el mejor interés para el paciente. Sin embargo, para la terminación del tratamiento de soporte vital, la instrucción puede ser ignorada si hay alguna duda acerca de los deseos del paciente. En todo caso la opinión del paciente siempre debe tenerse en cuenta en la mayor medida posible.

Sobre los requisitos y posibilidades de modificación, renovación y cancelación de las directivas anticipadas:

- Se deben renovar cada 2 años.
- Sólo la persona que hizo la directiva, puede cancelar o modificar la misma.



- Puede ser retirada en cualquier momento y sin ninguna obligación formal, incluso si el paciente no es competente.

En Italia no hay forma de reconocimiento legal de las directivas anticipadas. Cualquier persona puede hacer un testamento vital sobre el tipo de atención que desea o no recibir, pero la directiva anticipada será meramente consultiva. Según la Ley 6 / 2004¹¹⁷, si es posible designar a un “comisario de apoyo”. Para designar un comisario de apoyo por medio de un documento de I.P., o directiva anticipada, la persona debe tener la capacidad necesaria para hacerlo y la designación debe hacerse por escrito, en forma de documento notarial.

El Código de Deontología Médica italiano, recoge la obligatoriedad de tener en cuenta lo que hubiera manifestado el paciente con anterioridad, si se encuentra en una situación de peligro, y éste no es capaz de manifestar su propia voluntad.

Después de la polémica suscitada recientemente en la opinión pública por el caso Eluana Englaro¹¹⁸, el Parlamento tramitó un proyecto de ley que regulara esta figura. Concretamente el 26 de marzo de 2009, el Senado aprobó el proyecto de ley sobre el testamento vital con la inclusión a última hora de una enmienda que dejaba prácticamente como estaba la expresión de la voluntad del enfermo, pues no hace vinculantes los deseos puestos por escrito en el testamento vital.

Esta enmienda, presentada por la Unión de Demócratas de Centro, permite a los médicos poder decidir si cumplir o no la voluntad escrita del enfermo sobre su futuro. El texto prohíbe “cualquier forma de ensañamiento terapéutico, que someta al enfermo a tratamientos inútiles, desproporcionados o arriesgados” y regula cómo tiene que ser el testamento vital: firmado, depositado ante notario y válido durante tres años.

¹¹⁷ http://www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/Patients_Rights.pdf 24/07/2010.

¹¹⁸ Eluana Englaro, fue una mujer italiana que estuvo en estado vegetativo debido a un accidente de tráfico desde el 18 de enero de 1992 hasta su muerte el 9 de febrero de 2009. Ante la situación irreversible de la hija, su padre solicitó suspender el suministro de alimentos, ya que, según él, “habría expresado claramente el deseo de morir en caso de sufrir un accidente que la dejara en coma o en estado vegetativo”.



En Luxemburgo la reciente ley sobre la eutanasia y la asistencia al suicidio “Loi du 16 mars 2009 sur l’euthanasie et l’assistance au suicide”¹¹⁹ convirtió al país en el tercero de la Unión Europea en permitir la eutanasia, tras Bélgica y Holanda. El proceso legislativo fue complicado llegando a una controversia que forzó al Gobierno y al Legislativo a reducir los poderes del Jefe del Estado. A comienzos de diciembre de 2008, el Gran Duque de Luxemburgo, amenazó con no sancionar la norma por razones de conciencia debido a sus creencias católicas, por lo que el Gobierno puso en marcha el trámite parlamentario para reducir los poderes del Jefe del Estado.

Para llevarlo a cabo, se suprimió el término “sancionar” en el artículo 34 de la Carta Magna, en el que ahora se indica que el soberano debe “promulgar” los textos legislativos. La crisis provocada por Enrique I de Luxemburgo recordó la suscitada en 1990 por su tío, el Rey Balduino de Bélgica, que se negó a firmar el texto aprobado por las dos Cámaras legislativas belgas sobre la legalización del aborto.

El texto que regula la eutanasia y la ayuda al suicidio, contempla además el testamento vital, por medio del cual, el paciente podrá hacer constar por escrito su voluntad sobre los tratamientos y cuidados de salud, que deberá ser archivada en un registro de la Dirección de Salud Pública. Para excluir la comisión de un delito en caso de que un médico ayude a morir a una persona se requieren las siguientes circunstancias: el paciente debe ser mayor de edad o menor emancipado, tener un diagnóstico irreversible y un sufrimiento físico o psíquico constante e insoportable sin perspectiva de mejora.

En Holanda la Ley de terminación de la vida previa petición y suicidio asistido, del año 2002¹²⁰, contiene disposiciones sobre las directivas anticipadas y sobre la eutanasia. Una directiva puede considerarse como una solicitud de eutanasia por parte del paciente si él / ella se vuelve incapaz de expresar su voluntad.

¹¹⁹ www.bioeticanet.info/eutanasia/Luxembur.pdf 13/06/2010.

¹²⁰ www.senat.fr. Etudes de législation comparée. 30/09/2010.



Según la norma holandesa, se entiende por eutanasia la terminación por parte del médico de la vida del paciente a petición de éste. El médico debe cumplir una serie de requisitos como haber llegado al convencimiento de que la solicitud del paciente es libre y voluntaria y que el sufrimiento del paciente insostenible y no tiene expectativas de mejora, debe informarle sobre su situación y expectativas de futuro y haber llegado al convencimiento junto con el paciente, que en la situación en que se encuentra no hay otra solución razonable. Debe consultar al menos con otro médico independiente que ratifique las condiciones anteriores y actuar con la mayor diligencia debida.

Es posible solicitarla desde los 16 años y desde los 12 a los 16, se necesita la aprobación de los padres. En el artículo 2.2, se regula la posibilidad de que un paciente redacte por escrito una declaración que contenga una petición de terminación de su vida, para cuando no esté en condiciones de expresar su voluntad.

En Noruega las instrucciones previas no son jurídicamente vinculantes. Según el artículo 4.9 de la ley de los Derechos de los Pacientes¹²¹, un paciente puede negarse a recibir sangre o productos sanguíneos (por ejemplo, un testigo de Jehová). También puede negarse a suspender una huelga de hambre en curso.

El artículo 7 de la “Ley Personal de Salud de 1999” se ocupa de la cuestión de la asistencia sanitaria de emergencia y dice lo siguiente: el personal de salud proporcionará inmediatamente la atención médica que sea capaz, cuando se suponga que la asistencia sanitaria es de vital importancia.

La ley de los derechos de los pacientes establece que un paciente moribundo tiene derecho a oponerse al tratamiento de soporte vital y si es incapaz de comunicar sus deseos sobre el tratamiento, el personal sanitario podrá retirar la asistencia sanitaria prestada si los familiares próximos del paciente así lo solicitan siempre que el personal sanitario que le asista a partir de una evaluación independiente,

¹²¹ www.lexadin.nl/wlg/legis/nofr/eur/lxw 10/10/2011.



encuentra que esto también se corresponde con la deseos del paciente. Es de suponer que tales deseos se podrían registrar en una directiva anticipada.

En Suiza, recientemente se ha aprobado una legislación específica relativa a las directivas anticipadas en el ámbito federal “Erwachsenenschutzrecht”. Sin embargo, en algunos cantones, por ejemplo, Argovia, Appenzell, Rodas Exteriores, Genf, Lucerna, Wallis y Zurich, las directrices anticipadas están reguladas por la legislación de salud del propio cantón. En el cantón de Ginebra, se aprobó en 1996, una Ley que regula esta figura y obliga a todo el personal médico a respetar las directrices anticipadas, denominadas “Testament Biologique”. En el cantón de Vallais, la Ley de Salud de 1996, el artículo 20 establece lo siguiente:

- Todo el mundo puede hacer una directiva anticipada sobre el tipo de atención que desea o no desea recibir en situaciones específicas cuando ya no son capaces de expresar sus deseos.
- De la misma manera, cada uno puede designar a una persona que será responsable de tomar decisiones en su nombre sobre la elección de cuidados que deben prestarse en estas mismas circunstancias.

Las instrucciones previas en Suiza, también se rigen por las leyes relacionadas con la protección de la intimidad y la libertad personal (artículo 27 del código civil suizo y el artículo 10 de la Constitución) pero como advertíamos en el año 2009, se reguló a nivel federal la ley que se conoce como Erwachsenenschutzrecht¹²². En relación al testamento vital, establece que una persona puede escribir una directriz anticipada conteniendo la aceptación o denegación de tratamiento médico. También permite a un adulto competente nombrar por escrito una o más personas que en el caso de incapacidad, puede dar su consentimiento al tratamiento médico en su nombre.

¹²² www.juristenverein-sh.ch/vortrag-reuser.pdf. 16/09/2010.



En el Reino Unido hasta hace poco, nadie estaba autorizado legalmente a consentir o rechazar un tratamiento médico, no había ninguna ley para regular la utilización de las instrucciones previas. Las instrucciones previas habían sido legales en Inglaterra y Gales bajo el Derecho Común, sobre el tratamiento de una persona para el trastorno mental en virtud de la Ley de Salud Mental de 1983. Sin embargo, una directiva anticipada, relativa a un trastorno físico relacionado con el trastorno mental no se vería afectada por la detención de una persona al amparo de la Ley de Salud Mental.

En abril de 2005, la Ley de Capacidad Mental recibió la sanción real y se convirtió en la Ley de Capacidad Mental de 2005¹²³. Proporciona un marco legal en Inglaterra y Gales para la gente que no puede ser capaz de tomar sus propias decisiones debido a un problema de salud mental, o una discapacidad de aprendizaje. Secciones 24 a 26 decisiones anticipadas a rechazar el tratamiento.

Otras decisiones sobre tratamientos no relacionados con la Ley de Salud Mental están presumiblemente cubiertas por las disposiciones de Derecho Común que rigen el consentimiento informado.

¹²³ www.patient.co.uk/doctor/Mental-Capac. 21/09/2010.



2.3. ORDENAMIENTO JURÍDICO ESPAÑOL

2.3.1. LA CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA

La Constitución Española de 1.978 sentó las bases jurídicas, políticas, territoriales y competenciales de la actual situación jurídica sanitaria. Como precedente esencial de la institución que estudiamos en el presente trabajo, consagra la dignidad de la persona como fundamento del orden político y la paz social¹²⁴. La dignidad representa, la expresión máxima del hombre como persona y fundamenta el derecho del paciente a su autodeterminación y por ello, a otorgar un documento de I.P., Es imprescindible también mencionar en el tema que nos ocupa, la regulación del derecho a la vida como fundamental, que formula la C.E., en su artículo 15.

- *“Todos tienen 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. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las Leyes penales militares para tiempos de guerra”.*

En el artículo 1.1¹²⁵, la carta magna hace referencia a los valores superiores del ordenamiento jurídico español citando entre ellos el primero la libertad, y el

¹²⁴ C.E. Artículo 10.

1. La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la Ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.

2. Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los Tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España.

¹²⁵ C.E. Artículo 1. 1. 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.



artículo 16¹²⁶ garantiza la libertad ideológica religiosa y de culto. La libertad a elegir los tratamientos y cuidados sanitarios y la forma que cada persona quiere vivir los momentos finales de su vida, encuentran su fundamento en éstos derechos, principios y valores constitucionales. La regulación de los derechos de los pacientes, nace del mandato constitucional reconocido en el artículo 43 de la Constitución Española de 1978 sobre la protección del derecho a la salud.

- *Art. 43.1 “Se reconoce el derecho a la protección de la salud. 2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto”.*¹²⁷

Es importante resaltar que en la Carta Magna, se establece una organización territorial, que instaura un modelo por el cual, el Estado y las Comunidades Autónomas, se reparten el ejercicio de las competencias sobre las distintas materias que gestionan las Administraciones Públicas respectivas, salvaguardando siempre la unidad del Estado, la igualdad de todos los ciudadanos ante la ley, y la no discriminación por razón de nacimiento o de residencia entre otros.

Esta nueva organización territorial así como el reparto de las competencias están plasmadas en los artículos 2¹²⁸ y 143 y siguientes de la norma suprema del Ordenamiento Jurídico.

¹²⁶ C.E. Artículo 16.

1. Se garantiza 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.
2. Nadie podrá ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencias.
3. Ninguna confesión tendrá carácter estatal. Los poderes públicos tendrán en cuenta las creencias religiosas de la sociedad española y mantendrán las consiguientes relaciones de cooperación con la Iglesia Católica y las demás confesiones

¹²⁷ Artículo 43 Constitución Española 1978

¹²⁸ Artículo 2 La Constitución se fundamenta en la indisoluble unidad de la Nación española, patria común e indivisible de todos los españoles, y reconoce y garantiza el derecho a la autonomía de las nacionalidades y regiones que la integran y la solidaridad entre todas ellas.



2.3.2. LEY GENERAL DE SANIDAD

La Ley General de Sanidad, Ley 3/1986, de 4 de abril¹²⁹ (L.G.S.), es la norma que desarrolla los derechos y los deberes reconocidos en el artículo 43 de la Constitución Española, y es el antecedente más próximo a la regulación en nuestro derecho, de una serie de normas que han ido preparando en nuestro ordenamiento jurídico sanitario, determinados conceptos novedosos en la práctica clínica¹³⁰. Establece en el artículo 1º.1 que su objetivo básico, es hacer efectivo el derecho a la promoción de la salud, reconocido en el artículo 43 de la Constitución.

La Ley General de Sanidad, se funda en dos razones normativas de nuestra Carta Magna, la primera como hemos mencionado, es el reconocimiento en el artículo 43 del derecho a la protección de la salud, y el artículo 49¹³¹ que regula el derecho, la asistencia y las necesidades de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, derechos que además, requieren de los poderes públicos, la adopción de las medidas idóneas para satisfacerlos. La segunda, razón es organizativa y se basa en la institucionalización, a partir de las previsiones del título VIII de la Constitución, de la organización territorial en Comunidades Autónomas, a las cuales han reconocido sus Estatutos, amplias competencias en materia de Sanidad.

El modelo sanitario que se adopta en las Comunidades Autónomas, es de administraciones suficientemente dotadas y según consta en propia la exposición de motivos “con la perspectiva territorial necesaria, para que los beneficios de la autonomía no queden empeñados por las necesidades de eficiencia en la gestión”.

¹²⁹ Ley General de Sanidad, Ley 3/1986, de 4 de abril. B.O.E. número 102 de 29 de abril de 1986.

¹³⁰ Rivero Ortega, R. Calvo Sánchez, M.D. “Derecho Público de Castilla y León. cap 9 Sanidad. Pág. 897-915.

¹³¹ Art. 49 C.E. Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.



El Sistema Nacional de Salud se concibe por ello, como el conjunto de los servicios de salud de las distintas Comunidades Autónomas convenientemente coordinados. Así, el artículo 50 establece, que en cada Comunidad Autónoma se constituirá un servicio de salud integrado por todos los centros, servicios y establecimientos de la propia Comunidad, Diputaciones, Ayuntamientos y cualesquiera otras Administraciones territoriales intracomunitarias, que estará gestionado bajo la responsabilidad de la respectiva Comunidad Autónoma.

En la norma cabe destacar, que universaliza el derecho a la protección de la salud, ya que reconoce el derecho a obtener las prestaciones del sistema sanitario a todos los ciudadanos y a los extranjeros residentes en España. La mayoría de las disposiciones de la L.G.S., tienen carácter organizativo, ya que uno de sus objetivos primordiales fue la creación de un Sistema Nacional de Salud, pero también se recogieron los derechos y obligaciones de los pacientes concretamente en sus artículos 10, y 11.¹³²

Dentro del artículo 10 se expone un catálogo de derechos de los pacientes:

- Respeto a su personalidad, dignidad intimidad y no ser discriminado.
- Información sobre los servicios sanitarios, a que puede acceder.
- Confidencialidad, de toda la información relacionada con su proceso.
- Ser advertido de utilización de proyecto docente o de investigación.
- Información, sobre el diagnóstico y alternativas de tratamiento.
- Libre elección de opciones mediante el consentimiento informado.
- Asignación de un determinado médico que será su interlocutor.
- Obtener certificados sobre su proceso, y estado de salud.

¹³² Art. 11 LGS, Serán obligaciones de los ciudadanos con las Instituciones y organismos del sistema sanitario:

1. Cumplir las prescripciones generales de naturaleza sanitaria comunes a toda la población, así como las específicas determinadas por los servicios sanitarios.
2. Cuidar las instalaciones y colaborar en el mantenimiento de la habitabilidad de las Instituciones sanitarias.
3. Responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones ofrecidas por el sistema sanitario, fundamentalmente en lo que se refiere a la utilización de servicios, procedimientos de baja laboral o incapacidad permanente y prestaciones terapéuticas y sociales.



- Negarse al tratamiento y solicitar el alta voluntaria.
- Participar a través de instituciones en actividades sanitarias.
- Que quede constancia por escrito de su proceso, y al informe de alta.
- Utilizar las vías de reclamaciones y propuesta de sugerencias.
- Elección condicionada de médicos.
- Obtener los productos sanitarios y los medicamentos necesarios.

A pesar de ser un artículo extenso y con gran contenido, no agotaba el catálogo de derechos del paciente, ni regulaba algunas figuras ya en vigor en otros ordenamientos jurídicos, tales como el consentimiento informado anticipado y la historia clínica. Sobre esta insuficiencia sustantiva de derechos existe mucha literatura doctrinal, siendo analizado en la mayoría de los foros relativos al derecho sanitario.^{133 134} El problema fue más evidente, a partir de las situaciones sociales que se plantearon ante estados clínicos irreversibles, sin posibilidad de que el paciente pudiera consentir anticipadamente.

2.3.3. CONVENIO DE OVIEDO

Relevancia especial en el tema que nos ocupa, como advertimos en los antecedentes normativos de éste capítulo, tiene el Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina. Respecto a los documentos de I.P., se trata de una norma que enuncia los principios más importantes en la materia, dejando las cuestiones de desarrollo para otras reglas complementarias y protocolos adicionales.

¹³³ Corbella, J., “Análisis crítico de los derechos del usuario en la ley General de Sanidad” Comunicación al Cuarto Congreso de “Derecho y Salud”, San Sebastián 1995.

¹³⁴ Gracia, D., “Derechos y deberes de los usuarios en el Sistema Nacional de Salud” Conferencia Inaugural del Cuarto Congreso “Derecho y Salud” San Sebastián 1995, editado por el Departamento de Sanidad de la C.C.A.A del País Vasco, Agosto 1996.



Cuando regula el consentimiento del paciente, posibilita que éste pueda expresar sus deseos anticipadamente, disponiendo que deberán ser tomados en consideración respecto a una intervención médica, si en el momento de la intervención, no se encuentra en situación de expresar su voluntad.

Según ha destacado De Lorenzo,¹³⁵ este Convenio “constituye una iniciativa capital, puesto que, a diferencia de las distintas declaraciones internacionales que lo han precedido, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben”. Esta posibilidad de expresar anticipadamente la voluntad, pese a que en la última década estaba siendo regulada en algunos países de nuestro entorno cultural, no había sido expresamente reconocida por el Ordenamiento Jurídico interno Español, siendo la ratificación del Convenio de Oviedo, la que ha abierto las puertas para su regulación¹³⁶.

Existe un Informe Explicativo del Convenio que se publicó el 17 de diciembre de 1996, y fue elaborado bajo la responsabilidad del Secretario General del Consejo de Europa a partir de un proyecto preparado a petición del Comité Director para la Bioética (C.D.B.I.) , por Jean Michaud (Francia) Presidente del Comité. El informe tiene en cuenta las discusiones mantenidas en el seno del Comité y del Grupo de Trabajo al que se le confió la elaboración del proyecto de Convenio y en relación con la regulación del artículo 9 relativo a los Deseos Expresados. Anteriormente formula las siguientes explicaciones:

- *“Este artículo está diseñado para los casos en que las personas con capacidad de entender hayan expresado con anterioridad su consentimiento (ya sea de asentimiento o de rechazo) en relación con situaciones previsibles en las que ya no se encontraría en condiciones de expresar su opinión sobre la intervención”.*

¹³⁵ De Lorenzo y Montero, R. “Manual Práctico de la ley Básica de Autonomía de los pacientes para Especialistas en Oncología” Sanidad ediciones. SANED, Pág. 11 Madrid 2003.

¹³⁶ Calvo Sánchez, M.D. “Convenio de Oviedo, Derecho Positivo de nuestro Ordenamiento Jurídico”. Revista Gaceta Sanitaria de Salamanca. Año V(10), 1.999, Pág. 6.



- *“Comprende, por tanto no sólo situaciones de urgencia, sino también las situaciones en las que el individuo ha previsto que podría ser incapaz de dar su consentimiento válido, por ejemplo en una enfermedad progresiva como la demencia senil”.*
- *“El artículo establece que cuando las personas hayan expresado con anterioridad sus deseos, éstos deben tenerse en cuenta. Con todo, tener en cuenta los deseos expresados con anterioridad no significa que deban seguirse necesariamente. Por ejemplo, cuando los deseos se expresan mucho tiempo antes de la intervención y la ciencia haya avanzado desde entonces, puede no haber fundamento para respetar la opinión del paciente. Así el facultativo debe, en la mayor medida posible, estar persuadido de que los deseos del paciente se aplicarán a la situación actual y que aún son válidos, teniendo en cuenta especialmente el avance técnico de la medicina”.*

En resumen se desprende, tal y como afirma Requero,¹³⁷ que su fundamento es prácticamente similar al del consentimiento informado, está basado en la autonomía de la persona y la dignidad humana.

Es la plasmación documental de la voluntad del paciente, que se aplicará cuando el paciente deba someterse a una intervención o tratamiento, en momentos críticos para su vida, sin gozar de la capacidad suficiente para mostrar sus deseos ni otorgar su consentimiento. Es general la consideración doctrinal de la importancia del Convenio de Oviedo como primera norma internacional sobre bioética vinculante para los Estados firmantes, sin embargo, pese a haber sido la norma madre de regulaciones posteriores como la de autonomía del paciente que estudiaremos a continuación, se echa en falta una mayor concreción en determinados términos y la necesidad de regular con más precisión.

¹³⁷ Requero, J.L. “El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español”. Diario La Ley, nº 5570/2002. BIB 2002/1105. Pág.6.



2.3.4. LEY BÁSICA 41/2002 DE 14 DE NOVIEMBRE

La Ley básica 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, es la norma fundamental estatal en la regulación de los documentos de I.P. Es necesario advertir, que la regulación específica del derecho al testamento vital en nuestro ordenamiento, tuvo en el ámbito autonómico su primera publicación en Cataluña, mediante la ley 21/2000, de 29 de diciembre reguladora de los derechos de información, autonomía y documentación clínica¹³⁸. Varias Comunidades Autónomas como Galicia, Extremadura, Aragón, La Rioja o Navarra siguieron el camino de la Ley Catalana, aprobando sus respectivas leyes con anterioridad a la disposición de ámbito nacional.

Así las cosas, se produjo una diversidad legislativa en el derecho a otorgar documento de I.P., generada por las diferentes comunidades, que establecían requisitos de capacidad y formalización distintos en cada territorio. Ante ésta situación insólita, que los pacientes fueran protegidos de forma distinta por razón del territorio, conculcando el artículo 14 de la C. E.¹³⁹, que consagra el principio de igualdad de todos los españoles ante la ley, se promovió un estado de opinión, que exigía la regulación de esos derechos a nivel nacional. El Parlamento nacional, decidió establecer una norma de carácter básico que fijara los mínimos en esa materia, y homogeneizara los derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios en España.

La Ley 41/2002 por tanto, es decisiva en el tema de los llamados “testamentos vitales” en nuestro Ordenamiento Jurídico, tanto en su tramitación como ley

¹³⁸ Ley 21/2000, de 29 de diciembre reguladora de los derechos de información, autonomía y documentación clínica. B.O.E. núm. 29, de 2 de febrero de 2001.

¹³⁹ C.E. Artículo 14: Igualdad ante la ley. “Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”.



“básica”, y por tanto de aplicación en todo el Estado Español, como en su configuración formal, material, y conceptual de la institución y el derecho recogido¹⁴⁰.

En enero de 2.001, se presentó una proposición de ley en el Senado por los Grupos Parlamentarios Emtessa dels Catalanes y Convergencia i Unió, que poco después fue ratificada por el resto de grupos parlamentarios del Senado, el 20 de febrero de ese mismo año y remitida posteriormente, al Congreso de los Diputados para su aprobación. La idea de los promotores en principio, era dictar una Ley Armonizadora, prevista en el artículo 150.3 de la Constitución Española¹⁴¹ según el cual, el Estado puede dictar leyes que establezcan los principios generales para armonizar las disposiciones normativas de las Comunidades Autónomas, aun en el caso de materias atribuidas a las competencias de éstas. Sin embargo, fue tramitada como Ley Básica complementaria de la Ley General de Sanidad, a tenor de lo dispuesto en el artículo 149. 1. 16 de la Constitución,¹⁴² que reserva al Estado la competencia exclusiva en: Bases y Coordinación General de la Sanidad.

¹⁴⁰ Tur Faúndez, M. N., “El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico”, Aranzadi civil 10 (2004), Pág.15-32.

¹⁴¹ C. E. Artículo 150.

1. Las Cortes Generales, en materias de competencia estatal, podrán atribuir a todas o a alguna de las Comunidades Autónomas la facultad de dictar, para sí mismas, normas legislativas en el marco de los principios, bases y directrices fijados por una Ley estatal. Sin perjuicio de la competencia de los Tribunales, en cada Ley marco se establecerá la modalidad del control de las Cortes Generales sobre estas normas legislativas de las Comunidades Autónomas.

2. El Estado podrá transferir o delegar en las Comunidades Autónomas, mediante Ley Orgánica, facultades correspondientes a materia de titularidad estatal que por su propia naturaleza sean susceptibles de transferencia o delegación. La Ley preverá en cada caso la correspondiente transferencia de medios financieros, así como las formas de control que se reserve el Estado.

3. El Estado podrá dictar Leyes que establezcan los principios necesarios para armonizar las disposiciones normativas de las Comunidades Autónomas, aun en el caso de materias atribuidas a la competencia de éstas, cuando así lo exija el interés general. Corresponde a las Cortes Generales, por mayoría absoluta de cada Cámara, la apreciación de esta necesidad.

¹⁴² Constitución Española. Artículo 149.

1. El Estado tiene competencia exclusiva sobre las siguientes materias.

1. La regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales.

2. Nacionalidad, inmigración, emigración, extranjería y derecho de asilo.

3. Relaciones internacionales.

4. Defensa y Fuerzas Armadas.

5. Administración de Justicia.

6. Legislación mercantil, penal y penitenciaria; legislación procesal, sin perjuicio de las necesarias especialidades que en este orden se deriven de las particularidades del derecho sustantivo de las Comunidades Autónomas.

7. Legislación laboral; sin perjuicio de su ejecución por los órganos de las Comunidades Autónomas.

8. Legislación civil, sin perjuicio de la conservación, modificación y desarrollo por las Comunidades Autónomas de los derechos civiles, forales o especiales, allí donde existan. En todo caso, las reglas relativas a la aplicación y eficacia de las normas jurídicas, relaciones jurídico-civiles relativas a las formas de matrimonio,



El texto tuvo un gran consenso parlamentario, salvo en el caso de Convergencia i Unió, que se opuso finalmente al proyecto, por considerar que el texto aprobado se excedía en sus atribuciones e invadía las competencias autonómicas, ya que entendía que la regulación de los Derechos del paciente, era una competencia atribuida por la Constitución a las Comunidades Autónomas en virtud del artículo 148.21 en materia de Sanidad e Higiene.

ordenación de los registros e instrumentos públicos, bases de las obligaciones contractuales, normas para resolver los conflictos de leyes y determinación de las fuentes del Derecho, con respecto, en este último caso, a las normas de derecho foral o especial.

9. Legislación sobre propiedad intelectual e industrial.
 10. Régimen aduanero y arancelario; comercio exterior.
 11. Sistema monetario: divisas, cambio y convertibilidad; bases de la ordenación del crédito, banca y seguros.
 12. Legislación sobre pesas y medidas, determinación de la hora oficial.
 13. Bases y coordinación de la planificación general de la actividad económica.
 14. Hacienda general y Deuda del Estado.
 15. Fomento y coordinación general de la investigación científica y técnica.
 16. Sanidad exterior. Bases y coordinación general de la sanidad. Legislación sobre productos farmacéuticos.
 17. Legislación Básica y régimen económico de la Seguridad Social, sin perjuicio de la ejecución de sus servicios por las Comunidades Autónomas.
 18. Las bases del régimen jurídico de las Administraciones públicas y del régimen estatutario de sus funcionarios que, en todo caso, garantizarán a los administrados un tratamiento común ante ellas; el procedimiento administrativo común, sin perjuicio de las especialidades derivadas de la organización propia de las Comunidades Autónomas; legislación sobre expropiación forzosa; legislación básica sobre contratos y concesiones administrativas y el sistema de responsabilidad de todas las Administraciones públicas.
 19. Pesca marítima, sin perjuicio de las competencias que en la ordenación del sector se atribuyan a las Comunidades Autónomas.
 20. Marina mercante y abanderamiento de buques; iluminación de costas y señales marítimas; puertos de interés general; aeropuertos de interés general; control del espacio aéreo, tránsito y transporte aéreo, servicio meteorológico y matriculación de aeronaves.
 21. Ferrocarriles y transportes terrestres que transcurran por el territorio de más de una Comunidad Autónoma; régimen general de comunicaciones; tráfico y circulación de vehículos a motor; correos y telecomunicaciones; cables aéreos, submarinos y radiocomunicación.
 22. La legislación, ordenación y concesión de recursos y aprovechamientos hidráulicos cuando las aguas discurren por más de una Comunidad Autónoma, y la autorización de las instalaciones eléctricas cuando su aprovechamiento afecte a otra Comunidad o el transporte de energía salga de su ámbito territorial.
 23. Legislación básica sobre protección del medio ambiente, sin perjuicio de las facultades de las Comunidades Autónomas de establecer normas adicionales de protección. La legislación básica sobre montes, aprovechamientos forestales y vías pecuarias.
 24. Obras públicas de interés general o cuya realización afecte a más de una Comunidad Autónoma.
 25. Bases del régimen minero y energético.
 26. Régimen de producción, comercio, tenencia y uso de armas y explosivos.
 27. Normas básicas del régimen de prensa, radio y televisión y, en general, de todos los medios de comunicación social, sin perjuicio de las facultades que en su desarrollo y ejecución correspondan a las Comunidades Autónomas.
 28. Defensa del patrimonio cultural, artístico y monumental español contra la exportación y la expoliación; museos, bibliotecas y archivos de titularidad estatal, sin perjuicio de su gestión por parte de las Comunidades Autónomas.
 29. Seguridad pública, sin perjuicio de la posibilidad de creación de policías por las Comunidades Autónomas en la forma que se establezca en los respectivos Estatutos en el marco de lo que disponga una ley orgánica.
 30. Regulación de las condiciones de obtención, expedición y homologación de títulos académicos y profesionales y normas básicas para el desarrollo del artículo 27 de la Constitución a fin de garantizar el cumplimiento de las obligaciones de los poderes públicos en esta materia.
 31. Estadística para fines estatales.
 32. Autorización para la convocatoria de consultas populares por vía de referéndum.
2. Sin perjuicio de las competencias que podrán asumir las Comunidades Autónomas, el Estado considerará el servicio de la cultura como deber y atribución esencial y facilitará la comunicación cultural entre las Comunidades Autónomas, de acuerdo con ellas.
 3. Las materias no atribuidas expresamente al Estado por esta Constitución podrán corresponder a las Comunidades Autónomas, en virtud de sus respectivos Estatutos. La competencia sobre las materias que no se hayan asumido por los Estatutos de Autonomía corresponderá al Estado cuyas normas prevalecerán, en caso de conflicto, sobre las de las Comunidades Autónomas en todo lo que no esté atribuido a la exclusiva competencia de éstas. El derecho estatal será, en todo caso, supletorio del derecho de las Comunidades Autónomas.



En la exposición de motivos de la ley, razona el legislador la necesidad de adaptar la norma y los derechos de los pacientes a la normativa internacional y europea, así como, la intención de completar los derechos enunciados en la L.G.S., en concreto sobre el documento de I.P.:

- *“... la presente Ley completa las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales. En este sentido, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. En particular, merece mención especial la regulación sobre instrucciones previas que contempla, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado”.*

Como principio general se establece en el Capítulo I, artículo 1, el ámbito de aplicación, que abarca y tiene por objeto, la regulación en todo el Estado Español de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y de los profesionales, en centros y servicios sanitarios públicos y privados en relación con la autonomía del paciente, de la información y de la documentación clínica. Es una cuestión de máxima relevancia, ya que en la práctica se pueden dar situaciones y circunstancias en las cuales, un paciente haya otorgado el documento de I.P., en una determinada Comunidad Autónoma, y su derecho se haga efectivo en otra distinta, con regulación diferente.

Como principios básicos¹⁴³, en relación al derecho que fundamenta el documento de I.P., establece que la dignidad humana, así como el respeto a la autonomía e intimidad del paciente-usuario deben orientar toda la actividad sanitaria.

¹⁴³ Artículo 2. Principios básicos.

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.

2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.

3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

5. Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.



Estableciendo explícitamente que cualquier actuación en el ámbito de la sanidad, requiere consentimiento previo de los pacientes-usuarios, debiendo el profesional sanitario informarle adecuadamente antes de recabar dicho consentimiento. El documento de I.P., regulado en la ley básica 41/2002, permite a una persona expresar previamente, la voluntad, los deseos, o instrucciones, relativas a los cuidados y tratamientos de salud que deben prestarle los profesionales sanitarios, cuando no se encuentre en condiciones de manifestarlas personalmente. Se plasma en su artículo 11.denominado Instrucciones Previas, siendo su texto integro el siguiente:

“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.

6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

7. La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.



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

Tal como dispone el texto, cada servicio de salud debe regular el procedimiento adecuado para otorgarlas y deben ser formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, es decir, se deja en manos de las legislaciones autonómicas el desarrollo del derecho, por lo que es necesario analizar conjunta y comparativamente, las diferentes disposiciones.

En relación a su fundamento, es opinión común de las distintas fuentes consultadas, que el documento de I.P., se basa en la autonomía de la voluntad del paciente, que pretende obtener un control sobre las situaciones futuras que afecten a su salud y tener así la tranquilidad, de que si en un momento dado pierde la capacidad para tomar decisiones, su voluntad será respetada y, al mismo tiempo, evitar que los familiares más cercanos tengan que asumir el peso de pronunciarse en la toma de decisiones ciertamente difíciles e incómodas. Por ello puede afirmarse que el fundamento de las I.P., es el respeto y la promoción de la autonomía del paciente, que se prolonga aún cuando éste, no puede decidir por sí mismo, encontrándose en una situación de máxima vulnerabilidad¹⁴⁴.

Por medio del documento de I.P., el paciente-otorgante, se dirige a los profesionales sanitarios que puedan asistirle, dejando constancia de sus deseos y

¹⁴⁴ Terribas y Sala, N., “Las voluntades anticipadas y su especial consideración en el paciente geriátrico”. Revista española de Geriátrica y Gerontología, núm. 38, 2003, Pág. 54.



valores, para que se tengan en cuenta en las decisiones futuras que le afecten. La expresión de esta voluntad debería ser, en la medida de lo posible, fruto de un proceso reflexivo de acuerdo con los valores personales de cada uno, sirviendo de ayuda para la mejora de la comunicación entre profesional y paciente. De éste modo el documento de I.P., cumpliría el cometido de respetar la autonomía del paciente, considerándola prioritaria, por encima de criterios profesionales que pueden ser no coincidentes y tiendan a la aplicación de medidas no deseadas por él.

Normativamente, puede fundamentarse la autonomía del paciente, en principios y derechos reconocidos por la C.E. así como en la Jurisprudencia, tanto del Tribunal Constitucional, como del Tribunal Supremo. La Sala 1ª del Tribunal Supremo, en diversa jurisprudencia, entre otras, S.T.S de 12 de enero de 2001, o S.T.S. de 11 de mayo de 2001, se refieren al derecho a la información del paciente, necesario para prestar el consentimiento informado.

- *“...en la misma Constitución española, en la exaltación de la dignidad de la persona que se consagra en su art. 10.1, pero sobre todo, en la libertad, de que se ocupa el art. 1.1 reconociendo la autonomía del individuo para elegir entre las diversas opciones vitales que se presenten de acuerdo con sus propios intereses y preferencias¹⁴⁵”.*

Según se desprende, el derecho se basa en la libertad como valor superior del ordenamiento jurídico, recogido en el artículo 1.1 de la C.E.¹⁴⁶, en la dignidad de la persona y en el libre ejercicio de la personalidad, consagrados por el artículo 10.1, C.E.¹⁴⁷, como fundamentos del orden político y de la paz social. Se deduce el reconocimiento de la autonomía del individuo, para elegir entre las diversas opciones vitales que se presenten de acuerdo con sus propios intereses.

¹⁴⁵ Sentencia del Tribunal Supremo núm. 132, de 18 de junio de 1.989.

¹⁴⁶ C.E. Artículo 1.1 “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”.

¹⁴⁷ C.E. Artículo 10.1 “La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la Ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social”.



La Carta Europea de Derechos Humanos, referenciada en la sentencia del Tribunal Supremo, recoge el consentimiento informado y reconoce el derecho de toda persona a la integridad física y psíquica. No define el derecho al consentimiento informado, sino que prescribe la obligación de respetarlo de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley. Se relaciona el deber de recabar el consentimiento informado con el derecho que toda persona tiene a la integridad física.

El Tribunal Constitucional, en Sentencia nº 137/1990, de 19 de julio, sitúa la libertad de rechazar tratamientos terapéuticos, como manifestación de la libre autodeterminación de la persona, en el ámbito de los derechos a la vida y la integridad física,¹⁴⁸ y a la libertad ideológica.¹⁴⁹ Declara el Alto Tribunal, que la imposición a una persona de una asistencia médica en contra de su voluntad, constituiría una limitación vulneradora del derecho fundamental a la integridad física y moral. Todo ello pone de manifiesto la conexión que existe entre el documento de I.P. y los derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad ideológica, siendo los tres pilares sobre los que se asienta¹⁵⁰.

¹⁴⁸ C.E. Artículo 15. “Todos tienen 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. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las Leyes penales militares para tiempos de guerra”.

¹⁴⁹ C.E. Artículo.16.

“1. Se garantiza 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.

2. Nadie podrá ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencias.

3. Ninguna confesión tendrá carácter estatal. Los poderes públicos tendrán en cuenta las creencias religiosas de la sociedad española y mantendrán las consiguientes relaciones de cooperación con la Iglesia Católica y las demás confesiones”.

¹⁵⁰ Sancho Gargallo, I. “Las Instrucciones Previas. Límites a la facultad de disposición. Los Modelos de Documentos de Instrucciones Previas”, Cuadernos de Derecho Judicial, nº 10, 2004, Pág. 211.



2.3.4.1. NATURALEZA JURÍDICA

Respecto a la naturaleza jurídica de los llamados testamentos vitales en nuestro ordenamiento, veremos que es una figura extraña a nuestras Instituciones de Derecho Civil y Sucesorio, y su regulación constituye una laguna legal, en tanto que, no ha sido aún recogida en el mismo. Podemos no obstante, analizar por similitud sustantiva y semántica, la naturaleza del Testamento Patrimonial, regulado en los artículos 667 y siguientes del Código Civil.¹⁵¹

- *“El acto por el cual una persona dispone para después de su muerte de todos sus bienes o parte de ellos, se llama testamento.”*

En el caso del testamento vital o documento de I.P., según la propia 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 estaríamos ante:

- *Acto formalizado mediante “documento por el cual una persona dispone, para 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.”*

En ambos casos son disposiciones o declaraciones unilaterales de voluntad anticipada que requieren formalidad y se diferencian en el objeto y en sus efectos.

Diferencias en el objeto:

- *Patrimonial:* Disposición de todos sus bienes o parte de ellos.
- *Vital:* Disposición sobre los cuidados y tratamientos sanitarios y el destino de su cuerpo u órganos.

¹⁵¹ Real Decreto de 24 Julio 1.889.Código Civil.



Diferencias en los efectos:

- *Patrimonial*: tiene efectos jurídicos mortis- causae.
- *Vital*: puede tener efectos inter- vivos y post- mortem.

Similitud de ambas instituciones:

- Son negocios jurídicos de declaración de voluntad.
- Requieren para su validez de un cierto formalismo.

La declaración de voluntad vital, es por tanto, una Institución diferente al testamento patrimonial, por su naturaleza jurídica, por el objeto y los efectos, teniendo como similitud que ambas son, negocios jurídicos unilaterales de declaración de voluntad, sometidos a un cierto formalismo preestablecido. La definición que de las I. P., hace el artículo 11 de la Ley 41/2002, no se puede considerar un testamento, sino un negocio jurídico mixto; el sujeto realiza previsiones de su voluntad sobre el eventual tratamiento médico y los cuidados que desea recibir o no, para cuando no esté en situación mental de otorgar su consentimiento y al mismo tiempo, puede hacer estipulaciones testamentarias sobre su cuerpo y todos sus órganos una vez llegado su fallecimiento.

Según establece la norma, estamos ante un negocio jurídico de carácter unilateral, personalísimo, formal y revocable.

- *Unilateral*: la voluntad procede de una parte, sin que sea necesaria su aceptación.
- *Personalísimo*: sólo puede ser llevado a efecto por el otorgante del documento.
- *Formal*: la declaración de voluntad se debe manifestar a través de las solemnidades previstas.
- *Revocable*: mientras la persona que lo otorga tenga capacidad.



2.3.4.2. LOS CUIDADOS Y EL TRATAMIENTO DE SALUD

El párrafo primero del artículo 11 de la Ley 41/2002, señala que en el documento de I.P., el otorgante podrá manifestar su voluntad 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 permitiendo además designar, un representante. Atendiendo a ello, el contenido de este documento puede estar compuesto por:

1. Los cuidados y el tratamiento de la salud.
2. La designación de representante.
3. El destino del cuerpo o de los órganos, una vez fallecido.

La manifestación sobre los cuidados y el tratamiento de la salud, requiere entrar en la descripción fundamentalmente de dos aspectos: por un lado, las situaciones futuras de en las que se puede llegar a encontrar el paciente en relación con su salud y por otro, concretar las instrucciones sobre los cuidados y tratamientos médicos que quiere recibir o no, en dichas situaciones. Indudablemente en éste contenido concreto del documento de I.P., es en el que más nos interesa profundizar, ya que es el objeto de nuestra investigación, concretamente la voluntad, disposición y/o instrucciones del paciente, sobre los tratamientos y/o cuidados sanitarios, que le deben ser aplicados o no, por los profesionales sanitarios competentes.



2.3.4.3. SITUACIONES

En primer lugar, nos referiremos a las diferentes situaciones en las que se puede encontrar el paciente, constatando que es posible hacer en el documento de I.P., una manifestación de situación genérica, o especificar una a una las diversas situaciones. Como ejemplo de manifestación genérica mostramos el documento propuesto por la Conferencia Episcopal Española¹⁵² que se refiere a “una situación crítica irrecuperable”.

- *Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se 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 se tratara de 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 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*

¹⁵² www.conferenciaepiscopal.es. 10/01/2008.



*compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración*¹⁵³.

Como ejemplo de especificación con más detalle de las posibles situaciones, mostramos el modelo orientativo elaborado por el Comité de Bioética de Cataluña¹⁵⁴, que contiene una relación abierta de situaciones sanitarias, matizando diferentes estados de salud enfermedad y/o incapacidad que podemos encontrar.

- Enfermedad irreversible que tiene que conducir inevitablemente en un plazo breve a la muerte.
- Estado vegetativo crónico.
- Estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal.
- Estado de demencia grave, etc.

En todo caso la lista de situaciones no puede ser cerrada, debiendo guardar una correlación entre el estado de salud y los cuidados y tratamientos sobre los que se va a pronunciar¹⁵⁵. La mayoría de las Comunidades ha elaborado diferentes modelos en los que desarrollan las diversas situaciones y los posibles cuidados y tratamientos, pero antes de entrar a analizarlos debemos ver las diversas instrucciones que se pueden otorgar.

2.3.4.4. INSTRUCCIONES

Uno de los objetivos del documento de I.P. es impedir el encarnizamiento terapéutico y los tratamientos inútiles que prolonguen la vida en situaciones terminales e irreversibles. A pesar de ser una mala práctica sanitaria y constar

¹⁵³ Modelo de Testamento Vital de la Conferencia Episcopal Española. Disponible en: www.conferenciaepiscopal.es

¹⁵⁴ <http://www.unav.es/cdb/esotcombiocat.html>. 28/02/2009.

¹⁵⁵ Sancho Gargallo, I. op. cit., Pág. 218.



específicamente prohibida, en los Códigos Deontológicos de la Enfermería¹⁵⁶ y de la Organización Médica Colegial Española¹⁵⁷, lo cierto es que en la práctica diaria, se dan situaciones de encarnizamiento u obstinación terapéutica y cada vez surgen más dilemas éticos en las instrucciones sobre la alimentación e hidratación del paciente.

Para evitar los tratamientos fútiles o inútiles, el paciente puede otorgar una instrucción de “orden de no tratamiento”, de tal modo que la manifestación de voluntad podría figurar:

- No mantener la vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios

También se podría expresar como:

- No prolongar inútilmente de manera artificial la vida.

Esto nos lleva a matizar previamente que es un tratamiento desproporcionado y/o extraordinario frente al proporcionado/ordinario. Hasta hace pocos años, era más común hablar de medios ordinarios y extraordinarios, los primeros eran los que nunca podían faltar y los extraordinarios aquellos a los que se podía renunciar lícitamente. El carácter extraordinario era definido fundamentalmente en relación al incremento de sufrimiento que podían procurar tales medios, o bien al gasto e incluso, a la dificultad de acceder a ellos de todos los que pudieran requerirlos. Sin embargo actualmente, la distinción entre medios para mantener la vida

¹⁵⁶ Resolución nº 32/89: por la que se aprueban las normas deontológicas que ordenan el ejercicio de la profesión de enfermería de España con carácter obligatorio

¹⁵⁷ Artículo 27.

1. El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida. En tal caso, el médico debe informar a la persona más allegada al paciente y, si lo estima apropiado, a éste mismo.

2. El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables.

3. El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.



considerados ordinarios y obligatorios, de los que no lo son, se expresa a menudo en términos de medios de tratamiento proporcionados y desproporcionados. Un medio es proporcionado si ofrece una esperanza de beneficio razonable al paciente; en caso contrario es desproporcionado.

En segundo lugar debemos concretar lo que se consideran medios artificiales: las técnicas de soporte vital, los monitores, las máquinas sustitutivas de funciones vitales, los fluidos intravenosos, fármacos, y la alimentación e hidratación por vía parenteral, nasogástrica, o gastrostomía etc. Cuando hacemos mención a técnicas o aparatos o fármacos es más fácil relacionar medios artificiales con extraordinario o incluso desproporcionado, pero cuando hablamos de nutrición e hidratación, la pregunta que nos planteamos, por ser quizá la más conflictiva desde el punto de vista ético, es la siguiente: ¿puede ser en algún caso la alimentación y la hidratación de un ser humano cuando se realiza por un medio artificial, un tratamiento desproporcionado o extraordinario? Es ilustrativo ante éste dilema, el artículo de opinión de Francesc Abel, Presidente del Instituto Borja de Bioética,¹⁵⁸ donde plantea si es lícito dejar de tratar a un paciente en estado vegetativo persistente, suprimiendo la hidratación y nutrición administradas artificialmente a través de sonda nasogástrica o tubo de gastrostomía.

- *“Esta supresión, ¿equivaldría a una eutanasia o respondería al concepto de dejar morir al paciente que es víctima de una enfermedad fatal, pero que no es ni enfermo terminal ni moribundo?, ¿la hidratación y nutrición artificiales son atenciones básicas que no pueden negarse a un ser humano o más bien son tratamientos médicos que pueden interrumpirse cuando resultan ineficaces?, ¿el paciente en EVP es todavía una persona o es meramente un sistema biológico de la especie humana cuya vida exclusivamente biológica no tiene ningún sentido?.*

Razona Abel, que la mentalidad sobre la ética de interrumpir la nutrición e

¹⁵⁸ <http://www.bioetica-debat.org/article.php?storyid=9> 20/02/2010.



hidratación artificiales se ha ido configurando por el principio hipocrático “*primum non nocere*”, la doctrina católica sobre los medios ordinarios (proporcionados) y extraordinarios (desproporcionados), las declaraciones de equipos interdisciplinarios de reconocida autoridad, y las sentencias de diferentes tribunales en Estados Unidos.

- *El principio hipocrático “primum non nocere” lleva, en la actualidad, a la toma de posturas vitalistas por parte de un sector médico, que practica una medicina defensiva.*

- *Por el contrario, la posición de la Iglesia es la de considerar que la vida biológica está subordinada a la persona considerada en su totalidad somático-psíquica y espiritual. Sin embargo, el miedo a generalizar y extender la práctica de suprimir tratamientos de soporte a la vida, a pacientes dependientes del entorno familiar y social como los discapacitados psíquicos, pacientes con enfermedad de Alzheimer, etc., le impide considerar en estos momentos la nutrición e hidratación artificiales como tratamientos médicos de uso no obligatorio cuando se muestran ineficaces o no aportan beneficio al paciente.*

- *En Estados Unidos la jurisprudencia es la más abundante y documentada en relación a la supresión legal de hidratación y nutrición a pacientes en EVP. Los diferentes Tribunales de los Estados se muestran en desacuerdo al valorar las razones para interrumpir la nutrición y la hidratación artificiales. A pesar de ello, el Tribunal Supremo de Estados Unidos lo ha autorizado cuando existe la prueba, clara y convincente, de que la persona que deviene incapaz, hubiera preferido la muerte antes de quedar en situación vegetativa. Un problema de fondo en la jurisprudencia americana es el litigio entre los poderosos lobbys pro-life i pro-choice, para mantener o intentar cambiar la Constitución americana en el punto que hace referencia al respeto a la vida y la obligación del Estado a protegerla. (Enmienda 14 de la Constitución americana).*



Abel mantiene, que retirar la nutrición e hidratación artificiales en el paciente en estado vegetativo permanente, no significa abandonar al paciente porque considera que se mantiene la obligación de cuidar al paciente en el proceso de morir ofreciéndole cuidados ordinarios de enfermería, las medidas de higiene y la presencia de la familia.

Otra instrucción sería relativa a la voluntad declarada por el otorgante de no sufrir dolor que podríamos concretarla como:

- *Paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y el dolor físico*

En este caso se plantea la posibilidad de que los tratamientos dirigidos a este fin, pudieran acortar la vida del paciente, y su posible licitud, dependiendo del juicio de proporcionalidad, la situación clínica del paciente, sus perspectivas y las alternativas posibles, para paliar el dolor.

También debemos mencionar la posible instrucción de petición de eutanasia o auxilio al suicidio, en previsión de una eventual reforma legal que despenalizara la eutanasia activa, ya que algunas asociaciones y grupos pro-eutanasia han propuesto introducir una instrucción, en ese sentido:

- *Si me hallo en un estado particularmente deteriorado, se me administren los fármacos necesarios para acabar definitivamente, y de forma rápida e indolora.*

Con la normativa actual cualquier referencia a la eutanasia activa resulta irrelevante, porque esta instrucción sería ilegal, al solicitar algo que esta tipificado expresamente como delito en nuestro Código Penal vigente¹⁵⁹.

¹⁵⁹ Sancho Gargallo, I. op. cit., págs. 219 y 220.



2.3.4.5. DESIGNCIÓN DE REPRESENTANTE.

La Ley 41/2002 prevé en el apartado 3 del artículo 11, que el usuario- otorgante del documento puede designar, un representante para que llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario, con el objetivo de procurar el cumplimiento de las I.P. La norma estatal, no hace referencia a los requisitos de capacidad del representante, por lo que entendemos habrán de ser los generales de la ley, pleno ejercicio de sus derechos y capacidad suficiente. Las normas autonómicas han regulado los requisitos específicos desarrollando esta figura. Interesa aquí señalar algunos rasgos de esta representación.

Si tenemos en cuenta que la expresión de la voluntad del paciente vertida en el documento de I. P., constituye como en el caso del consentimiento informado, un acto personalísimo, difícilmente se puede justificar que sea un tercero, (el representante), quien pueda suplir la voluntad no manifestada expresamente por el paciente en el documento. Por ello el nombramiento del representante, debe necesariamente ir acompañado de la expresión clara e inequívoca de la voluntad del paciente, debiendo únicamente el representante, vigilar el cumplimiento y aclarar en caso de duda la manifestación de voluntad. El representante no puede suplir la voluntad del otorgante en ningún caso. Su función no es decidir en lugar del otorgante, sino cerciorarse de que las instrucciones emitidas por el paciente, se tienen en cuenta ahora que él no puede hacerlas valer¹⁶⁰.

El representante debe contribuir a aclarar los términos que no queden claros de las instrucciones, pero no suplir omisiones o sustituir voluntades o ejercer una delegación de la capacidad de decidir¹⁶¹. Se ha señalado que el representante del paciente asume una triple función: ser el portavoz del paciente como interlocutor ante el personal sanitario, ser intérprete del contenido del testamento vital, y

¹⁶⁰ Alonso Olea M., Fanego del Castillo, F., Comentario a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, Cívitas, 2003, Pág. 55.

¹⁶¹ Sancho Gargallo, I. op. cit., Pág. 225.



procurar su cumplimiento¹⁶². En ocasiones puede resultar necesario interpretar el contenido del documento, bien porque no sea claro o porque necesite ser adaptado a la situación concreta en que se encuentra el declarante.

Debemos tener en cuenta, que el momento en que se tengan que aplicar las instrucciones manifestadas en el documento, puede ser muy distante en el tiempo con el de su otorgamiento, y los tratamientos y cuidados hayan avanzado técnicamente en ese tiempo. Es de suponer que la persona que se designe como representante sea de la confianza del declarante, alguien que dado el conocimiento que tiene de la persona del declarante, pueda saber qué es lo que exactamente quería expresar en su declaración¹⁶³.

En la cultura anglosajona se han descrito dos modalidades claramente diferenciadas: por un lado, los “Living Wil” o testamentos vitales como manifestación personal del paciente; y por otro las “Health Care Proxy”, el poder con facultad de representación para el cuidado de la salud que se otorga por el paciente representado¹⁶⁴. Sin embargo, en nuestro ordenamiento jurídico, el documento de I.P., es un acto personalísimo, de manifestación de voluntad y difícilmente se puede justificar que sea un tercero, el que pueda suplir la voluntad no expresamente manifestada del paciente en el documento. Que el representante pueda decidir sobre los cuidados y el tratamiento del otorgante parece contrario a la propia teoría del consentimiento informado. El representante debe vigilar y cuidar por el cumplimiento de dicha manifestación de voluntad.

En cuanto a la relación jurídica, lo más cercano sería considerar los preceptos del contrato de mandato¹⁶⁵ en aplicación de la teoría general de la representación, teniendo en cuenta las particularidades del contenido de la representación, lo que supone la variación de las figuras tradicionales para acomodarlas al ámbito sanitario.

¹⁶² Herranz, G., “La Ley 21/2000 de Cataluña y la deontología colegial”, en Diario Médico de 1 de febrero de 2001. Pág.1 y ss.

¹⁶³ Tur Faúndez, N., “El documento de Instrucciones Previas o testamento Vital. Régimen jurídico”. Aranzadi civil, nº 10/2004, Pág. 5.

¹⁶⁴ Méjica, J. Díez, J. R., “El estatuto del paciente”, CIVITAS, 2006, Pág.144.

¹⁶⁵ Código Civil. Artículo 1.709. “Por el contrato de mandato se obliga una persona a prestar algún servicio o hacer alguna cosa, por cuenta o encargo de otra”.



2.3.4.6. EL DESTINO DEL CUERPO O DE SUS ÓRGANOS

El régimen jurídico de la extracción de órganos está regulado en la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre Extracción y Trasplante de Órganos. Esta ley regula la obtención de órganos procedentes de un donante vivo o de un fallecido. En el artículo 5.2 presume el consentimiento del fallecido, para la extracción de órganos con fines terapéuticos o científicos. Esta presunción se desvirtúa en caso de constancia expresa de la oposición del fallecido.

Uno de los medios a través de los que puede manifestarse la voluntad contraria a la extracción, o los condicionantes que deben concurrir para autorizarlo, es el propio documento de I.P., pero también puede servir para simplificar el proceso de verificación de la voluntad del fallecido, cuando la voluntad de éste sea la donación de sus órganos. Actualmente en aplicación de la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre Extracción y Trasplante de Órganos, los sanitarios una vez fallecida la persona y comprobado que no existe ninguna voluntad contraria a la extracción, no la autorizan directamente, sino que procuran recabar el consentimiento de los familiares.

Generalmente en los procesos de donación en nuestro país, la oposición o la aceptación de la donación, puede haber sido expresada de cualquier manera por el fallecido. Con el fin de constatar su voluntad, el coordinador de trasplantes debe informarse a través de los familiares, revisando la historia clínica o consultando el registro central de últimas voluntades para comprobar si el fallecido había expresado en vida alguna instrucción respecto a la misma. En el caso de menores o incapaces, la oposición a la extracción de órganos y tejidos puede hacerse por sus representantes legales. A pesar de que en nuestro ordenamiento, sigue la corriente del consentimiento presunto, en la práctica en España, no se hace ninguna extracción de órganos o tejidos de un cadáver sin la autorización de los familiares



Si el consentimiento es favorable a la donación de órganos del otorgante y consta en el documento de I.P., sin perjuicio de que se informe a los familiares sobre dicha voluntad, no requiere la autorización o negación, por parte del familiar. Si el familiar se negara iría en contra de la voluntad del fallecido, que debe prevalecer por formar parte de las facultades de disposición y el derecho a la autonomía de su voluntad.¹⁶⁶

2.3.4.7. REQUISITOS

Los requisitos formales y la publicidad de los documentos de I.P., van dirigidos a garantizar la seguridad jurídica de esta institución, así como hacer efectivo el cumplimiento de la voluntad del paciente. La legislación básica del Estado contiene algunas referencias, en el artículo 11, apartados 2 y 5:

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”.*

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

Comprobamos, que la manifestación de voluntad o las instrucciones, para que sean válidas, deben realizarse siempre por escrito, haciendo referencia el texto a

¹⁶⁶ Calvo Sánchez M.D, “Marco Jurídico Normativo, capítulo 1, Enfermería del Trabajo”. Editorial. DAE, Madrid 2008, Pág. 45-49.



un documento. En el caso de que un paciente manifieste sus preferencias sobre los cuidados y tratamientos, a los profesionales sanitarios o a sus familiares, de forma verbal, puede servir de guía a los profesionales y a la familia, pero si no existe documento, las manifestaciones verbales no tendrán validez como I.P., o testamento vital.

El apartado 5 nos remite para asegurar la eficacia y publicidad, a una futura inscripción en un registro que se ha de crear. El Registro Nacional de Instrucciones Previas, se ha formado y regulado mediante el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, (B.O.E. de 15 de febrero de 2007) y tiene por objeto la constatación, de¹⁶⁷:

“a) La existencia de instrucciones previas inscritas en los distintos Registros autonómicos en los que estarán registradas con sus contenidos.

b) La localización y fecha de inscripción de la declaración que haya realizado la persona otorgante, así como de la eventual modificación, sustitución o revocación de su contenido, cualquiera que sea el Registro autonómico en que hayan sido inscritas.

c) El contenido de las instrucciones previas”.

El R.D., establece que a su entrada en vigor, las diferentes C.C.A.A. deben remitir al Registro nacional las inscripciones realizadas en los registros autonómicos y las copias de los documentos de I.P. El procedimiento se regula en el artículo 3:

- *“1. Inscritas las instrucciones previas en el correspondiente registro autonómico, el encargado de este lo comunicará al Registro nacional de instrucciones previas, por vía telemática y dentro de los siete días siguientes a la inscripción efectuada; a tal efecto, dará traslado de los datos e información mínima que se recogen en el anexo, así como de la*

¹⁶⁷ Rubio Torrano, E., “Autonomía del paciente y Registro Nacional de Instrucciones previas”. Aranzadi Civil nº 22/2006. BIB 2006\2789.



copia del documento de instrucciones previas registrado que se remitirá por la citada vía telemática”.

La función del Registro es asegurar la eficacia y posibilitar el conocimiento en todo el territorio nacional de las instrucciones que hayan sido formalizadas conforme la legislación de las Comunidades Autónomas.

Finalmente por medio de desarrollo normativo, la ORDEN SCO/2823/2007, de 14 de septiembre¹⁶⁸, (que amplía la Orden de 21 de julio de 1994), 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.

Por su parte, las Comunidades Autónomas se han dotado de su respectivo Registro, regulado normalmente mediante una norma de rango reglamentario. De la lectura de las distintas normas autonómicas comprobamos que cada uno de los registros autonómicos, realizará un control previo de los documentos que se presenten, de forma que sólo tendrán acceso al mismo, aquellos que se acomoden a las formalidades que se establecen en cada norma comunitaria.

En cuanto a los requisitos materiales el artículo 11.1 de la Ley 41/2002 exige debe ser otorgado por una persona mayor de edad, capaz y libre.

La mayoría de edad, tiene lugar según los artículos 12 de la C.E. y 335 del C.C., a los 18 años de edad. En la institución que nos ocupa, la Ley 41/2002, exige, en el artículo 11, mayoría de edad para poder otorgar un documento de I.P., y el artículo 9.3 del mismo cuerpo legal, establece como requisito de edad exigido para otorgar consentimiento informado los 16 años de edad¹⁶⁹.

¹⁶⁸ ORDEN SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, BOE núm. 235 de 1 octubre 2007.

¹⁶⁹ Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste... expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmentemente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:



Parece que el legislador entendió necesario añadir un plus de capacidad para la redacción del consentimiento anticipado. La Enmienda número 46 presentada a la ley por el Grupo Parlamentario Socialista, propuso que pudiera ser otorgado, por una persona mayor de edad o menor emancipada con capacidad suficiente¹⁷⁰, sin embargo en la redacción del texto no se admite “menor emancipada con capacidad suficiente”.

A pesar de ello y en clara contradicción con la norma básica, las legislaciones de las Comunidades Autónomas, de Navarra, Valencia y Andalucía, admiten la legitimación del menor emancipado, para otorgar un testamento vital. Y lo cierto es, que la persona menor de edad emancipada, que en las citadas comunidades decida otorgarlo podrá hacerlo legítimamente, por lo que analizaremos que disposiciones del ordenamiento jurídico hacen referencia al menor y que competencias les atribuyen.

El Código Civil (C.C.), regula en los artículos 304 a 324 las causas de emancipación, que pueden tener lugar; por el matrimonio del menor, por concesión de los que ejerzan la patria potestad o bien por concesión judicial.

-
- a. Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
 - b. Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.
3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:
- a. Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
 - b. Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.
 - c. Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.
4. La práctica de ensayos clínicos y de técnicas de reproducción humana asistida se rige por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.
5. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

¹⁷⁰ B.O.C.G. Congreso de los Diputados, serie B 134-14, 27 de septiembre 2001. Pág. 46.



En los dos últimos casos se requiere que el menor tenga dieciséis años y consienta en la emancipación, y para contraer matrimonio un menor no emancipado, se requiere la dispensa del Juez de Primera Instancia a partir de los catorce años.

Es posible que la divergencia de la edad para consentir anticipadamente por medio de I.P., en relación con un consentimiento informado actual dispuesto en la Ley 41/2002, y la contradicción de las mencionadas normas autonómicas con la norma básica, pueden generar problemas a la hora de valorar la validez del testamento. Respecto a la contradicción de las normas autonómicas con la estatal, en principio parece que la ley básica se debe imponer a la especialidad autonómica que no resultará de aplicación en este punto.

El C.C. en los artículos 323.1 y 322 dispone:

- *“la emancipación habilita al menor para regir su persona y bienes como si fuera mayor ...”*
- *“El mayor de edad, es capaz para todos los actos de la vida civil, salvo las excepciones establecidas en casos especiales por este Código”*

La Ley 41/2002 permite que el menor de dieciséis años cumplidos, preste su consentimiento a las intervenciones sobre su salud sin necesidad de representante legal (salvo para la práctica de ensayos clínicos y de técnicas de reproducción humana asistida), por lo que en caso de los menores emancipados, resulta coherente con el régimen jurídico del C.C. en materia edad.

A mayor abundamiento, la reciente y polémica Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo¹⁷¹ permite incluso a las menores de 16 y 17 años decidir por sí mismas, sobre la interrupción voluntaria del embarazo:

¹⁷¹ B.O.E. núm. 55 de 4 de marzo de 2010



- *“El consentimiento para la interrupción voluntaria del embarazo les corresponde exclusivamente a ellas de acuerdo con el régimen general aplicable a las mujeres mayores de edad. Al menos uno de los representantes legales, padre o madre, personas con patria potestad o tutores de las mujeres comprendidas en esas edades deberá ser informado de la decisión de la mujer”¹⁷².*

Es interesante consultar en este tema, la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor,¹⁷³ que señala:

- *“El conocimiento científico actual nos permite concluir que no existe una diferencia tajante entre las necesidades de protección y las necesidades relacionadas con la autonomía del sujeto, sino que la mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección a la infancia es promover su autonomía como sujetos. De esta manera podrán ir construyendo progresivamente una percepción de control acerca de su situación personal y de su proyección de futuro”¹⁷⁴.*

Por todo ello concluimos que el menor emancipado, tiene en nuestro ordenamiento amplia autonomía para consentir sin necesidad de representante, excepto para otorgar un documento de I.P., a tenor del la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente.

En cuanto a la capacidad necesaria del otorgante, entendemos que la persona en el momento de emitir su voluntad se debe encontrar en condiciones de hacerlo. Para ello es necesario que tenga lucidez de juicio suficiente para comprender y querer lo que dispone¹⁷⁵.

¹⁷² Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. Art. 13.4

¹⁷³ Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor. B.O.E. núm. 15 de 17 de enero de 1996.

¹⁷⁴ Exposición de motivos. Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero.

¹⁷⁵ Sancho Gargallo, I., op. cit., Pág. 226 y 227.



La incapacitación judicial procede según el artículo 200 del C.C., cuando una persona como consecuencia de una enfermedad o deficiencia, de carácter físico o psíquico, se encuentra impedida para gobernarse por sí misma. Siguiendo lo preceptuado, la incapacitación judicial afectaría a la capacidad para otorgar las instrucciones previas.

En clara contradicción con lo anterior, la normativa autonómica de la comunidad andaluza, permite otorgar las voluntades anticipadas a los incapacitados judicialmente:

- *“Los incapacitados judicialmente podrán emitir declaración de voluntad vital anticipada, salvo que otra cosa determine la resolución judicial de incapacitación. No obstante, si el personal facultativo responsable de su asistencia sanitaria cuestionara su capacidad para otorgarla, pondrá los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal para que, en su caso, inste ante la autoridad judicial un nuevo proceso, que tenga por objeto modificar el alcance de la incapacitación ya establecida”¹⁷⁶.*

Para valorar correctamente esta disposición autonómica de nuevo debemos acudir al C.C. que en los artículos 199 y 200 dispone:

- *“Nadie puede ser declarado incapaz sino por sentencia judicial en virtud de las causas establecidas por la ley”.*
- *“Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma”.*

A nuestro juicio, esta normativa autonómica colisiona, expresamente con la normativa básica que exige plena capacidad legal para otorgar documento de I.P., y con el ordenamiento jurídico en general, ya que un incapacitado judicialmente sólo podrá tener la “capacidad” que se determine expresamente en la sentencia y

¹⁷⁶ Artículo 4.2 Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. B.O.J.A. núm. 210, 31 de octubre de 2003.



no a “sensu contrario” como pretende la norma andaluza. Así se establece en el artículo 210 del C.C.

- *“La sentencia que declare la incapacitación determinará la extensión y los límites de ésta, así como el régimen de tutela o guarda a que haya de quedar sometido el incapaz”.*

Parece razonable pensar que las autonomías deberían respetar y en todo caso complementar y/o desarrollar la norma básica, pero no legislar en contra de la regulación estatal, que en principio garantiza la igualdad de derechos sanitarios a todos los ciudadanos españoles. En éste sentido M^a Ángeles Parra Luján profundiza sobre la naturaleza de la legislación autonómica en cuestiones de consentimiento:

- *“En una primera aproximación, resulta desconcertante que la capacidad para prestar consentimiento, que afecta a la capacidad de las personas y a las instituciones de guarda y protección previstas para quienes no gozan de plena capacidad y que, por tanto, son de Derecho civil, haya sido objeto de atención por diversos legisladores autonómicos, al margen de su competencia sobre un Derecho civil propio (art. 149.1.8^a de la Constitución). Al igual que sucede con tantas otras materias en las que las Comunidades Autónomas dictan normas de Derecho civil no foral al amparo de otros títulos competenciales es más que discutible la constitucionalidad de las normas autonómicas. En el caso que nos ocupa, en las leyes de aquellas Comunidades que carecen de competencia sobre Derecho civil, las normas no se presentan como normas relativas a la capacidad de las personas, sino como regulación de los derechos del paciente (en particular, el derecho a la información) pero, sobre todo, de los deberes de quienes prestan la asistencia sanitaria”¹⁷⁷.*

¹⁷⁷ Parra Luján, M^a.A., “La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español”. Aranzadi civil nº 2(2003) Pág.20 y ss. y 34 y ss.



Otra cuestión no menos conflictiva e importante de la regulación autonómica es, que deja en manos de los médicos la valoración sobre la capacidad de los incapacitados judicialmente para otorgar declaración de voluntad vital anticipada, dejando fuera del criterio, a los representantes legales del incapaz o tutores.

La cuestión que nos planteamos ahora es, si para considerar que una persona está capacitada para otorgar un documento de I.P., basta con el requisito negativo de que no esté incapacitado judicialmente o es necesario además, que goce de capacidad natural. En la práctica podemos encontrarnos frecuentemente con pacientes que sufren enfermedades en fases iniciales de demencia senil, alzheimer o patologías psíquicas que alternan períodos de lucidez con períodos de crisis, que no se encuentran incapacitados judicialmente y sin embargo no tenga lucidez de juicio suficiente para comprender y querer lo que dispone.

Además, la premisa esencial para la validez del consentimiento es que debe prestarse de forma libre y espontánea, exento de errores, dolo o coacción. En el caso del documento de I.P., el otorgante debe conocer y querer la voluntad que manifiesta. La libertad puede quedar suprimida por defecto o vicio en el conocimiento o en la voluntad. Los defectos en el conocimiento, ocurren cuando el otorgante no se representa bien la situación que describe, ni las consecuencias de las instrucciones que dicta. Estos vicios pueden deberse a diferentes causas, error del otorgante o incluso, engaño o dolo.

Los vicios o defectos en la voluntad se producen cuando se declara algo que realmente no se quiere, por estar sufriendo en ese momento una situación de coacción, violencia o intimidación¹⁷⁸.

La libertad de la persona en la toma de una decisión trascendental como puede ser recibir o rechazar cuidados y tratamientos de salud, que tiene consecuencias sobre el acortamiento o alargamiento de su vida, puede estar condicionada, y su decisión puede ser conflictiva o al menos cuestionable, (sobre todo cuando se

¹⁷⁸ Sancho Gargallo, I., op. cit., Pág. 228.



trata de personas de avanzada edad o en situación de dependencia). Estas personas, se pueden encontrar muy influenciadas por los familiares o las personas que los cuidan, de modo que pueden sufrir una pérdida real de libertad.

Si en todo caso, el documento de I.P., se hubiese realizado condicionado u obligado directa o indirectamente, estaría viciado de nulidad radical a tenor de lo establecido en el artículo 1265 del C.C.¹⁷⁹.

¹⁷⁹ Art. 1265 C.C. “Será nulo el consentimiento prestado por error, violencia, intimidación o dolo”.



2.3.4.8. LOS LÍMITES A SU EFICACIA

La Ley 41/2002, en el apartado 3 del artículo 11, señala los límites dentro de los cuales debe moverse el documento de I.P.:

- *“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.”*

A) El Ordenamiento Jurídico como límite.

El primero de los límites que señala el legislador, es el ordenamiento jurídico. No estamos ante una voluntad absoluta de la persona, que puede determinar en cualquier caso qué debe hacerse con su salud, sus cuidados y/o su vida. La ley se refiere al ordenamiento jurídico sin especificar más y por ello debemos deducir que se refiere tanto al derecho escrito, como a la costumbre y a los principios generales del derecho. Según la norma, no pueden ser aplicadas previsiones contrarias al ordenamiento jurídico, por consiguiente, si el deseo del otorgante del documento es que se ponga fin a su vida o se practique la eutanasia, carecería de virtualidad jurídica y por tanto de efectos, ya que resultarían contrarias a lo dispuesto al Código Penal (C.P.)¹⁸⁰.

Resulta obligado por tanto relacionar ambas normas y examinar el régimen jurídico contenido en el C.P. sobre el delito de inducción al suicidio, para intentar despejar dudas sobre las posibles actuaciones del personal sanitario. Se encuentra regulado en su artículo 143¹⁸¹ dentro del tratamiento penal de las conductas de inducción y cooperación en un suicidio ajeno.

¹⁸⁰ Ley Orgánica 10/1995, de 23 de Noviembre, B.O.E. núm. 281 de 24 de noviembre de 1995.

¹⁸¹ Título I del Libro II, dedicado al Homicidio y a sus formas establece:

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.
2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de otra persona.



En el ordenamiento jurídico español, la conducta suicida no está penada, sin embargo las conductas de inducción y cooperación al suicida, se contemplan como antijurídicas y por tanto se encuentran penadas por la ley en el citado artículo 143. La “vida”, no deseada por el titular se configura como un bien jurídico protegido y por ello, se limita considerablemente el valor del derecho a la disponibilidad sobre la propia vida.

En este sentido la declaración constitucional “todos tienen derecho a la vida”¹⁸² constituye el argumento básico para asentar la prohibición de eutanasia en España, pues se considera una garantía frente al Estado y le obliga a respetar y proteger la vida de todos, no teniendo dicho precepto constitucional el sentido de generar a favor del individuo la posibilidad de decidir sobre la vida propia, de tal manera que pueda consentir sobre su muerte.

El Tribunal Constitucional,¹⁸³ defiende una interpretación garantista del derecho a la vida, estableciendo la obligación a los poderes públicos de respeto y protección frente a terceros. Por su parte, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos no reconoce un derecho a la eutanasia,¹⁸⁴ estimó que el Convenio Europeo de Derechos Humanos protege el derecho a la vida, pero no incluye aspectos tales como la calidad de vida o lo que una persona desea hacer con su vida, y no confiere, a menos que se distorsione su enunciado, un derecho diametralmente opuesto, como el derecho a elegir la muerte antes que la vida. No es posible, por tanto, deducir de esta disposición, un derecho a morir, ya sea con la intervención de un tercero o con la asistencia de una autoridad pública¹⁸⁵.

3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.

4 El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por petición expresa, seria, inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de éste artículo.”

¹⁸² Art. 15 Constitución Española de 1978

¹⁸³ Sentencias Tribunal Constitucional 120/1990, de 27 de junio y 137/1990 de 19 de julio.

¹⁸⁴ Sentencia del caso Pretty contra el Reino Unido, de 29 de abril de 2002.

¹⁸⁵ Abellán-García, F., “Estudio jurídico sobre el marco regulatorio de las instrucciones previas en España: Estado y Comunidades Autónomas, en Instrucciones previas en España”. FUNDACION SALUD 2000, Granada, 2008. Pág. 141.



Dos cuestiones son de relevancia en el estudio: el auxilio al suicidio como supuesto tipificado y la dignidad de la persona.

B) El auxilio al suicidio como supuesto tipificado.

El C.P., prevé un castigo para la inducción y determinadas formas de cooperación en el suicidio, configurando las diferencias penales respecto de los supuestos de homicidio¹⁸⁶, y dotándole de autonomía y especificidad.

El legislador eleva a la categoría de delito autónomo, las formas de participación en un hecho ajeno (el suicidio del otro), ya que no castiga la conducta del suicida, pero sí la de los que cooperan en el suicidio. Los artículos 27 y 28 del C.P.¹⁸⁷ regulan qué personas son penalmente responsables de los delitos y faltas, calificando como autores, a los que cooperan en la ejecución de un delito con un acto sin el cual no se habría efectuado.

En el tema que nos interesa, respecto al personal sanitario que podría verse incriminado en éstos supuestos, la regulación del artículo 143 del C.P., proyecta sus penas hacia quien coopera en el suicidio (eutanasia) proporcionando una sustancia letal al suicida (cooperador necesario) y a quien se la suministra, por ejemplo por vía intravenosa, (cooperador necesario ejecutivo).

Por otro lado, lo que debe entenderse por suicidio, según la regulación del código, plantea la dificultad de si el suicida, tiene la capacidad necesaria o no, para consentir en su muerte, ya que si no fuera capaz de consentir, el que cooperare en dicho acto sería considerado homicida. Así De Lorenzo,¹⁸⁸ respecto de la capacidad del suicida dice que el requisito ha sido asimilado por la doctrina con la

¹⁸⁶ Art. 138 del Código Penal “ El que matare a otro será castigado, como reo de homicidio, con la pena de prisión de diez a quince años”

¹⁸⁷ Art. 27 C.P “Serán responsables criminalmente de los delitos y faltas los autores y los cómplices” Atr. 28 C.P. “Son autores quienes realizan el hecho por sí solos, conjuntamente o por medio de otro del que se sirven como instrumento. También serán considerados autores: a) Los que inducen directamente a otro u otros a ejecutarlo .b) Los que cooperan a su ejecución con un acto sin el cual no se habría efectuado”

¹⁸⁸ De Lorenzo Y Montero “Derechos y Obligaciones de los pacientes” Editorial Colex 2003.



imputabilidad del sujeto. Las causas que eximen de imputabilidad están reguladas en los artículos 19 y 20 del C.P. El artículo 19,¹⁸⁹ deja fuera de responsabilidad criminal a los menores de dieciocho años, por tanto si el “suicida” que pide ayuda para morir es un menor, los cooperadores que le auxilian en su muerte serían homicidas.

Del mismo modo, si el que desea morir está en uno de los supuestos de exención de responsabilidad criminal del artículo 20 apartados 1,2 y 3 del código¹⁹⁰ en estado de trastorno mental transitorio, o bajo el efecto de sustancias alcohol, drogas o sufra alteraciones en la percepción permanentes, el suicidio se considera como otorgado no libremente y por tanto la conducta del que coopera en el delito será la de homicidio.

El concepto de eutanasia es muy amplio, por ello es necesario en primer lugar precisar que cuando nos referimos a éste término, lo equiparamos normalmente con el derecho de una persona a solicitar su muerte, cuando presenta un cuadro clínico irreversible, una enfermedad incurable o minusvalías con sufrimientos físicos psíquicos insoportables, y que exista consentimiento del sujeto o petición expresa de que desea morir. Se descarta por ello la eutanasia “sin consentimiento” en el artículo 143 del C.P. al exigir el precepto “petición seria e inequívoca del sujeto”

La segunda precisión es que los actos eutanásicos, sean activos y directamente encaminados a producir la muerte. Lo que conduce a excluir del ámbito penal, la eutanasia activa indirecta y la eutanasia pasiva. En el caso de que no existiera consentimiento, la calificación del delito cambiaría al tipo del homicidio. Sólo si

¹⁸⁹ Código Penal Art. 19 “Los menores de 18 años no serán responsables criminalmente con arreglo a éste Código.”

¹⁹⁰ Código Penal. Art. 20 “Están exentos de responsabilidad criminal:

1º El que al tiempo de cometer la infracción penal a causa de cualquier anomalía o alteración psíquica, no pueda comprender la ilicitud del hecho o actuar conforme a esa comprensión El Trastorno mental transitorio no eximirá de pena cuando hubiese sido provocado por el sujeto con el propósito de cometer el delito o hubiera previsto o debido prever su comisión.

2º.- El que al tiempo de cometer la infracción penal se halle en estado de intoxicación plena por el consumo de bebidas alcohólicas, drogas tóxicas, estupefacientes, sustancias psicotrópicas u otras que produzcan efectos análogos, siempre que no haya sido buscado con el propósito de cometerla o no se hubiese previsto o debido prever su comisión, o se halle bajo la influencia de un síndrome de abstinencia, a causa de su dependencia de tales sustancias, que le impida comprender la ilicitud del hecho o actuar conforme a esa comprensión.

3º.- El que, por sufrir alteraciones en la percepción desde el nacimiento o desde la infancia, tenga alterada gravemente la conciencia de la realidad.



existe consentimiento de la víctima estamos ante una conducta de auxilio al suicidio.

El apartado 4 del artículo 143, regula los comportamientos en la cooperación de la muerte de otro (sujeto activo que desea morir), que se encuentra en situación de enfermedad grave, que conduciría necesariamente a la muerte o que le produjera graves sufrimientos difíciles de soportar. Las conductas de los que cooperan en la muerte de éste enfermo son similares a las de cooperación necesaria y ejecutiva al suicidio de otro, son conductas de participación en hecho ajeno (el dominio del hecho lo tiene el suicida). Pero en éste apartado 4 del artículo 143, que hace referencia expresa a un sujeto “enfermo” se otorga un especial trato al que colabora en su muerte, atenuando la pena, ya que el legislador entiende que en éstos casos se actúa por piedad

Sólo serían relevantes penalmente los comportamientos que de cooperación necesaria y ejecutiva que produzcan activa y directamente la muerte del otro. Es necesario además que el sujeto que desea morir se encuentre en uno de los dos supuestos posibles:

1. *“La víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte...”*

La enfermedad grave, ha de entenderse en su concepto amplio, no sólo como un proceso patológico, sino como menoscabo de la salud derivado de cualquier accidente o traumatismo. Es decir, la enfermedad puede entenderse como disminución de la salud, sea cual sea su origen, siempre y cuando sea grave y conduzca necesariamente a la muerte.

2. *“La víctima sufriera graves padecimientos físicos o psíquicos permanentes y difíciles de soportar”*

Por lo que respecta a éste caso, tendría que ser interpretado en el sentido de la existencia de lesión, enfermedad o minusvalía que según los conocimientos técnicos actuales de la ciencia, no tenga posibilidades de curación y además exista



seguridad o una gran probabilidad, de que van a persistir durante el resto de la existencia de la persona, de forma que le produzcan graves padecimientos difíciles de soportar. Serían situaciones de carencias de bienestar, tanto físicas como psíquicas, que resultan subjetivamente insoportables para el afectado.

La especial atenuación de la pena, que se tipifica en el supuesto del enfermo que desea y pide ayuda para morir, impone a su vez unos requisitos en el consentimiento del sujeto que quiere renunciar a la vida. Se exige no sólo que el paciente dé su consentimiento y tenga capacidad suficiente para ello, sino que sea petición “expresa, seria e inequívoca”. Es necesario que exista constancia verbal o escrita, sin ningún género de duda sobre la voluntad del paciente, de su contenido y alcance, de forma que no exista duda sobre la veracidad y firmeza de la decisión, para que se pueda aplicar éste supuesto.

El problema más importante que nos planteamos es, si el documento de I.P., puede ser válido para la aplicación de éste precepto penal a los sanitarios, cuando la víctima o el sujeto no estuviera en condiciones de expresar sus deseos y se aplicara la eutanasia en base al documento de I. P. En primer lugar, a pesar de que la decisión plasmada en un documento de I.P., pueda reunir las características exigidas en el C.P., “voluntad expresa, seria e inequívoca”, la exigencia de que la voluntad “persista” en el momento de su aplicación, en ningún caso se podría pobrar, ya que nos encontramos en una caso que el paciente está inconsciente.

En consecuencia la exigencia de que la petición sea “inequívoca” no permitiría la aplicación del documento de instrucciones previas a éste supuesto. Si admitiéramos la falta de necesidad de la actualidad del consentimiento, o de la petición de eutanasia, no estaríamos en correspondería con el tipo penal. La razón de ello es, que se juzgan conductas de cooperación en un hecho ajeno y no de autoría. El autor del delito de eutanasia, es a la vez, la víctima que tiene el dominio del hecho hasta el último instante de la ejecución. Como se enjuicia la conducta del cooperador del hecho ajeno, (el personal sanitario que coopera o ejecuta la muerte) se necesita y es requisito indispensable, la voluntad consciente del autor-víctima, en el momento del hecho.



Como hemos analizado anteriormente, el procedimiento de formalización del documento de I.P., no tiene un modo unánime de realizarse, el legislador estatal ha otorgado libertad a las Comunidades Autónomas para su regulación, y en muchos casos la normativa autonómica permite otorgarlo con la simple presencia de testigos, por esta razón, puede suceder que en algunas declaraciones de voluntad, el autor solicite se le aplique eutanasia pesar de ser contrario al ordenamiento jurídico.

C) La dignidad de la persona.

Podría igualmente actuar como límite, a la hora de interpretar el contenido de un documento de I.P., toda disposición contraria a la dignidad de la persona, por ser contrario al ordenamiento jurídico según el artículo 10.1 de la C.E. *“La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.”*

Existe numerosa jurisprudencia del Tribunal Constitucional que desarrolla y matiza la importancia de la dignidad de la persona. La Sentencia nº 337/1994, de 23 de diciembre, argumenta en el Fundamento Jurídico 12º, que la dignidad constituye un: *“...Valor superior del ordenamiento que se contiene en el art. 10.1 CE como pósito de los demás valores o principios allí consagrados, lo que revela su fundamental importancia”*

La Sentencia nº 53/1985, Fundamento Jurídico 8º, establece: *“La dignidad es un valor espiritual y moral, inherente a la persona, que se manifiesta singularmente en autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo a la pretensión al respeto por parte de los demás”*.

La dignidad humana no ha sido definida como un derecho fundamental por el Tribunal Constitucional, señalando que no es susceptible de ser protegida por el



recurso de amparo establecido en el artículo 53¹⁹¹ de la Constitución. Sin embargo, son los derechos fundamentales los que traducen y concretan las facultades que vienen exigidas por la dignidad¹⁹².

Se han señalado¹⁹³ tres consecuencias directas respecto de la dignidad humana:

1. Debe ser entendida como una cualidad inherente a cualquier ser humano, con independencia de sus características, y por tanto debe ser también reconocida en aquellos individuos humanos que son especialmente vulnerables, especialmente en los enfermos y en los pacientes cuya capacidad de tomar una decisión sobre su salud ya no existe.
2. Impone la necesidad de tratar a todo ser humano como un fin, y nunca como un medio, instrumento u objeto. El artículo 2 del Convenio de Oviedo señala que *“el interés y el bienestar del ser humano prevalecerán frente al exclusivo interés de la sociedad o de la ciencia”, lo que implica que “ninguna razón de eficiencia económica ni de progreso científico puede justificar la instrumentalización de un ser humano”*.
3. Del principio de la dignidad se deriva el deber más importante de la labor médica: respetar y cuidar la vida humana. Existe una estrecha relación entre dignidad y derecho a la vida, ya que la lesión de éste derecho implica la extinción radical de la dignidad inherente al ser.

¹⁹¹ Artículo 53. Constitución Española de 1.978.

1. Los derechos y libertades reconocidos en el Capítulo II del presente Título vinculan a todos los poderes públicos. Sólo por Ley, que en todo caso deberá respetar su contenido esencial, podrá regularse el ejercicio de tales derechos y libertades que se tutelarán de acuerdo con lo previsto en el artículo 161.1.a.

2. Cualquier ciudadano podrá recabar la tutela de las libertades y derechos reconocidos en el artículo 14 y la Sección primera del Capítulo II ante los Tribunales ordinarios por un procedimiento basado en los principios de preferencia y sumariedad y, en su caso, a través del recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional. Este último recurso será aplicable a la objeción de conciencia reconocida en el artículo 30.

3. El reconocimiento, el respeto y la protección de los principios reconocidos en el Capítulo III, informará la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos. Sólo podrán ser alegados ante la Jurisdicción ordinaria de acuerdo con lo que dispongan las Leyes que los desarrollen.

¹⁹² González Morán, L., “La dignidad humana en el ordenamiento jurídico español”. En De La Torre, J. “Dignidad Humana y Bioética”, Comillas, Madrid, 2008.

¹⁹³ Aparisi Miralles, A., “El significado del principio de la dignidad humana: un análisis desde la Ley 41/2002 sobre los derechos de los pacientes”, en León Sanz, P., “La implantación de los derechos del paciente”, Enusa, 2004. Pág.106 y ss.



D)La Lex Artis, como límite.

El segundo de los límites contemplados en la ley básica de autonomía del paciente es la “lex artis”, es decir, la forma de actuar correcta del profesional sanitario. La expresión “lex artis”, literalmente “ley del arte”, hace referencia a las reglas técnicas que siguen los estándares aceptados y aprobados de actuación de la profesión que se trate. Es el criterio de normalidad en el ejercicio de una profesión.

La expresión, se ha venido empleando para valorar si la tarea ejecutada por un profesional es o no correcta, se ajusta o no a lo que debe hacerse. De forma tal, que si la actuación se adecua a las reglas técnicas pertinentes, estamos ante la actuación correcta de “un buen profesional, un buen técnico o un buen artesano”, y en consecuencia de una buena praxis en el ejercicio de su profesión.

Ahora bien, son tantas y tan diferentes las situaciones y actuaciones que se pueden realizar en el ámbito sanitario, que han generado multiplicidad de técnicas en el ejercicio de la profesión. Por otro lado las singularidades de cada caso en concreto, influyen de forma decisiva sobre cual es la buena práctica en cada supuesto. De ahí que la doctrina y la jurisprudencia hayan concretado la regla “ad hoc”, para el caso en concreto o en su justo lugar “lex artis ad hoc”, debiéndose valorar también las características del autor, la complejidad del acto, la trascendencia vital para el paciente, la influencia de factores endógenos, el estado e intervención de los pacientes, sus familiares o la misma organización sanitaria

Una vez establecido que es el Juez, quien acudiendo a los principios y pautas interpretativos, debe determinar cual es el cuidado que debe exigirse en cada supuesto práctico que se presenta, es imprescindible ver que reglas técnicas aplica el juzgador para dirimir si la conducta del profesional se ajusta o no a la lex artis.



En la práctica, los juzgados y tribunales que instruyen y juzgan las denuncias por mala praxis, verifican la buena o mala práctica del profesional sanitario mediante el estudio de informes periciales¹⁹⁴. También comprueban si el comportamiento se ajusta a la “lex artis” por artículos, revistas o libros especializados sobre el caso que se enjuicia y por último, por los protocolos, siendo éstos los documentos que plasman las directrices o recomendaciones que un grupo de expertos cualificados establecen para orientar la labor diaria de los profesionales con el fin de mejorar la calidad y eficacia de la actuación sanitaria.

La inaplicación de las instrucciones previas por ser contrarias a la “lex artis” tiene su fundamento en que los deseos del paciente, se hayan manifestado con mucha anterioridad a su aplicación y la ciencia haya avanzado notoriamente desde su otorgamiento. En este supuesto, puede darse un desfase entre la voluntad plasmada en el documento y las posibilidades que puede ofrecer la técnica en el momento de ejecutarlo, debido a que no existían dichas posibilidades cuando se plasmó la voluntad anticipadamente.

Del tal modo, que si una declaración de voluntad expresada en un momento muy anterior al hecho de su aplicación, está basada en unas reglas que han sido ampliamente superadas por la técnica actual al momento de aplicarlas, no se deben prestar por ser contrarias a la “lex artis ad hoc”. Durante la tramitación de la norma se intentó que esta referencia fuera suprimida, pero en defensa de su mantenimiento el Grupo Popular argüía que “podrían darse ciertas instrucciones previas que, sin ser contrarias al ordenamiento jurídico, fuesen extravagantes o excéntricas. Entendían que no se debería permitir que esto ocurra, y ello quedaría salvaguardado con la referencia a la “lex artis”, que es el código de conducta del personal sanitario, un código no escrito que impediría excentricidades o extravagancias en las últimas voluntades”¹⁹⁵.

¹⁹⁴ Jorge Barreiro A., “Jurisprudencia penal y lex artis médica”. Responsabilidad del personal sanitario. Madrid Ministerio Sanidad y Consumo. Consejo General del Poder Judicial 1995. Pág.71-99.

¹⁹⁵ López Sánchez, C., op. cit.,, pág. 122.



Lex artis y principio del doble efecto.

Especial atención nos merece la relación entre la “lex artis” y el llamado principio del doble efecto. Sucede, cuando el sanitario procede al suministro de analgésicos para aliviar los dolores padecimientos o sufrimientos del paciente, asumiendo que los mismos provocarán con mucha probabilidad el acortamiento de su vida. La “lex artis”, admite la anticipación de la muerte como efecto secundario de la analgesia o la sedación, si son imprescindibles para atajar el dolor del paciente. En situaciones límite, casos de enfermedad avanzada o terminal, los dolores o la agonía no pueden ser calmados de otro modo. No supone un límite al testamento vital que el paciente incluya la voluntad de recibir estos tratamientos analgésicos y/o sedantes en éstas situaciones.¹⁹⁶.

Lex Artis y encarnizamiento terapéutico.

En cuanto a la relación de la “lex artis” y la aplicación de tratamientos fútiles o encarnizamiento terapéutico, revisamos los deberes establecidos a los sanitarios en sus códigos deontológicos, y la reciente norma autonómica andaluza sobre los derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

El Código Deontológico de la Enfermería Española¹⁹⁷ en su artículo 55 establece:

- *“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”.*

El Código Deontológico de la Organización Médica Colegial de España¹⁹⁸ en el artículo 27 dispone:

¹⁹⁶ Abellán-García Sánchez, F., “Estudio jurídico sobre el marco regulatorio de las instrucciones previas en España”: Estado y Comunidades Autónomas, en Instrucciones Previas en España, Fundación Salud 2000, Granada, 2008, pág. 136.

¹⁹⁷ Resolución nº 32/89: por la que se aprueban las normas deontológicas que ordenan el ejercicio de la profesión de Enfermería de España. Consejo General de Enfermería. 1989.

¹⁹⁸ Código de Ética y Deontología Médica de 1999.



- *“El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas”.*

En éste sentido, la recién aprobada Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte de Andalucía¹⁹⁹, tiene por objeto regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes y las garantías que las instituciones sanitarias están obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso. Define en su propio articulado el encarnizamiento terapéutico denominándolo obstinación terapéutica:

- *“La situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación”.*

Dispone que la limitación del esfuerzo terapéutico, es:

- *“La retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico del paciente en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que sólo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría”.*

La norma abarca en su objetivo regular las obligaciones de los profesionales sanitarios y concretamente en el artículo 21 establece los deberes de los profesionales en cuanto a la práctica clínica del encarnizamiento:

¹⁹⁹ Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte en la C.C.A.A. de Andalucía.



1. *El médico o médica responsable del paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica del paciente lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica del paciente.*
2. *Dicha limitación requiere la opinión coincidente de, al menos, otros dos profesionales sanitarios de los que participen en la atención sanitaria del paciente. Al menos uno de ellos deberá ser personal facultativo médico. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.*
3. *En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan al paciente, están obligados a ofrecerle aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.*

La ley no sólo establece esos deberes, sino que describe las infracciones y las sanciones que caben, si el personal sanitario incumple sus obligaciones sobre el disfrute de éste derecho. El artículo 31 considera como infracciones muy graves tanto el obstáculo o impedimento a los ciudadanos del disfrute de los derechos expresados en la norma y a cualquier actuación que suponga incumplimiento de los deberes establecidos en la Ley.

Al describir las sanciones por las infracciones previstas remite a las previstas en el artículo 36 de la Ley General de Sanidad²⁰⁰ y si las infracciones son cometidas por personal estatutario del Sistema Sanitario Público de Andalucía, se

²⁰⁰ L.G.S. Artículo 36. 1. Las infracciones en materia de sanidad serán sancionadas con multas de acuerdo con la siguiente graduación:

- a) Infracciones leves, hasta 500.000 pesetas.
- b) Infracciones graves, desde 500.001 a 2.500.000 pesetas, pudiendo rebasar dicha cantidad hasta alcanzar el quíntuplo del valor de los productos o servicios objeto de la infracción.
- c) Infracciones muy graves, desde 2.500.001 a 100.000.000 de pesetas, pudiendo rebasar dicha cantidad hasta alcanzar el quíntuplo del valor de los productos o servicios objeto de la infracción.



sancionarán conforme a lo previsto en el Capítulo XII de la Ley 55/2003 Estatuto Marco²⁰¹. Además establece que sin perjuicio de la sanción económica que pudiera corresponder, en los supuestos de infracciones muy graves, se podrá acordar por el Consejo de Gobierno la revocación de la autorización concedida para la actividad en centros y establecimientos sanitarios.

Lo cierto es que en los documentos de I.P., las ordenes que en el se manifiestan, en su mayoría pretenden evitar el citado encarnizamiento, pero nada impide que un otorgante solicite que se le apliquen todos los tratamientos posibles según el estado de la ciencia. Debemos plantearnos si se deben aplicar aquellos no producen beneficio alguno al paciente o se pueden aplicar los tratamientos en los que el beneficio esperado puede ser muy pequeño, por lo que tampoco procede realizarlos.

En los cuidados y tratamientos al final de la vida, es frecuente que la mayor parte de las intervenciones sean fútiles, salvo las paliativas, calmar el dolor y procurar confort al paciente. El criterio de la limitación del esfuerzo terapéutico y evitar la obstinación o encarnizamiento, deben ser en todo caso, las prácticas que debe realizar el profesional sanitario, por ser conformes a la “lex artis”, y si se entendiera que la instrucción es absolutamente fútil para el paciente, deberá tenerse por no puesta.

E) Falta de correspondencia con el supuesto de hecho, como límite.

El último de los límites legales es que la situación en que se encuentre el paciente al tiempo en que deba ser aplicado no se corresponda exactamente con la descrita en el documento.

²⁰¹ Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud. Régimen disciplinario Artículo 70. Responsabilidad disciplinaria. El personal estatutario incurrirá en responsabilidad disciplinaria por las faltas que cometa.



El problema que se plantea en éste límite, es determinar si los supuestos sobre los que el paciente ha manifestado su voluntad de forma anticipada, se corresponden con la realidad en el momento de aplicar el documento de I.P.

La cuestión es importante ya que es difícil prever anticipadamente, todas las situaciones en las que una persona puede encontrarse en el futuro, en relación con su salud. Por otro lado, la tendencia generalizada de establecer cláusulas generales en los documentos de I.P., determina posteriormente la necesidad de concluir, si el caso concreto al que se pretende aplicar la voluntad del paciente, coincide con la situación general prevista en el documento de I.P.

No es similar una I.P., otorgada por quien padece un proceso patológico irreversible, que puede conocer casi ciertamente las fases por las que evolucionará su enfermedad, que la declaración de una persona que no padece ninguna enfermedad y genéricamente da instrucciones sin saber si su situación se va a producir en poco o mucho tiempo o deviene de un accidente, enfermedad o la propia edad. En todo caso y según el límite establecido en la norma, debe existir una coincidencia entre el supuesto previsto y la realidad. No debe admitirse una interpretación extensiva de la voluntad del paciente, ni tampoco una interpretación analógica. La ley exige que se corresponda con el supuesto de hecho.

Por último, debemos analizar el párrafo 4 del artículo 11.de la Ley 41/2002, que señala:

- *“en la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.”*

Se refiere, al posible rechazo o interpretación de alguna de las instrucciones de un paciente, por parte del profesional responsable que le atiende, que deberá ser anotado razonadamente en la historia clínica. A tenor del mandato, la persona que en última instancia decidirá, si el documento debe tomarse en consideración una instrucción o interpretará si se corresponde con el supuesto de hecho, será el



profesional sanitario que tenga acceso al testamento vital del paciente.

Nos debemos preguntar sobre el alcance de esta valoración interpretativa, que podrá realizar el profesional responsable en torno a la voluntad del paciente, decidiendo si se ajusta o no, a la buena práctica clínica o al supuesto de hecho previsto, ya que podría utilizar ese argumento como excusa para aplicar el procedimiento que considere más correcto y desplazar el ordenado por el enfermo.

Aún mayor problema encontramos en el profesional de Enfermería, que en concreto en nuestra comunidad no tiene acceso al registro y por tanto a conocer la voluntad del paciente. Podría darse el caso que el profesional Médico que accediera al registro, decidiera sobre las instrucciones del paciente en relación a los cuidados de Enfermería.



2.3.5. LEGISLACION AUTONÓMICA

Tal y como hemos analizado anteriormente, el artículo 43 de la Constitución Española de 1978 reconoce, el derecho a la protección de la salud y establece la atribución de competencias a los poderes públicos para organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. Asimismo, a través de las previsiones contenidas en el Título VIII, organiza las atribuciones y competencias del Estado sobre la base de la institucionalización de las Comunidades Autónomas.

Por otro lado la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad²⁰², norma básica dictada por el Estado en uso de las competencias, (reserva del artículo 149.1.16 del Texto Constitucional), establece las bases ordenadoras para la creación del Sistema Nacional de Salud, configurado por el conjunto de los Servicios de Salud de las C.C.A.A., debidamente coordinados.

Estos Servicios de Salud de las diferentes C.C.A.A., integran funcionalmente todos los centros, servicios y establecimientos sanitarios de la propia Comunidad, las Corporaciones Locales, y cualesquiera otras Administraciones territoriales intracomunitarias, bajo la responsabilidad de la Comunidad Autónoma. La norma básica, reguladora en el ámbito estatal del documento de I.P., dispone que en el artículo 11 apartado 2, que cada servicio de salud, regulara el procedimiento adecuado para que se garantice el cumplimiento de las I.P. Por ello, las C.C.A.A. en uso de sus atribuciones y competencias han ido regulando los requisitos y el procedimiento que debe seguirse para la plena validez de las I.P.

²⁰² Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad .BOE número 102 de 29 de abril 1986.



2.3.5.1. COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

La Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía²⁰³, se dicta en base a los artículos 13.21 y 20.1 del Estatuto de Autonomía para Andalucía, que confieren a la Comunidad Autónoma competencia exclusiva en materia de sanidad e higiene, sin perjuicio de lo establecido por el artículo 149.1.16 de la C.E., así como el desarrollo legislativo y la ejecución de la legislación básica del Estado en materia de sanidad interior. La Ley tiene, por objeto²⁰⁴:

- *“La regulación de las actuaciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud de los ciudadanos en Andalucía, el régimen de definición y aplicación de los derechos y deberes de los ciudadanos respecto de los servicios sanitarios en la Comunidad Autónoma y la ordenación general de las actividades sanitarias en Andalucía, todo ello bajo los principios de coordinación de las actuaciones y de los recursos, aseguramiento público, universalización, financiación pública, equidad, superación de las desigualdades, planificación, eficacia y eficiencia de la organización sanitaria, descentralización, autonomía y responsabilidad en la gestión, participación de ciudadanos y de los profesionales, mejora de la calidad en los servicios y utilización eficaz y eficiente de los recursos sanitarios que sean necesarios para la consecución de sus objetivos”.*

La Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada²⁰⁵ regula, el derecho de las personas a decidir sobre situaciones sanitarias en el futuro, en el ámbito territorial de Andalucía, denominándolo Declaración de Voluntad Vital Anticipada.

²⁰³ Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía. B.O.J.A. núm. 74, de 4 de julio 1998. B.O.E. núm. 185, de 4 de agosto 1.998.

²⁰⁴ Ibid. Exposición Motivos.

²⁰⁵ Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada. B.O.E. núm. 279 de 21 noviembre 2003.



Según el artículo 2 se entiende por declaración de Voluntad Vital Anticipada: “*la manifestación escrita hecha para ser incorporada al registro que esta Ley crea, por una persona capaz, que consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad*”.²⁰⁶

Se describe en la norma como debe ser el contenido de la declaración; el otorgante podrá manifestarse sobre las opciones e instrucciones, expresas y previas, la designación de un representante y sobre su decisión respecto de la donación de sus órganos o de alguno de ellos, en el supuesto que se produzca el fallecimiento.²⁰⁷

Sobre la capacidad que se requiere para otorgar documento, la normativa andaluza amplía la potestad a los menores emancipados y a los incapacitados judiciales, salvo que expresamente se pronuncie en la resolución de incapacidad.

Artículo 4. Capacidad para otorgar la declaración.

1. La declaración de voluntad vital anticipada podrá ser emitida por un mayor de edad o un menor emancipado.

2. Los incapacitados judicialmente podrán emitir declaración de voluntad vital anticipada, salvo que otra cosa determine la resolución judicial de incapacitación. No obstante, si el personal facultativo responsable de su asistencia sanitaria cuestionara su capacidad para otorgarla, pondrá los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal para que, en su caso, inste ante la autoridad judicial un nuevo proceso, que tenga por objeto modificar el alcance de la incapacitación ya establecida.

²⁰⁶ Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de Voluntad Vital Anticipada. Artículo 2.

²⁰⁷ Ibid. Artículo 3. Contenido de la declaración.



Como requisito de validez exige además, que conste por escrito y esté datada y firmada, permitiendo incluso que esté firmada por un testigo en caso de que, el autor no supiera o pudiera firmar²⁰⁸.

La declaración de voluntad podrá ser modificada por su autor, en cualquier momento, siempre que el autor cumpla con los requisitos exigidos para su otorgamiento. El nuevo otorgamiento de voluntad vital anticipada revocará las anteriores, salvo que tenga por objeto la mera modificación de extremos contenidos en el anterior.

Por medio del Decreto 238/2004, de 18 de mayo, se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. La Ley 5/2003, prevé en su redacción, la creación de un Registro de Voluntades Vitales Anticipadas en Andalucía adscrito a la Consejería de Salud. Dispone también, su funcionamiento y la obligación de los profesionales sanitarios de consultar dicho registro²⁰⁹.

- *“Cuando se preste atención sanitaria a una persona, que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, en los términos previstos en el artículo 2 de esta Ley, los profesionales sanitarios responsables del proceso consultarán si existe en el Registro constancia del otorgamiento de voluntad vital anticipada y, en caso positivo, recabarán la misma y actuarán conforme a lo previsto en ella”.*

El objeto se centra en custodiar, conservar y posibilitar la accesibilidad de las declaraciones de voluntad vital anticipada emitidas en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

²⁰⁸ Artículo 5. Requisitos de la declaración.

1. Para que la declaración de voluntad vital anticipada sea considerada válidamente emitida, además de la capacidad exigida al autor, se requiere que conste por escrito, con la identificación del autor, su firma, así como fecha y lugar del otorgamiento, y que se inscriba en el Registro, previsto en el artículo 9 de esta Ley. Si no supiere o no pudiese firmar, firmará por él un testigo a su ruego, debiendo constar la identificación del mismo, expresándose el motivo que impide la firma por el autor.

2. En el supuesto previsto en el artículo 3, apartado 2, se requiere que el representante esté plenamente identificado y que, además, haya expresado su aceptación a serlo. En todo caso, esta persona deberá ser mayor de edad y tener plena capacidad.

²⁰⁹ Artículo 9.2 Ley 5/2003, de 9 de octubre de declaración de voluntad vital anticipada.



El Decreto 238/2004, recoge un modelo de declaración con criterios para que cada individuo, defina en qué situaciones sanitarias debe ser tenido en cuenta el deseo expresado y en que circunstancias quiere que se le apliquen. Podrá dictar instrucciones sobre las intervenciones sanitarias que quiere o no recibir, para prolongar su vida y la decisión sobre las distintas opciones para después de su muerte, incluyendo la posibilidad de donación de órganos.

Para que sea válida, requiere además de la capacidad del autor, su presentación en persona, evitando la presencia de terceros testigos o fedatarios públicos²¹⁰.

Las declaraciones incluidas en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía deben ser cedidas al Registro Nacional de Instrucciones Previas. Respecto al acceso, cuestión importante para poder hacer efectivo el derecho, se prevé la posibilidad de realizarlo por medios telemáticos o telefónicos, tanto por parte del autor de la declaración, como de los profesionales sanitarios responsables del proceso, regulándolo en el artículo 8.

- *El autor de la declaración de voluntad vital anticipada y los representantes designados en la misma, pueden acceder al Registro en cualquier momento, para conocer el estado de tramitación del procedimiento. Igual posibilidad de acceso se le reconoce al representante legal del autor de la declaración, en el caso de que aquél existiese mediando una incapacidad posterior del autor.*
- *Cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación en la que concurran circunstancias en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad, los profesionales sanitarios*

²¹⁰ Artículo 4. Presentación de la declaración de voluntad vital anticipada para su inscripción en el Registro.

1. Las solicitudes de inscripción se presentarán personalmente por el autor de la declaración, en el modelo que figura como Anexo I del presente Decreto, en el Registro ante el encargado del Registro, que constatará la personalidad y capacidad del autor.

2. En el supuesto de que el autor de la declaración esté impedido por enfermedad o discapacidad para presentar la solicitud personalmente, podrá solicitar del Secretario General de la Delegación Provincial de la Consejería de Salud de su provincia de residencia, acreditando previamente la incapacidad mediante informe clínico expedido por su médico de familia, que, en su condición de encargado del Registro, se desplace a su domicilio o centro sanitario para recibir la solicitud de inscripción de la declaración, constatando previamente la personalidad y capacidad del autor.



responsables del proceso deberán recabar del Registro la existencia de la declaración de voluntad vital anticipada, debiendo actuar conforme a lo en ella previsto y de acuerdo con lo establecido en el Ordenamiento Jurídico.

Como vemos se permite el acceso a “los profesionales sanitarios responsables”, por lo que estimamos que el enfermero responsable de los cuidados del paciente, tiene pleno derecho de acceso al registro para conocer la voluntad de su paciente y cumplir la voluntad del paciente en la aplicación de los cuidados de enfermería.

Hemos de reiterar por su trascendencia, que en la comunidad andaluza se ha dictado la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte²¹¹. Expone motivando su texto, que uno de los contenidos fundamentales del ideal de muerte digna, “es el derecho de las personas a redactar un documento escrito en el que hagan constar sus deseos y preferencias de tratamiento para el caso eventual en el que no puedan decidir por sí mismas, así como a designar mediante dicho documento a quien tomará decisiones en su lugar.” Añadiendo que “la aprobación del Estatuto de Autonomía y la presente Ley ofrecen un marco inmejorable para actualizar la regulación jurídica de este importante contenido del ideal de la muerte digna”.

²¹¹ B.O.J.A. núm. 88 de 7 de mayo de /2010



2.3.5.2. COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ARAGÓN

El artículo 35.1.40 del Estatuto de Autonomía de Aragón aprobado por Ley Orgánica 8/1982, de 10 de agosto, y modificado por la Ley Orgánica 5/1996, de 30 de diciembre²¹², confiere a la Comunidad Autónoma de Aragón la competencia exclusiva en materia de sanidad e higiene. La Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, desarrolla esta previsión estatutaria, definiendo su actuación, como el conjunto de acciones que permiten hacer efectivo el derecho de la ciudadanía a la protección de la salud, de acuerdo con los principios de igualdad, equidad, solidaridad e integración de los servicios sanitarios.

En relación a las I.P., la comunidad aragonesa se decanta por el término “voluntades anticipadas” recogiendo su concepto y contenido en el artículo 15 de la Ley:

- *“Se entiende por voluntades anticipadas el documento dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad”.*

En el documento, el autor puede designar a un representante, que será el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que le sustituya en el caso de no poder expresar su voluntad.

La declaración debe reunir una serie de requisitos para su plena validez debiéndose formalizar bien ante notario o, ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales, dos como mínimo, no pueden tener

²¹² Ley Orgánica 5/1996, de 30 de diciembre, de reforma de Ley Orgánica 8/1982, de 10 de agosto, de Estatuto de Autonomía de Aragón, modificada por Ley Orgánica 6/1994, de 24 de marzo de reforma de dicho Estatuto. B.O.E. núm. 315 de 31 de diciembre de 1.996.



relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

Establece igual que la normativa estatal, unos límites de contenido concretamente no se podrán tener en cuenta las declaraciones que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico, a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho. Para controlar si el contenido se adapta a éstos límites, establece que cada centro hospitalario deberá contar con una comisión encargada de valorar el contenido de las voluntades.

En la norma también se crea el Registro de Voluntades Anticipadas, dependiente del Servicio Aragonés de Salud, disponiendo que reglamentariamente se regulará, su organización y funcionamiento, así como el acceso a los documentos contenidos en el mismo, al que únicamente tendrán derecho las personas interesadas y el centro sanitario donde el paciente sea atendido. El desarrollo se hizo mediante la publicación del Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, se aprueba el Reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.

El Decreto 100/2003, en el capítulo I, artículos 1 a 6, reitera y amplía el concepto contenido y los límites del derecho contemplado en la ley. El artículo 6 se refiere a la revocación, cuestión no planteada en la ley que desarrolla.

“1. El Documento de Voluntades Anticipadas podrá revocarse con los mismos requisitos exigidos para su otorgamiento, en cualquier momento, pudiendo ser la revocación pura y simple o bien total por sustitución por otro o parcial.

2. Un documento de Voluntades Anticipadas otorgado con posterioridad a otro revoca al anterior salvo que en el mismo se infiera la voluntad de que el anterior subsista, en todo o en parte.

3. La revocación de un Documento de Voluntades Anticipadas se comunicará al Registro de Voluntades Anticipadas para su anotación”.



En el artículo 8 se establecen las funciones del Registro de Voluntades Anticipadas de Aragón:

- *Inscribir los Documentos de Voluntades Anticipadas, de acuerdo con los requisitos formales y materiales establecidos en el presente Reglamento, así como informar y asesorar a los otorgantes del documento sobre los mencionados requisitos.*
- *Facilitar a los Centros Asistenciales los Documentos de Voluntades Anticipadas que hayan sido inscritos para su estudio por parte de la Comisión de Valoración y su posterior incorporación a la historia clínica, así como facilitar el acceso y consulta a los Documentos de Voluntades Anticipadas por los profesionales sanitarios en los supuestos contemplados en la Ley 6/2002, de Salud de Aragón.*
- *La coordinación del Registro de Voluntades Anticipadas con el Registro Nacional de Instrucciones Previas, regulado por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.*

El procedimiento de presentación para la inscripción en el registro²¹³ se podrá realizar por el otorgante, por sus familiares o allegados o por su representante legal.

Si el documento se ha emitido en presencia de testigos deberá acompañarse del documento original de voluntades anticipadas, de una fotocopia del documento nacional de identidad o pasaporte del otorgante y de cada una de las personas que han actuado de testigos debidamente compulsados, y la declaración de éstos, de no encontrarse incurso en ninguna de las prohibiciones legales para actuar como testigos. Si el documento se ha emitido ante notario, bastará con que cualquier persona presente una copia autorizada del mismo.

Se crea también un fichero automatizado²¹⁴ de datos de carácter personal del Registro de Voluntades Anticipadas, siendo el Servicio Aragonés de Salud, el órgano responsable del fichero.

²¹³ Artículo 9 Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón



El fichero debe garantizar la confidencialidad y seguridad de los datos, y los derechos de las personas afectadas, estableciendo la obligación de guardar secreto profesional para aquellas personas que accedan a cualquiera de los datos del Registro por razones laborales.

El acceso al Registro está regulado en el artículo 12 y en relación al personal sanitario lo permite exclusivamente al médico que preste asistencia al paciente.

1. *Puede acceder en cualquier momento al Registro la persona otorgante o su representante legal para revisar el contenido del Documento de Voluntades Anticipadas.*

2. *En las situaciones en que el paciente no puede manifestar su voluntad contempladas en el artículo 15 de la Ley de Salud de Aragón, el médico que en ese momento preste asistencia, deberá solicitar información al Registro para conocer si existe inscripción de Documento de Voluntades Anticipadas otorgado por el paciente y conocer su contenido, independientemente de que en la historia clínica figure o no una copia del mismo. El acceso del médico responsable se hará por medios telemáticos que garanticen la confidencialidad de los datos y la identificación tanto de la persona que solicita la información como de la información suministrada, quedando constancia de la misma. La disponibilidad de la comunicación será permanente.*

²¹⁴ Artículo 11 Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón



2.3.5.3. COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

La Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias²¹⁵ modificada y parcialmente derogada por las leyes, 18/1999, de 31 de diciembre, 14/2001, de 28 de diciembre y 5/2005, de 16 de diciembre, tiene por objeto la creación del Servicio de Salud del Principado de Asturias y la regulación de las actividades en materia de sanidad e higiene que sean responsabilidad de la Administración del Principado de Asturias.

El Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, dispone en su artículo 2:

- *“De conformidad con 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, 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 expresarla 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”*²¹⁶.

En el documento de I.P., se podrá designar un representante para que sirva como interlocutor del otorgante con el equipo sanitario y procurar el cumplimiento de las I.P., debiendo figurar la aceptación del representante en el propio documento o

²¹⁵ Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias. B.O.P.A. núm.162 de 13 de julio de 1992. B.O.E. de 2 de septiembre 1992

²¹⁶ Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.



en otro posterior, siempre que se inscriba en el Registro. Podrá ser revocado, modificado o sustituido en cualquier momento por el otorgante.

En relación a la eficacia del documento, el Decreto establece que una vez inscrito en el Registro, será eficaz de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico cuando sobrevengan las situaciones previstas en dicho documento y en tanto se mantengan las mismas.

Sobre los límites de aplicación, la norma del principado sigue a la norma básica; previsiones contrarias al ordenamiento jurídico, a la “lex artis” o que no se correspondan con el supuesto de hecho que el otorgante haya previsto en el momento de formalizar el documento correspondiente.

El Decreto en su artículo 15, que recoge quienes tienen acceso al Registro para consultar el documento, y en relación a los profesionales sanitarios lo hace extensivo a “los profesionales sanitarios que presten asistencia sanitaria al otorgante”.

- *Se encuentran legitimados para acceder al Registro para la consulta del documento inscrito: a) Los otorgantes de los documentos de instrucciones previas inscritos en él. b) Los representantes legales de los otorgantes o los que a tal efecto hubieran sido designados de manera fehaciente por éstos. c) Los profesionales sanitarios que presten asistencia sanitaria al otorgante.*
- *Los otorgantes de instrucciones previas o, en su caso, sus representantes legales o los designados en el documento registrado, ejercerán su derecho de acceso mediante la presentación de la oportuna solicitud escrita al encargado del Registro. Si desearan acceder telemáticamente deberán disponer del correspondiente certificado digital de la clase 2 CA emitido por la Fábrica Nacional de Moneda y Timbre Real Casa de la Moneda o de un certificado de firma electrónica reconocida emitida por un prestador de servicios de certificación homologado, conforme a las prescripciones sectoriales y a la legislación de firma electrónica.*



- *Tanto el personal del Registro como los profesionales responsables de la asistencia sanitaria del otorgante podrán acceder telemáticamente al Registro a través de su identificación como usuario del sistema y el uso de la firma electrónica avanzada o clave de acceso otorgada por la Consejería competente en materia de salud y servicios sanitarios.*

Del mismo modo la Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios²¹⁷, dictada para desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, en su punto noveno establece:

“Acceso al Registro de los profesionales sanitarios.

1. Los profesionales sanitarios responsables de la asistencia sanitaria del otorgante, acreditando dicha circunstancia, podrán acceder al contenido del documento de instrucciones previas, siempre que no conste la oposición del otorgante.

2. Por el titular de la Consejería se podrá autorizar a profesionales responsables de la asistencia sanitaria, en centros sanitarios, para acceder telemáticamente al Registro a través de su identificación como usuario del sistema y el uso de la firma electrónica avanzada o clave de acceso otorgada por la Consejería.

3. El sistema de acceso telemático, garantizará técnicamente la identificación de la persona destinataria de la información, la integridad de la comunicación, la conservación de la información comunicada y la confidencialidad de los datos.

²¹⁷ B.O.P.A. núm. 105de 07 de mayo de 2008.



2.3.5.4. COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LAS ISLAS BALEARES

Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud de las Illes Balears²¹⁸, tiene por objeto la ordenación y la regulación del sistema sanitario en la Comunidad y en particular, define y garantiza los derechos y los deberes de los ciudadanos en el ámbito sanitario.

En relación a la disposición que regula el derecho que nos interesa la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Voluntades Anticipadas²¹⁹ en su exposición de motivos razona:

- *“En base al respeto y a la promoción de la autonomía de las personas, como valor en el cual debe fundamentarse el desarrollo de las voluntades anticipadas, con esta Ley se pretende regular ahora sí de manera detallada- el ejercicio de este derecho a manifestar cuál es la voluntad de la persona cuando se encuentra en una situación en la que está imposibilitada de manifestarla. Precisamente por todo esto se debe destacar que la eficacia del documento que contiene la declaración de voluntad vital anticipada queda condicionada a que, llegado el momento, el otorgante no pueda expresar su voluntad; ya que, si puede hacerlo, su voluntad manifiesta prevalecerá sobre las instrucciones previas que pueda contener el documento”.*

Como concepto, vemos que la comunidad se decanta por el término “Voluntades Anticipadas” regulando que consisten en una declaración de voluntad unilateral emitida libremente por una persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar, mediante la que se indica el alcance de las actuaciones médicas o de otras

²¹⁸ Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud de las Illes Balears. BOE núm.110, de 8 de mayo de 2003.

²¹⁹ Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Voluntades Anticipadas. B.O.E. núm. 81 de 5 de abril de 2006.



que sean procedentes, previstas por esta Ley, solamente en los casos en que concurren circunstancias que no le permitan expresar su voluntad²²⁰.

El artículo 2 dispone que las voluntades anticipadas, podrán contener:

- a. La manifestación de sus objetivos vitales y sus valores personales.*
- b. Las indicaciones sobre cómo tener cuidado de su salud dando instrucciones sobre tratamientos terapéuticos que se quieran recibir o evitar, incluidos los de carácter experimental.*
- c. Las instrucciones para que, en un supuesto de situación crítica e irreversible respecto de la vida, se evite el padecimiento con medidas terapéuticas adecuadas, aunque éstas lleven implícitas el acortamiento del proceso vital, y que no se alargue la vida artificialmente ni se atrase el proceso natural de la muerte mediante tratamientos desproporcionados.*
- d. La decisión sobre el destino de sus órganos después de la defunción para fines terapéuticos y de investigación. En este supuesto, no se requiere autorización de ninguna clase para la extracción y la utilización de los órganos dados.*
- e. La designación de la persona o de las personas que representen al otorgante en los términos de esta Ley.*
- f. La decisión sobre la incineración, la inhumación u otro destino del cuerpo después de la defunción.*

Sobre los requisitos de validez dispone, que deben constar por escrito y se podrán formalizar bien ante notario o ante la persona encargada del Registro de voluntades anticipadas o ante tres testigos que deben ser mayores de edad, con capacidad de obrar plena y necesitan conocer al otorgante. Establece en su artículo 3.4 con carácter imperativo, la necesidad de su inscripción en el Registro de voluntades anticipadas.

El Decreto 58/2007 de 27 de abril, desarrolla la Ley de Voluntades Anticipadas, regulando la inscripción y custodia los documentos, la información y

²²⁰ Artículo 1.Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Voluntades Anticipadas.



asesoramiento a los ciudadanos, a los centros y a los profesionales sanitarios y el acceso y la consulta de los documentos. En su artículo 10.2 dispone, que el acceso al citado registro, por parte de los profesionales sanitarios corresponde, “al médico o al equipo responsable de la asistencia del paciente”.

- 1. La persona otorgante del documento inscrito puede, en cualquier momento, acceder al Registro de Voluntades Anticipadas para revisar el contenido del documento. También pueden acceder al contenido del documento inscrito el representante o representantes designados por la persona otorgante.*

- 2. Se garantiza el conocimiento de la existencia de los documentos de voluntades anticipadas inscritos en el Registro de Voluntades Anticipadas de las Illes Balears y el acceso al contenido de éstos al personal de los centros sanitarios y a los médicos radicados a la comunidad autónoma de las Illes Balears. El médico o el equipo sanitario responsable de la asistencia al paciente tiene la obligación de dirigirse al Registro para tener conocimiento de la existencia o no de documento de voluntades anticipadas, y en caso afirmativo, de su contenido, sólo en los casos en que concurran circunstancias que no permitan al paciente expresar su voluntad.*

- 3. Este acceso debe hacerse mediante comunicación telemática con el fichero automatizado del Registro, de manera que se garantice la identidad de la persona destinataria de la información, la integridad de la comunicación, la disponibilidad permanente, la conservación de la información comunicada y la constancia de la transmisión, incluida la fecha, y que, al mismo tiempo, garantice la confidencialidad de los datos; o bien, salvaguardando las mismas condiciones, mediante comunicación directa con el encargado del Registro.*



Merece destacar en nuestro estudio la regulación que hace el Decreto en referencia a la objeción de conciencia en su artículo 4, mencionando “al facultativo encargado de la salud del paciente”. Al no especificar la titulación del facultativo, permite el acceso al “facultativo” Enfermero, encargado de la salud del paciente.

- *“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”.*

2.3.5.5. COMUNIDAD AUTONOMA DE LAS ISLAS CANARIAS

La Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias²²¹, ordena el sistema de salud, regulando las actividades, servicios, prestaciones sanitarias, y organizando el Servicio Canario de la Salud. En desarrollo legislativo de la ley de ordenación del sistema canario, el Decreto 13/2006, de 8 de febrero²²², reguló el derecho del paciente a otorgar las manifestaciones anticipadas de voluntad y la creación de su correspondiente Registro. El concepto determinado en su artículo 2 es el siguiente:

- *“Mediante la manifestación anticipada de voluntad una persona mayor de edad y capaz deja constancia en un documento escrito de las instrucciones emitidas libremente sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez fallecida, el destino de su cuerpo y de sus órganos o*

²²¹ Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias. B.O.C. núm.96, de 5 de agosto de 1994.

²²² 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. B.O.C. núm. 43, de 2 de marzo de 2006.



tejidos, que deberán tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación cuyas circunstancias no le permitan expresar su voluntad de manera libre, personal, actual, consciente e informada”.

Establece los requisitos formales que debe reunir el documento, los datos identificativos del otorgante, nombre, apellidos, sexo, domicilio, teléfono y dirección de correo electrónico si los tuviera, y un documento válido para acreditar la identidad de la persona otorgante, de los testigos y, en su caso, del representante.

Sobre el contenido, la manifestación podrá recoger, las instrucciones y opciones sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, las instrucciones respecto al destino de su cuerpo y a la donación de sus órganos y/o tejidos y la designación de uno o varios representantes. También se podrán manifestar dentro del documento, las indicaciones de naturaleza ética, moral o religiosa que expresen sus objetivos vitales y valores personales para que orienten a los profesionales en la toma de decisiones clínicas.

La norma canaria dispone también requisitos para ser representante, que deberá estar perfectamente identificado, ser mayor de edad y ostentar plena capacidad de obrar.

El procedimiento de formalización se podrá realizar ante notario, funcionario encargado del Registro de manifestaciones o ante tres testigos mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculados con el otorgante por razón de matrimonio o relación análoga, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación laboral, patrimonial o de servicios. El documento podrá ser modificado, sustituido o revocado en cualquier momento por el otorgante, siempre que éste mantenga los requisitos de capacidad, las formalidades y el procedimiento exigidos para el otorgamiento.

Como cuestiones a destacar, vemos en el artículo 12 relativo a la inscripción en el Registro que, si se otorgan ante notario la inscripción es voluntaria, si el procedimiento elegido para el otorgamiento es ante el funcionario encargado del



Registro se inscribirán de forma inmediata en el mismo día y en el caso de desplazamiento del funcionario al lugar de residencia del otorgante en el plazo de tres días hábiles. Sobre las manifestaciones otorgadas ante testigos sólo son vinculantes para el Sistema Canario de Salud a partir del momento de la inscripción en el Registro.

En lo que interesa a éste estudio sobre los profesionales que tienen acceso, el artículo 19 del Decreto 13/2006, establece:

- 1. Los otorgantes de las manifestaciones anticipadas de voluntad y los representantes designados en ellas están legitimados para acceder a los asientos registrales que les afecten en cualquier momento, mediante la oportuna solicitud.*
- 2. Podrán acceder para la finalidad prevista en el presente Decreto el personal autorizado por las autoridades sanitarias de la Comunidad Autónoma, a través de comunicación telemática mediante el procedimiento de firma electrónica y código personal que se determine y que garantizará la identidad de la persona destinataria de la información, la integridad de la información a la que se accede y la constancia del acceso.*
- 3. El acceso al Registro deberá garantizarse las 24 horas del día y se dispondrá de un procedimiento alternativo al telemático para asegurar la disponibilidad de su contenido a las personas autorizadas.*
- 4. Todas las personas que estén autorizadas a acceder al contenido del Registro están sujetas al deber de guardar secreto de los datos que conozcan.*

La normativa no establece límite ni concreta los profesionales que puedan acceder, dejando en manos de las autoridades sanitarias la autorización al personal sanitario.



2.3.5.6. COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CANTABRIA

En Cantabria, se promulgó la Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria²²³, para regular el Sistema de salud de Cantabria, y establecer los derechos y deberes de los ciudadanos respecto a los servicios sanitarios. En relación al derecho a otorgar I.P., en su artículo 34, dispone, que el paciente puede expresar su voluntad con carácter previo.

- *“El usuario del Sistema Autonómico de Salud, mayor de edad y con plena capacidad de obrar, tiene derecho al respeto absoluto de su voluntad expresada con carácter previo, para aquellos casos en que las circunstancias del momento le impidan expresarla de manera personal, actual y consciente”.*

La manifestación de voluntad deberá otorgarse por escrito, formalizándose bien ante notario, ante tres testigos mayores de edad con plena capacidad de obrar, de los cuáles dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni relación laboral, patrimonial o de servicio, ni relación matrimonial ni de análoga afectividad a la conyugal con el otorgante o ante los funcionarios expresamente habilitados para tal función. Los límites que establece a la declaración de las voluntades anticipadas son el ordenamiento jurídico, la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto haya previsto a la hora de emitirlas.

Por medio del Decreto 139/2004, de 5 de diciembre²²⁴, se creó el Registro de Voluntades Previas de Cantabria, siendo la Orden 27/2005, de 16 de septiembre,

²²³ Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria. B.O.E. núm.6 de 7 de enero de 3003.

²²⁴ Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Anticipadas en Cantabria. B.O.C.A.N. núm. 248 de 27 de diciembre de 2004.



por la que se establece el documento tipo²²⁵, y la Orden 28/2005, de 16 de septiembre²²⁶, por la que se crea el fichero de datos del registro de Voluntades Previas de Cantabria. El Decreto 139/2004, dispone sobre el acceso al precitado registro, en el artículo 4 contemplando que podrá hacerlo el personal sanitario responsable, siguiendo lo establecido en la normativa nacional y la mayoría de las comunidades.

1. *La persona otorgante del documento inscrito, así como su representante legal, pueden, en cualquier momento, acceder al Registro de Voluntades Previas para revisar el contenido de aquel documento.*
2. *En las situaciones en que el paciente no pudiera manifestar su voluntad en los términos previstos en el artículo 34.1 de la Ley de Cantabria 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria, el personal sanitario que en ese momento prestará asistencia, deberá solicitar información al Registro para conocer si existe inscripción de documento de voluntades expresadas con carácter previo otorgado por el paciente y conocer su contenido, independientemente de que en la historia clínica figure o no una copia del mismo.*
3. *El acceso del personal sanitario responsable se hará por medios telemáticos que garanticen la confidencialidad de los datos y la identificación tanto de la persona que solicita la información como de la información suministrada, quedando constancia de la misma. La disponibilidad de la comunicación será permanente.*
4. *Aquellas personas que accedieran a cualquiera de los datos del Registro de Voluntades Previas por razones laborales, estarán obligadas a guardar secreto de los mismos fuera del ámbito de su aplicación. El incumplimiento de esta obligación dará lugar a la aplicación del régimen disciplinario correspondiente.*

²²⁵ Orden 27/2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de Voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria. B.O.C. núm.188 de 30 de septiembre de 2005.

²²⁶ Orden 28/2005, de 16 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del registro de Voluntades Previas de Cantabria. B.O.C. núm. 188 de 30 de septiembre de 2005



2.3.5.7. COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CASTILLA LA MANCHA

La Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria²²⁷, tiene por objeto hacer efectivo, en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de Castilla La Mancha, el derecho de la ciudadanía a la protección de la salud; así como delimitar las actuaciones y regular las estructuras que configuran el Sistema Sanitario de Castilla-La Mancha y garantizar la participación ciudadana en dicho Sistema.

La Ley 6/2005 de 7 de julio, sobre Declaración de Voluntades Anticipadas²²⁸ entiende por tal:

- *“La manifestación escrita de una persona capaz que, actuando libremente, expresa las instrucciones que deban tenerse en cuenta sobre la asistencia sanitaria que desea recibir en situaciones que le impidan expresar personalmente su voluntad, o sobre el destino de su cuerpo o sus órganos una vez producido el fallecimiento”.*²²⁹

Sobre la capacidad para otorgar la declaración se exige a la persona, ser mayor de edad, actuar libremente y no se encontrarse incapacitada judicialmente para emitirla. La declaración, podrá contener los cuidados y tratamientos relacionados con su salud que desee recibir o no y, una vez llegado el fallecimiento, la decisión sobre el destino de su cuerpo y sobre los órganos del mismo. Podrá contener también la designación de un representante para que, llegado el caso, actúe como su interlocutor con el médico o equipo sanitario, debiendo constar por escrito su aceptación.

²²⁷ Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad Autónoma de Castilla la Mancha. B.O.E. núm.50 de 27 de febrero de 2001.

²²⁸ Ley 6/2005 de 7 de julio, sobre Declaración de Voluntades Anticipadas de castilla la Mancha. B.O.E. núm. 203 de 25 de agosto de 2005.

²²⁹ Artículo 2.Ley 6/2005 de 7 de julio.



Para ser representante dispone limitaciones, de tal modo que podrá ser nombrada cualquier persona, mayor de edad, no incapacitada legalmente para ello, con las siguientes excepciones:

- a. El notario ante el que se formule la declaración.*
- b. El personal del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha.*
- c. Los testigos ante los que se formalice el documento.*
- d. El personal sanitario que deba aplicar las voluntades anticipadas.*
- e. Los gestores o propietarios de instituciones que financien o presten la atención sanitaria del otorgante de la declaración.*

Podrá otorgarse ante notario, funcionario del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha, o tres testigos, que deberán ser mayores de edad y con plena capacidad de obrar. Al menos dos de ellos no estarán vinculados con el otorgante con parentesco de hasta tercer grado de consanguinidad o afinidad, por matrimonio o por relación profesional o patrimonial alguna.

Sobre la revocación el documento podrá ser modificado, sustituido por otro o revocado en cualquier momento siempre que el autor mantenga los requisitos para su otorgamiento.

El Artículo 8 regula diferentes supuestos sobre la eficacia de la declaración.

- 1. Las voluntades anticipadas, formalizadas en un documento conforme a lo dispuesto en esta Ley, obligarán al médico, al equipo sanitario o a cuantas personas deban ejecutar lo dispuesto en las mismas.*
- 2. Las voluntades anticipadas prevalecerán sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria.*
- 3. Cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, los*



profesionales sanitarios responsables del proceso deberán consultar si existe en el Registro constancia del otorgamiento de la voluntad anticipada y, en caso positivo, recabarán la misma y actuarán conforme a lo previsto en ella.

4. No serán aplicadas las instrucciones contenidas en la declaración de voluntades anticipadas que resulten contrarias al ordenamiento jurídico, a la buena práctica médica, 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.

El Decreto 15/2006 de febrero²³⁰, regula el Registro autonómico, y establece en su artículo 5.2, que el documento emitido ante notario o ante tres testigos podrá ser entregado por el interesado o su representante en el Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha para su inscripción en el mismo. Asimismo, el otorgante podrá requerir al notario para que remita copia autorizada a dicho Registro. En relación al acceso al registro, en su artículo 7 apartado 1, permite el acceso al personal sanitario que le preste asistencia.

- 1. “Podrán acceder al registro de Voluntades Anticipadas para la consulta del documento inscrito, la persona otorgante del mismo, el representante que conste en el documento y en su caso el representante legal del otorgante, así como los profesionales sanitarios que presten asistencia sanitaria al otorgante del mismo”.*

Ateniéndonos a lo regulado, el personal de Enfermería está comprendido dentro de los profesionales sanitarios que prestan asistencia, y por ello, se le permite el acceso, al registro de Voluntades Anticipadas.

²³⁰ Decreto 15/2006 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. DOCM de 24 de febrero de 2006.



2.3.5.8. COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CASTILLA Y LEÓN

La Ley 1/1993, de 6 de abril, de Ordenación del Sistema Sanitario²³¹, vigente hasta el 8 de septiembre de 2010, ha sido derogada por la Ley 8/2010 de 30 de agosto²³², teniendo ambas como objetivos, la ordenación general de las actividades sanitarias de las entidades públicas y privadas en la Comunidad Autónoma de Castilla y León, la creación y ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León y la constitución de la Gerencia Regional de Salud, para la gestión de las competencias y recursos sanitarios que le encomiende la Junta de Castilla y León.

La Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud²³³, regula el documento de I.P., en su artículo 30.

“1. El respeto a las decisiones sobre la propia salud será igualmente exigible en los casos en que las mismas hubieran sido adoptadas previamente, mediante instrucciones dejadas en previsión de una situación de imposibilidad de expresar tales decisiones de forma personal.”

El punto segundo del citado artículo establece los requisitos y el procedimiento para realizar el documento siguiendo a la normativa básica. Sólo podrán otorgarlo las personas mayores de edad capaces y libres, y deberán formalizarse documentalmente bien ante notario, en cuyo supuesto no será necesaria la presencia de testigos, ante el personal al servicio de la Administración designado por la Consejería competente en materia de Sanidad, o ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar.

²³¹ Ley 1/1993, de 6 de abril, de Ordenación del Sistema Sanitario de Castilla y León B.O.C.Y.L. núm.124 de 25 de mayo de 1993.

²³² Ley 8/2010 de 30 de agosto de Ordenación del Sistema sanitario de Castilla y León. B.O.C.Y.L. núm. 173 de 7 de septiembre de 2010.

²³³ Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud B.O.E. núm. 103 de 30 de abril de 2003.



El desarrollo normativo tuvo lugar mediante Decreto 30/2007, de 22 de marzo²³⁴, con el objeto regular el propio documento de I.P., su formalización documental ante el personal al servicio de la Administración, la creación del Registro su funcionamiento y el procedimiento de inscripción en el Registro. El concepto de I.P., que determina la norma está formulado del siguiente modo:

- *“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 el médico o por el equipo sanitario responsable de su asistencia, en el momento en que se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren le impidan expresarla por sí misma”.*

El contenido del documento puede recoger, las instrucciones sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, así como las situaciones sanitarias a las que dichas instrucciones se refieren y el destino de su cuerpo o de sus órganos una vez llegado el fallecimiento. Añade, que si el documento se refiere a situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, se podrán incorporar manifestaciones para que se evite el sufrimiento con medidas paliativas y, en su caso, para que no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios. También se podrán hacer constar los objetivos vitales y valores personales y designar uno o varios representantes para que, llegado el caso, sirvan como interlocutores con el médico o el equipo sanitario para procurar su cumplimiento.

Si el documento se formaliza ante testigos, deberá además contener la identificación de éstos y la firma, una declaración de los testigos de que son mayores de edad, que tienen plena capacidad de obrar y, que a su juicio, la persona otorgante es capaz, actúa libremente y ha firmado el documento en su

²³⁴ 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 en Castilla y León. B.O.C.Y.L. núm.62 de marzo de 2007.



presencia, debiéndose constar una declaración del propio otorgante sobre los testigos, al menos dos ellos, no pueden tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial u otro vínculo obligacional con él.

Las I.P., pueden, ser objeto de sustitución o revocación por el otorgante siendo necesario aportar un nuevo documento para sustituir el anterior. Cuando se pretenda sólo revocar, deberá identificarse claramente cuál es el documento que se revoca y expresar la voluntad de privar a aquél de efectos sin otorgar uno nuevo en su lugar.

El artículo 6 regula de la designación de representante su procedimiento y los requisitos necesarios:

1. En el caso de que en el documento de instrucciones previas se hubiera designado representante o representantes deberá indicarse su nombre y dos apellidos, el número del documento nacional de identidad, pasaporte u otro documento válido para acreditar su identidad, la dirección y el número de teléfono. Cuando se hubiese designado más de un representante, el otorgante deberá indicar en el documento de instrucciones previas el orden de prelación entre ellos.

2. Podrá ser designado representante cualquier persona mayor de edad que no haya sido incapacitada para ello, con las siguientes excepciones:

- a) Ser el notario o los testigos ante los que se formalizó, por uno u otro procedimiento, el documento de instrucciones previas.*
- b) Ser el responsable del Registro de Instrucciones Previas.*
- c) Ser personal de las compañías que financien la atención sanitaria de la persona otorgante.*
- d) Ser el personal sanitario que debe aplicar las instrucciones previas.*



En el tema de nuestra investigación, y dentro del ámbito de nuestra comunidad nos encontramos ante una regulación restrictiva del acceso al registro para los profesionales de Enfermería, en su artículo 21 dispone:

1. *La persona otorgante de un documento de instrucciones previas que haya sido inscrito y el representante o representantes que consten en dicho documento, pueden en cualquier momento acceder al Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León para consultar el documento.*

2. *Con el fin de garantizar que se cumplan las instrucciones previas manifestadas por los pacientes e inscritas de acuerdo con lo dispuesto en el presente decreto, en aquellos casos en que sea necesario tomar decisiones clínicas relevantes y el paciente se encuentre imposibilitado para expresar su voluntad, el médico responsable de la asistencia deberá dirigirse al Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León para comprobar si el paciente ha otorgado un documento de instrucciones previas y, en caso afirmativo, ver su contenido.*

3. *El acceso por el médico responsable de la asistencia, tanto en centros de titularidad pública como privada, se hará por medios telemáticos que garanticen la confidencialidad de los datos y la identificación tanto de la persona que solicita la información como de la información suministrada, de modo que quede constancia de todo ello. Deberán adoptarse las medidas necesarias para garantizar que la información esté disponible las veinticuatro horas del día todos los días del año”.*

Comprobamos que el apartado 2, hace mención exclusiva al “médico responsable de la asistencia” para dirigirse al Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León. De tal forma que supedita cualquier información y/o actuación, dentro del campo de los cuidados de Enfermería, al acceso del médico responsable.



2.3.5.9. COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CATALUÑA

La Ley 15/1990, de 9 de julio, de ordenación sanitaria tiene por objeto la ordenación del sistema sanitario de Cataluña²³⁵ y la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud previsto en el artículo 43 de la C.E., en el territorio catalan. Posteriormente se promulgó la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica²³⁶ que tiene por objetivo, determinar el derecho del paciente a la información concerniente a la propia salud y a su autonomía de decisión y regular la historia clínica de los pacientes de los servicios sanitarios. El artículo 8, regula por primera vez en España, el derecho a otorgar previamente la voluntad mediante documento, denominándolo voluntades anticipadas.

- *“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 concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la substituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma”.*

En cuanto al procedimiento, debe formalizarse bien ante notario, o ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

²³⁵ Ley 15/1990, de 9 de julio, de ordenación sanitaria tiene por objeto la ordenación del sistema sanitario de Cataluña. B.O.E. núm. 197 del 17 de Agosto de 1990.

²³⁶ 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. B.O.E. núm. 29 de 2 febrero de 2001.



En relación a los límites que establece; no se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico, a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el otorgante ha previsto en el momento de emitir las.

Por medio del Decreto 175/2002, de 25 de junio, se regula el Registro de Voluntades Anticipadas²³⁷. La comunidad catalana, pionera en la regulación del derecho a otorgar I.P., en España, es también la primera en regular el registro de voluntades en el año 2002. Su objetivo determinado en el texto legal, es facilitar el conocimiento de la existencia de documentos de voluntades anticipadas y el acceso y consulta a los documentos de manera ágil y rápida, por parte de los profesionales que tengan que conocer las instrucciones mediante la creación de un fichero automatizado. Sobre el acceso el artículo 6 regula que tendrá acceso “el médico o la médico responsable de la asistencia a la persona enferma”, especificando posteriormente que se entiende por médico responsable “aquel que, en aquel momento concreto, presta asistencia a la persona enferma.”

- *“Sin perjuicio de que en la historia clínica del o de la paciente obre copia del documento de voluntades anticipadas, entregado por el propio paciente afectado, sus familiares o a representante, el médico o la médico responsable de la asistencia a la persona enferma tiene que dirigirse al Registro para saber si ésta ha emitido un documento de voluntades anticipadas y, en caso afirmativo, conocer su contenido, en aquellas situaciones que, según dispone el artículo 8.1 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, tiene que tenerse en cuenta.”*

²³⁷ Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas D.O.G.C. núm. 3665 de 27 de junio de 2002.



2.3.5.10. COMUNIDAD AUTÓNOMA VALENCIANA

La Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana²³⁸, tiene por objeto reconocer y garantizar los derechos y obligaciones que en materia sanitaria tienen los pacientes, en el ámbito territorial de la Comunidad Valenciana. En su artículo 17 define el documento denominándolo del mismo modo que la comunidad catalana.

- *“El documento de voluntades anticipadas es el documento mediante el que una persona mayor de edad o menor emancipada, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones que sobre las actuaciones médicas se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan expresar libremente su voluntad”.*

En relación a disposición relativa a la donación de sus órganos con finalidad terapéutica, docente o de investigación, matiza que en este supuesto, no se requerirá autorización para la extracción o la utilización de los órganos donados. Sobre la designación de representante, la persona otorgante podrá designarlo y tendrá como función ser el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario para que, caso de no poder expresar por si misma su voluntad, la sustituya.

La declaración de voluntades anticipadas en la comunidad valenciana deberá formalizarse ante notario, ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no tendrán relación de parentesco hasta el segundo grado ni vinculación patrimonial con el otorgante o por cualquier otro procedimiento que sea establecido legalmente.

²³⁸ Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana D.O.G.V. núm. 4430 de 31 de enero 2003 y B.O.E. núm. 48, de 25 de febrero de 2003.



Puede modificarse, ampliarse, concretarse o dejarlas sin efecto en cualquier momento, por la sola voluntad de la persona otorgante. Se debe dejar constancia por escrito o indubitadamente. En cuanto a los límites al igual que la mayoría de disposiciones, no podrán tenerse en cuenta aquellas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico, a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlas.

El Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat²³⁹ y la Orden de 25 de febrero de 2005, de la Conselleria de Sanidad²⁴⁰, de desarrollo, regulan el Documento de Voluntades Anticipadas y crean el Registro centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana. Su objetivo es regular el propio documento, la representación, formalización y eficacia y la creación del Registro con dos finalidades: una, de recopilación y custodia de los documentos, tanto de los que contengan voluntades anticipadas como de los que las revoquen, sustituyan o modifiquen y otra, de publicidad restringida para los otorgantes y profesionales, de forma que se posibilite la consulta de la voluntad del paciente. Sobre el acceso al Registro de los profesionales que atienden al paciente el artículo 9, exclusivamente lo permite “al médico responsable”.

- *“Sin perjuicio de que en la historia clínica del o de la paciente obre copia del Documento de Voluntades Anticipadas, el médico responsable de la asistencia de la persona podrá acceder para comprobar si en el mismo se ha inscrito algún otro Documento de Voluntades Anticipadas distinto y, en caso afirmativo, conocer su contenido”.*

²³⁹ Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat. D.O.G.V. núm.4846 de 21 de septiembre de 2004.

²⁴⁰ Orden de 25 de febrero de 2005, de la Conselleria de Sanidad, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana. D.O.G.V. núm.4966 de 15 de marzo de 2005



2.3.5.11. COMUNIDAD AUTÓNOMA DE EXTREMADURA

La Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura²⁴¹, ordena y regula el Sistema Sanitario Público de la comunidad, como parte integrante del Sistema Nacional de Salud, creando así mismo el Servicio Extremeño de Salud.

La Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente²⁴² tiene por objeto regular los derechos y obligaciones en materia de información relativa a la salud y documentación clínica. Así mismo, garantiza el principio de autonomía de la decisión del paciente en relación a cualquier actuación sanitaria concerniente a su salud y crea el Consejo Asesor de Bioética y el Comité Autonómico de Ensayos Clínicos, como órganos de carácter consultivo.

Al derecho del paciente que nos ocupa a otorgar I.P., lo denomina expresión anticipada de voluntades:

- *“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 concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad”.*

En Extremadura, las instrucciones sobre las actuaciones pueden referirse a una enfermedad o lesión que el otorgante sufra, así como a las que eventualmente pueda tener en el futuro y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida.

²⁴¹ La Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura. D.O.E. núm. 76 de 3 de julio de 2001.

²⁴² Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente. D.O.E. núm. 82 de 6 de julio de 2005.



Podrá hacerse constar la decisión respecto a la donación total o parcial de sus órganos con finalidad terapéutica, docente o de investigación. En este caso, no se requerirá autorización para la extracción o utilización de los órganos donados. El contenido también puede hacer referencia al nombramiento de representante.

Deben formalizarse por escrito, bien ante notario o ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación matrimonial, de hecho o patrimonial con el otorgante.

El documento de expresión anticipada de voluntades deberá recoger, según lo establecido en su artículo 18 al menos, los siguientes datos:

- Nombre y apellidos del interesado.
- D.N.I., pasaporte o permiso de residencia.
- Domicilio.
- En su caso, designación del representante indicando su nombre, apellidos, D.N.I. y firma.
- Nombre, apellidos y D.N.I. de los testigos, o en su caso nombre y apellidos del notario ante el que se formaliza el documento, y firma de los mismos.
- Situaciones sanitarias concretas en que se quiere que se tengan en cuenta las instrucciones.
- Instrucciones y límites concretos en la actuación médica ante decisiones previstas, sobre todo cuando se tiene información de probabilidades evolutivas.
- Otras consideraciones, como objetivos vitales, valores personales, decisiones sobre la donación de órganos, etc.
- Lugar y fecha.
- Firma del otorgante del documento.

El documento puede ser modificado, sustituido por otro o revocado en cualquier momento, siempre que concurren los mismos requisitos exigidos para el



otorgamiento. Se tendrá en cuenta el contenido del último documento otorgado, quedando los anteriores revocados.

La norma, también dispone sobre las obligaciones de los profesionales sanitarios que deberán:

- Aceptar los documentos.
- Entregarlos al departamento competente del centro sanitario para su remisión al Registro de Expresión Anticipada de Voluntades.
- Incorporarlos a la historia clínica.
- Si el documento no consta en la historia clínica, verificar su existencia en el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y en el Registro Nacional de Instrucciones Previas.
- Respetar lo dispuesto en el documento.
- Razonar, por escrito, en la historia clínica, la decisión final que se adopte.
- Informar a los pacientes del carácter y finalidad del documento de expresión anticipada de voluntades, y ayudar en la redacción e interpretación del mismo, evitando toda coacción.
- Aconsejar a los pacientes la actualización del contenido del documento, cuando aparezcan posibilidades que el enfermo no había previsto.

Sobre la eficacia del documento de expresión anticipada de voluntades, se advierte que prevalecerá sobre lo dispuesto en el documento, la voluntad que manifieste la persona si conserva su capacidad de expresarse y actúa libremente.

Como límite establece las instrucciones que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico, o no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho previsto por el interesado en el documento. No hace mención a la buena práctica o “lex artis”.



En Extremadura el Decreto 311/2007, de 15 de octubre 2007²⁴³, regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro en la Comunidad Autónoma y crea el Fichero Automatizado de datos de carácter personal.

En relación al acceso al registro, es quizás la normativa más amplia que encontramos en nuestro ordenamiento, ya que lo posibilita a “todos los profesionales sanitarios que le presten (al otorgante) asistencia sanitaria”, y además ordena al propio registro que ponga en conocimiento de los profesionales de todos los centros sanitarios públicos y privados de la comunidad, la existencia del documento. Para garantizar el acceso a todos los profesionales en situaciones de emergencia, interconecta el teléfono de urgencias 112, con el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades.

Artículo 14. Acceso al Registro Expresión Anticipada de Voluntades.

- 1. Podrán acceder al Registro y obtener copia de los documentos contenidos en él, el otorgante del documento inscrito, el representante que conste en el mismo y, en su caso, su representante legal, así como los profesionales sanitarios que le presten asistencia sanitaria.*
- 2. El Registro pondrá en conocimiento de los profesionales de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, de la Comunidad Autónoma de Extremadura, la existencia del documento de expresión anticipada de voluntades otorgado por los pacientes a los que prestan asistencia.*
- 3. El acceso por el profesional sanitario al Registro se hará mediante un sistema que garantice técnicamente la identidad de la persona destinataria de la información, la integridad de la comunicación, la disponibilidad del contenido del documento de expresión anticipada de voluntades, la conservación de la información comunicada y la constancia de la transmisión, incluida la fecha, y la confidencialidad de los datos.*

²⁴³ Decreto 311/2007, de 15 de octubre 2007, 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 D.O.E. núm. 121 de 18 de octubre de 2007.



2.3.5.12. COMUNIDAD AUTÓNOMA DE GALICIA

La Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes²⁴⁴ fue modificada por la Ley 3/2005, de 7 de marzo²⁴⁵, y tiene por objeto regular el consentimiento informado de los pacientes así como su historia clínica, garantizando el acceso de aquéllos a la información contenida en la misma. Establece, que los pacientes tendrán los mismos derechos y obligaciones previstos, en la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y en las demás disposiciones que sean de aplicación.

El artículo 5 se refiere a las I.P., definiendo las condiciones y requisitos así como el nombramiento de representante:

- *“Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, a fin de que ésta sea cumplida en el momento en que llegue a situaciones en las que por las circunstancias 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 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”.*

Deberá formalizarse bien ante notario o 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 ni estar vinculados por relación patrimonial, con el otorgante.

²⁴⁴ Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes B.O.E. núm. 158 de 3 de julio de 2001.

²⁴⁵ Ley 3/2005, de 7 de marzo B.O.E. núm. 93 de 19 de abril de 2005.



Los límites a las instrucciones son los generales de la legislación básica, no podrán ser aplicadas las que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la “lex artis”, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado tenga previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones y se pueden revocar en cualquier momento dejando constancia de ello por escrito.

Con posterioridad a ésta norma, se dictó la Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia, derogada y sustituida por la Ley 8/2008²⁴⁶, de 10 de julio, de salud de Galicia, que tiene por objeto la ordenación de su sistema sanitario. El Sistema Sanitario está configurado, según la norma, por el conjunto de los recursos, actividades, servicios y prestaciones que tienen por finalidad la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, la asistencia sanitaria y la rehabilitación, así como la regulación de cuantas actuaciones permitan hacer efectivo el derecho de los ciudadanos a la protección de la salud en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Galicia.

Por medio del Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, se crea el Registro Gallego de Instrucciones Previas²⁴⁷. Su objetivo, además de la creación del registro es, regular la inscripción, sustitución, revocación y la custodia de los documentos, así como facilitar el acceso, la consulta, expedir copias, certificaciones, y garantizar la coordinación con el Registro Nacional.

En el artículo 8 se establece el acceso del personal sanitario exclusivamente al “médico que presta la asistencia sanitaria”.

1. La persona otorgante del documento de instrucciones previas, así como su representante legal o aquel designado como interlocutor con el médico o equipo sanitario, podrán acceder al registro previa solicitud por escrito y

²⁴⁶ Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia. B.O.E. núm.202 de 21 de agosto de 2008

²⁴⁷ 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. D.O.G. núm. 9 de 14 de enero de 2008.



comprobación de la identidad del peticionario, cumplimentando el modelo que figura en el anexo II de este decreto.

2. 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 obre copia del mismo, verificar si fue inscrito con posterioridad otro documento y, en su caso, conocer su contenido. Asimismo, este/a médico podrá acceder al registro cuando sea autorizado por la persona otorgante.

El acceso al registro del médico que presta la asistencia sanitaria se hará, previa 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.

3. El médico que presta la asistencia sanitaria hará constar su acceso en la historia clínica del paciente otorgante. Igualmente, dejará constancia motivada en caso de no aplicación de las instrucciones previas nos supuestos legalmente previstos.

4. Las personas que en razón de su puesto de trabajo accedan a cualquiera de los datos del registro están sujetas al deber de guardar secreto acerca de los mismos. El incumplimiento de esta obligación dará lugar a la aplicación del régimen disciplinario correspondiente, sin perjuicio en su caso de la concurrencia de responsabilidad civil o penal.

5. La persona otorgante del documento de instrucciones previas, así como su representante legal, podrán también acceder al registro para ejercer su derecho a la rectificación de los datos contenidos en el mismo, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.



2.3.5.13. COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA RIOJA

La Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de la Rioja²⁴⁸ tiene por objeto la regulación de las actuaciones que permitan hacer efectivo en la Comunidad Autónoma de La Rioja, el reconocimiento del derecho a la protección de la salud, previsto en artículo 43 de la C. E., la definición de los derechos y obligaciones de los ciudadanos y la ordenación general de las actividades sanitarias de las entidades públicas y privadas en La Rioja.

La Ley 9/2005, de 30 de septiembre, regula el documento de Instrucciones Previas²⁴⁹, y en su artículo 3, define el concepto y el carácter de las I.P.

- *“El documento de instrucciones previas es aquel que contiene la declaración de voluntad de una persona sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, para que ésta se cumpla en el momento en que no sea capaz de expresarla personalmente. Asimismo, el documento podrá contener la declaración de voluntad sobre el destino del propio cuerpo o de los órganos del mismo, una vez producido el fallecimiento.*
- *El documento de instrucciones previas supone la culminación de un proceso de planificación, una vez que el otorgante se ha informado, reflexionado y comunicado sus preferencias de cuidados y tratamientos, sobre todo los relativos al final de su vida, a su representante y seres queridos. El documento válidamente emitido es un instrumento que podrá utilizarse en la toma de decisiones clínicas”.*

La persona que otorgue un documento de I.P., debe haber cumplido 18 años, no estar incapacitada judicialmente y actuar de forma libre.

²⁴⁸ Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de la Rioja B.O.E. núm.106 de 3 de mayo de 2002.

²⁴⁹ Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de Instrucciones Previas en el ámbito de la Sanidad B.O.E. núm 252 de 21 de octubre de 2005.



En su artículo 5 dispone, que el documento puede contener la expresión de sus objetivos vitales, calidad de vida y expectativas personales; así como las opciones personales en cuanto a valores éticos, morales, culturales, sociales, filosóficos o religiosos. Así mismo podrá contener, las situaciones del declarante relativas a su estado de salud, ya se trate de una enfermedad o lesión que el otorgante padece y los cuidados o el tratamiento a los que quiere o no quiere someterse. Con carácter enunciativo se señalan los siguientes:

- Que se agoten los tratamientos indicados sobre sus dolencias, siempre que no sean desproporcionados en su aplicación o en relación a su previsible resultado.
- Su voluntad contraria a recibir tratamiento de soporte vital; o interrumpir el ya iniciado, cuando éste sea inefectivo para la satisfacción de determinados valores o para mantener una adecuada calidad de vida.
- Su voluntad contraria a que se prolongue temporal y artificialmente la vida si no se acompaña de ningún resultado aceptable para los objetivos del otorgante.
- Su deseo de que se utilicen los procedimientos de sedación y analgesia necesarios para evitar el dolor y el sufrimiento.

Se podrán designar también, uno o varios representantes, con facultades para tomar decisiones en lugar del otorgante, actuar de interlocutor con el médico o equipo sanitario e interpretar el documento. Los representantes deberán estar debidamente identificados, ser mayores de 18 años, no estar incapacitados y aceptar la designación. En el caso de designar varios representantes, se deberá indicar si éstos actuarán de forma sucesiva o simultánea; y en este último caso, si lo harán de forma mancomunada o solidaria. No podrán actuar como representantes, el notario, los testigos, el funcionario encargado del Registro, ni los profesionales que hayan de aplicar las I. P.

En cuanto a los límites a las instrucciones, se tendrán por no puestas, las que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la “lex artis” o a la buena práctica clínica, las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el otorgante haya



previsto en el momento de manifestarlas y las que resulten contraindicadas para su patología. Todos estos supuestos deberán anotarse de forma motivada en la historia clínica.

Las instrucciones deberán constar siempre por escrito y se podrán otorgar ante notario, ante tres testigos debidamente identificados que hayan cumplido 18 años y no se encuentren incapacitados legalmente (al menos dos de los testigos no podrán tener relación de parentesco con el otorgante hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad, ni estar vinculados al mismo por matrimonio o análoga relación de afectividad, ni mantener con él relación patrimonial) y ante el personal al servicio de la Administración General de la Comunidad Autónoma de La Rioja o de sus Organismos Autónomos.

Sobre la eficacia del documento, ésta norma tiene algunas características que no observamos en otras legislaciones, como la que dispone sobre la mujer otorgante

- *“Podrá expresar su voluntad de que se demore la eficacia de su documento de instrucciones previas hasta después de producirse el alumbramiento, si llegado el momento de su aplicación estuviera embarazada”.*

También garantiza su cumplimiento, a través del médico responsable, por parte del personal sanitario que atiende al otorgante y para el supuesto de que algún sanitario objetara en conciencia, dispone que la administración sanitaria pondrá los recursos suficientes para cumplir la voluntad del paciente.

Otra de las novedades que destacamos se encuentra en su artículo 8 relativo a la interpretación de las instrucciones.

“1. Considerando que ningún otorgante puede prever anticipadamente todas sus contingencias futuras, el documento de instrucciones previas se deberá interpretar en el contexto clínico real del caso.

2. Si no hubiera acuerdo entre el representante y el personal sanitario, se podrá solicitar la mediación de un Comité de Ética”.



El Decreto 30/2006, de 19 de mayo, crea y regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja²⁵⁰ y desarrolla la norma reguladora del documento de I.P., que dispone en su artículo 10, que la inscripción se realizará a solicitud del otorgante, tendrá carácter declarativo y asegurará la eficacia del documento.

El artículo 9 del Decreto 30/2006, dispone que personas pueden acceder al registro y en relación con los profesionales sanitarios, lo circunscribe al “médico responsable de la asistencia del otorgante”.

- *El médico responsable de la asistencia del otorgante podrá acceder al Registro para constatar si se ha otorgado documento y, llegado el momento de su aplicación, conocer su contenido. En estos casos, el acceso se realizará a través de su identificación previa como usuario del sistema y, en su caso, mediante firma electrónica avanzada.*

Finalmente la Orden 8/2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud, de La Rioja²⁵¹ establece la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la administración.

²⁵⁰ Decreto 30/2006, de 19 de mayo, regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja B.O.R. núm. 49 de 23 de abril de 2006.

²⁵¹ Orden 8/2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud, B.O.R. núm. 103 de 5 de agosto de 2006.



2.3.5.14. COMUNIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

La Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid²⁵², regula la ordenación sanitaria, así como todas las acciones que permitan, a través del Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid, hacer efectivo el derecho de protección a la salud.

La Ley 3/2005, de 23 de mayo²⁵³, establece el ejercicio del derecho a formular I.P., en el ámbito sanitario y crea el registro correspondiente. Como concepto de I.P., dispone:

- *“Por el documento de instrucciones previas, una persona 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 expresarla personalmente, sobre el cuidado y el tratamiento de su salud o, llegado el momento del fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.*

Encontramos en la norma una garantía de cumplimiento de las I.P., formulando el deber del médico, del equipo sanitario y de cuantas personas atiendan al paciente, de respetar las I.P. También ordena a la Administración Sanitaria que adopte las medidas necesarias para garantizar que se cumpla la voluntad del paciente expresada en el documento y disponiendo que los profesionales sanitarios podrán ejercer la objeción de conciencia con ocasión del cumplimiento de las mismas.

Para poder otorgar el documento se requiere, ser mayor de edad, no haber sido incapacitado judicialmente y manifestar libremente la correspondiente declaración

²⁵² Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid B.O.C.M. núm. 306 de 26 de diciembre de 2001.

²⁵³ Ley 3/2005, de 23 de mayo, regula el ejercicio del derecho a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. B.O.E. núm. 269 de 10 de noviembre de 2005.



de voluntad. Las I.P., deberán constar siempre por escrito y podrán otorgarse ante notario ante el personal al Servicio de la Administración, o ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deberán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por matrimonio o vínculo de análoga relación de afectividad en la forma establecida legalmente, relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con el otorgante.

Sobre el contenido el artículo 6 especifica:

1. La manifestación anticipada de los deseos puede referirse a los cuidados y al tratamiento de la salud o, una vez llegado el fallecimiento, al destino del cuerpo o de sus órganos o piezas anatómicas. En todo caso, en el supuesto de situaciones críticas vitales e irreversibles respecto a la vida, podrá incorporar declaraciones para que se evite el sufrimiento con medidas paliativas, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios.

2. Las instrucciones sobre el tratamiento pueden incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas que se deseen recibir, aquellas que no se deseen recibir u otras cuestiones relacionadas con el final de la vida, siempre que sean conformes con la lex artis.

3. En lo que se refiere al destino del cuerpo o de sus órganos o piezas anatómicas, la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto a la donación de los mismos, con finalidad terapéutica, docente o de investigación, no requiriéndose autorización en estos casos para la extracción o la utilización de los órganos o piezas anatómicas donados.

4. En el documento de instrucciones previas los pacientes podrán manifestar anticipadamente su voluntad de no ser informados en los supuestos de diagnóstico fatal. En este caso, el declarante podrá designar una o varias personas a las que el médico deba informar.



5. En el documento de instrucciones previas, los pacientes pueden manifestar anticipadamente su voluntad de estar acompañados en la intimidad en los momentos cercanos al exitus, y a que los acompañantes reciban el trato apropiado a las circunstancias.

El documento podrá ser modificado, sustituido o revocado en cualquier momento por el otorgante, dejando constancia por escrito, siempre que éste conserve la capacidad.

En cuanto a la representación, el otorgante podrá designar uno o varios, por el orden y en la forma que estime conveniente para que, llegado el caso, sirvan como interlocutores suyos con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las I.P., siendo necesario para ser designado representante, que se trate de personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar.

Sobre lo límites la norma hace referencia a, las contrarias al ordenamiento jurídico, la “lex artis” y las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. Igualmente se tendrán por no puestas, las instrucciones relativas a las intervenciones médicas que la persona otorgante haya manifestado que desee recibir cuando éstas resulten contraindicadas para su patología.

El Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid²⁵⁴. Sobre el acceso al registro del personal sanitario, dispone que es “el médico encargado de la asistencia”, pudiendo éste delegar el acceso a cualquier persona del equipo sanitario siempre que lo haga por escrito y deje constancia de la delegación en la historia clínica del paciente.

²⁵⁴ Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid B.O.C.M. núm. 283, de 28 de noviembre de 2006.



Artículo 5 Podrán acceder al Registro:

- a. El otorgante en cualquier caso, acreditando su identidad.*
- b. Cualquier persona con poder bastante al efecto.*
- c. El médico encargado de la asistencia, o cualquier persona del equipo sanitario en quien delegue por escrito, de lo que se dejará constancia en la historia clínica.*
- d. Los testigos y el representante interlocutor, en su caso, a los efectos previstos en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.*

La Orden 2191/2006, de 18 de diciembre²⁵⁵, desarrolla el Decreto 101/2006, estableciendo los modelos oficiales de los documentos y también hace referencia al acceso en el mismo sentido que la norma que desarrolla:

- *“El acceso al Registro de Instrucciones Previas por parte del médico encargado de la asistencia o de la persona del equipo sanitario en quien delegue tendrá lugar siempre que el paciente se encuentre incapacitado, legalmente o de hecho, y no pueda expresar su voluntad.*
- *La Administración sanitaria establecerá el sistema de acceso, que deberá garantizar técnicamente la identidad de la persona destinada de la información en el ámbito asistencial, la integridad de la comunicación, la disponibilidad del contenido del documento de Instrucciones Previas inscritas y la confidencialidad de los datos”.*

²⁵⁵ Orden 2191/2006, de 18 de diciembre. B.O.C.M. núm. 302 de 20 de diciembre de 2006.



2.3.5.15. COMUNIDAD AUTÓNOMA DE MURCIA

La Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia²⁵⁶ tiene por objeto la regulación, de las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud, la calidad de vida y la atención al ciudadano, reconocidos en el artículo 43 y concordantes de la C.E. Así mismo establece la ordenación de los servicios sanitarios, en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. La norma no hace referencia al concepto, refiriéndose al artículo 11 del 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

Sí especifica, que debe identificarse al otorgante y, en su caso, a los testigos y representantes si los hubiera, mediante la expresión de sus nombres, apellidos, domicilio, número de documento nacional de identidad, pasaporte u otro documento válido con efectos legales de identificación. Se formalizará por escrito y mediante uno de los siguientes procedimientos:

a) Ante Notario, conforme a la legislación notarial.

b) Ante funcionario o empleado público encargado del Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia, en virtud de escrito suscrito por el otorgante en su presencia, sin necesidad de intervención de testigos, pero con la indicación del nombre y apellidos del empleado o funcionario actuante.

c) Ante tres testigos, que han de ser mayores de edad con plena capacidad de obrar quienes declaran, bajo su responsabilidad, que el otorgante es

²⁵⁶ Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia B.O.R.M. núm.176 de 4 de agosto de 1994.



mayor de edad, actúa libremente y no les consta que esté incapacitado judicialmente, así como que, en su presencia, ha firmado el documento.

Permite designar un representante, otorgándole la función de ser el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario para que, en caso de no poder expresar el otorgante su voluntad, le sustituya. El designado, deber ser mayor de edad, no incapacitado y estará facultado para interpretar los valores e instrucciones que consten en el documento de I.P.

El documento de I.P. puede ser modificado, sustituido por otro o revocado en cualquier momento por la sola voluntad de la persona otorgante, siempre que conserve la capacidad.

El artículo 5 está dedicado a la objeción de conciencia de los profesionales y el artículo 6 menciona las posibles soluciones en caso de conflictos.

- *“En el caso de que surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la autoridad sanitaria dispondrá los recursos suficientes para atender la instrucción previa de los pacientes en los supuestos recogidos en el ordenamiento jurídico”.*
- *“Los posibles conflictos que pudieran surgir en la aplicación de los documentos de instrucciones previas se resolverán por la dirección del centro sanitario, en su caso, oído el Comité de Ética Asistencial, pudiendo a tales efectos solicitar informe al Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial”.*

Por medio del Decreto 80/2005, de 8 de julio, se aprueba el Reglamento de Instrucciones Previas y su Registro²⁵⁷. En la exposición de motivos se hace referencia a la necesidad de facilitar el acceso de los profesionales implicados a las directivas anticipadas:

²⁵⁷ El Decreto 80/2005, de 8 de julio, aprueba el Reglamento de Instrucciones Previas y su Registro B.O.R.M. núm 164 de 19 de julio de 2005.



- *“...por eso, y sin perjuicio de que el propio otorgante o las personas de su entorno puedan darlo a conocer directamente al centro sanitario donde esté hospitalizado y/o a cualquier otro lugar donde esté siendo atendido, resulta conveniente dotar al sistema sanitario de un instrumento que, sin que tenga el carácter de condición necesaria para la validez del documento de instrucciones previas, facilite el acceso de los profesionales implicados a las directrices anticipadas expresadas por la persona que lo haya emitido”.*

También en el artículo 8 referido a la creación del registro, en su punto 3 marca el objetivo del registro para facilitar el conocimiento de su existencia a los profesionales sanitarios que tengan que conocer las orientaciones e instrucciones que contienen:

- *“Es objetivo del Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia facilitar el conocimiento de la existencia de documentos de instrucciones previas y de su contenido, de manera ágil y rápida, por parte de los profesionales sanitarios que tengan que conocer las orientaciones e instrucciones que contienen, en aquellas situaciones en que el otorgante no pudiera manifestar su voluntad”.*

Sin embargo el artículo 13 que regula el acceso es más restrictivo y permite exclusivamente el acceso, “al médico responsable de la asistencia”.

1. *Puede acceder al Registro, en cualquier momento, la persona otorgante o su representante legal para revisar el contenido del documento de instrucciones previas, así como ejercitar los derechos de modificación, sustitución o revocación.*
2. *Tendrá igualmente derecho de acceso al Registro, el médico responsable de la asistencia sanitaria a la persona que haya otorgado un documento de instrucciones previas, con objeto de conocer su contenido y darle aplicación en aquellas situaciones en que sea preciso.*
3. *El acceso del médico responsable al Registro se hará mediante un sistema que garantice técnicamente la identidad de la persona destinataria de la*



información, la integridad de la comunicación, la disponibilidad del contenido del documento de instrucciones previas, la conservación de la información comunicada y la constancia de la transmisión, incluida la fecha, y la confidencialidad de los datos.

2.3.5.16. COMUNIDAD AUTÓNOMA DE NAVARRA

La Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo²⁵⁸, relativa a los derechos del paciente, a las voluntades anticipadas y a la información y a la documentación clínica fue modificada parcialmente por la Ley Foral 29/2003, de 4 de abril²⁵⁹.

Según se desprende de la normativa anunciada, el documento de voluntades anticipadas, es aquel dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad o un menor al que se le reconoce capacidad conforme a la Ley Foral, deja constancia de los deseos previamente expresados sobre las actuaciones médicas para cuando se encuentre en una situación en las 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 el médico responsable y por el equipo médico que le asista en tal situación

En el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles se podrán incorporar las siguientes manifestaciones:

- Para evitar el sufrimiento con medidas paliativas aunque se acorte el proceso vital.
- Para que no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios.

²⁵⁸ Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, relativa a los derechos del paciente, a las voluntades anticipadas y a la información y a la documentación clínica B.O.E. núm. 129 de 30 de mayo de 2002.

²⁵⁹ Ley Foral 29/2003, de 4 de abril. B.O.E. núm. 120 de 20 de mayo de 2003.



- Para que no se atrase abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte.

Se puede también hacer constar la decisión respecto de la donación total o parcial de sus órganos para fines terapéuticos, docentes o de investigación.

Es posible designar a un representante para cuando no pueda expresar su voluntad por sí misma. Esta persona será la única interlocutora válida y necesaria con el médico o el equipo sanitario.

Tal y como establecen la mayoría de las normas, en la Comunidad Foral, es también posible formalizarlo ante notario o ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

En relación con los límites, añado como novedad, que se tendrán por no puestas las instrucciones contrarias a la mejor evidencia científica.

La norma que regula el Registro de Voluntades Anticipadas es el Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio,²⁶⁰ cuyo objetivo es recopilar y custodiar los documentos que sean inscritos en el registro y posibilitar el acceso a los documentos y la consulta, de manera ágil y rápida, por parte de los profesionales sanitarios que lo precisen.

Consideramos notable mencionar, que reserva al Departamento de Salud, la capacidad para denegar la inscripción en el Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra motivadamente, en caso de inobservancia de las formalidades legalmente establecidas para el otorgamiento del documento de voluntades anticipadas.

También contempla como obligación, a los médicos o equipos médicos destinatarios de la declaración de voluntades anticipadas, que no pueden tener en cuenta las instrucciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la buena

²⁶⁰ Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, del Registro de Voluntades Anticipadas. B.O.N. núm. 81 de 30 de junio de 2006.



práctica clínica, a la mejor evidencia científica disponible o las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlas.

En relación al acceso de los profesionales dispone en el artículo 6 que podrán hacerlo “el médico responsable o un miembro del equipo médico”.

- 1. Podrán acceder al Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra, para la consulta del documento inscrito la persona otorgante del mismo, los representantes que consten en el documento registrado, y, en su caso, el representante legal del otorgante, así como el médico responsable o un miembro del equipo médico que se encuentre prestando asistencia sanitaria al otorgante del mismo.*

Parece evidente, que el legislador de la Comunidad Autónoma considera al profesional sanitario médico exclusivamente como responsable de hacer efectivo el derecho a otorgar documento de Voluntades Anticipadas en Navarra, ya que el contenido va dirigido al médico responsable o equipo médico y el acceso igualmente está restringido al mismo colectivo profesional.



2.3.5.17. COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO

La Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las Voluntades Anticipadas en el ámbito de la sanidad²⁶¹, tiene por objeto hacer efectivo en la Comunidad Autónoma del País Vasco el derecho de las personas a la expresión anticipada de sus deseos con respecto a ciertas intervenciones médicas, disponiendo en su artículo 2 el contenido de la declaración y los requisitos para su otorgamiento.

El autor debe actuar libremente, ser mayor de edad y no estar judicialmente incapacitado para ello, teniendo derecho a manifestar sus objetivos vitales y valores personales, así como las instrucciones sobre su tratamiento. La expresión de los objetivos vitales y valores personales tiene por objeto ayudar a interpretar las instrucciones y orientar a los profesionales en la toma de decisiones clínicas llegado el momento.

En la designación de representantes podrá designar uno o varios, para que sean los interlocutores válidos del médico o del equipo sanitario, facultándoles para interpretar sus valores e instrucciones. Podrá ser designada como tal cualquier persona mayor de edad y que no haya sido incapacitada legalmente para ello puede ser representante, excepto:

- El notario.
- El funcionario o empleado público encargado del Registro.
- Los testigos ante los que se formalice el documento.
- El personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas.
- El personal de las instituciones que financien la atención sanitaria de la persona otorgante.

²⁶¹ Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las Voluntades Anticipadas en el ámbito de la sanidad B.O.P.V. núm. 248 de 30 de diciembre de 2002.



Dispone la norma que las instrucciones sobre el tratamiento, pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que el otorgante padezca, como a las que eventualmente podría padecer en un 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.

Se deberá formalizar por escrito y mediante uno de los siguientes procedimientos: ante notario, ante el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas o ante tres testigos que serán personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar, no vinculadas con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna.

El documento de voluntades anticipadas podrá ser modificado, sustituido por otro o revocado en cualquier momento por la persona otorgante, siempre que conserve la capacidad y actúe libremente, teniéndose por no puestas, las instrucciones que resulten contrarias al ordenamiento jurídico o no se correspondan con los tipos de supuestos previstos por el otorgante al formalizar el documento, así como las instrucciones relativas a las intervenciones que resulten contraindicadas para su patología. Las contraindicaciones deberán figurar anotadas y motivadas en la historia clínica del paciente.

El Registro en el País Vasco, esta regulado por el Decreto 270/2003, de 4 de noviembre,²⁶² y por medio de la Orden de 6 De Noviembre de 2003, del Consejero de Sanidad²⁶³, que tiene por finalidad, el registro y archivo de los documentos formulados de acuerdo con la Ley 7/2002 de 12 de diciembre.

El Decreto 270/2003, en su artículo 13 relativo a la información a centros sanitarios establece que el registro facilita al personal de los centros sanitarios el

²⁶² Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, crea y regula el Registro vasco de Voluntades Anticipadas B.O.P.V. núm. 2003233 de 28 de noviembre de 2003.

²⁶³ Orden de 6 De Noviembre de 2003, del Consejero de Sanidad crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro Vasco de Voluntades Anticipadas B.O.P.V. núm. 2003250 de 23 de diciembre de 2003.



conocimiento de la existencia de aquellos documentos inscritos cuyos otorgantes así lo autoricen.

En principio podría deducirse que cualquier personal de centro sanitario tiene acceso al documento, sin embargo a continuación matiza el acceso exclusivamente para “el personal médico” en el artículo 14.

- *“Cuando sea preciso adoptar decisiones clínicas relevantes, el médico que atienda a una persona a la que, por su situación, no le sea posible expresar su voluntad, debe dirigirse al Registro Vasco de Voluntades Anticipadas para conocer si ésta tiene alguno inscrito y, en caso afirmativo, acceder a su contenido”.*

La Orden de 6 De Noviembre de 2003, sin embargo también hace referencia al profesional sanitario y establece en su Anexo la posibilidad de cesión y comunicación de datos a médicos y equipos sanitarios responsables de verificar el cumplimiento o ejercicio de las voluntades.



2.3.5.18. CIUDADES DE CEUTA Y MELILLA

Las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, se rigen en lo dispuesto al contenido de las I.P., por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En relación al Registro de I.P, el 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, en su Disposición Adicional Segunda. Extensión del ámbito de la norma a las ciudades autónomas dispone:

- *“Las referencias a las comunidades autónomas se entenderán también realizadas a las Ciudades de Ceuta y Melilla en el marco de sus competencias”.*

Finalizado el proceso de transferencias a las Comunidades Autónomas se creó el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. El Instituto surge a raíz del Real Decreto 840/2002, de 2 de agosto, que modifica y desarrolla la estructura básica del Ministerio de Sanidad y Consumo²⁶⁴, en el que se establece la desaparición del Instituto Nacional de la Salud (INSALUD) y su adaptación en una entidad de menor dimensión, conservando la misma personalidad jurídica, económica, presupuestaria y patrimonial, la naturaleza de Entidad Gestora de la Seguridad Social y las funciones de gestión de los derechos y obligaciones del INSALUD, que pasa a denominarse Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. Al Instituto le corresponde la gestión de los derechos y obligaciones del INSALUD, así como las prestaciones sanitarias en el ámbito territorial de las Ciudades de Ceuta y Melilla.

²⁶⁴ Real Decreto 840/2002, de 2 de agosto, que modifica y desarrolla la estructura básica del Ministerio de Sanidad y Consumo. B.O.E. núm. 185 de 3 de agosto de 2002.



Como resumen podemos afirmar sin temor a equivocarnos que las las Comunidades Autónomas disponen de normativa específica del testamento vital, pero no todas han regulado su contenido con el mismo detalle. Algunas normas son más claras y precisas que otras y algunas son contradictorias. De igual modo, ha sucedido en el desarrollo reglamentario que ha posibilitado la implantación de los diferentes registros de testamentos autonómicos.

Hemos encontrado diferencias de criterios requisitos y funcionamiento, siendo uno de los más relevantes el acceso de los profesionales. Resumimos las principales cuestiones problemáticas en el tratamiento jurídico de las I.P.

- La dificultad del significado del testamento vital, ante la pluralidad de denominaciones y de concepciones legislativas.
- La contradicción en los requisitos subjetivos del otorgante entre la legislación estatal y algunas autonómicas.
- La divergencia en el concepto, las funciones y las facultades del representante designado en el documento de instrucciones previas.
- La forma de otorgamiento del documento de instrucciones previas, en particular la naturaleza de los requisitos formales.
- La dificultad de valorar la previsión del otorgante, sobre su posible situación futura y de la precisión o imprecisión al enunciar los supuestos de hecho.
- Los aspectos registrales, especialmente la diversidad normativa autonómica sobre el acceso de los profesionales sanitarios.
- La no accesibilidad por parte de los profesionales enfermeros al documento de instrucciones previas, en la comunidad de Castilla y León.
- La interpretación y la aplicación de las I.P.en referencia a los cuidados de enfermería. Al ser el médico el único profesional sanitario que tiene acceso al documento será quien interprete y decida sobre los cuidados de Enfermería.

CAPITULO III

■ Aplicación de Cuidados en el Ámbito Sanitario



Hemos revisado en capítulos anteriores, que los documentos de I.P., contienen instrucciones sobre tratamientos y cuidados que las personas desean o rechazan para determinadas situaciones de su vida que no les permiten expresarlas. Las citadas situaciones se producen generalmente, en las fases más avanzadas de las enfermedades, y suelen ir acompañadas de aspectos generadores de sufrimiento, tanto físico como emocional, que afectan a los pacientes-usuarios y a sus familias. Entre los síntomas físicos, el dolor afecta a gran parte de estos enfermos y debe ser evitado, también la alimentación e hidratación son necesidades básicas, que pueden ser cuestionadas en los pacientes que permanecen en situación de coma, son incapaces o sufren agonía. Por ello es necesario, a la hora de establecer los cuidados que debe ofrecer el sanitario, delimitar las competencias y funciones de los diferentes profesionales que asisten al paciente y marcar unos objetivos que eviten tanto la obstinación terapéutica como el abandono del paciente.

Los principios y objetivos fundamentales de la atención en éstas fases de la vida, son los de procurar la máxima calidad de vida, respetando su dignidad y autonomía, teniendo en cuenta sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales y considerando, al enfermo y su familia como una unidad a tratar.

La información y comunicación entre enfermo, familia y equipo terapéutico, es otro de los pilares fundamentales para una atención de calidad. Los objetivos de la atención sanitaria al final de la vida centrados en su calidad y dignidad, deben evitar, tanto la prolongación innecesaria de la vida, como el acortamiento deliberado de ésta. Entendemos que la petición individual o familiar de la eutanasia y el suicidio asistido, deben ser considerados generalmente, como una demanda de mayor atención y suelen desaparecer cuando se aplican los principios y la práctica de los cuidados paliativos.

La atención al paciente en los momentos del final de la vida debe estar dirigida más que en ningún otro momento hacia la persona, no a la curación de su estado.



El objetivo cambia sustancialmente de la curación o preservación de la vida, a asistirle, ayudarle, controlar los síntomas, aliviar o si es posible eliminar el dolor, satisfacer sus necesidades espirituales, tratarle humanamente, y acompañarle hasta el final. Sin embargo, no siempre el final de la vida está suficientemente bien tratado y es debido a diversas razones. Una de ellas, que tradicionalmente el personal sanitario, ha centrado más su actuación y razón de ser, en el restablecimiento del paciente, en su curación o incluso en la prolongación de la vida. Por ésta razón, profesionalmente será la Enfermería, quien goce de un gran protagonismo competencial, al recaer sobre este colectivo la función de cuidar, conforme promulga la ley de ordenación de las profesiones sanitarias del año 2003²⁶⁵.

Esta tendencia creciente y realidad actual que nos encontramos, se refleja en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de la CC.AA de Andalucía²⁶⁶, que va a servir de modelo para la regulación de la llamada Ley de cuidados paliativos y de la muerte digna, cuyo proyecto de elaboración a anunciado para el primer trimestre de 2011, el Gobierno de España²⁶⁷.

- *“Las cuestiones relacionadas con el proceso de la muerte han adquirido gran importancia en nuestra sociedad. Por un lado, los avances de la medicina y otras ciencias afines permiten la prolongación de la vida o el mantenimiento de funciones vitales hasta límites insospechados hace pocos años. Ello, sumado al envejecimiento de la población y al consiguiente incremento de personas con enfermedades crónicas, hace que un número creciente de personas con enfermedades degenerativas o irreversibles lleguen a una situación terminal, caracterizada por la incurabilidad de la enfermedad causal, un pronóstico de vida limitado y*

²⁶⁵ Ley 44/2003, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. Art.7.3

²⁶⁶ Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. BO.J.A. núm 88 de 7 de marzo 2010

²⁶⁷ El Gobierno español tiene previsto aprobar en marzo 2011, un proyecto de ley para regular “los cuidados paliativos y la muerte digna”.Anunciado por el Vicepresidente primero del Gobierno, Alfredo Pérez Rubalcaba el 19 de Noviembre de 2010.



un intenso sufrimiento personal y familiar, con frecuencia en un contexto de atención sanitaria intensiva altamente tecnificada. Por otra parte, la emergencia del valor de la autonomía personal ha modificado profundamente los valores de la relación clínica, que debe adaptarse ahora a la individualidad de la persona enferma. En una sociedad democrática, el respeto a la libertad y autonomía de la voluntad de la persona han de mantenerse durante la enfermedad y alcanzar plenamente al proceso de la muerte”

- *“.Otro de los contenidos claves del ideal de muerte digna que goza de consenso es el derecho de las personas a redactar un documento escrito en el que hagan constar sus deseos y preferencias de tratamiento para el caso eventual en el que no puedan decidir por sí mismas, así como a designar mediante dicho documento a quien tomará decisiones en su lugar”²⁶⁸.*

Comprobamos en la norma, que se considera esencial para respetar la libertad y autonomía de las personas en el final de la vida, que el paciente-usuario otorgue un documento de I.P., y siendo así, gran parte de los conflictos ético-jurídicos que plantean ciertas situaciones cercanas a la muerte se evitarían, ya que los profesionales sanitarios estarían obligados a respetar los deseos y la voluntad del paciente siempre que fueran conformes al ordenamiento jurídico. En éstos supuestos, el conflicto que se podría plantear, es que el profesional sanitario que tiene la responsabilidad de aplicar los cuidados en las fases finales considere que la instrucción manifestada en el documento vaya en contra de su conciencia. En previsión de tal conflicto el presidente del Consejo General de Enfermería de España, ha reclamado que la futura norma nacional sobre la muerte digna y los cuidados paliativos, regule también la objeción de conciencia de los profesionales y preserve también, como un derecho, el principio de libertad de conciencia.

²⁶⁸ Exposición de Motivos 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



Es necesario tener en cuenta previamente, la situación y las condiciones que nos planteamos en los cuidados al final de la vida. En primer lugar el paciente por razones y situaciones diversas, generalmente es incapaz de manifestar su voluntad. En segundo lugar el profesional que le presta los cuidados, debe conocer si existe constatación escrita de los deseos de ese paciente manifestados antes de la incapacidad, mediante de un documento de I.P. Por último debe conocer el contenido del documento, las propias instrucciones para respetarlas, siempre que no sean contrarias a la normativa vigente. Ahora bien, si no hay directivas sobre cuidados o si existiendo, por su contenido se plantean dudas sobre la actuación correcta, tendremos que tener presentes algunos supuestos y consideraciones para evitar el tratamiento fútil o el abandono del paciente.

Hidratación: En el caso de la hidratación, cuando el paciente no es capaz de hacerlo por sí mismo, se puede realizar por medios artificiales, bien por sonda nasogástrica, por vía endovenosa o por gastrostomía. En algunos supuestos la hidratación artificial, proporcionará mayor bienestar al paciente y será por tanto un cuidado necesario, pero si el paciente se encuentra en estado agónico, esa misma hidratación nasogástrica o endovenosa podría ser considerado como un cuidado extraordinario generador de molestias exclusivamente.

Alimentación: Los cuidados de alimentación se entienden como mínimos cuando se producen por sonda nasogástrica e incluso cuando se producen por gastrostomía y está indicada en los supuestos en los que el paciente puede morir por inanición. Sin embargo igual que en la hidratación, puede llegar a ser un medio extraordinario si carece de sentido alimentar a una persona cuando se está muriendo.

La pregunta que hay que responder antes de instaurar o suprimir una hidratación y/o nutrición, ya sea por vía enteral o parenteral, es si hay un equilibrio entre los beneficios y los riesgos, molestias y efectos secundarios que se ocasionan al



paciente. Según Azucena Couceiro, como norma general rara vez debe administrarse nutrición parenteral al enfermo terminal.²⁶⁹

Otros autores piensan que la alimentación e hidratación artificiales no son equiparables a otros tratamientos médicos y, según este punto de vista, aunque se puedan suprimir o no instaurar determinados tratamientos, la hidratación y la alimentación artificiales, siempre deben ser instauradas²⁷⁰

El problema que suscitan la alimentación e hidratación, se produce generalmente cuando son los únicos cuidados que mantienen con vida al paciente. En el supuesto que tal situación se produjera, el profesional competente deberá actuar conforme a la voluntad del paciente. En principio si el paciente está consciente y es capaz, de manifestar que no quiere que se le alimente e hidrate, el profesional deberá respetar la autonomía del paciente en base al consentimiento informado. Del mismo modo deberá actuar, si esa voluntad autonomía o consentimiento está previamente expresada en un documento de I.P.

Puede ocurrir, que al profesional sanitario, el no instaurar o suprimir la alimentación le suscite un conflicto moral, si considera en conciencia que no es correcto dejar de alimentar o hidratar según sus propias convicciones. No puede legalmente actuar en contra de la voluntad del paciente, sí en todo caso, objetar en conciencia y facilitar que otro profesional trate el paciente.

El Código Deontológico de la Enfermería Española establece en su 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.*

²⁶⁹ Couceiro A: El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En: Couceiro, Azucena (ed.): Ética en cuidados paliativos. pp. 263-304. Editorial Triacastela. Madrid, 2004.

²⁷⁰ Gómez Rubí J: Ética en medicina crítica. Editorial Triacastela. Madrid, 2002.



- *El Consejo General y los Colegios velarán para que ningún Enfermero/a pueda sufrir discriminación o perjuicio a causa del uso de ese derecho”.*

La nutrición y la hidratación son necesidades básicas y vitales del ser humano. No prestar esos cuidados básicos a quien no puede alimentarse por sí mismo, significa dejarle morir, la trascendencia es tal, que debemos analizar diferentes situaciones, posibles actuaciones y algunos problemas que pueden plantearse.

Como decimos, una de las actuaciones sanitarias mas frecuentes en los pacientes que no pueden alimentarse e hidratarse por sí mismos, es la colocación de una sonda naso-gástrica. La nutrición por sonda tiene sus indicaciones y conlleva como cualquier actuación sanitaria riesgos, molestias y complicaciones. Sus indicaciones básicas son: la incapacidad para alimentarse y la incapacidad para deglutir (disfagia). Es una técnica ampliamente utilizada y relativamente sencilla de aplicar que ha creado nuevas oportunidades de supervivencia a un número importante de enfermos, pero también ha cuestionado problemas de tipo ético e incluso legal. Los casos Conroy, en 1980, Nancy Cruzan, en 1990, Terri Schiavo en 2005 y Eluana Englaro en 2008, son tristes ejemplos de ello.

El caso Conroy se podría resumir de la siguiente manera: Una mujer de 83 años, diagnosticada de demencia avanzada, fue dada de alta del hospital donde estaba ingresada y enviada a un asilo, llevando sonda naso-gástrica de alimentación. Cuando se comprobó que ya no podía obtener una alimentación sin sonda, su sobrino y representante legal, solicitó una orden judicial para desconectar el dispositivo, porque consideraba que ella, no habría querido continuar su uso. La Corte Suprema del estado de New Jersey, decidió en éste caso que el tratamiento del sostén de la vida podría interrumpirse si ello concordaba con los intereses de un paciente incompetente, lo cual equivalía a decir que el dolor y sufrimiento de la continuación de su vida, contrarrestaban los beneficios de prolongarla con la nutrición artificial²⁷¹.

²⁷¹ Strasser W: The Conroy Case: An overview. Ib Linn J (ed): By no extraordinary means: The choice to forgo life-sustaining food and water. Bloomington. IN. Indiana University, 1989, Pág. 245.



El caso es interesante, no sólo por su resolución judicial, sino por las cuestiones que se planteó la Corte Suprema. Se hizo entre otras las siguientes preguntas:

- ¿Es la alimentación por sonda un tratamiento médico o un componente de cuidados humanitarios básicos?
- ¿Es ético negar la nutrición artificial o interrumpirla?
- ¿Qué función tienen, en la toma de decisiones, el pronóstico y los deseos o valores conocidos del paciente?
- ¿La alimentación por sonda brinda comodidad a pacientes moribundos en estado de coma?

La respuesta a todas estas cuestiones no es posible si no se estudia cada caso en concreto. Con el tiempo algunas de ellas han sido contestadas y solucionadas con la implantación de los testamentos vitales, pero cuando no podemos saber ciertamente la voluntad del paciente continúan vigentes las dudas y prueba de ello son los recientes casos de Terri Schiavo y Eulana Englaro.

El 31 de Marzo de 2005, murió Terri Schiavo de 41 años de edad en un hospital para enfermos terminales, 14 días después de retirarle por orden judicial, la sonda a través de la cual fue alimentada durante los 15 años que permaneció en estado vegetativo. Terri se casó a los 20 años con Michael Schiavo y supuestamente desarrolló un desorden alimenticio. El 25 de febrero de 1990, sufrió un paro cardíaco y su cerebro un daño hipóxico isquémico extenso. Para mantenerla con vida, fue en principio conectada a un ventilador mecánico; se le practicó una traqueotomía y posteriormente una gastrostomía que 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 un paro cardíaco, el que a su vez produjo un daño cerebral isquémico. Semanas después salió del coma, sin embargo, nunca recobró la conciencia, permaneciendo en estado vegetativo.



En 1998, varios neurólogos independientemente concordaron que Terri se encontraba en un estado vegetativo permanente. El marido tomó la determinación de cumplir con el deseo que ella le habría manifestado, de no mantenerla con vida artificial. No existía testamento vital del deseo y los padres de Terri, sostenían que su hija “jamás había expresado que la dejaran morir por inanición”, por lo que emprendieron una batalla judicial contra su yerno.

El marido mantenía que ella le dijo hace varios años, que no la dejaran con vida artificial. Con ese argumento obtuvo autorización judicial para suspender la alimentación a través de la sonda, ésto le ocasionaría una muerte paulatina y según los médicos, indolora y sin sufrimientos. Los padres tuvieron una posición radicalmente distinta. Ellos estaban por principio en contra de que a su hija se le dejara morir, aseguraban que mantenía la conciencia y que era 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 (que era su representante legal), él insistió que ella 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, respiraba de forma espontánea, lo primero que plantearon fue el tipo de discapacidad que sufría. De acuerdo a la evaluación de cuatro neurólogos, un radiólogo y su médico, estaba total e irreversiblemente desconectada del ambiente que le rodeaba. Un neurólogo y un radiólogo elegidos por los padres de Terri consideraron 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.

Durante el proceso, Terri fue desconectada de la sonda que la alimentaba y vuelta a conectar en tres ocasiones, mediante diversos recursos legales. Los padres hicieron uso de todos los medios que hubo disponibles para mantener su alimentación en base a diversos argumentos. Hicieron ver que el marido, debido a su relación con otra mujer y haber tenido dos hijos con ella, debía ser removido de la condición de representante legal de Terri.



Sostenían que debido a que Terri era católica habría optado por continuar con vida, a pesar de la condición en que se encontraba. 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. 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, Gobernador de Florida. El portavoz vaticano Joaquín Navarro-Valls condenó en una declaración la retirada de alimento y agua que significaba la muerte de Schiavo. En una declaración el cardenal William Keeler, presidente del comité de actividades pro vida del episcopado norteamericano, comentaba que su situación trajo a la luz una cuestión crítica: “Para ser una sociedad verdaderamente humana, ¿cómo deberíamos proteger a aquellos pacientes más desamparados que no pueden hablar por sí mismos?”

Los pacientes privados de alimento y agua mueren antes de sed, y esto no es una experiencia agradable, observaba el Dr. David Stevens, director ejecutivo de la Christian Medical Association en Estados Unidos. También se hizo ver la conclusión de la Conferencia de Obispos Católicos de E.E.U.U., en 1994 que estableció claramente que es obligatorio dar agua y alimentos durante todo el tiempo que el beneficio derivado de ello sea mayor que el dolor o sufrimiento que se pueda agregar a un paciente. El agua y los alimentos no son considerados medios extraordinarios, como las máquinas que mantienen la vida artificialmente. El caso finalmente llegó hasta el Tribunal Supremo de E.E.U.U., y como las instancias anteriores, falló en favor de no volver a conectarla a la sonda el 24 de marzo de 2005.

La hipótesis que nos planteamos, en éste trabajo aunque relacionada con la problemática de no alimentar e hidratar, vas mas allá, pues partimos del supuesto de que la decisión no recaea en el familiar ni en el profesional sanitario, sino que es la voluntad del paciente, quien en pleno uso de la autonomía de su voluntad, otorgó instrucciones para que no se le alimente e hidrate, llegado el momento en el que se encuentre en una determinada situación de salud y no sea capaz de expresar sus deseos.



Esta posibilidad está plenamente garantizada, como derecho del paciente, a renunciar anticipadamente a cuidados y tratamientos que no desea recibir mediante el otorgamiento de su voluntad anticipada o documento de I.P.

Podríamos entrar en discusión sobre la alimentación e hidratación artificial, sobre la decisión de realizar o retirar una gastrostomía o bien iniciar o retirar alimentación e hidratación por sonda nasogástrica, entonces deberíamos plantearnos esa primera pregunta que se hizo la justicia norteamericana y que aún hoy día genera dudas. ¿Es la alimentación e hidratación artificial un tratamiento médico o un componente de cuidados humanos básicos? Nosotros nos preguntamos: ¿debe considerarse que administrar alimentos y bebidas para cubrir las necesidades básicas del paciente es competencia del facultativo médico?

Está claro que existen algunas situaciones en las que la alimentación artificial pueda suponer una desventaja para el paciente o ser una técnica inútil, llegando incluso a considerar un medio desproporcionado. Puede suceder cuando el trastorno es irreversible y el paciente o la familia, solicita la no iniciación o interrupción del tratamiento, y siempre que las desventajas sean desproporcionadas respecto a los beneficios, como ocurre en pacientes en situación de terminalidad o agonía. En estos supuestos la sonda puede prolongar el sufrimiento y la agonía, provocando encarnizamiento terapéutico. El ensañamiento o encarnizamiento terapéutico²⁷² consiste en retrasar la llegada de la muerte por todos los medios, incluso desproporcionados y extraordinarios, aunque no haya esperanza alguna de curación y aunque eso signifique infligir al moribundo unos sufrimientos y penalidades añadidos. Las características que permiten identificar el ensañamiento son: la inutilidad desde el punto de vista terapéutico; la desproporción de los medios con respecto al resultado; las penalidades que se imponen al enfermo, como ulteriores sufrimientos y

²⁷² Encíclica *Evangelium Vitae*, del Sumo Pontífice Juan Pablo II a los obispos a los sacerdotes y diáconos a los religiosos y religiosas a los fieles laicos y a todas las personas de buena voluntad sobre el valor y el carácter inviolable de la vida humana. En el n. 65, define el ensañamiento terapéutico como “ciertas intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo, por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar o, bien, por ser demasiado gravosas para él o su familia”.



humillación en su dignidad²⁷³. Ahora bien, ¿podemos justificar que alimentar e hidratar a una persona es un tratamiento desproporcionado o un medio extraordinario? ¿En el caso de un incapaz podemos aseverar que alimentarle e hidratarle es un modo de alargarle inútilmente la vida? En primer lugar, que un medio sea proporcionado o desproporcionado no es totalmente equivalente a que sea ordinario o extraordinario, dependerá de muchas circunstancias y factores. La dificultad que existe en la determinación del límite entre ordinario y extraordinario, proporcionado y desproporcionado, depende de cada paciente, en cada situación concreta.

En principio, la alimentación e hidratación, la ayuda en la respiración, el suministro de analgésicos, las curas mínimas, la higiene, los cambios posturales, etc. son cuidados destinados a la supervivencia, y no a la curación. No tienen porqué ser un modo de alargarle exclusivamente la vida, sino una forma humana y digna de cuidarlo como persona. Por cuanto se refiere a la alimentación e hidratación, encontramos la necesidad de definir y delimitar bien los conceptos de cuidado y tratamiento, ya que esto, delimitará igualmente la actuación y competencia de unos u otros profesionales, debiendo ser el médico el facultativo competente y responsable si hablamos de tratamiento y el enfermero cuando estemos ante cuidados básicos.

En todo caso, las I.P., sobre tratamientos y cuidados, pueden plantear problemas, vamos a enunciar simplemente algunos de ellos. En primer lugar, es importante señalar, que el derecho a la autodeterminación del paciente, siendo en sí mismo bueno, no puede o debe ser, un derecho absoluto. El derecho de autodeterminación del paciente a rechazar un tratamiento o unos cuidados básicos, puede colisionar con las obligaciones de los profesionales sanitarios, actuar siempre en beneficio del paciente y, no hacer lo que el profesional considera lesivo o perjudicial para él, ya que iría contra su propia “lex artis”.

²⁷³ Lucas, R., “Explícame la bioética” Editorial Palabra, Madrid 2005, Pág. 179 y ss.



Otra cuestión problemática puede generarse por la posible lejanía en el tiempo de la situación que se pretende prever. En este supuesto, el contenido del documento y la voluntad del paciente, podrían aplicarse en circunstancias totalmente diferentes de las que existían en el momento del otorgamiento, con lo cual la voluntad emitida en su día puede no tener validez. El desarrollo terapéutico, en el tiempo que transcurre desde la redacción del documento de I.P., hasta el momento de aplicarlo, también puede ser relevante. Es posible, que un tratamiento o cuidado en el momento de otorgar el documento de I.P., se perciba por la ciencia o para la persona como extraordinario o desproporcionado, por los riesgos o sufrimiento que comporta, etc., y sin embargo en el momento de aplicarlo se considere ordinario, proporcionado, o incluso normal, por ser más sencillo, o frecuente en su aplicación.

También puede crear dificultades, que las disposiciones sean demasiado concretas, en el caso de que el paciente entre en una situación parecida, pero no idéntica. Si, por el contrario, las instrucciones establezcan situaciones generales, como vimos en el ejemplo del modelo de testamento de la Conferencia Episcopal Española, el problema puede surgir en el momento de la interpretación de la voluntad ante la situación concreta que se establezca.

Teniendo en cuenta las dificultades sobre las diferentes situaciones del final de la vida y los posibles conflictos que se enfrentan los profesionales sanitarios a la hora de aplicar las diversas instrucciones de los documentos de I.P. es el momento de plantearnos las delimitaciones de competencias y funciones de los profesionales que intervienen, en la asistencia del paciente.

Uno de los problemas objeto de nuestro trabajo de investigación, es la relación de competencias entre los profesionales sanitarios médicos y enfermeros. Debemos tener en cuenta como advertíamos en la introducción, la evolución de la profesión de Enfermería, que ha pasado, de una situación de subordinación y dependencia al médico, a una relación de trabajo en equipo, con una mayor cualificación y competencias autónomas.



Actualmente, aún existen muchos campos de actuación sanitaria, que mantienen en gran medida, esa relación de dependencia sin ninguna justificación técnica, científica ni legal, como es el caso de la posibilidad de cumplir con las I.P., por parte del profesional de enfermería, a pesar de que la manifestación de voluntad que se recoja en el documento, haga referencia a una competencia del profesional de Enfermería. Así las cosas, entendemos necesario abordar en el presente capítulo el estudio hacia los conocimientos y competencias que requieren la asistencia y los cuidados del paciente al final de su vida por parte del personal sanitario legitimado para ello.

El Código Deontológico de la Enfermería Española²⁷⁴ recoge en el Capítulo III regulador de los Derechos de los Enfermos y de los Profesionales de Enfermería en su artículo 18, la actuación del profesional ante un enfermo terminal:

- *“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”.*

Sin duda estos cuidados necesarios, regulados en el Código Deontológico, tienen que estar basados en acciones que aporten calidad de vida al paciente y siempre tomando en consideración las creencias y los valores de la persona, existiendo además un núcleo básico de cuidados que todos los pacientes tienen derecho a percibir con independencia de su estado, como la hidratación la alimentación o la higiene.

Desde el punto de vista legal y a nivel internacional, las competencias de Enfermería están claramente definidas actualmente, como plenamente autónomas

²⁷⁴ Aprobado mediante Resolución 32/89 del Pleno del Consejo General de Enfermería de España.



*“trabajando en pie de igualdad con miembros de otras profesiones y actividades implicadas en prestaciones de cuidados de la salud...”*²⁷⁵

En 1.979 la Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud para Europa, publicó el denominado “Documento básico sobre Enfermería”. En él se define la Enfermería, manifestando que se trata de una disciplina o ciencia sanitaria en si misma, que abarca las funciones de cuidar tanto en la salud como en la enfermedad y que se extiende desde la concepción hasta la muerte.²⁷⁶

Uno de los hechos más relevantes a nivel mundial en la profesión de Enfermería tiene lugar en la década de 1970. Se produjo un avance importante en la investigación en el campo de Enfermería, comenzando el desarrollo de la clasificación diagnóstica de la N.A.N.D.A., (North American Nursing Diagnosis Association). La N.A.N.D.A. se creó en el año 1973 cuando un grupo de profesionales de Enfermería se reunieron en St. Louis, Missouri y organizaron el grupo nacional para clasificar los diagnósticos enfermeros.

Un diagnóstico enfermero es según la N.A.N.D.A.²⁷⁷

- *“un juicio clínico sobre las respuestas individuales, familiares o de la comunidad, a problemas de salud/procesos vitales reales o potenciales. Un diagnóstico enfermero proporciona la base para elegir las intervenciones enfermeras para conseguir los resultados de los que el profesional enfermero es responsable”*

En 1987, un equipo de enfermeras norteamericanas conducido por, Joane McCloskey y Gloria Bulechek de la Universidad de Iowa, pusieron en marcha, una investigación para desarrollar un vocabulario y una clasificación de las

²⁷⁵ Publicación de la O.M.S “Enfermería en acción” Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 1.993 en Sánchez Caro, J. y Abellán, F “Enfermería y Paciente: cuestiones prácticas de bioética y derecho” Editorial Comares, Granada 2007. Pág.69.

²⁷⁶ Publicación de la O.M.S “Documento base sobre Enfermería” Copenhague 1.979.

²⁷⁷ N.A.N.D.A. Internacional, 2005, Pág.277.



intervenciones enfermeras. Fue publicada por primera vez en 1992 y denominada Clasificación de Intervenciones de Enfermería (N.I.C.). Desde entonces la clasificación se actualiza continuamente a través de un proceso continuo de retroalimentación y revisión²⁷⁸. Una Intervención se define como:

- *“Cualquier tratamiento basado en el conocimiento y juicio clínico, que realiza el profesional de enfermería para favorecer los resultados esperados del paciente/cliente.”*

La clasificación perfiló por primera vez un lenguaje normalizado utilizado para describir la actuación de los profesionales de Enfermería. Cada intervención tiene una denominación, una definición y una lista de actividades, para que el profesional de enfermería pueda llevar a cabo la intervención.

En el año 1991 se formó otro equipo de investigación, conducido por Marion Jonson y Meridean Maas en la misma Universidad de Iowa, para desarrollar una clasificación de los resultados de los pacientes que se correlacionaban con los cuidados enfermeros.

El trabajo dio como resultado la Clasificación de Resultados de Enfermería (N.O.C.), se utiliza para evaluar los resultados de las intervenciones enfermeras publicadas en 1997. Al igual que la clasificación N.I.C., la clasificación N.O.C. se actualiza constantemente para incluir nuevos resultados y revisar los antiguos basándose en nuevas investigaciones.²⁷⁹

Los resultados del paciente sirven como criterio para juzgar el éxito de una intervención enfermera y se define como²⁸⁰:

- *“Un estado, conducta o percepción individual, familiar o comunitaria que se mide a lo largo de un continuo en respuesta a una intervención enfermera”*

²⁷⁸ La clasificación actual está disponible en www.nursing.uiowa.edu/ene 20/2/2009

²⁷⁹ La clasificación actual está disponible en www.nursing.uiowa.edu/ene 20/2/2009.

²⁸⁰ Interrelaciones NANDA NIC y NOC Diagnósticos Enfermeros, Resultados e Intervenciones. Editorial Elsevier España. 2007.



En España el proyecto N.I.P.E. (Normalización de las Intervenciones para la Práctica de Enfermería) es una investigación que pretende proporcionar a todos los profesionales de la Enfermería del Sistema Nacional de Salud un lenguaje común y una metodología homogénea relativa al propio proceso enfermero.

Se desarrolla mediante un acuerdo de colaboración entre el Consejo General de Enfermería, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto de Salud Carlos III, y su finalidad es normalizar la práctica enfermera mediante la elaboración de guías que sirvan al profesional como referencia sobre cuidados. Una de las fases de éste proyecto tiene por objetivo validar las intervenciones de Enfermería definidas en el sistema de clasificación de intervenciones de la Universidad de Iowa.

Concretamente y respecto a la forma de actuar del profesional enfermero ante un documento de I.P., se recoge en la Clasificación de Intervenciones de Enfermería dentro de la norma 7460: Protección de los derechos del paciente, siendo su definición:

- *“Protección de los derechos a cuidados sanitarios de un paciente incapaz de tomar decisiones, especialmente si el paciente es menor, está incapacitado o es incompetente”*

Las actividades o intervenciones que se establecen para asegurar el cumplimiento de la protección de éste derecho son entre otras las siguientes:

- Proporcionar al paciente la carta de derechos del paciente.
- Disponer un ambiente que conduzca a conversaciones privadas entre paciente, familia y profesionales de cuidado.
- Proteger la intimidad del paciente durante las actividades de higiene, eliminación y aseo personal.
- Determinar si los deseos del paciente acerca de los cuidados son conocidos.



- Determinar quien está facultado legalmente para dar el consentimiento para el tratamiento e investigación.
- Trabajar con el médico y la administración hospitalaria para cumplir con los deseos del paciente y de la familia.
- Abstenerse de forzar el tratamiento.
- Tomar nota de la preferencia religiosa.
- Conocerla situación legal de las últimas voluntades en vida.
- Cumplir con los deseos del paciente expresados en un testamento en vida o en un poder en vigor de un abogado referente a los cuidados sanitarios si procede.
- Cumplir con las órdenes de no-resucitar.
- Ayudar a la persona agonizante con los asuntos sin acabar.
- Tomar nota en el registro de cualquier hecho observable que esté en la competencia mental del testador para realizar un testamento.
- Intervenir en situaciones que impliquen cuidados inseguros o inadecuados.
- Ser conscientes de las necesidades del informe obligatorio.
- Limitar la visión del registro de paciente a los cuidadores inmediatos.
- Mantener la confidencialidad de los datos del paciente.

Comprobamos que dentro de la intervención enfermera “proteger los derechos del paciente” se contemplan las actividades; comprobar si son conocidos los deseos del paciente sobre sus cuidados y cumplir con los deseos del paciente expresados en un testamento vital.

Para poder cumplir autónomamente con sus intervenciones y funciones, la enfermera necesita tener acceso al documento donde se plasma la voluntad del paciente. En España como hemos analizado en el capítulo anterior, los documentos de I.P., se encuentran registrados para asegurar su conocimiento por los profesionales sanitarios que deben aplicarlos, sin embargo el acceso al registro no está permitido al profesional enfermero en muchas comunidades, entre ellas, Castilla y León ámbito de nuestra investigación.



Hemos mencionado al comenzar el capítulo, y abordado posteriormente que el cambio radical de la subordinación y dependencia de la profesión de Enfermería al profesional médico se produce en las décadas de 1960 y 1970, siendo las causas diversas, entre otras:

- La mayor y mejor formación de los profesionales de Enfermería.
- Los propios avances científicos y técnicos.
- La investigación en el campo de la Enfermería
- El planteamiento de la propia identidad como profesión.
- La nueva conciencia de un cuerpo propio de conocimientos y habilidades.

Así las cosas y dado por sentado lo anterior, nos corresponde analizar el concepto y la doctrina del cuidado de Enfermería, analizando y valorando su evolución.



3.1. CONCEPTO Y DOCTRINA DEL CUIDADO

El diccionario de la R.A.E.²⁸¹, define el cuidado como; “*la acción de cuidar; asistir, guardar, conservar*”. El cuidado de las personas es el objeto del conocimiento del profesional sanitario enfermero, caracterizándose la Enfermería como disciplina, por el estudio y tratamiento de los cuidados humanos y como profesión, por la competencia en la dirección prestación y evaluación de los cuidados en la práctica clínica.

Los cuidados en general, son acciones que cada persona se presta a sí misma o a sus familiares y/o allegados y tienen como fin la propia supervivencia y mantenimiento de la especie, repercutiendo e influyendo sobre la salud de quienes los reciben. Para Colière²⁸² cuidar es un arte y precede a todos los demás, sin el cual no sería posible existir. Otorga al concepto cuidar dos acepciones:

- “*ser cuidado (recibir los cuidados de otra persona)*”
- “*cuidarse (ofrecerse cuidados a si mismo)*”

Cuando los cuidados de la persona se relacionan con la salud, estamos ante actividades que tienen como finalidad mejorar la salud, mantenerla y /o recuperarla, incluso convivir con la enfermedad y ayudar en los momentos finales de la vida. Para cubrir esas necesidades la sociedad se organiza y esa responsabilidad de cuidar se traslada a un grupo que se especializa para desarrollar esa función y éste grupo, es la Enfermería²⁸³.

²⁸¹ Diccionario de la lengua española Vigésima segunda edición. Real Academia Española.

²⁸² Colière, M.F. “Encontrar el sentido original a los cuidados enfermeros”. Rev ROL Enf. 1995 (202):61-65.

²⁸³ González Jurado, M. Enfermería Global; Vol 9, Núm. 18 (2010): Febrero.



Analizada la bibliografía, encontramos multitud de definiciones de este concepto. Algunas autoras consideran que cuidar, es algo esencial para la vida difícil de conceptualizar, sobre todo en el ámbito de la ética occidental donde el cuidar no ha sido un valor dominante, así lo plantea Davis²⁸⁴.

Destacamos la definición que aporta una de las autoras más relevantes en este campo que ha profundizado en la práctica y en la teoría del cuidar Collière²⁸⁵, lo define como: “(...) *un conjunto de actos de vida que tienen por finalidad y por función mantener la vida de los seres vivos para permitirles reproducirse y perpetuar la vida en grupo.*”.

Medina²⁸⁶, ofrece otras visiones de la definición formulada por autoras tan importantes como Benner y Wrubel, para las que “(...) *cuidar, o tomar contacto, es el elemento esencial de la relación enfermera cliente (...) y la capacidad de la enfermera para empatizar o sentir desde el paciente, representa la principal característica de las relaciones profesionales.*”.

Una investigación de referencia para la definición del cuidado, es la realizada por McCance²⁸⁷, en la cual se identificaron seis características que constantemente aparecerán en las definiciones del cuidado:

1. Ser verdaderamente atenta.
2. Preocuparse por.
3. Proporcionar medios a, administrar cuidados a.
4. Respetar y tomar en consideración.
5. Tomar la cantidad de tiempo necesario.
6. Conseguir conocer al paciente.

²⁸⁴ Davis., A.J.: “Ética En Enfermería”. Editorial Triacastela: 2009.

²⁸⁵ Collière M.F. “Encontrar el sentido original de los cuidados enfermeros”. Rev.ROL de Enfermería 1999; 22(1): 27-31.

²⁸⁶ Medina, J. L. “La Pedagogía del Cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en Enfermería”. Barcelona: Editorial Laertes.1999.

²⁸⁷ McCance y Mckenna Y. B. “Caring: dealing with a difficult concept”. Int. J Nurs 34 (4),1997 Pág.241-248.



McCance, explora en “Caring: dealing with a difficult concept” el concepto del cuidado, para llegar a la conclusión de que es difícil alcanzar una definición concisa del concepto.

A su vez Sally Gadow²⁸⁸ lo define como: *“cuidado es asistir a un individuo a interpretar su propia realidad, cuidar es la esencia de enfermería, en su participación con el paciente, en la determinación del sentido único que para él tiene la salud, la enfermedad y la muerte.”*

Leininger²⁸⁹ amplía la definición incorporando un nuevo elemento a la misma, el concepto de cultura, y lo describe como *“una necesidad humana esencial para el pleno desarrollo, el mantenimiento de la salud y la supervivencia de los seres humanos en todas las culturas del mundo”*. Leininger, es la primera enfermera antropóloga profesional, fundadora de la llamada Enfermería transcultural y pionera de la teoría de los cuidados de Enfermería transculturales. El objetivo de su teoría es que los consumidores de los cuidados propongan sus puntos de vista, conocimientos y prácticas como base para acciones y decisiones profesionales y válidas.²⁹⁰ Leininger hace una clasificación del cuidado en convencional y profesional. Para ella, el cuidado convencional responde a aquellos cuidados genéricos que son actos de asistencia, prestados a individuos o grupos con necesidades evidentes y están orientados a la mejora y el desarrollo de la condición humana. En relación al cuidado profesional, define que son todos los modos humanísticos y científicos *“(…) aprendidos cognitivamente, de ayudar o capacitar a individuos, familias o comunidades para recibir servicios personalizados a través de modalidades, culturalmente determinadas, técnicas y procesos de cuidado orientados al mantenimiento y desarrollo de condiciones favorables de vida y de muerte.”*

²⁸⁸ Gadow S. (2000) I felt an island rising: interpretative inquiry as motet. *Nursing Inquiry*, 7, 2009-214.

²⁸⁹ Leininger, M. “Transcultural Nursing: Concepts. Theories and Practices”. Columbeus, Ohio. United States of America: Greyden Press; 1994.

²⁹⁰ Marriner, A. “Modelos y teorías de Enfermería” Ediciones Rol, Barcelona 1989. Pág.125-140.



El cuidado ético o profesional es el que nos ocupa en esta investigación, pero podemos avanzar diciendo que pese a que las definiciones son bastante claras, cuando se observa el cuidado en la práctica resulta bastante complejo, ya que las formas de cuidar son diversas, existiendo gran número de teorías y modelos que intentan dar respuestas a esas prácticas. El encuentro entre la teoría y la práctica se hace difícil ya que definir el cuidado desde la práctica es complejo y esto dificulta la definición de las actividades de los profesionales.

La obra básica donde están recogidas la mayoría de teorías y modelos para la Enfermería es la de Raile y Marriner-Tomey²⁹¹, obra de obligada consulta para poder entender cualquiera de los planteamientos teóricos que se quieran analizar o contrastar con la práctica. Según el libro, que identifica a las principales pensadoras de Enfermería, la práctica de la Enfermería se aposenta en diez factores de cuidados que ayudan a las personas en sus reacciones y respuestas frente a una situación o problema de salud.

1. Formación de un sistema de valores humanístico y altruista.
2. Tener en cuenta y sostener el sistema de creencias y fomentar la esperanza.
3. Cultivar la sensibilidad hacia uno mismo y los demás.
4. Desarrollar una relación de cuidados humanos de ayuda y confianza.
5. Promocionar y aceptar la expresión de sentimientos positivos y negativos.
6. Usar procesos creativos para la resolución de problemas.
7. Promocionar la enseñanza y el aprendizaje transpersonal.
8. Crear un entorno de apoyo, protección o corrección mental, física, sociocultural y espiritual.
9. Ayudar a la satisfacción de las necesidades básicas.
10. Aceptación de la fuerza existencial y fenomenológico-espiritual.

²⁹¹ Marriner A.; Raile D, M., “Modelos y teorías en enfermería Editorial” Editorial Elsevier 2007.



Algunas autoras, entre otras Gaut²⁹², Carper²⁹³, Gadow²⁹⁴ y Fry²⁹⁵ definen el cuidado como una ética enfermera o una ética del cuidado. Hacen hincapié en el componente moral del cuidado, otorgando gran importancia al principio de respeto por las personas. Saly Gadow concretamente propone el cuidado como un modelo moral que tiene como fin, promover la dignidad humana.

El término cuidado ha sido y es, la palabra clave en la profesión de enfermería; se puede utilizar en dos sentidos diferentes entre sí, pero a la vez relacionados: En primer lugar, podemos relacionarlo con cuidar a alguien o proporcionar cuidados y como segundo sentido lo empleamos como preocuparse o interesarse por alguien. Proporcionar cuidados profesionales de enfermería, implica fundamentalmente a dos personas, la que presta el cuidado y la que lo recibe, cuya conexión está determinada principalmente por la responsabilidad que tiene una de ellas (la enfermera), que debe dar respuesta a la otra y satisfacer sus necesidades.

El segundo significado de cuidar refleja como una persona piensa sobre otra o como se siente comprometida con ella y le responde. Cuidar es una respuesta emocional que conlleva una preocupación por el otro, y da importancia a la relación, al afecto, a la franqueza y a la atención a las necesidades de la persona a la que se cuida. Este significado se refiere a la dimensión psicosocial de la relación entre enfermera y paciente y se ha convertido en un valor con connotaciones morales según el cual, las enfermeras deberían cuidar al paciente, tener un sentimiento de empatía hacia él y prestarle atención.

La buena enfermera presta un cuidado de Enfermería eficaz y se interesa por el paciente de una manera empática. Este significado de cuidar ha cobrado una especial importancia en el discurso de la Enfermería de los últimos veinte años.

²⁹² Gaut, D.A. "Evaluating caring competencies in nursing practice". *Topics of clinical Nursing* 8(2), 77-83.1986.

²⁹³ Carper, B.A (1979). *The ethics of caring*. *Advances in Nursing Science* 1(3), 11-19.

²⁹⁴ Gadow, S.A *Nurse and patient: the caring relationship*. En Bishop A.H y Scudder J.R. (Eds.): *Caring, curing, coping: Nurse, physician, patient relationships* (Pág 31-43). Tuscaloosa, AL: University of Alabama Press.1.985.

²⁹⁵ Fry S. *Conceptos éticos en la práctica de enfermería*. En: *La ética en la práctica de enfermería: Guía para la toma de decisiones éticas*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermería, Pág 53-54 1994.



Jean Watson es autora de numerosos libros sobre Enfermería, uno de los más importantes fue publicado en 1979 “Nursing: the Philosophy and Science of Caring”, considerado hoy como una teoría de la Enfermería denominada “Filosofía y ciencia de los cuidados”. Watson²⁹⁶ basa su teoría en 10 factores cuidadosos, entre ellos la empatía, definiéndola como:

- *“La capacidad que tiene una persona para experimentar y por tanto comprender, las sensaciones y sentimientos de la otra persona, para luego comunicar ese sentido de comprensión.”*

La salud y la enfermedad son realidades que están presentes en la vida de las personas desde siempre y a lo largo de toda su existencia, por lo que es complicado, separarlas. Es algo inherente al hombre, por lo que estos conceptos pueden ser definidos como construcciones culturales que difieren, no solo de unas culturas a otras, sino también entre unas épocas y otras.

De las diferentes definiciones o conceptos de salud y enfermedad, se derivan o tienen sus consecuencias los procesos de curar para restablecer la salud y cuidar a las personas que no pueden hacerlo por sí mismas en la enfermedad, o bien, cuidar para proteger, promocionar o preservar la salud.

Según el diccionario de la R.A.E.²⁹⁷, curar es:

1. *Aplicar con éxito a un paciente los remedios correspondientes a la remisión de una lesión o dolencia.*
2. *Disponer o costear lo necesario para la curación de un enfermo.*
3. *Sanar las dolencias o pasiones del alma.*
4. *Remediar un mal.*

²⁹⁶ Marriner, A. op.cit. Pág. 141-148.

²⁹⁷ Diccionario de la Lengua Española. Vigésima segunda edición. 2006. R.A.E.



A lo largo de la historia, la división del trabajo doméstico en el cual la mujer cuida de su familia, se trasladó a la esfera del trabajo profesional, por lo que las mujeres no solo cuidarán en un ámbito familiar, cotidiano y particular sino que también lo harán en el ámbito profesional.

Canals²⁹⁸ apunta al respecto que “(...) *por una parte, ha surgido una categoría profesional que recoge aquel modelo y lo adopta a las actuales instituciones sanitarias, trasladando la dependencia de la mujer a un espacio asistencial extra doméstico: la enfermera.*”

Acerca de las actividades de curar y cuidar, nos gustaría resaltar las múltiples interpretaciones que se realizan en torno al significado y las relaciones entre ambos conceptos. Los conceptos curar y cuidar, generan dilemas que surgen de forma permanente en muchos debates profesionales. Generalmente entendemos curar, como aplicar a un paciente los remedios necesarios para lograr la remisión de una lesión o dolencia con éxito.

El curar se ha ido construyendo a lo largo de la historia, rodeado de un carisma especial desde los tiempos de Hipócrates, donde la base del tratamiento era favorecer o al menos no perjudicar. El modelo médico se aleja del cuidado como primera respuesta ante la enfermedad del ser humano. El curar hace que el cuidar, sea una categoría inferior e insuficiente, poco exitosa desde la perspectiva social, para hacer frente a la enfermedad.

Esta forma tradicional de concebir y afrontar la salud y la enfermedad han conseguido la construcción del dualismo que nos ocupa, curar y cuidar, muy arraigado en el ámbito sanitario. En este sentido encontramos profesionales que defienden ambas partes de forma independiente, otorgando a la medicina y a los médicos la potestad del curar y a la enfermería y las enfermeras la del cuidar.

²⁹⁸ Canals Sala, J., “La imagen femenina de la enfermería. Condicionantes socioculturales de la profesión de cuidar”.Rev. Rol 1992. 172: 29-35.



También encontramos posiciones más neutras o eclécticas, como la planteada por Torralba²⁹⁹ que resuelve el dualismo de la siguiente forma: “(...) *el dilema entre el cuidar (“to care”) y el curar (“to cure”) no debe considerarse de una forma excluyente, sino complementaria.* Según el autor el objetivo fundamental de la enfermería es cuidar a la persona enferma y ayudar a las personas que prestan cuidados pero considera que curar también es un objetivo de la Enfermería.

- “(...) *Su especificidad radica en el cuidar, pero el curar constituye también algo muy propio de la Enfermería. En el ejercicio de la Medicina, en cambio, lo fundamental y lo constitutivo es el curar, sin embargo, el cuidado, la atención humana y personalizada de la persona enferma es también un requisito indispensable para la buena praxis.*”

El cuidado se ha destacado principalmente como el mantenimiento y mejora de la vida humana, pero el desarrollo y el valor social que adquiere el término ha ido variando a lo largo de la historia. Podemos considerar que el cuidado puede llevar a la curación en muchas ocasiones, aunque no hay duda de que el significado de cuidar es complejo, muy amplio y a la vez ambiguo, por lo que intentaremos clarificar algunas de sus dimensiones a continuación.

Si tenemos en cuenta que históricamente y en cierta medida también actualmente, curar o restablecer la salud es el objetivo principal de en el ejercicio de la Medicina y cuidar es el objetivo fundamental de la Enfermería, la pregunta que debemos hacernos es; si en los cuidados que un paciente desea o rechaza que le apliquen al final de la vida, quien es el profesional competente para llevarlos a cabo. También nos cuestionaremos si el profesional que acredite legítimamente la competencia para llevarlo a cabo debe tener acceso al documento de I.P. registrado o no, en cuyo caso dependerá su actuación de la orden que le indique quien pueda acceder a dicho registro.

²⁹⁹ Torralba, F. “Antropología del cuidar”. Institut Borja de Bioètica y Fundació MAPFRE Medicina. Madrid 1998.



Como hemos advertido, los cuidados enfermeros tienen como finalidad la satisfacción de los cuidados de salud de la persona o grupo, por ello entendemos como cuidados profesionales aquello que las enfermeras ofrecen a las personas que lo necesitan, para satisfacer sus necesidades, para contribuir a su sanación o ayudarle a vivir con la enfermedad de la mejor manera posible.

En el año 1859 Florence Nightingale³⁰⁰ ya afirmaba que la enfermería tiene la responsabilidad de cuidar la salud de las personas y tenía que poner a las personas en la mejor forma posible para que la naturaleza pudiera actuar sobre ella. Sus escritos diarios e informes tuvieron una enorme divulgación, apareciendo la primera definición teórica de la profesión.³⁰¹ Cien años después, su mensaje se tradujo como la asistencia a la persona enferma o sana en la ejecución de aquellas actividades que favorecen su salud o la recuperación, de la misma o una muerte en paz, tarea que podría llevar a cabo si tuviera voluntad, energía o conocimientos para hacerlo.

Desde este punto de partida podemos decir que cuidar significa ayudar a otra persona con el fin de asegurar lo que necesita y poder disponer de ello para continuar su vida en relación a la vida en grupo. Se hace necesario profundizar e investigar en el cuidado, desde una perspectiva social y cultural, que junto con la perspectiva específicamente enfermera, permitan delimitar con claridad qué

³⁰⁰ Nació el 12 de mayo de 1820 en Florencia, Italia. En 1850 inició estudios de enfermería en el Instituto San Vicente de Paúl en Alejandría, Egipto, posteriormente estudió en el Instituto para Diáconas Protestantes de Kaiserswerth, Alemania. En 1853 dirigió el Hospital para Damas Inválidas de Londres. 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 médica 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 mejoramientos en las prácticas quirúrgicas y médicas. También desarrolló una Fórmula Modelo de Estadística Hospitalaria para que los hospitales recolectaran y generaran datos y estadísticas consistentes. 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 *Notas sobre enfermería: qué es y qué no es* (1860), el primer libro de texto para enfermeras, que fue traducido a multitud de idiomas.

³⁰¹ Nightingale, F. *Notes on nursing: What it is and what it is not*. New York. Dover. 1.969.



problemas deben abordarse y cómo hacerlo. El concepto de cuidar es uno de los ejes fundamentales de estudio por parte de las enfermeras, aunque como afirma Watson, es un concepto utilizado en muchas ocasiones de forma inconsistente.

Por parte de las enfermeras, los cuidados han sido considerados de diferente forma, a lo largo de la historia, ya que han estado influidos por la propia evolución de la sociedad. En los últimos 150 años se pueden distinguir cuatro corrientes en los cuidados enfermeros ³⁰².

1. Hacia el entorno.
2. Hacia la enfermedad.
3. Hacia la persona.
4. Hacia la interacción.

En la primera etapa, cuyo máximo exponente es Florence Nightingale³⁰³, los cuidados pretenden conseguir el mejor entorno para la persona, aire puro, agua pura, desagües eficaces, limpieza y luz. Se conoce como de orientación a la salud pública. En la segunda etapa se da más importancia a la enfermedad, se produce a mediados del siglo XX, y viene determinada por ese gran avance que se produce en los medios de diagnóstico y tratamiento médico. Los cuidados se orientan a los precisos para el tratamiento de la enfermedad. En la tercera etapa, que coincide en el tiempo con la declaración Alma-Ata³⁰⁴, se pasa de la enfermedad a una orientación de la persona. El cuidado va dirigido a mantener la salud de la persona en todas sus dimensiones, física, psíquica y social. Según importantes estudiosas, Kérouac³⁰⁵ entre otras, la mayoría de las concepciones enfermeras que han dado lugar a los diferentes modelos de cuidados han sido realizadas a partir de ésta orientación.

³⁰² Benavent, A., Ferrer, E. y Francisco del Rey C., “Fundamentos de Enfermería”. Ediciones DAE, S. L. 2001.

³⁰³ Nightingale, F. Notas sobre enfermería. Madrid Editorial. Salvat, 1992.

³⁰⁴ Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, U.R.S.S., 6-12 de septiembre de 1978 La Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, se reunió en Alma-Ata, considerando la necesidad de una acción urgente por parte de todos los gobiernos, de todo el personal de salud y de desarrollo y de la comunidad mundial para proteger y promover la salud de todos los pueblos del mundo.

³⁰⁵ Kérouac, S. Pepin, J. Ducharme F, Duquette, A., Major, F. “El pensamiento enfermero”. Barcelona. Editorial. Masson S.A. 1996.



3.2. LA ÉTICA DEL CUIDADO

Jean Watson considera el cuidar como un valor fundamental en la Enfermería y a la relación ideal de cuidar enfermera-paciente como un encuentro total (Watson, 1985; 1994; 1999, 2004)³⁰⁶.

Watson, intentó estudiar el concepto de cuidados recogiendo información entre enfermeras, estudiantes y clientes de enfermería. Su investigación reveló muchas discrepancias, en los diferentes grupos y establecieron dos conclusiones principales: la primera que era necesario realizar nuevos estudios para aclarar los conceptos y valores importantes del cuidado, y en segundo lugar se generó un interrogante sobre los valores de personas diversas en situaciones distintas.

La relación que se establece entre paciente y enfermera es diferente de las relaciones generales que se dan entre las personas. El cuidar y la ética del cuidar da importancia a la relación entre enfermera y paciente y da por supuesto que es una relación entre estas dos personas. Watson, tiene un ideal moral de enfermería basada en la protección, mejora y preservación de la dignidad humana. El cuidado humano involucra valores, voluntad, conocimiento y compromiso para cuidar y para llevar a cabo acciones de cuidado teniendo en cuenta las posibles consecuencias.

Davis³⁰⁷ en su análisis del cuidar y de la ética del cuidar se formula algunas preguntas: ¿Todos los pacientes tienen una relación enfermera-paciente? Si es así,

³⁰⁶ Watson, J. "Nursing: the philosophy and science of caring". Denver: Univ. of Colorado Press; 1985.

Watson, J. "Applying the art and science of health care". N.Y: National League of Nsg; 1994.

Watson, J. "Nursing: human science and human caring: a theory of nursing". Sudbury, Ma., Jones and Bartlett; 1999.

Watson, J. "Assessing and measuring caring in nursing and health science". N.Y: Springer; 2002.

Watson, J. "Caring science: a core science for health professions". Fildelfia: F.A Davis; 2004 .

³⁰⁷ Davis, A J. "Labelled encounters and experiences: ways of seeing, thinking about and responding to uniqueness". Nsg Philosophy 2001 2:101-111.



¿Cómo se desarrolla y cómo se mantiene esta relación? ¿Podemos considerar que varias enfermeras, colectivamente, establecen una relación con el paciente? ¿Podemos considerar como una relación con el paciente cada encuentro entre enfermera y paciente, incluso los más breves? ¿Todos los pacientes quieren o necesitan una relación de cuidar enfermera-paciente?

En recientes estudios sobre este valor enfermero, el cuidar con empatía, se ha intentado encontrar un significado más sistemático y articulado para entender a qué nos referimos cuando decimos que a una enfermera /se preocupa por su paciente. Algunas enfermeras, que en la década de 1.980 escribieron sobre este tema, intentan ahora desarrollar una teoría sobre la ética del cuidar. En 1990, llegaron a la conclusión de que el desarrollo del conocimiento sobre el cuidar enfermero se veía limitado por la falta de precisión de la teoría del cuidar, la falta de definiciones de los atributos del cuidar, y el enfoque de teóricos e investigadores hacia la enfermera excluyendo al paciente (Morse)³⁰⁸. En 1991, se publicó un análisis comparativo de conceptos y teorías sobre el cuidar. Para el estudio se utilizaron cinco conceptos principales:

1. Características humanas.
2. Imperativo moral.
3. Afecto.
4. Interacción interpersonal.
5. Intervención.

Llegaron a la conclusión de que el cuidar como concepto, estaba relativamente poco desarrollado, no se había explicado claramente y a menudo no se le daba importancia en el ejercicio de la enfermería (Morse)³⁰⁹.

³⁰⁸ Morse, J., Solberg, S., Neander, W., Bottorff, J. Johnson, "Concepts of caring and caring as a concept". *Adv. Nsg Sci.*, 1990 13, 1-14

³⁰⁹ Morse, J., Bottorff, J., Neander, W., Solberg, S., "Comparative analysis of conceptualizations and theories of caring". *Image*, 1991.23 (2), 119-126.



Muchas autoras consideran que fueron, Carol Gilligan³¹⁰ y Nel Nodding³¹¹, las creadoras de la noción ética del cuidar. Según Gilligan, los seres humanos utilizan dos voces morales diferentes: un lenguaje de justicia o imparcialidad, que es masculino, y un lenguaje relacional con uno mismo y las relaciones sociales o una voz de cuidar que es femenina. Nodding, escribió sobre ética femenina, educación moral y sobre los dos orígenes del cuidar: la memoria universal de ser cuidado y la simpatía natural que los seres humanos sienten, los unos por los otros y que les hace capaces de sentir el dolor y la alegría de los demás. Ambas autoras destacan la importancia de la ética en su historia personal y el contexto y critican la ética basada en principios por no tener en cuenta esos factores. Sus obras ejercieron gran influencia en el desarrollo de la noción de cuidar como pieza fundamental de la ética feminista y de la ética de la enfermería.

Rosemarie Tong³¹² hace la distinción entre la ética femenina centrada en el cuidar y la ética feminista enfocada hacia el poder y dice que la ética femenina tiene que restablecer los valores femeninos culturalmente asociados como la empatía y la amabilidad, mientras que la aproximación feminista enfocada hacia el poder tiene el deber de eliminar o modificar cualquier sistema, estructura social o conjunto de normas que contribuyan a la opresión de las mujeres.

En la década de 1980, se empezó a desarrollar una gran cantidad de bibliografía sobre el cuidar y la ética del cuidar. Benner³¹³ y Watson³¹⁴ publicaron sus primeras obras, que enriquecieron considerablemente la literatura sobre el cuidar.

³¹⁰ Gilligan, C., "In a different voice: psychological theory and women's development". 1982.

³¹¹ Nodding, N., "Caring: a feminine approach to ethics and moral education". Univ. of California Press, Berkeley. 1984.

³¹² Tong, R., "Feminine and feminist ethics". Belmont, Ca: Wadsworth, 1993

³¹³ Benner, P., "From novice to expert: excellence and power in clinical nursing practice". Addison-Wesley, Reading, Massachusetts 1984.

Benner, P., Wrubel, J., "Primacy of caring: stress and coping in health and illness". Addison-Wesley, Reading, Massachusetts 1989.

Benner, P. ed., "Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness". Sage, Thousand Oaks, California. 1994

Benner, P. et al., "Clinical wisdom and interventions in critical care: a thinking-in-action approach". Saunders, Filadelfia

³¹⁴ Watson, J., ed. "Applying the art and science of health care". NY: National League of Nsg; 1994



La investigación de Benner sobre las competencias de la enfermería es uno de los estudios más completos que disponemos sobre el ejercicio de la Enfermería. Benner se centra en los conocimientos arraigados en la práctica real y considera que las enfermeras no han investigado estos conocimientos enraizados en la práctica real de la enfermería porque no han entendido la diferencia entre conocimientos teóricos y conocimientos prácticos (Benner)³¹⁵.

Benner y Wrubel, estudiaron los aspectos de la personalidad. Según estas autoras, 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.

Sally Gadow, enfermera y filósofa, empezó a escribir en la década de 1970. Entre sus temas está la reivindicación de objetividad en la ciencia y la subjetividad de pacientes y enfermeras. El trabajo de Gadow, contiene artículos que tratan concretamente de las enfermeras y los pacientes en una relación de cuidar (Gadow, 1980; Gadow, 1985; Gadow, 1989)³¹⁶.

Sara Fry, en 1989, publicó dos artículos sobre los retos de cuidar en los que cuestionaba la consideración de la ética médica y su ética basada en principios y

Watson, J. "Nursing: human science and human caring: a theory of nursing". Sudbury, Ma., Jones and Bartlett; 1999

Watson, J., "Assessing and measuring caring in nursing and health science". NY: Springer; 2002

Watson, J., "Caring science: a core science for health professions". Fildelfia: FA Davis; 2004

³¹⁵ Benner, P., "From novice to expert: excellence and power in clinical nursing practice". Addison-Wesley, Reading, Massachusetts. 1984.

³¹⁶ Gadow, S., "Existential advocacy: philosophical foundation of nursing". En: Spicker SF, Gadow S eds. Nursing: images and ideals dialogue with the humanities. Springer, Nueva York 1980 Pág. 79-101

Gadow, S., "Nurse and patient: the caring relationship". En: Bishop y Scudder eds. Caring, curing, coping: nurse, physician, patient relationship. University of Alabama Press, University, Al 1985. Pág.. 34- 37

Gadow, S., "The advocacy covenant: care as clinical subjectivity". En: Stevenson JS, Tripp-Reimer Ed, Knowledge about care, and caring: state of the art and future developments, proceedings of a Wingspread conference. 1-3 de febrero, 1989. ANA Publications, Washington, DC



la justificación moral, como un modelo válido para la ética de la Enfermería³¹⁷. 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. Para Fry, el valor de cuidar debería ocupar un espacio central en cualquier teoría de la ética de la Enfermería, indicando que:

- *“El contexto en el que tiene lugar el ejercicio de la enfermería necesita una visión moral como personas más que una teoría de acción o comportamiento morales o un sistema de justificación moral. Las actuales teorías de la ética médica..... no encajan con la realidad de la práctica de las enfermeras, que tienen que tomar decisiones en su labor de atención a los enfermos, lo cual, como resultado, tiende a mermar la autoridad moral del ejercicio de la enfermería más que a enriquecerlo”.* (Fry)³¹⁸.

En España dos filósofos principalmente, han profundizado en el significado del cuidar son Feito (2000) y Torralba (2002) en sus obras respectivamente, *Ética profesional de la Enfermería*, *Filosofía de la Enfermería como ética del cuidado* y *Ética del cuidar: Fundamentos, contextos y problemas*.

Lydia Feito,³¹⁹ plantea el cuidado desde dos sentidos, por un lado como una actividad y por otro lado como una tarea profesional. Al describir el cuidado como actividad, nos lo define 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, 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.

³¹⁷ Fry, ST., “The role of caring in a theory of nursing ethics”. *Hypathia*, 4 (2): 88-103 1989.

³¹⁸ Fry, ST., Killen AR, Robinson EM, “Care-based reasoning, caring and ethics of care: a need for clarity”. *J Clinical Ethics*, 7(1): 41-47 1996.

³¹⁹ Feito G., L., *Ética profesional de la Enfermería. Filosofía de la Enfermería como ética del cuidado*. PPC, Editorial y Distribuidora, S. A. Madrid, 2000.



Encontramos 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.

Torralba³²⁰ 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, en 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”.*

En resumen podemos decir que los valores éticos del cuidado, requieren valores profesionales, sobre lo que se debe hacer y como hacerlo de forma correcta. Estos valores profesionales deben estar basados en principios y reglas propios que guíen el comportamiento de los profesionales enfermeros. La práctica clínica cuidadora debe seguir una ética con principios e ideales de conducta profesional.

Las enfermeras, como otros profesionales sanitarios tienen códigos éticos que muestran los principios generales que inspiran las actuaciones del colectivo profesional. En el ámbito internacional el Consejo Internacional de Enfermería (C.I.E.)³²¹ ha desarrollado un Código ético con gran aceptación en el colectivo enfermero mundial. En España, la organización Colegial de Enfermería asumió y recomendó 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 se pudieran plantear. Sin embargo, era necesario disponer de un Código Deontológico especialmente concebido para España. Por ello, en el mes de abril de 1988, Consejo General de Colegios de Diplomados en Enfermería

³²⁰ Torralba I Roselló, F., *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*. Institut Borja de Bioètica. Fundació MAPFRE Medicina. Madrid, 2002.

³²¹ C.I.E. Código Deontológico. Ginebra C.I.E.2006.



designó un Comité formado por profesionales, Enfermeros/as, que ejercían la profesión en diferentes ámbitos, con el fin de elaborar el proyecto. Una vez redactado, fue sometido a la opinión general del colectivo de Enfermería y se aprobó por Resolución del Consejo General en 1989³²². En su prólogo se describen claramente las razones de su necesidad, así como el fin que persigue:

- *“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.”*

³²² Resolución 32/89, de 14 de julio. Consejo General de Enfermería.



La Asamblea General de la Federación Europea de Profesionales de Enfermería (F.E.P.I.), en su reunión celebrada en Paestum (Italia), los días 8 y 9 de mayo de 2009, aprobó el nuevo Código Ético y Deontológico de la Enfermería Europea. El código, elaborado por un grupo de expertos presidido por Máximo González Jurado, Presidente del Consejo General de Enfermería de España y Vicepresidente de la F.E.P.I., constituye un marco general de valores y principios, común para toda Europa.

Estos códigos deontológicos son necesarios e imprescindibles para el correcto ejercicio de la profesión, ofrecen una guía para resolver los dilemas éticos, pero no pueden resolver en ocasiones situaciones concretas, por ello para obrar correctamente desde el punto de vista de la ética, necesitamos desarrollar hábitos y costumbres éticas que impregnen la actividad cuidadora de valores, buscando la excelencia en el ejercicio profesional. En el entorno clínico en el que se mueven enfermeras y pacientes, la ética no es ninguna abstracción teórica, sino un conjunto de comportamientos basados en un pensamiento ético y en una actuación que ocurre en el contexto de las normas y las exigencias del cuidar.

Vielva³²³ se pregunta que características debe tener el cuidado, para merecer elogio moral. Va más allá de la corrección moral buscando la excelencia profesional y se plantea 3 características.

1. Ante todo no hacer daño y proteger el daño.
2. Hacer el mayor bien posible.
3. Respetar a la persona como tal.

El primero de ellos, no hacer daño y proteger el daño, describe dos comportamientos: el primero “no hacer daño” se corresponde con el principio bioético de no maleficencia, no dañar, no perjudicar, en la actividad propia del profesional. Es un comportamiento tan básico y fundamental que es de obligado cumplimiento, no es sólo un comportamiento de deber, sino de obligación.

³²³ Vielva, J. “Ética profesional de la Enfermería”. Ediciones. Descleé De Brouwer, S.A. 2002.



Según Vielva, no hacer daño obliga a: “*abstenerse de realizar prácticas que, por alcanzar otros fines, perjudiquen al paciente, como también de participar en actividades que sencillamente causan daño.*” También estaría incluida en ésta obligación, evitar los errores de la práctica que tengan su causa en la propia impericia o bien, en la desorganización o ineficacia colectiva. El autor incluye dentro de la obligación de no maleficencia, los efectos nocivos derivados de prácticas que en principio son correctas y las actuaciones que conducen a los pacientes a someterse a pruebas o procesos innecesarios.

La segunda exigencia evitar o impedir el daño, se refiere al daño producido por otros miembros del equipo, considerando el autor que esa actividad preventiva del daño que podrían causar otros, desde el punto de vista individual: “*se saldría ya del terreno de la no maleficencia, para entrar en el de la beneficencia.*” Hacer el mayor bien posible, se corresponde con el principio bioético de beneficencia, que consiste en actuar en beneficio del paciente, procurando y promoviendo el bien y evitando o eliminando los daños que esté sufriendo o puedan ocurrir. Actuar con beneficencia requiere:

- a) *... un verdadero interés por el bien del paciente y una predisposición a hacer lo posible para lograrlo...*
- b) *...el desarrollo y aprovechamiento de las habilidades necesarias para lograrlo, tanto en el orden técnico como en el orden de la comunicación...*
- c) *... la realización de las actividades de cuidar con eficacia, atención y esmero....”*

Respetar a la persona como tal, se corresponde con el principio bioético de autonomía del paciente, que exige el respeto a las decisiones del paciente y que, al tratarse de una característica del cuidar bien implicaría además, reconocer la necesidad que las personas tienen de intimidad y soledad.



3.3. PROFESIONAL SANITARIO DEL CUIDADO

El concepto de profesión, actualmente se asocia en general, a un título obtenido a través de estudios superiores. Sin embargo, el término requiere mayor análisis desde su concepto y evolución histórica. Según la definición del Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, profesión proviene del latín *professio-onis* y significa “acción y efecto de profesar” y “empleo, facultad u oficio que alguien ejerce y por el que percibe una retribución”.

Las profesiones son actividades laborales por medio de las cuales un colectivo presta a la sociedad un servicio específico para cubrir unas necesidades importantes de la sociedad. Freidson³²⁴, sociólogo y médico describe una profesión como:

- *“un grupo ocupacional que se reserva a sí mismo la autoridad para juzgar la calidad de su propio trabajo”*

Los sociólogos han descrito las siguientes características fundamentales para que la actividad ocupacional sea tenida en cuenta como profesión:

1. Debe prestar un servicio esencial e imprescindible para la sociedad.
2. Debe ser realizada por personas que se dedican a ella de forma estable.
3. Requiere una acreditación o licencia para poder ejercerla.
4. Necesita poseer un cuerpo propio de conocimientos y habilidades.
5. Adopta un código ético de conducta que regula su propia actuación.

La Enfermería como profesión se ha ido perfilando a través de los años. La suposición y creencia generalizada de que cuidar es un arte innato a cualquier mujer, obstaculizó el desarrollo de un concepto de Enfermería como profesión,

³²⁴ Freidson, E., “La profesión médica: un estudio de la sociología del conocimiento aplicado”. Madrid Editorial Península 1.978.



pero hoy en día esta comúnmente aceptado que la Enfermería surge como profesión incipiente con Florence Nightingale.

Su primera actividad como enfermera consistió en la puesta en marcha de un hospital en Londres que sirvió de modelo para proyectos posteriores. Posteriormente se dedica a la formación creando en 1860 una escuela, con el fin de formar enfermeras para atender a los enfermos en los hospitales y en sus casas. Sus trabajos se recogieron en varios textos, siendo el más significativo “Notes on Nursing” (1858)³²⁵, libro de texto de las enfermeras durante mucho tiempo. Fue ella quien expresó la firme convicción de que la Enfermería requería un campo de conocimiento distinto al conocimiento médico.

Una de cuestiones más debatidas para otorgar a la actividad enfermera el concepto de profesión ha sido si la Enfermería poseía un conjunto de conocimientos propios. Kim³²⁶, concluyó que el interés en el desarrollo de la teoría de Enfermería surgió porque los dirigentes de la Enfermería vieron en el desarrollo de la teoría como un medio de establecer claramente la Enfermería como profesión. Y porque era inherente al interés por definir un cuerpo propio de conocimientos.

Si bien es cierto, que Enfermería adquiere conocimientos de otras disciplinas, se ha logrado en base a éstos, establecer un cuerpo de conocimientos, representados en teorías y modelos que conforman el conocimiento propio. Hacia 1950 se desarrolló la necesidad de establecer un cuerpo de conocimientos y el desarrollo de una base científica de Enfermería.

En 1952, Hildegard Peplau³²⁷ desarrolla la primera teoría del ejercicio profesional conocida como enfermería psicodinámica. Los cuidados en enfermería psicodinámica exigen ser capaz de comprender nuestra propia conducta para poder ayudar a otros a identificar las dificultades percibidas y aplicar principios de

³²⁵ Nightingale, F., “Notas sobre enfermería. Qué es y que no es”. Barcelona Editorial Salvat 1.990.

³²⁶ Kim, H.S. “The nature of theoretical thinking in nursing” Norwalk, Conn. Appleton Century Crofts. En Marriner, A. “Modelos y teorías de Enfermería” Ediciones Rol S.A. Barcelona 1.989. Pág.45-52.

³²⁷ Peplau, H., “Interpersonal Relations in Nursing”. New York. Putnam’sons.1952.



relaciones humanas a los problemas que surgen a todos los niveles de la experiencia. Posteriormente surgieron otras teorías y modelos conceptuales, de diversas autoras tales como; Orlando King, Roy, Rogers, King, Orem Leininger, Watson y Newman, entre otras.

Respecto a la utilización del método científico, el Proceso de Atención de Enfermería (P.A.E.), es el resultado de esfuerzos que comenzaron a realizarse a mediados del siglo veinte. Este proceso consiste en la aplicación del método científico, como método sistemático que permite fundamentar la práctica de los cuidados, con el fin de mejorar la atención brindada a las personas. A través del proceso, las enfermeras identifican los problemas del paciente, planifican y llevan a cabo los cuidados.

Lidia Hall³²⁸ en 1955 identifica a la Enfermería como a un proceso dirigido a cuidar a las personas definiendo, que la profesionalidad integral de la Enfermería implica que los cuidados sólo pueden ser proporcionados por enfermeras tituladas con formación en ciencias conductuales, quienes aceptan la responsabilidad y oportunidad de coordinar y suministrar todos los cuidados a sus pacientes. En la siguiente década Orlando³²⁹ propone lo que es considerado una formulación embrionaria del proceso de enfermería, otras autoras como Windenbach definen el propósito de este método.

En 1966, Lois Knowles explicita las etapas del proceso describiendo una serie de acciones como “*descubrimiento, búsqueda, acción y evaluación*”. Paralelamente la Western Integrate Comisión on Higher Education, se reunió para definir el P.A.E. y la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica de Colorado, estableció las etapas del proceso de Enfermería tal como actualmente lo conocemos; valoración, planificación, ejecución y evaluación. En relación a la autonomía y control de sus competencias profesionales, ha sido considerado y es, un indicador de la profesionalización de la enfermería. La autonomía se asocia a independencia, asumir riesgos y responsabilidad en el quehacer.

³²⁸ Lidia E. Hall fue la creadora del Modelo del núcleo, cuidado y curación.

³²⁹ Ida Jean Orlando es la creadora de la Teoría de la respuesta profesional disciplinada.



En la profesión enfermera, la dependencia médica desde los inicios de la profesión, ha constituido un factor determinante en el desarrollo de la autonomía de las enfermeras. Tanto la formación como la práctica profesional, estaban marcadas por la dependencia al médico, limitándose la enfermera en muchas ocasiones a cumplir sus indicaciones. Esta situación comienza a superarse con la formación de un cuerpo de conocimientos, la aplicación del método científico, la postulación de modelos y teorías que orientan el quehacer y fundamentan la profesión, emergiendo la autonomía de los cuidados de Enfermería en el objeto central de estudio, que es el cuidado del individuo o comunidad.

Se puede establecer a la luz de los antecedentes expuestos, que Enfermería es una profesión joven, cuyas primeras bases se establecen con Florence Nightingale, y que ha evolucionado con la formación de un cuerpo de conocimientos y la aplicación del método científico, de tal modo que podemos decir que ha ido evolucionando hasta instaurarse como una profesión, presentando las características definidas de lo que es una profesión en la sociedad actual. Sentado lo anterior, nos corresponde estudiar como se regula y ordena la profesión enfermera en nuestro ordenamiento jurídico.

La Ley 2/1974³³⁰ define los Colegios Profesionales regulando su organización y funcionamiento. En su artículo 1 dispone:

- *Los Colegios Profesionales son Corporaciones de derecho público, amparadas por la Ley y reconocidas por el Estado, con personalidad jurídica propia y plena capacidad para el cumplimiento de sus fines.*
- *Son fines esenciales de estas Corporaciones la ordenación del ejercicio de las profesiones, la representación institucional exclusiva de las mismas cuando estén sujetas a colegiación obligatoria, la defensa de los intereses profesionales de los colegiados y la protección de los intereses de los consumidores y usuarios de los servicios de sus colegiados, todo ello sin perjuicio de la competencia de la Administración Pública por razón de la relación funcional.*

³³⁰ Ley 2/1974, de 13 de febrero, sobre Colegios Profesionales B.O.E. número 40 de 15/2/1974.



En base a estos fines regulados en la legislación, la Organización Colegial de Enfermería de España, aprobó el Real Decreto 1856/1978, de 29 de junio sobre el Estatuto de la Organización Colegial de Enfermería. Esta norma contribuyó en una gran medida a consolidar los Colegios Oficiales entonces de Ayudantes Técnicos Sanitarios, después de Diplomados en Enfermería y su Consejo General, aunque su carácter pre-constitucional demandó una modificación paralela, a la que se llevó a cabo en la ley de Colegios Profesionales.

La Ley 7/1997, de 14 de abril, modificó parcialmente la Ley de Colegios Profesionales 2/1974, de 13 de febrero, abriendo la posibilidad de adaptar los Estatutos de la Organización Colegial a la C.E. de 1978 y a las variaciones legislativas producidas en los últimos tiempos. En base a ello, el Consejo General de Enfermería aprobó el Real Decreto 1231/2001, de 8 de noviembre, Estatutos Generales de la Organización Colegial de Enfermería de España, del Consejo General y de Ordenación de la actividad profesional de enfermería³³¹.

Este Real Decreto, encuadra las competencias y habilidades profesionales enfermeras y marca su orientación profesional. En su artículo 53 describe cual es la misión de la enfermería.

1. *Los servicios de enfermería tienen como misión prestar atención de salud a los individuos, las familias y las comunidades en todas las etapas del ciclo vital y en sus procesos de desarrollo. Las intervenciones de enfermería están basadas en principios científicos, humanísticos y éticos, fundamentados en el respeto a la vida y a la dignidad humana.*

2. *Conforme a lo previsto en la Constitución y en la legislación sobre Colegios Profesionales, de acuerdo con la legislación específica sobre obtención, expedición y homologación de títulos académicos y profesionales así como de sus efectos académicos y habilitantes, el enfermero generalista, con independencia de su especialización, es el*

³³¹ B.O.E. nº 269 de 9 de noviembre de 2001.



profesional legalmente habilitado, responsable de sus actos profesionales de enfermero que ha adquirido los conocimientos y aptitudes suficientes acerca del ser humano, de sus órganos, de sus funciones biopsicosociales en estado de bienestar y de enfermedad, del método científico aplicable, sus formas de medirlo, valorarlo y evaluar los hechos científicamente probados, así como el análisis de los resultados obtenidos, auxiliándose para ello de los medios y recursos clínicos y tecnológicos adecuados, en orden a detectar las necesidades, desequilibrios y alteraciones del ser humano, referido a la prevención de la enfermedad, recuperación de la salud y su rehabilitación, reinserción social y/o ayuda a una muerte digna.

Los principios éticos que se extraen del artículo, son los que la Enfermería está explorando para aportar nuevas metas a su profesión. En el artículo 54 regula y describe las funciones del enfermero bajo el epígrafe “Cuidados de Enfermería”.

- 1. Las funciones del enfermero/a derivan directamente de la misión de la enfermería en la sociedad, se llevan a cabo de conformidad con el Código Deontológico de la Enfermería española, de acuerdo con los criterios de calidad y excelencia profesional, y se mantienen constantes independientemente del lugar o del momento en que son prestados los cuidados de enfermería, el estado de salud del individuo o del grupo que vaya a ser atendido o de los recursos disponibles.*
- 2. Incumbe a la profesión de enfermería la responsabilidad de proporcionar de forma individual o, en su caso, de forma coordinada dentro de un equipo de salud, los cuidados propios de su competencia, al individuo, a la familia y a la comunidad, de modo directo, continuo, integral e individualizado, mediante una formación y una práctica basada en principios de equidad, accesibilidad, cobertura y sostenibilidad de la atención.*



3. *Los cuidados de enfermería comprenden la ayuda prestada por el enfermero en el ámbito de su competencia profesional a personas, enfermas o sanas, y a comunidades, en la ejecución de cuantas actividades contribuyan al mantenimiento, promoción y restablecimiento de la salud, prevención de las enfermedades y accidentes, así como asistencia, rehabilitación y reinserción social en dichos supuestos y/o ayuda a una muerte digna.”*

La norma más importante sin embargo, en la determinación de la concepción de Enfermería como profesión en España por su rango normativo de ley, es la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, en adelante (L.O.P.S.). Dispone fundamentalmente los aspectos básicos de las profesiones sanitarias en lo referente a:

1. Su ejercicio por cuenta propia o ajena.
2. A la estructura general de la formación de los profesionales.
3. Al desarrollo profesional de éstos.
4. A su participación en la planificación y ordenación de las profesiones sanitarias.

Esta Ley, vino a solucionar el vacío normativo que hasta el momento de su promulgación, existía sobre la profesión sanitaria de Enfermería en el ordenamiento interno. Según consta en la propia exposición de motivos, la primera regulación de las profesiones sanitarias en España se produce en el siglo XIX, por medio del Reglamento para las Subdelegaciones de Sanidad Interior del Reino, de 24 de julio de 1848, que contemplaba exclusivamente el ejercicio de las profesiones sanitarias de Medicina, Farmacia y Veterinaria.

El avance y creación dentro del ramo de la sanidad de otras titulaciones y concretamente de la Enfermería, hacía necesario una nueva regulación de las profesiones sanitarias. La propia norma motiva que el concepto de profesión es:³³²

³³² Exposición de Motivos, L.O.P.S.



- *“...un concepto elusivo que ha sido desarrollado desde la sociología en función de una serie de atributos como formación superior, autonomía y capacidad auto-organizativa, código deontológico y espíritu de servicio, que se dan en mayor o menor medida en los diferentes grupos ocupacionales que se reconocen como profesiones. A pesar de dichas ambigüedades y considerando que nuestra organización política sólo se reconoce como profesión existente aquella que está normada desde el Estado, los criterios a utilizar para determinar cuáles son las profesiones sanitarias, se deben basar en la normativa preexistente.*
- *Esta normativa corresponde a dos ámbitos: el educativo y el que regula las corporaciones colegiales. Por ello en esta ley se reconocen como profesiones sanitarias aquellas que la normativa universitaria reconoce como titulaciones del ámbito de la salud, y que en la actualidad gozan de una organización colegial reconocida por los poderes públicos”.*

A tenor de ello, la primera necesidad es determinar de forma expresa, cuáles son tales profesiones, para determinar las funciones propias de cada una de ellas. El artículo 2, nos define los requisitos que deben tener las profesiones sanitarias tituladas:

- *“De conformidad con el artículo 36 de la Constitución, y a los efectos de esta ley, son profesiones sanitarias, tituladas y reguladas, aquellas cuya formación pregraduada o especializada se dirige específica y fundamentalmente a dotar a los interesados de los conocimientos, habilidades y actitudes propias de la atención de salud, y que están organizadas en colegios profesionales oficialmente reconocidos por los poderes públicos, de acuerdo con lo previsto en la normativa específicamente aplicable”.*



Exclusivamente pueden considerarse profesiones sanitarias aquellas que:

1. Posean titulación universitaria.
2. Dispongan de organización colegial.

Como principios generales³³³, la L.O.P.S., dispone que la atención que tienen que prestar los profesionales sanitarios, debe ser adecuada a las necesidades de las personas atendidas por ellos y siempre de acuerdo con el estado de desarrollo de los conocimientos científicos de cada momento y con los niveles de calidad y seguridad que de ellos se espera.

Establece como funciones propias de los profesionales sanitarios las siguientes:

1. Asistencia.
2. Investigación.
3. Docencia.
4. Gestión.
5. Prevención.
6. Información.
7. Educación sanitaria.

Lo más relevante a nuestro juicio de esta normativa es que explicita que las funciones se llevarán a cabo, con plena autonomía técnica y científica, sin más limitaciones que las establecidas en la propia L.O.P.S., o en los principios y valores contenidos en el ordenamiento jurídico y deontológico.

El artículo 7 regula en general las funciones de los Diplomados sanitarios y en particular las de los enfermeros:

- *“Corresponde, en general, a los Diplomados sanitarios, dentro del ámbito de actuación para que les faculta su correspondiente título, la prestación*

³³³ Artículo 5. Principios Generales, L.O.P.S.



personal de los cuidados o los servicios propios de su competencia profesional en las distintas fases del proceso de atención de salud, sin menoscabo de la competencia, responsabilidad y autonomía propias de los distintos profesionales que intervienen en tal proceso.

- *Sin perjuicio de las funciones que, de acuerdo con su titulación y competencia específica corresponda desarrollar a cada profesional sanitario, ni de las que puedan desarrollar otros profesionales, son funciones de cada una de las profesiones sanitarias de nivel Diplomado las siguientes:*

- *Enfermeros/as: 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”*

Consideramos de vital importancia éste artículo al especificar que, “dentro del ámbito de actuación para que les faculta su correspondiente título, asumen la prestación personal de los cuidados o los servicios propios de su competencia profesional”. Hace referencia expresa a las competencias que les corresponden a los Diplomados Universitarios en Enfermería:

- *“La dirección, evaluación y prestación de los cuidados de Enfermería”*

Teniendo en cuenta que la atención sanitaria hoy en día, no es posible sin una cooperación multidisciplinaria de los distintos titulados profesionales, se establece al “equipo de profesionales” como la unidad básica para realizar efectiva y eficientemente los servicios que les son requeridos, deberá funcionar de forma jerarquizada o colegiada, atendiendo a “los criterios de conocimientos y competencia, y en su caso al de titulación, de los profesionales que integran el equipo, en función de la actividad concreta a desarrollar, de la confianza y



conocimiento recíproco de las capacidades de sus miembros, y de los principios de accesibilidad y continuidad asistencial de las personas atendidas”³³⁴.

El artículo 9, en su punto 3, da instrucciones sobre como se deben relacionar los profesionales y el equipo sanitario, disponiendo, que cuando una actuación sanitaria deba ser llevada por un equipo de profesionales, se podrá actuar de forma jerárquica o colegiada, atendiendo a:

- *“...los criterios de conocimientos y competencia, ...y en su caso al de titulación de los profesionales que integran el equipo, en función de la actividad concreta a desarrollar...”*

El artículo 6.1 a) de la L.O.P.S., establece las competencias de los profesionales sanitarios Licenciados en Medicina:

- *“Corresponde a los Licenciados en Medicina la indicación y la realización de las actividades dirigidas a la promoción y mantenimiento de la salud, a la prevención de las enfermedades y al diagnóstico tratamiento y rehabilitación de los pacientes, así como al enjuiciamiento y pronóstico de los procesos objeto de atención.”*

A modo de resumen podemos afirmar que a tenor de lo establecido en nuestro ordenamiento jurídico, la Enfermería es una profesión autónoma sanitaria:

- Con atribuciones de dirección, evaluación y prestación de los cuidados de enfermería.
- Con funciones de investigación, docencia, gestión clínica, prevención, información y educación sanitaria.
- Plenamente facultada, para la prestación personal de los cuidados o los servicios propios de su competencia profesional.

³³⁴ Artículo 9, L.O.P.S.



Respecto a la formación y docencia, la L.O.P.S. dispone en su artículo 12 los principios rectores en el ámbito de las profesiones sanitarias.

- a) *La colaboración permanente entre los organismos de las Administraciones públicas competentes en materia de educación y de sanidad.*
- b) *La concertación de las universidades y de los centros docentes de formación profesional y las instituciones y centros sanitarios, a fin de garantizar la docencia práctica de las enseñanzas que así lo requieran.*
- c) *La disposición de toda la estructura del sistema sanitario para ser utilizada en la docencia pregraduada, especializada y continuada de los profesionales.*
- d) *La consideración de los centros y servicios sanitarios, también, como centros de investigación científica y de formación de los profesionales, en la medida que reúnan las condiciones adecuadas a tales fines.*
- e) *La revisión permanente de las metodologías docentes y las enseñanzas en el campo sanitario para la mejor adecuación de los conocimientos profesionales a la evolución científica y técnica y a las necesidades sanitarias de la población.*
- f) *La actualización permanente de conocimientos, mediante la formación continuada, de los profesionales sanitarios, como un derecho y un deber de éstos. Para ello, las instituciones y centros sanitarios facilitarán la realización de actividades de formación continuada.*
- g) *El establecimiento, desarrollo y actualización de metodologías para la evaluación de los conocimientos adquiridos por los profesionales y del funcionamiento del propio sistema de formación.*



El artículo 13 está dedicado a la formación universitaria, disponiendo lo siguiente:

1. *La Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud informará, con carácter preceptivo, los proyectos de reales decretos por los que, conforme a lo previsto en el artículo 34 de la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades, se establezcan los títulos oficiales y las directrices generales de sus correspondientes planes de estudios, cuando tales títulos correspondan a profesiones sanitarias.*

2. *Cuando así se estime necesario, para conseguir una mayor adecuación de la formación de los profesionales a las necesidades del sistema sanitario, a los avances científicos y técnicos, o a las disposiciones de la Comunidad Europea, el Ministro de Sanidad y Consumo podrá, previo acuerdo de la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud, instar al Ministerio de Educación, Cultura y Deporte para que inicie el trámite de establecimiento de nuevos títulos o de revisión e incorporación de nuevas áreas de conocimiento en las directrices generales de los planes de estudio que correspondan.*

3. *De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 44 de la Ley Orgánica de Universidades, la determinación del número de alumnos admitidos a la formación pregraduada, responderá a las necesidades de profesionales sanitarios y a la capacidad existente para su formación.*

El artículo 14, relativo a los Conciertos entre las universidades y los servicios de salud, instituciones y centros sanitarios, regula se podrán llevar a cabo los que resulten necesarios para garantizar la docencia práctica de las enseñanzas de carácter sanitario que así lo requieran.



3.4. FORMACION EN CUIDADOS

El desarrollo de los estudios de Enfermería en España ha seguido diferentes etapas, que han dejado su impronta en la situación actual³³⁵. Un repaso a las referencias legales de la profesión y de sus estudios, de las primeras Escuelas de Enfermería en España, así como el examen de los planes de estudios de A.T.S. (Ayudantes Técnicos Sanitarios) y D.U.E. (Diplomados Universitarios en Enfermería), permiten una mejor comprensión de la situación de la profesión hoy.

La primera referencia legal que existe en nuestro país sobre la formación del personal de Enfermería se encuentra en la Ley de Instrucción Pública de 1.857(Ley Moyano), que en los artículos 40 y 41 describe los títulos de practicante y matrona. Por Real Orden de 26 de Junio de 1.860, se determinaron los estudios necesarios para la obtención de la titulación de practicante. Los aspirantes debían acreditar estos estudios, con previa matrícula, sirviendo como practicantes por espacio de dos años en un hospital, con un mínimo de 60 camas.

El reglamento que desarrolló los estudios para las carreras de practicantes y matronas fue el Real Decreto de 16 de Noviembre, de 1.888, que incluye las funciones que corresponden al practicante y a la matrona, determinando de forma clara su total dependencia de la clase médica:

- *“La profesión de auxiliar de la Medicina, creada con el título de practicantes..... habilitará para el ejercicio de las pequeñas operaciones comprendidas bajo el nombre de Cirugía menor”.*

³³⁵ Alvarez Guisáosla, F.J.,Europa Press, Valladolid30-11-2007. “Las enfermeras de España debido a su excelente preparación son muy apreciadas en todos los países y su capacitación técnica y formación es excelente”.



Este reglamento, dispone la exigencia de adquirir conocimientos teóricos además de prácticos, y la necesidad de evaluación por medio de un examen final, que incluiría una prueba práctica y una oral sobre enseñanzas de tipo elemental y algunos conocimientos de anatomía y fisiología. Las funciones encomendadas a las matronas versaban, sobre la asistencia de partos naturales y se les exigían conocimientos teóricos sobre obstetricia, anatomía y fisiología.

Mediante Orden Real, de 7 de Mayo, de 1.915, se regula específicamente la titulación de Enfermería. Este programa tenía contenidos teóricos y prácticos más extensos que los dispuestos para practicantes y matronas, exigiendo la realización de prácticas en hospitales, clínicas y/o consultorios. Para obtener la titulación debían superar un examen teórico-práctico, ante un Tribunal análogo al que funcionaba para los practicantes de la Facultad de Medicina de Madrid.

Revisando la legislación observamos, que a principios del siglo XX, existían tres tipos de profesionales para la prestación de cuidados de Enfermería: el practicante, la matrona y la enfermera. La actuación del practicante se centraba en el campo extra hospitalario, la de la enfermera a nivel hospitalario y la matrona actuaba en ambos campos. Los distintos contenidos impartidos en las tres titulaciones, pueden considerarse elementales, siendo mucho más completos los exigidos a la enfermera y por ende su formación académica.

La primera Escuela de Enfermería que se crea en España, es la fundada en 1.986 por el Dr. Federico Rubio y Galí, la Real Escuela de Santa Isabel de Hungría en Madrid, naciendo, por la necesidad de preparar a personal especializado que pudiera colaborar en los nuevos servicios públicos sanitarios que iban surgiendo. El Dr. Federico Rubio y Galí fue embajador en Londres y tomó como modelo para la escuela de Enfermería el de Florence Nightingale. Años después en Cataluña por iniciativa del Monte de Piedad de Barcelona, se fundó la Escuela de Santa Madrona en 1917.



Una Institución que se preocupó posteriormente de la formación de enfermeras fue la Cruz Roja, fundada en Madrid en 1.918, impartiendo dos niveles diferenciados de enseñanzas: Damas y Enfermeras. También tuvieron su importancia las Escuelas de la Falange, creadas en 1.942, encargándose de la formación de las enfermeras hasta 1.952, año en que se reforma el plan de estudios de practicantes matronas y enfermeras, unificando los estudios en un sólo título, Ayudante Técnico Sanitario (A.T.S.), continuando hasta el año 1.976, en que se constituyó una comisión interministerial para la reforma de los mismos, consiguiendo la integración de la Enfermería, en la Universidad. En esta etapa, el papel y la formación de la enfermera es claramente dependiente, es auxiliar del médico y su misión se centra en tareas técnicas que el médico le delega al ir asumiendo éstas funciones más complejas.

La etapa formativa que se inicia a partir de la ley del 27 de junio de 1952, es significativa e importante, al unificar los planes de enfermeras, comadronas y practicantes en uno sólo, que otorgaba el título de Ayudante Técnico Sanitario. Los estudios adquirieron un mayor nivel, tanto por los nuevos programas que contenían contenidos teóricos y prácticos, como la exigencia de tener cursados cuatro años de Bachillerato para acceder a la formación de A.T.S. El plan de Estudios de A.T.S. se estableció mediante la Orden de 4 de Julio de 1955 del Ministerio de Educación.³³⁶

En el plano profesional, la elevación de nivel en los estudios de Enfermería, repercutió en una mejor asistencia a los pacientes y en una revalorización de la profesión por la responsabilidad que iba adquiriendo. En esta etapa, se van creando numerosas Escuelas de A.T.S., ya que la tecnificación de los hospitales y la complejidad de los cuidados exigían la presencia de profesionales cualificados. Las competencias que impartían, eran fundamentalmente técnicas, como su propia titulación indicaba y se centraban en ayudar, asistir, y ejecutar las órdenes médicas.

³³⁶ B.O.E. de 2 agosto 1955.



En 1.971, La Ley General de Educación, estableció la posibilidad de que la formación de Enfermería se regulara como formación profesional o universitaria, dando lugar a una fuerte movilización de los enfermeros para que los estudios se integraran en la Universidad. En Julio de 1977 se publicó el Real Decreto 2.128/77 para la Integración en la Universidad de las Escuelas de Ayudantes Técnicos Sanitarios como Escuelas Universitarias de Enfermería. Desde 1977 la educación de Enfermería se integró en la Universidad con programas de tres años de estudio, otorgando el título de Diplomado en Enfermería.

En el Decreto se introducen aspectos importantes para la formación, tales como la estructuración de las escuelas, la creación de organismos profesionales, el control de la calidad de la enseñanza, la incorporación de enfermeras a los cuerpos docentes y el nuevo plan de estudios, que introdujo diferencias sustanciales en relación con los anteriores, concretamente:

- Estudio de la persona desde una perspectiva integral.
- Estudio del método científico.
- Proporcionalidad simétrica entre teoría y práctica.
- Formación en el ámbito comunitario.
- Administración y Gestión.

La incorporación a la Universidad, permitió a la Enfermería la adquisición del conocimiento en su medio natural permitiéndole evolucionar hacia la formación del profesional de Enfermería en el contexto europeo así como hacia las recomendaciones y publicaciones que a nivel internacional se debatían en el seno de la O.M.S³³⁷.

Por todo ello, la transformación producida en los últimos tiempos en las profesiones sanitarias y en la Enfermería en particular ha sido notable. Los cambios se han producido por influencia de aspectos sociales, económicos,

³³⁷ Hall, D. "Documento básico sobre Enfermería" OMS Oficina Regional de Enfermería para Europa, Copenhague.1979.
Conferencia europea sobre Enfermería, Viena 1988.



demográficos, tecnológicos y propiamente sanitarios. La Enfermería, al ser una profesión de servicio a las personas, está profundamente condicionada por los cambios de la sociedad, que tiene unos valores, necesidades y expectativas a las cuales debe dar respuesta. Destacamos algunos de los aspectos que propiciaron el cambio:

Una de las consecuencias más beneficiosas de los avances tecnológicos y científicos de las últimas décadas es el incremento de la expectativa de vida. Estudios de la población española cifran para el año 2011, el mismo número de personas mayores de 65 años que menores de 15 años³³⁸. Esto conlleva el envejecimiento de la población y la prevalencia de las enfermedades crónicas, aumentando la demanda de cuidados enfermeros. Por otro lado, la sociedad ha pasado de ser homogénea con necesidades similares, a una gran diversidad ideológica, cultural y de estilos de vida, confiriendo un escenario nuevo y la necesidad de buscar nuevas fórmulas de afrontar esta situación.

Enorme y directa influencia han tenido, los cambios en la legislación nacional sobre los derechos de los pacientes³³⁹, la igualdad entre hombres y mujeres³⁴⁰ y la no discriminación para con los discapacitados³⁴¹, plantean a los profesionales de enfermería cuestiones prácticas y técnicas así como dudas éticas, es decir, son a la vez cuestiones de índole tecnológica y social.

La Enfermería como profesión de servicio, está influenciada y condicionada por todos estos cambios, pero el profesional no puede plantearse solamente como adaptarse a ellos, sino que debe entender cuales son los valores, las necesidades y las expectativas cambiantes de la sociedad, y formarse para poder proporcionar unos cuidados expertos y de calidad.

³³⁸ <http://www.ine.es> 6/7/2009.

³³⁹ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002.

³⁴⁰ Ley 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres. B.O.E. núm. 71, de 23 de marzo de 2007.

³⁴¹ Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. B.O.E. núm. 289, de 3 de diciembre de 2003.



Ésta demanda de calidad asistencial que requiere la sociedad, va unida a una mayor responsabilidad profesional y por todo ello, la Enfermería actualmente está tratando de definir lo que es y, lo que puede y debe hacer. Existen documentos, que a modo de recomendaciones señalan los cambios necesarios, entre ellos, el documento de la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.)³⁴², “La política de salud para todos en el siglo XXI”, que formula diez objetivos para poder atender y mantener el mejor estado de salud de la población posible en los dos primeros decenios de este milenio.

La décima conferencia ministerial de la O.M.S. sobre los cuidados enfermeros y obstétricos, “Declaración de Munich: las enfermeras y matronas una fuerza para la salud”³⁴³ aborda el rol esencial que tienen los seis millones de titulados/as enfermeros/as en Europa y la contribución que aportan al desarrollo sanitario y a la prestación de los servicios de salud.

Desde el punto de vista legal y dentro del ámbito europeo, la Directiva 89/595/CEE, de 10 de octubre de 1989, modificó la Directiva 77/452/CEE sobre el reconocimiento recíproco de los diplomas, certificados y otros títulos de enfermero responsable de cuidados generales, (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 las disposiciones legales, reglamentarias y administrativas relativas a las actividades de los enfermeros responsables de cuidados generales.

Así mismo, la Directiva 2005/36/C.E. del Parlamento Europeo y del Consejo, de 7 de septiembre de 2005, dispone los requisitos para el reconocimiento de las Cualificaciones Profesionales. En su anexo V apartado 2, establece los conocimientos y competencias que debe alcanzar el enfermero responsable de cuidados generales:

³⁴² Organización Mundial de la Salud. “Salud para todos en el siglo XXI. El marco político de salud para todos de la Región Europea de la OMS”. Informe científico. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1999.

³⁴³ II Conferencia Ministerial OMS sobre enfermería y matronería en Europa. Informe OMS, Munich 15-17 de Junio de 2000.



- Conocimiento de las ciencias que constituyen la base de los cuidados generales, del organismo, de las funciones fisiológicas y del comportamiento de la persona en buen estado de salud y de las personas enfermas, así como las relaciones que existen entre el estado de salud y el entorno físico y social del ser humano.
- Conocimiento adecuado de la naturaleza, la ética de la profesión y de los principios generales relacionados con la salud y sus cuidados.
- Experiencia clínica adecuada que deberá adquirirse bajo el control del personal de enfermería cualificado en lugares apropiados para los cuidados que haya que dispensar al enfermo.
- Capacidad para participar en la formación del personal sanitario y experiencia en la colaboración con ese personal.
- Experiencia en la colaboración con otros profesionales del sector.

La Directiva, señala los aspectos que hay que tener en cuenta a la hora de determinar la formación que habilite para la práctica profesional enfermera, en los países de su ámbito: El artículo 31.1, establece, que para la admisión a la formación del enfermero responsable de cuidados se requiere una formación de enseñanza básica de diez años acreditada mediante diploma, certificado u otro título expedido por las autoridades u organismos competentes de un Estado miembro o en su caso, por un certificado que acredite haber superado un examen de admisión de nivel equivalente en escuelas profesionales de enfermeros. Los apartados 2 y 3, disponen que la formación del enfermero, se realizara a tiempo completo y que la duración mínima de los estudios, será de tres años de estudios o 4.600 horas.

- *“La formación de enfermero responsable de cuidados generales comprenderá, por lo menos, tres años de estudios o 4.600 horas de formación teórica y clínica; la duración de la formación teórica representará como mínimo un tercio y la de la formación clínica al menos la mitad de la duración mínima de la formación...”*



Seguidamente, el artículo 31 especifica, lo que se debe entender por formación teórica y práctica, los conocimientos que deben adquirirse, quien debe impartirla y en que centros. Se entiende por formación teórica, la parte de formación en cuidados de Enfermería, por medio de la cual se adquieren los conocimientos, la comprensión y las competencias profesionales necesarias para organizar, prestar y evaluar los cuidados sanitarios generales. Se podrá impartir por el personal docente de Enfermería así como por otras personas competentes. La formación clínica se deberá impartir en hospitales y centros sanitarios y comprenderá la formación en cuidados, dentro de un equipo y en contacto directo con una persona sana o enferma o una comunidad, debiendo aprender a organizar, prestar y evaluar los cuidados integrales de Enfermería, también a dirigir un equipo y a organizar los cuidados, entre los que se incluye la educación sanitaria destinada a las personas y pequeños grupos de personas en el seno de la institución sanitaria o en la colectividad.

Dentro de los objetivos de la Unión Europea, fue y es, una prioridad la coordinación de las políticas y las legislaciones de los Estados miembros, no sólo en el sector económico, sino en el progreso y bienestar de sus ciudadanos. La educación en el ámbito de la enseñanza superior, es una de las áreas que mayor interés ha suscitado a los miembros de la U.E., para lograr esos objetivos. Por esa razón, se puso en marcha un proceso para reformar las enseñanzas universitarias para favorecer la construcción del denominado Espacio Europeo de Educación Superior (E.E.E.S.).

Con la Declaración de la Sorbona en el año 1998³⁴⁴, se inició en Europa el proceso para promover la convergencia entre los diferentes sistemas nacionales de educación superior. Este proceso se consolidó con la Declaración de Bolonia firmada por los países miembros de la U.E. en 1999, proponiéndose el desarrollo

³⁴⁴ Declaración de La Sorbona 25 de Mayo de 1998. Declaración conjunta para la armonización del diseño del Sistema de Educación Superior Europeo (a cargo de los cuatro ministros representantes de Francia, Alemania, Italia y el Reino Unido) Realizada en La Sorbona, París, el 25 de mayo de 1998. Disponible en <http://www.eees.es/es/documentación> 1/2/2009.



armónico de un Espacio Europeo en un plazo que debía consolidarse antes del año 2010. Los objetivos que se marcaron para lograrlo fueron los siguientes:

- Adoptar un sistema fácilmente comprensible y comparable de titulaciones para promover las oportunidades de trabajo y la competitividad de los sistemas educativos superiores europeos mediante la introducción de un suplemento al título.
- Establecer un sistema de títulos basados en dos niveles principales: grado y postgrado. El título otorgado al terminar el grado será pertinente para el mercado de trabajo europeo, ofreciendo un nivel de cualificación apropiado. El segundo nivel requerirá haber superado el primer nivel y conducirá a las titulaciones de master y doctorado.
- Establecer un sistema común de créditos, como el sistema europeo de transferencia de créditos E.C.T.S.,(European Credit Transfer Accumulation System), para fomentar la movilidad de estudiantes y titulados.
- Fomentar la movilidad, con especial atención al acceso a los estudios de otras universidades europeas y a las diferentes oportunidades de formación y servicios relacionados.
- Impulsar la cooperación europea, para garantizar la calidad con el desarrollo de criterios y metodologías comparables.
- Promover la dimensión europea de la educación superior, con especial énfasis en el desarrollo curricular, la cooperación institucional, esquemas de movilidad y programas integrados de estudios, de formación y de investigación.

En la reunión de los ministros de educación de los países europeos, que tuvo lugar en Praga en el año 2001, se hizo un seguimiento de los objetivos de Bolonia y se introdujeron líneas adicionales a los objetivos de la Declaración de Bolonia:

- El aprendizaje a lo largo de toda la vida, como elemento esencial para alcanzar una mayor competitividad, mejorar la cohesión social, la igualdad de oportunidades y la calidad de vida.



- El papel activo de las universidades y de los estudiantes como socios competentes en el proceso de consolidación del Espacio Europeo de Educación Superior.
- La calidad como condición básica para la transparencia, la confianza y la atracción del Espacio Europeo de Educación Superior.

Tanto en la Declaración de Bolonia como en el comunicado de Praga, se puso de manifiesto que el sistema de transferencia y acumulación de créditos E.C.T.S., es un elemento indispensable para la calidad³⁴⁵ El crédito E.C.T.S., está basado en la carga de trabajo que el estudiante, necesita para la consecución de los objetivos de un programa.

Estos objetivos se especifican en términos de resultado del aprendizaje y de las competencias que deben adquirir y puede definirse como: “la unidad de valoración de la actividad académica en la que se integran las enseñanzas teóricas y prácticas, así como otras actividades académicas dirigidas y el volumen de trabajo que el estudiante debe realizar para alcanzar los objetivos educativos”. Esta unidad de medida, comporta un nuevo modelo educativo, centrado en el trabajo y aprendizaje del estudiante, estableciendo el volumen de trabajo total de un estudiante a tiempo completo durante un curso académico, en 60 créditos E.C.T.S.

Otro aspecto importante del proceso de Bolonia es el “Suplemento Europeo al Título”, cuyo objetivo es “hacer comprensibles y comparables los títulos universitarios en Europa por medio de una información académica y profesional relevante para la sociedad, la universidad y los empleadores”. En el contenido del suplemento consta toda la información sobre los datos del titulado y la titulación, sobre el nivel y el contenido del título, así como de la función de la titulación. Permitirá conocer las competencias y capacidades profesionales adquiridas en el nivel de la titulación y el aprendizaje a lo largo de la vida, acreditando los conocimientos adquiridos por cada persona en diferentes instituciones europeas.

³⁴⁵ Informe de la reunión de Ministros responsables de la Educación Superior. Praga 2001 (párrafo 8)



Para lograr los objetivos de la Declaración de Bolonia, se articuló el proyecto “Tuning”³⁴⁶ con el propósito de armonizar las estructuras y programas educativos en la enseñanza superior sobre la base de la diversidad y la autonomía. En el proyecto se establecieron diferentes objetivos y varias líneas de trabajo, entre ellas la identificación de las competencias genéricas y específicas de cada una de las disciplinas y las transversales que son las que debe adquirir todo estudiante universitario, independientemente de la titulación.

La incorporación de España en el E.E.E.S., se concretó en el Documento Marco “La Integración del Sistema Universitario Español en el Espacio Europeo de la Enseñanza Superior”, publicado en febrero de 2003 por el Ministerio de Educación y Cultura. En el documento, una vez descritos los retos de las universidades españolas, se manifiesta la necesidad de iniciar una nueva ordenación de la actividad universitaria que permita tal y como establece la Ley Orgánica de Universidades (L.O.U.).³⁴⁷

- *“Abordar, en el marco de la sociedad de la información y del conocimiento, los retos derivados de la innovación en las formas de generación y transmisión de conocimiento.”*

La L.O.U., en su exposición de motivos declara, que el estado ejercerá su responsabilidad de vertebración del sistema universitario mediante la financiación de programas orientados a dar cumplimiento a los objetivos previstos en la ley, entre los que incluye “promover la integración de las Universidades en el Espacio

³⁴⁶ http://www.eees.ua.es/estructuras_europa/tuning.pdf “Se ha escogido el término Tuning (afinar en términos musicales) para el proyecto con la intención de transmitir la idea de que las universidades no pretenden armonizar sus programas de titulación, ni ningún tipo de planes de estudios europeos unificados, obligatorios o definitivos, sino simplemente fijar puntos de referencia, convergencia y comprensión mutua. Desde el principio del proyecto Tuning se ha perseguido ante todo proteger la rica diversidad de la educación europea, y no se pretende en absoluto restringir la autonomía del mundo académico y de los especialistas de cada disciplina, ni menoscabar a las autoridades académicas locales y nacionales”. 10/11/2009.

³⁴⁷ Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades. B.O.E. 24 de diciembre de 2001. Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades. B.O.E. de 13 de abril de 2007.



Europeo de Enseñanza Superior”.Para su desarrollo reglamentario, el Gobierno español publicó las siguientes normas:

- El Real Decreto 1044/2003, de 1 de agosto, por el que se establece el procedimiento para la expedición por las universidades del Suplemento Europeo al Título.
- El Real Decreto 1125/2003, de 5 de agosto, por el que se establece el sistema europeo de créditos y el sistema de calificaciones en las titulaciones de carácter oficial y validez en todo el territorio nacional.
- El Real Decreto 55/2005, de 21 de enero, por el que se establece la estructura de las enseñanzas universitarias y se regulan los estudios universitarios oficiales de Grado.
- El Real Decreto 56/2005, de 21 de enero, por el que se regulan los estudios universitarios oficiales de Postgrado. Modificados por Real Decreto 1509/2005
- El Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales.

La posibilidad que se abrió a la Enfermería, de homologarse académicamente al resto de titulados universitarios, sin diferenciación entre diplomaturas y licenciaturas ha sido extraordinaria. La necesidad de un desarrollo universitario completo de la profesión, que reconozca la formación y preparación académica de los futuros profesionales con un título de grado superior, era un hecho reivindicado por todos los profesionales.

La primera cuestión que se debatió sobre la incorporación al E.E.E.S., fue si Enfermería era una de las titulaciones que cumplían los requisitos que deben tener los títulos de Grado. Para resolverlo la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación ³⁴⁸(A.N.E.C.A), con el objetivo de tener una visión global

³⁴⁸ La Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (A.N.E.C.A.) es una fundación estatal que tiene como objetivo contribuir a la mejora de la calidad del sistema de educación superior mediante la evaluación, certificación y acreditación de enseñanzas, profesorado e instituciones.



de la educación de enfermería en Europa y en España recogieron y analizaron los datos sobre la duración de los estudios, la existencia o no de titulación superior y el organismo que avalaba la titulación. En el trabajo se constataron varias cuestiones muy importantes, la primera que la duración de los estudios superiores en todos los Estados miembros se ajustaban a las 4.600 horas reguladas en la Directiva Comunitaria y que en la mayoría de los Estados los estudios estaban incorporados a la universidad.

Al revisar los diferentes planes de estudios, se puso de manifiesto que al tratarse de una titulación incluida por la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), dentro de las profesiones sanitarias con funciones competencias y capacidades definidas, la Enfermería era una de las titulaciones que cumplían los requisitos que deben tener los títulos de Grado.

La Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (A.N.E.C.A.), publicó el Libro Blanco “Título de Grado de Enfermería”³⁴⁹ en el que participaron 41 Universidades y cuyo propósito fue:

- *“Elaborar un Libro Blanco del Título de grado de Enfermería como resultado del análisis de los estudios de Enfermería en la Universidad española y de la reflexión y discusión sobre nuevas necesidades formativas, debido a los cambios sociales, profesionales y legislativos ocurridos en los últimos años, que han incidido de forma directa en las competencias y perfiles profesionales; elaborar una propuesta que permita hacer converger estos estudios con los parámetros que marca el Espacio Europeo de Educación Superior (EEES), que definen las Declaraciones de la Sorbona (1998), Bolonia (1999), las reuniones de Salamanca (2001) y Barcelona (2002) y los comunicados de Praga (2001) y Berlín (2003)”.*

³⁴⁹ <http://www.aneca.es> .3/4/2009.



Los objetivos que se marcaron fueron:

- Justificar la reforma de los estudios de Diplomado.
- Analizar los estudios de Enfermería en Europa.
- Definir el perfil profesional de enfermero.
- Determinar las competencias específicas de la profesión enfermera.
- Fijar los objetivos de la titulación del enfermero generalista.
- Establecer los bloques de materias de la titulación.
- Adecuar el plan de estudios de acuerdo con el sistema de créditos europeo.
- Facilitar el desarrollo del suplemento del título.
- Proponer indicadores de calidad para mejorar la calidad del aprendizaje.

Como resultado del análisis de todos los documentos nacionales e internacionales, se seleccionaron 40 competencias y se agruparon en 6 grupos que detallamos a continuación:

- *Grupo I: Competencias asociadas con valores profesionales y el papel de la enfermera.*
1. Capacidad para trabajar en un contexto profesional, ético y de códigos reguladores y legales, reconociendo y respondiendo a dilemas y temas éticos o morales en la práctica diaria.
 2. Capacidad para trabajar de una manera holística, tolerante, sin enjuiciamientos, cuidadosa y sensible, asegurando que los derechos, creencias y deseos de los diferentes individuos o grupos no se vean comprometidos.
 3. Capacidad para educar, facilitar, apoyar y animar la salud, el bienestar y el confort de las poblaciones, comunidades, grupos e individuos cuyas vidas están afectadas por la mala salud, sufrimiento, enfermedad, incapacidad o la muerte.



4. Capacidad para reconocer los diversos roles, responsabilidades y funciones de una enfermera.
5. Capacidad para ajustar su papel con el objeto de responder efectivamente a las necesidades de la población o los pacientes. Cuando sea necesario y apropiado, ser capaz de desafiar los sistemas vigentes para cubrir las necesidades de la población y los pacientes.
6. Capacidad para aceptar la responsabilidad e su propio aprendizaje y desarrollo profesional, utilizando la evaluación como el medio para reflejar y mejorar su actuación y aumentar la calidad de los servicios prestados.
 - *Grupo II: Competencias asociadas con la práctica enfermera y la toma de decisiones clínicas.*
7. Capacidad para emprender valoraciones exhaustivas y sistemáticas utilizando las herramientas y marcos adecuados para el paciente, teniendo en cuenta factores físicos, sociales, culturales, psicológicos, espirituales y ambientales relevantes.
8. Capacidad para reconocer e interpretar signos normales o cambiantes de salud-mala salud, sufrimiento o incapacidad de la persona, (valoración y diagnóstico).
9. Capacidad para responder a las necesidades del paciente planificando, prestando servicios y evaluando los programas individualizados mas apropiados de atención junto al paciente, sus cuidadores y familias y otros trabajadores sanitarios o sociales.
10. Capacidad para cuestionar, evaluar, interpretar y sintetizar críticamente un abanico de información y fuentes de datos que faciliten la elección del paciente.



11. Capacidad para hacer valer los juicios clínicos y asegurar que se alcanzan los estándares de calidad y que la práctica está basada en la evidencia.

- *Grupo III: Competencias para utilizar adecuadamente un abanico de habilidades, intervenciones y actividades para proporcionar cuidados óptimos.*

12. Capacidad para mantener la dignidad, privacidad y confidencialidad del paciente.

13. Capacidad para poner en práctica principios de salud y seguridad, incluidos la movilización y manejo del paciente, control de infecciones, primeros auxilios básicos y procedimientos de emergencia.

14. Capacidad para administrar con seguridad fármacos y otras terapias.

15. Capacidad para considerar los cuidados emocionales, físicos y personales, incluyendo satisfacer las necesidades de confort, nutrición e higiene personal, y permitir el mantenimiento de las actividades cotidianas.

16. Capacidad para responder a las necesidades personales durante el ciclo vital y las experiencias de salud o enfermedad. Por ejemplo dolor, elecciones vitales, invalidez o en el proceso de muerte inminente.

17. Capacidad para informar, educar y supervisar a pacientes, cuidadores y a sus familias.

- *Grupo IV: Conocimiento y competencias cognitivas.*

18. Conocimiento y capacidad para aplicar teorías de enfermería y práctica enfermera.



19. Conocimiento y capacidad para aplicar ciencias básicas y de la vida.
20. Conocimiento y capacidad para aplicar ciencias sociales, del comportamiento y de la salud.
21. Conocimiento y capacidad para aplicar ética, legislación y humanidades.
22. Conocimiento y capacidad para aplicar tecnología e informática a los cuidados de salud.
23. Conocimiento y capacidad para aplicar política nacional e internacional.
24. Conocimiento y capacidad para aplicar resolución de problemas y toma de decisiones.
25. Conocimiento y capacidad para aplicar principios de investigación e información.
 - *Grupo V: Competencias interpersonales y de comunicación, incluidas las tecnologías para la comunicación.*
26. Capacidad para una comunicación efectiva con pacientes, familias y grupos sociales, incluidos aquellos con dificultades de comunicación.
27. Capacidad para permitir que los pacientes y sus cuidadores expresen sus preocupaciones e intereses, y que puedan responder adecuadamente.
28. Capacidad para representar adecuadamente la perspectiva del paciente y actuar para evitar abusos.
29. Capacidad para usar adecuadamente las habilidades de consejo. Técnicas de comunicación para promover el bienestar del paciente.



30. Capacidad para identificar y tratar comportamientos desafiantes.
31. Capacidad para reconocer la ansiedad, el estrés y la depresión.
32. Capacidad para dar apoyo emocional e identificar cuando son necesarias el consejo de un especialista u otras intervenciones.
33. Capacidad para informar, registrar, documentar y derivar, cuidados utilizando tecnologías adecuadas.
 - *Grupo VI: Competencias de liderazgo, gestión y trabajo en equipo.*
34. Capacidad para darse cuenta de que el bienestar del paciente se alcanza a través de la combinación de recursos y acciones de los miembros del equipo socio-sanitario de cuidados.
35. Capacidad para dirigir y coordinar un equipo, delegando cuidados adecuadamente.
36. Capacidad para trabajar y comunicarse en colaboración y de forma efectiva con todo el personal de apoyo para priorizar y gestionar el tiempo eficientemente mientras se alcanzan los estándares de calidad.
37. Capacidad para valorar el riesgo y promocionar activamente el bienestar y seguridad de toda la gente del entorno de trabajo (incluida/os ella/os misma/os).
38. Utilizar críticamente las herramientas de evaluación y auditoria del cuidado según los estándares de calidad relevantes.
39. Dentro del contexto clínico, capacidad para educar, facilitar, supervisar y apoyar a los estudiantes de cuidados de salud y trabajadores socio sanitarios.



40. Ser consciente de los principios de financiación de cuidados socio-sanitarios y usar los recursos eficientemente.

En base a las competencias determinadas el Ministerio de Ciencia e Innovación en julio de 2008, por medio de la ORDEN CIN/2134/2008,³⁵⁰ estableció los requisitos a los que debían adecuarse los planes de estudios conducentes a la obtención de los títulos de Grado de Enfermería. Para su tramitación fueron oídos los colegios y asociaciones profesionales de Enfermería. También remitieron su informe, la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud, tal como establece la L.O.P.S. y el Consejo de Universidades.

Los planes de estudios según la norma, deberán cumplir, lo previsto en el Real Decreto 1393/2007,³⁵¹ de 29 de octubre, y los requisitos señalados en su Anexo. Disponiendo sobre la denominación del título, que debe ajustarse a lo dispuesto en el apartado segundo del Acuerdo de Consejo de Ministros de 8 de febrero de 2008³⁵². Concretamente establece que:

- La denominación de los títulos deberá facilitar la identificación de la profesión para cuyo ejercicio habilita y, en ningún caso, podrá conducir a error o confusión sobre sus efectos profesionales.
- No podrá ser objeto de verificación por parte ningún plan de estudios correspondiente a un título universitario oficial, cuya denominación incluya la referencia expresa a la profesión de Enfermero sin que dicho título cumpla las condiciones establecidas en la propia Orden.
- Ningún título podrá utilizar la denominación de Graduado o Graduada en Enfermería sin cumplir las condiciones establecidas en el Acuerdo y en la Orden.

³⁵⁰ Orden CIN/2134/2008, de 3 de julio, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de enfermero.

³⁵¹ Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales.

³⁵² Boletín Oficial del Estado de 27 de febrero de 2008 mediante Resolución del Secretario de Estado de Universidades e Investigación de 14 de febrero de 2008.



Sobre las Competencias que los estudiantes deben adquirir, determina las siguientes:

1. Ser capaz, en el ámbito de la enfermería, de prestar una atención sanitaria técnica y profesional adecuada a las necesidades de salud de las personas que atienden, de acuerdo con el estado de desarrollo de los conocimientos científicos de cada momento y con los niveles de calidad y seguridad que se establecen en las normas legales y deontológicas aplicables.
2. Planificar y prestar cuidados de enfermería dirigidos a las personas, familia o grupos, orientados a los resultados en salud evaluando su impacto, a través de guías de práctica clínica y asistencial, que describen los procesos por los cuales se diagnostica, trata o cuida un problema de salud.
3. Conocer y aplicar los fundamentos y principios teóricos y metodológicos de la enfermería.
4. Comprender el comportamiento interactivo de la persona en función del género, grupo o comunidad, dentro de su contexto social y multicultural.
5. Diseñar sistemas de cuidados dirigidos a las personas, familia o grupos, evaluando su impacto y estableciendo las modificaciones oportunas.
6. Basar las intervenciones de la enfermería en la evidencia científica y en los medios disponibles.
7. Comprender sin prejuicios a las personas, considerando sus aspectos físicos, psicológicos y sociales, como individuos autónomos e independientes, asegurando el respeto a sus opiniones, creencias y valores, garantizando el derecho a la intimidad, a través de la confidencialidad y el secreto profesional.



8. Promover y respetar el derecho de participación, información, autonomía y el consentimiento informado en la toma de decisiones de las personas atendidas, acorde con la forma en que viven su proceso de salud enfermedad.
9. Fomentar estilos de vida saludables, el auto cuidado, apoyando el mantenimiento de conductas preventivas y terapéuticas.
10. Proteger la salud y el bienestar de las personas, familia o grupos atendidos, garantizando su seguridad.
11. Establecer una comunicación eficaz con pacientes, familia, grupos sociales y compañeros y fomentar la educación para la salud.
12. Conocer el código ético y deontológico de la enfermería española, comprendiendo las implicaciones éticas de la salud en un contexto mundial en transformación.
13. Conocer los principios de financiación sanitaria y socio-sanitaria y utilizar adecuadamente los recursos disponibles.
14. Establecer mecanismos de evaluación, considerando los aspectos científico técnicos y los de calidad.
15. Trabajar con el equipo de profesionales como unidad básica en la que se estructuran de forma uni o multidisciplinar e inter-disciplinar los profesionales y demás personal de las organizaciones asistenciales.
16. Conocer los sistemas de información sanitaria.



17. Realizar los cuidados de enfermería basándose en la atención integral de salud, que supone la cooperación multiprofesional, la integración de los procesos y la continuidad asistencial.
18. Conocer las estrategias para adoptar medidas de confortabilidad y atención de síntomas, dirigidas al paciente y familia, en la aplicación de cuidados paliativos que contribuyan a aliviar la situación de enfermos avanzados y terminales.

Respecto a la duración de las enseñanzas, establece que tendrán una duración de 240 créditos europeos, debiendo incluir como mínimo, un módulo de formación básica común de 60 créditos para que el estudiante alcance las siguientes capacidades:

- Conocer e identificar la estructura y función del cuerpo humano.
- Comprender las bases moleculares y fisiológicas de las células y los tejidos.
- Conocer el uso y la indicación de productos sanitarios vinculados a los cuidados de enfermería.
- Conocer los diferentes grupos de fármacos, los principios de su autorización, uso e indicación, y los mecanismos de acción de los mismos.
- Utilización de los medicamentos, evaluando los beneficios esperados y los riesgos asociados y/o efectos derivados de su administración y consumo.
- Conocer y valorar las necesidades nutricionales de las personas sanas y con problemas de salud a lo largo del ciclo vital, para promover y reforzar pautas de conducta alimentaria saludable.



- Identificar los nutrientes y los alimentos en que se encuentran. Identificar los problemas nutricionales de mayor prevalencia y seleccionar las recomendaciones dietéticas adecuadas.
- Aplicar las tecnologías y sistemas de información y comunicación de los cuidados de salud.
- Conocer los procesos fisiopatológicos y sus manifestaciones y los factores de riesgo que determinan los estados de salud y enfermedad en las diferentes etapas del ciclo vital.
- Identificar las respuestas psicosociales de las personas ante las diferentes situaciones de salud (en particular, la enfermedad y el sufrimiento), seleccionando las acciones adecuadas para proporcionar ayuda en las mismas.
- Establecer una relación empática y respetuosa con el paciente y familia, acorde con la situación de la persona, problema de salud y etapa de desarrollo. Utilizar estrategias y habilidades que permitan una comunicación efectiva con pacientes, familias y grupos sociales, así como la expresión de sus preocupaciones e intereses.
- Reconocer las situaciones de riesgo vital y saber ejecutar maniobras de soporte vital básico y avanzado.
- Conocer e identificar los problemas psicológicos y físicos derivados de la violencia de género para capacitar al estudiante en la prevención, la detección precoz, la asistencia, y la rehabilitación de las víctimas de esta forma de violencia.

Se deberán planificar igualmente, al menos 60 créditos de las ciencias propias de la Enfermería que otorgarán al titulado la capacidad para:



- Identificar, integrar y relacionar el concepto de salud y los cuidados, desde una perspectiva histórica, para comprender la evolución del cuidado de enfermería.
- Comprender desde una perspectiva ontológica y epistemológica, la evolución de los conceptos centrales que configuran la disciplina de enfermería, así como los modelos teóricos más relevantes, aplicando la metodología científica en el proceso de cuidar y desarrollando los planes de cuidados correspondientes.
- Aplicar el proceso de enfermería para proporcionar y garantizar el bienestar la calidad y seguridad a las personas atendidas.
- Conocer y aplicar los principios que sustentan los cuidados integrales de enfermería.
- Dirigir, evaluar y prestar los cuidados integrales de enfermería, al individuo, la familia y la comunidad.
- Capacidad para describir los fundamentos del nivel primario de salud y las actividades a desarrollar para proporcionar un cuidado integral de enfermería al individuo, la familia y la comunidad.
- Comprender la función y actividades y actitud cooperativa que el profesional ha de desarrollar en un equipo de Atención Primaria de Salud. Promover la participación de las personas, familia y grupos en su proceso de salud-enfermedad.
- Identificar los factores relacionados con la salud y los problemas del entorno, para atender a las personas en situaciones de salud y enfermedad como integrantes de una comunidad. Identificar y analizar la influencia de



factores internos y externos en el nivel de salud de individuos y grupos. Aplicar los métodos y procedimientos necesarios en su ámbito para identificar los problemas de salud más relevantes en una comunidad. Analizar los datos estadísticos referidos a estudios poblacionales, identificando las posibles causas de problemas de salud. Educar, facilitar y apoyar la salud y el bienestar de los miembros de la comunidad, cuyas vidas están afectadas por problemas de salud, riesgo, sufrimiento, enfermedad, incapacidad o muerte.

- Conocer las alteraciones de salud del adulto, identificando las manifestaciones que aparecen en sus distintas fases. Identificar las necesidades de cuidado derivadas de los problemas de salud. Analizar los datos recogidos en la valoración, priorizar los problemas del paciente adulto, establecer y ejecutar el plan de cuidados y realizar su evaluación. Realizar las técnicas y procedimientos de cuidados de enfermería, estableciendo una relación terapéutica con los enfermos y familiares. Seleccionar las intervenciones encaminadas a tratar o prevenir los problemas derivados de las desviaciones de salud. Tener una actitud cooperativa con los diferentes miembros del equipo.

- Identificar las características de las mujeres en las diferentes etapas del ciclo reproductivo y en el climaterio y en las alteraciones que se pueden presentar proporcionando los cuidados necesarios en cada etapa. Aplicar cuidados generales durante el proceso de maternidad para facilitar la adaptación de las mujeres y los neonatos a las nuevas demandas y prevenir complicaciones.

- Conocer los aspectos específicos de los cuidados del neonato. Identificar las características de las diferentes etapas de la infancia y adolescencia y los factores que condicionan el patrón normal de crecimiento y desarrollo. Conocer los problemas de salud más frecuentes en la infancia e identificar sus manifestaciones. Analizar los datos de valoración del niño,



identificando los problemas de enfermería y las complicaciones que pueden presentarse. Aplicar las técnicas que integran el cuidado de enfermería, estableciendo una relación terapéutica con los niños y sus cuidadores. Seleccionar las intervenciones dirigidas al niño sano y al enfermo, así como las derivadas de los métodos de diagnóstico y tratamiento. Ser capaz de proporcionar educación para la salud a los padres o cuidadores primarios.

- Comprender los cambios asociados al proceso de envejecer y su repercusión en la salud. Identificar las modificaciones estructurales, funcionales, psicológicas y de formas de vida asociadas al proceso de envejecer³⁵³.
- Conocer los problemas de salud más frecuentes en las personas mayores. Seleccionar las intervenciones cuidadoras dirigidas a tratar o a prevenir los problemas de salud y su adaptación a la vida diaria mediante recursos de proximidad y apoyo a la persona anciana.
- Conocer el Sistema Sanitario Español. Identificar las características de la función directiva de los servicios de enfermería y la gestión de cuidados. Conocer y ser capaz de aplicar las técnicas de dirección de grupos.
- Conocer la legislación aplicable y el código ético y deontológico de la enfermería española, inspirado en el código europeo de ética y deontología de enfermería. Prestar cuidados, garantizando el derecho a la dignidad, privacidad, intimidad, confidencialidad y capacidad de decisión del paciente y familia. Individualizar el cuidado considerando la edad, el género, las diferencias culturales, el grupo étnico, las creencias y valores.

³⁵³ Cardoso Muñoz, A., "Enfermería Geriátrica". Bloque II Abordaje integral del paciente geriátrico. Web.usal.es/acardoso.2011.



- Conocer los problemas de salud mental más relevantes en las diferentes etapas del ciclo vital, proporcionando cuidados integrales y eficaces, en el ámbito de la enfermería.
- Conocer los cuidados paliativos y control del dolor para prestar cuidados que alivien la situación de los enfermos avanzados y terminales

Como vemos, dentro de las ciencias propias de la Enfermería, se recoge la competencia “*Dirigir, evaluar y prestar los cuidados integrales de enfermería, al individuo, la familia y la comunidad*”, siguiendo lo dispuesto en la normativa reguladora de las profesiones sanitarias³⁵⁴.

También se regulan las Prácticas Tuteladas y el Trabajo Fin de Grado, que deberán contener, 90 E.C.T.S., abarcando las prácticas en forma de rotatorio clínico y con una evaluación final de competencias, en los Centros de Salud, Hospitales y otros centros asistenciales. Sobre el contenido del trabajo fin de grado dispone que se realizara asociado a las distintas materias objeto de estudio.

Éstas nuevas capacidades y competencias reguladas para la formación del profesional de Enfermería, no ha sido del todo pacífica. Publicada la Orden, el Ilustre Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos interpuso ante el Ministerio de Ciencia e Innovación, un recurso Contencioso Administrativo contra ella ante la Sala de lo Contencioso-Administrativo de la Audiencia Nacional, solicitando, se declara la nulidad y dejara sin efecto la orden en los apartados 2 y 8 del punto 3, en relación a los objetivos y las competencias que los estudiantes debían adquirir.

La pretensión del Consejo Médico General consistía, en que se anularan del apartado 2: “*Planificar y prestar cuidados de enfermería dirigidos a la familia o grupos orientados a los resultados en salud evaluando su impacto, a través de guías de práctica clínica y asistencial, que describen los procesos por los cuales*

³⁵⁴ Art. 7 L.O.P.S.



se diagnostica, trata o cuida u problema de salud”, y del apartado 8: “Promover y respetar el derecho de participación, información, autonomía y el consentimiento informado en la toma de decisiones de las personas atendidas, acorde con la forma en que viven su proceso de salud enfermedad”.

Esencialmente se basaban, en la infracción del Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales, en relación con la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias y en la desviación de poder que consideraban existía por disponer que los estudiantes de enfermería pudieran obtener competencias para el ejercicio de una parcela de profesión “diagnosticar enfermedades”, que entendían exclusiva de médicos y odontólogos.

La Sección quinta de la Audiencia Nacional después de realizar un examen de la normativa mencionada expone en el Fundamento de Derecho Cuarto:

- *“...el término “diagnostica” utilizado en el número 2 no puede sacarse de contexto. Lo que se pretende en la norma es que la formación enfermera comprenda “planificar y prestar cuidados enfermeros” dirigidos “a los resultados de salud” y evaluando su impacto, funciones que han de realizarse mediante “guías de práctica clínica y asistencial”, siendo éstas últimas las que “describen los procesos por los cuales se diagnostica, trata o cuida un problema de salud. A éste respecto ha de resaltarse que estas guías de práctica clínica y guías de práctica asistencial constituyen uno de los elementos de la infraestructura para la mejora de la calidad del Sistema Nacional de Salud, tal y como dispone el artículo 59.2.c) de la Ley 16/2003, de 28 de mayo de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.”*

Continúa razonando la Audiencia, que la Orden que se impugna, no fija como objetivo de la formación en Enfermería, adquirir competencias para realizar diagnóstico médico, ni competencias reservadas a otros profesionales sanitarios.



- *“...hay que entender que, pese a la opinión contraria de la parte demandante, ni el número 2 ni en el 8 del apartado 3 del Anexo de la Orden se está fijando como objetivo de la formación en enfermería el adquirir competencias para el diagnóstico médico, ni por tanto, posibilitando la obtención por los estudiantes de enfermería de competencias expresamente reservadas a otros profesionales sanitarios. Sin que sobre recordar que, como ha declarado esta Sección en las Sentencias de 16 de noviembre recurso n° 713/2008 y de 11 de noviembre recurso n° 51672009 “en las distintas profesiones sanitarias convergen una serie de funciones semejantes y muchas veces idénticas, de las que no es posible sustraer todas o algunas de ellas sin riesgo a dejar sin contenido alguna de estas profesiones y, paralelamente, las materias objeto de estudio para obtener las titulaciones han de coincidir plenamente algunas y otras parcialmente al ser contemplada la disciplina bajo otro punto de vista científico o práctico”.*³⁵⁵

El Tribunal en base a todo lo expuesto, desestimó el recurso interpuesto por el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos contra la Orden CIN/2134/2008, cuestión que consideramos de gran importancia pues viene a ratificar y avalar todas y cada una de las competencias del profesional de Enfermería generalista.

Por todo lo indicado en este capítulo, podemos afirmar taxativamente, que la aplicación de cuidados en el ámbito sanitario recae principalmente sobre el profesional de Enfermería, por ley, por competencia, por formación y por organización del sistema sanitario y por ende, su protagonismo sobre asistencia, gestión, docencia, prevención, información y educación sanitaria de las Instrucciones Previas, es incuestionable.

³⁵⁵ Sentencia de 3 de febrero de 2010 Audiencia Nacional Sala de lo Contencioso Administrativo Sección Quinta. Recurso n° 847/2008

CAPÍTULO IV

■ Estudio Experimental



4.1. OBJETIVOS

Pretendemos analizar en este trabajo, el grado de conocimiento que tienen, las/os Enfermeras/os de Castilla y León, acerca de diversos aspectos relacionados con sus legítimas competencias profesionales. Nos interesa conocer su nivel de información y formación que tienen sobre su autonomía profesional sobre los cuidados básicos del paciente-usuario.

Es nuestro interés fundamentalmente, averiguar si los profesionales sanitarios de Enfermería, actúan en su ejercicio profesional conforme a la legislación vigente, siguiendo lo regulado en la L.O.P.S., sobre las competencias que les corresponden de dirección evaluación y prestación de cuidados integrales o por el contrario su actuación se basa en la dependencia a la orden médica en aspectos relacionados con competencias propias d su profesión.

También queremos comprobar, el grado de participación y responsabilidad del profesional sanitario Enfermero/a en el equipo de salud, en relación con otros profesionales sanitarios, concretamente los médicos, siguiendo lo estipulado en el artículo 9 de la L.O.P.S., cuando una actuación en el ámbito de la salud se realice por un equipo de profesionales, se deberá articular de forma jerarquizada o colegiada, siempre atendiendo *“a los criterios de conocimientos y competencia, y en su caso al de titulación, de los profesionales que integran el equipo.”*

Analizaremos si los profesionales de Enfermería de Castilla y León, conocen y cumplen con las competencias requeridas para la titulación de Grado en Enfermería, establecidas en la ORDEN CIN2134/2008, referentes concretamente; “conocer la legislación aplicable y el código ético y deontológico de la Enfermería española”. Y si comprenden y asumen las implicaciones éticas que comporta su actividad.



Comprobaremos el alcance del conocimiento del profesional enfermero del documento de I.P., y su posible contenido, analizando el acceso a los citados documentos de I.P., en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Castilla y León.

Otro de los objetivos del estudio, es explorar si los profesionales diferencian las posibles disposiciones reflejadas en el documento de I.P. Si las órdenes manifestadas anticipadamente por el paciente contenían referencias a tratamientos médicos y/o, a cuidados de enfermería y si esto, supondría una forma diferente de actuar. En definitiva, si los enfermeros diferenciaban su actuación ante una competencia propia de Enfermería o una delegación u orden médica. En consecuencia, conocer el grado de evolución e independencia profesional de los enfermeros de Castilla y León

También nos interesaba conocer, si el profesional de Enfermería, lleva a cabo en su actuación asistencial con los pacientes-usuarios, una labor de información sobre el derecho que le asiste a manifestar anticipadamente su voluntad mediante un documento de I.P. y por último, analizar la formación que consideran necesaria los profesionales sanitarios de Enfermería de Castilla y León para alcanzar el conocimiento y manejo del documento de I.P., y del derecho del paciente–usuario a otorgarlo.



4.2. METODOLOGÍA

Para resolver los objetivos planteados, se ha llevado a cabo una encuesta, sobre la actuación que llevaría cabo un profesional sanitario de Enfermería ante una disposición del paciente relacionada con el tratamiento médico (desconexión de un respirador) y otra referida a cuidados de Enfermería (dejar de alimentar e hidratar) y si esto supondría una forma diferente de actuar.

Para comprobar si el profesional sanitario de Enfermería, actúa de forma autónoma o delegada, en ambos casos (tratamiento y cuidados), observaremos dos posibilidades de comportamiento: realizarlo independientemente o bien hacerlo si existe una orden médica. Además hemos introducido una tercera respuesta que nos indique el grado de rechazo/conflicto, que pudiera generar su aplicación, en base a que la voluntad de un paciente sobre el rechazo a un tratamiento vital o a ser alimentado, puede ocasionar conflictos de conciencia en los profesionales.

Por último también queremos tener una visión sobre la información que otorga el/la enfermero/a al paciente sobre la posibilidad de redactar un documento de I.P. y en relación con la formación que consideraría necesaria para alcanzar el grado de conocimiento suficiente.

El trabajo se ha realizado mediante una encuesta de opinión por considerar que es un instrumento de trabajo adecuado para determinar y comprobar el conocimiento objetivo de una realidad de un grupo determinado, en concreto los profesionales de Enfermería. La encuesta (Anexo I) está constituida por diez ítems de respuesta cerrada, relacionadas con el estudio y unos datos de carácter general que nos permitirán diferenciar el sexo y la edad del encuestado, así como su ocupación actual y los años de ejercicio profesional.



El universo o población escogido para la realización de la encuesta, han sido los profesionales enfermeros de la Comunidad Autónoma de Castilla y León. La razón de ello es, que la competencia de los servicios sanitarios por las Comunidades Autónomas diferencia, el acceso de los profesionales a los Registros de Instrucciones Previas, según su propia normativa.

La elección de la muestra se ha realizado sobre una población total de 16.000 enfermeros inscritos en los nueve Colegios Oficiales de Enfermería de las distintas provincias de Castilla y León. Hemos seleccionado los participantes de la muestra en las sedes de los Colegios Provinciales, por entender que representaban un reflejo general del conjunto que pretendemos estudiar. En los Colegios Oficiales de Enfermería están inscritos todos los profesionales que ejercen como enfermeros, por ser la colegiación un requisito imprescindible para ejercer la profesión. A sus sedes colegiales, acuden profesionales de todos los ámbitos públicos y privados, que prestan servicios en todas las funciones posibles de Enfermería, tales como, asistencial, empresa, investigación, gestión, educación y en cualquier situación laboral, tanto en situación de activo como parados. Es quizás la muestra más variada y real que pueda representar a la población de Enfermería de Castilla y León.

Se han realizado 850 encuestas, durante el primer trimestre del año 2010, de las cuales se han rechazado 34 por no contener datos de carácter general o contener respuestas no solicitadas, por tanto se han realizado 816 cuestionarios que arrojan un error global de un 6,6% a un nivel de confianza del 95% y suponiendo $p=q$.

El tipo de muestreo elegido ha sido de caso consecutivo, realizándose a todos los enfermeros que desde la fecha de iniciación de la encuesta, acudan a los Colegios Provinciales de Enfermería, hasta la finalización de la obtención del número total de encuestas establecidas en la muestra. Las encuestas se han realizado mediante entrega y recogida personalizada del cuestionario llevándolo a cabo el personal Administrativo de cada Colegio y cumplimentándose en la propia sede Colegial.



Se han respetado las normas éticas en el ejercicio del trabajo de investigación que establece el Código Deontológico de la Enfermería Española y los principios fundamentales de la declaración de Helsinki, garantizando en todo momento el anonimato y la confidencialidad.

Los análisis estadísticos utilizados son descriptivos básicos, (media, desviación, mediana), para las variables continuas y frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas. Se han utilizado las tablas de contingencia para contrastar si había asociación entre las respuestas a los ítems del cuestionario y los factores sociodemográficos de los encuestados, (género, edad, años de ejercicio de la profesión y ocupación actual). Este contraste pretende detectar si los comportamientos de respuesta a las preguntas realizadas en el cuestionario son diferentes en función de dichos factores.



4.3. CARACTERIZACION DE LA MUESTRA

El perfil de los encuestados en relación a la edad, años de trabajo y género es el siguiente:

Estadística	Edad	Años de ejercicio profesional
Nº de observaciones	810	805
Mínimo	22	0
Máximo	69	42
Amplitud	47	42
Mediana	40	13
Media	40,2	15,3
Varianza	130,6	123,9
Desviación típica	11,4	11,1

Tabla 1: Descriptiva básica de la edad y los años de ejercicio de los participantes de la encuesta-

La edad media de los individuos que han respondido a la encuesta es de 40,2 años con una desviación de 11,4 años. (Tabla 1).

La persona más joven que ha respondido es de 22 años frente a la de mayor edad que es de 69 años.

La distribución de frecuencias de la edad de los encuestados es bimodal con dos picos, uno para edades entre 25 y 30 años y otro, para edades entre 50-55 años. (Figura 1).

El número de personas que han contestado a la encuesta, con edades comprendidas entre 30 y 60 años es similar, excepto para el intervalo

anteriormente comentado. Las edades menos representadas en la encuesta son la de los más jóvenes y más mayores.

Para posteriores análisis de la respuesta a la encuesta, se ha categorizado la edad en tres categorías: 20-35 años; 36-50 años y mayores de 50 años. En relación a la experiencia laboral de los encuestados, varía entre ninguna y 42 años, con una media de 15,3 años y desviación de 11,1. (Tabla 1).

El histograma muestra una distribución de frecuencia asimétrica, con mayores frecuencias para pocos años de experiencia. Las frecuencias van reduciéndose en función de mayor número de años de experiencia. Así, el valor mediano es de 13 años, es decir, que el (50%) de los encuestados tiene una experiencia menor de estos años. (Figura2).

De la misma manera que en la edad, esta variable se ha categorizado en cuatro categorías: No trabajo, 1-10 años, 11-30 años y más de 30 años.

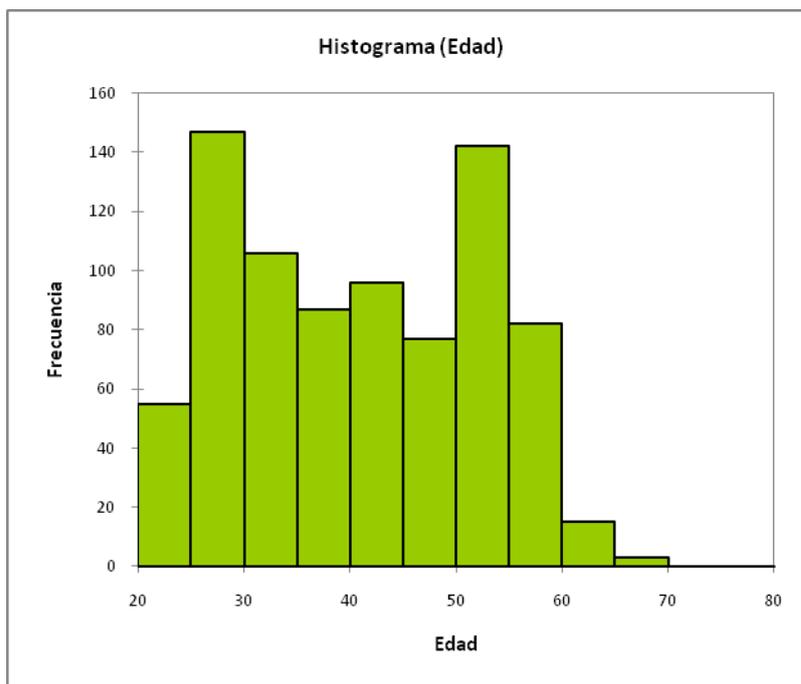


Figura 1: Representación de la distribución de frecuencias para la edad de los individuos encuestados.

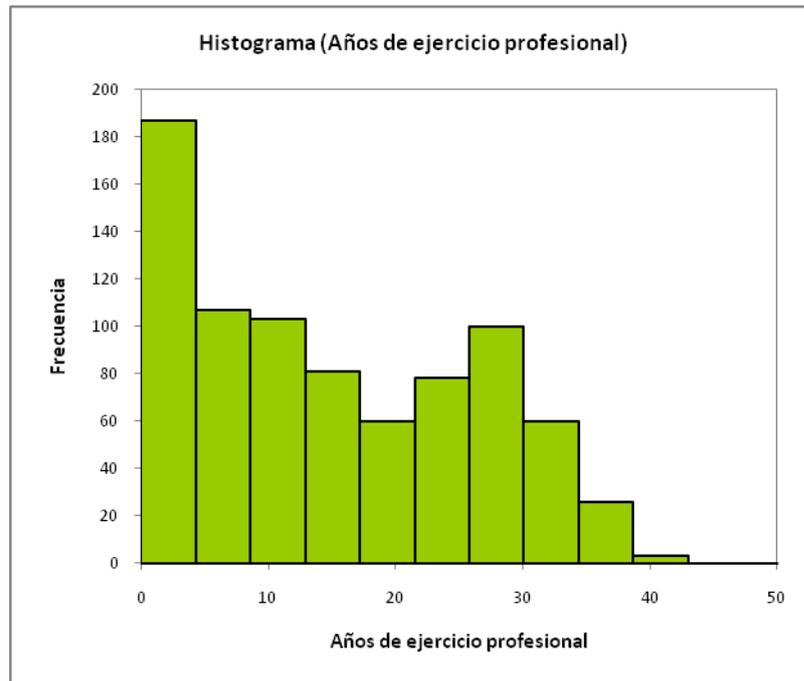


Figura 2: Representación de la distribución de frecuencias para la edad de los individuos encuestados.

La encuesta ha sido respondida principalmente por mujeres con un 85% frente al (15%) de respuesta de varones. (Figura 3).

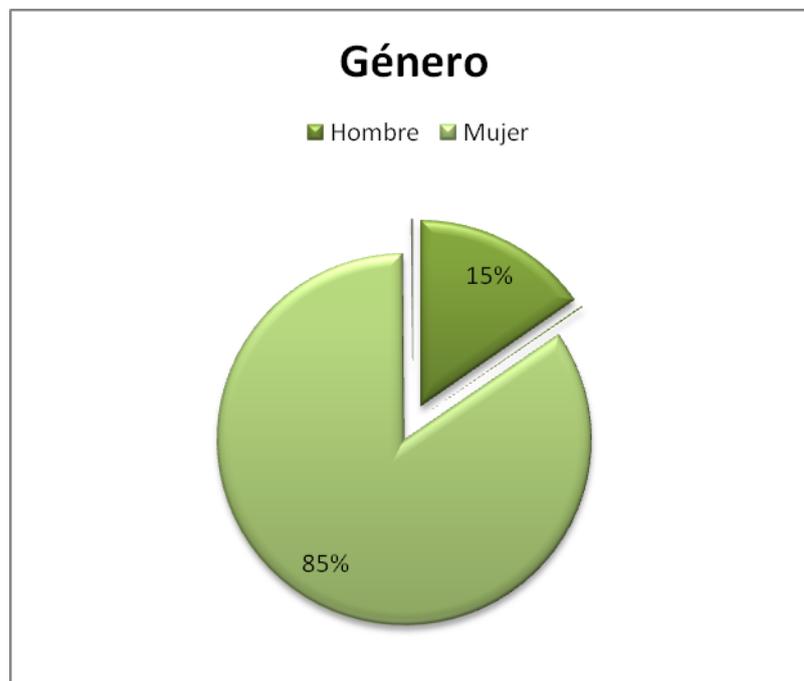


Figura 3: Distribución de frecuencias para los encuestados en función del género.

El porcentaje del género de encuestas respondidas está en concordancia íntegramente con el número de enfermeras y enfermeros que ejercen su profesión en España. Este resultado reafirma la representatividad de la muestra. No ha sido posible establecer el número concreto de mujeres y hombres que ejercen en Castilla y León pero si concretamente en el ámbito asistencial de Salamanca capital, en el sector público de atención especializada. En el Complejo Universitario Hospitalario de Salamanca del número de trabajadores con titulación de Enfermería que prestan servicios en ésta institución son: 914 mujeres y 77 hombres³⁵⁶. La ocupación habitual de los encuestados se corresponde principalmente a la atención especializada y primaria. También destacar un valor elevado de parados y en menor medida trabajadores en residencia de mayores. El resto de profesiones no son habituales en la muestra. (Figura4).

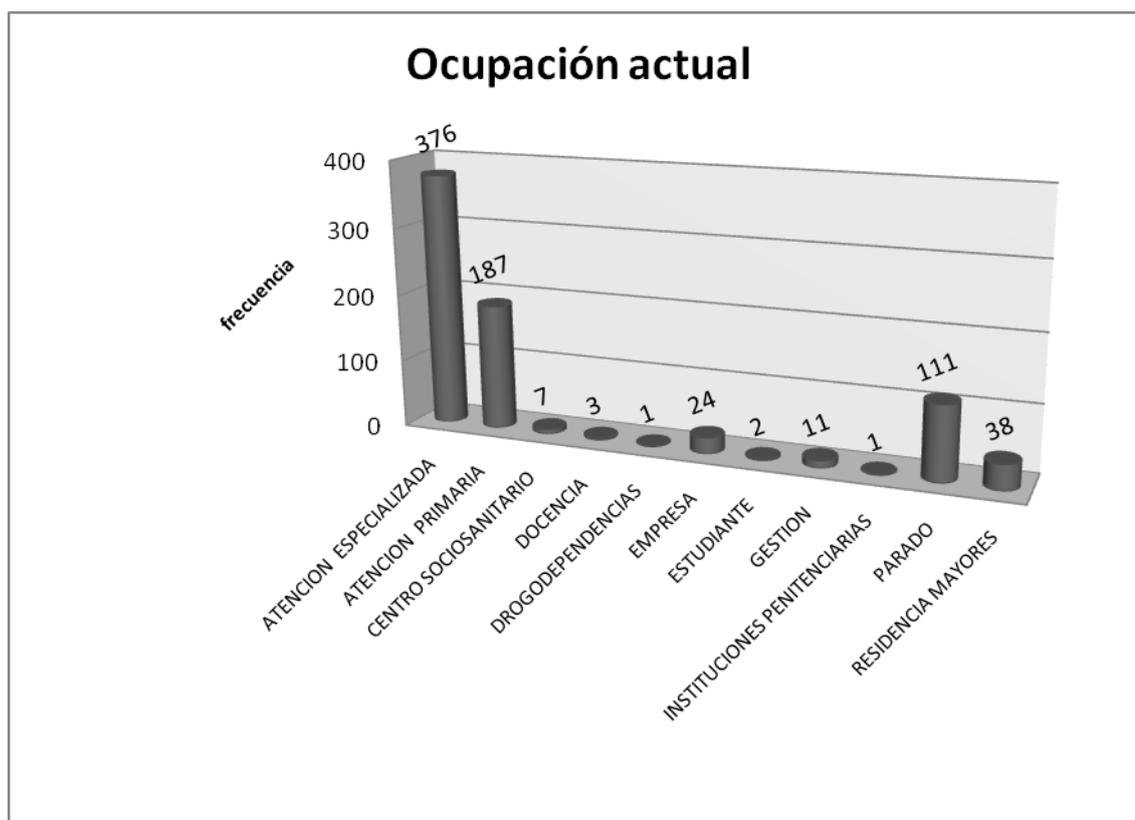


Figura 4: Distribución de frecuencias para los individuos constituyentes de la muestra en función de la ocupación en el momento de responder a la encuesta.

³⁵⁶ Informe de Director de Enfermería Complejo Hospitalario Salamanca. Septiembre 2010.

4.3.1. ANALISIS DE LOS ITEMS

ITEM.1

¿Conoce que es, un Documento de Instrucciones Previas o Testamento Vital?

Se observa como el mayor porcentaje de la muestra (79%) conoce lo que es, un documento de Instrucciones Previas, o Testamento Vital. (Figura 5).

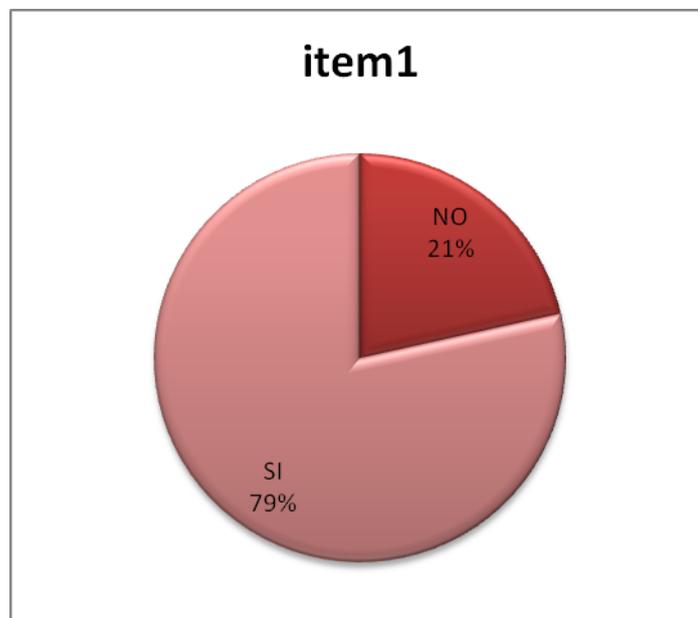


Figura 5: Porcentaje de respuesta para la pregunta ¿Conoce que es, un Documento de Instrucciones Previas o Testamento Vital?

Si analizamos el patrón de respuesta en función de sexo (Figura 6), se observa como el comportamiento en la respuesta es diferente para hombres y mujeres, siendo diferencias estadísticamente significativas, ($\chi^2=8,44$; p-valor = 0,0037).

Un porcentaje de mujeres, bastante más alto que en hombres (12 puntos), conoce lo que es el documento de instrucciones previas o testamento vital. (Tabla 2).

SEXO	NO	SI
Hombre	31,7	68,3
Mujer	19,6	80,4

Tabla 2: Porcentaje de respuesta al ítem 1 en función del género.

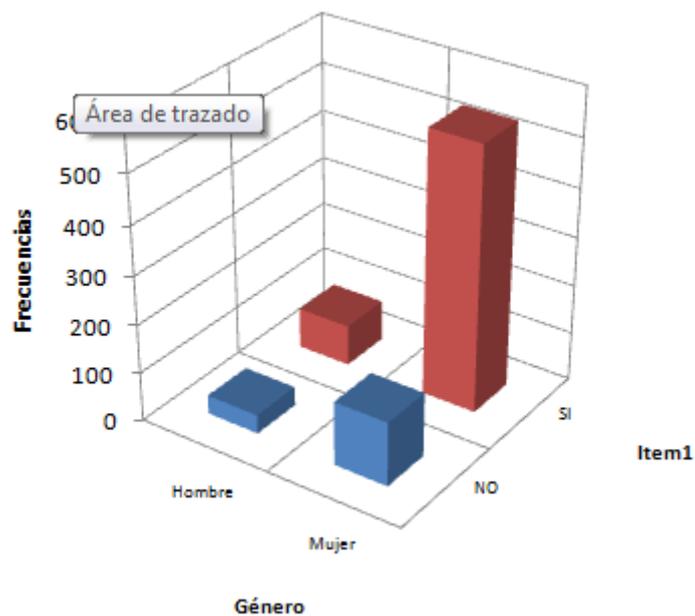


Figura 6: Distribución de la respuesta al ítem 1 en función del género.

Se ha encontrado asociación estadísticamente significativa, entre la edad y la respuesta a la primera pregunta del cuestionario, ($\chi^2=7,74$; p-valor = 0,021) si bien, la asociación no es tan fuerte como con el género. (Figura 7).

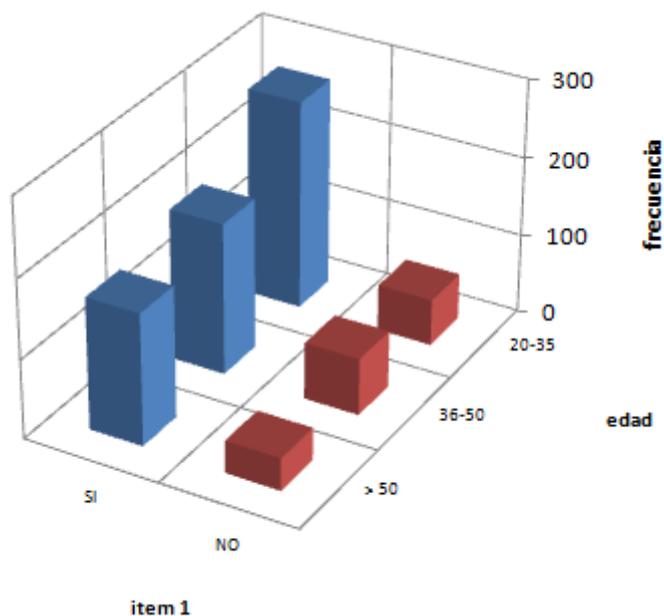


Figura 7: Distribución de la respuesta al ítem 1 en función de las categorías de edad establecidas.

Como se puede observar en la (Tabla 3), son los más jóvenes y los más mayores los que mayor conocimiento tienen del testamento vital, (81,85%, 80,29%) respectivamente. Los individuos de edades comprendidas entre 36-50 años responden sí, a ésta pregunta un (72,73%), siendo ésta categoría, la que hace que exista significación en la asociación entre edad y respuesta.

EDAD	SI	NO
20-35	81,846	18,154
36-50	72,727	27,273
> 50	80,288	19,712

Tabla 3: Porcentaje de respuesta al ítem 1 en función de la edad.

Si realizamos el contraste de asociación de la respuesta a la pregunta 1, con los años de experiencia, se obtiene la presencia de una relación estadísticamente significativa entre ambas variables ($\chi^2=9,818$; p-valor = 0,02). El grado de la asociación es similar al obtenido con la edad. (Figura 8).

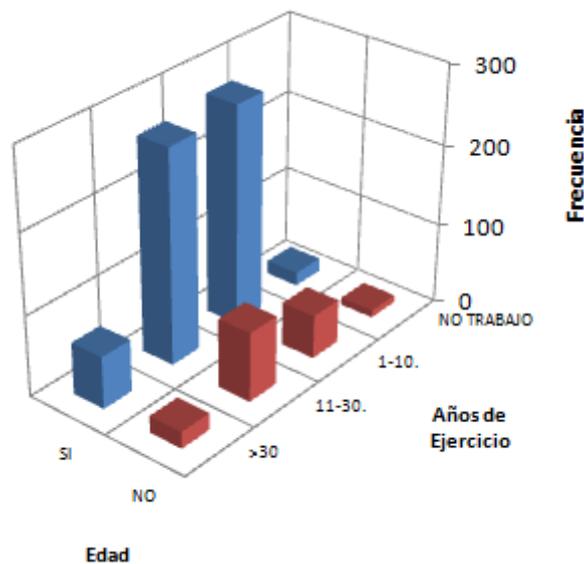


Figura 8: Distribución de la respuesta al ítem 1 en función de las categorías de años de ejercicio.

La significación es debida principalmente a la diferencia de los perfiles porcentuales que se dan en la categoría de 1-10 años de ejercicio. Los mayores porcentajes de conocimiento se presentan en esta categoría (83,54%) y los menores en los encuestados que no están trabajando (65,39%).

AÑOS DE EJERCICIO	SI	NO
NO TRABAJO	65,385	34,615
1-10.	83,537	16,463
11-30.	75,568	24,432
>30	75,581	24,419

Tabla 4: Porcentaje de respuesta al ítem 1 en función de los años de ejercicio.

No se ha detectado un comportamiento estadísticamente diferente en la respuesta a esta primera pregunta en función de la ocupación actual de los encuestados ($\chi^2=6,65$; p-valor = 0,16). Sin embargo, si nos fijamos en los porcentajes por filas y las contribuciones de cada celda al valor global del estadígrafo de la chi-cuadrado, se observa como hay un mayor porcentaje de conocimiento de lo que es el testamento vital que en el resto de los grupos, aunque como se ha indicado anteriormente esta diferencia no ha sido suficiente desde el punto de vista estadístico.

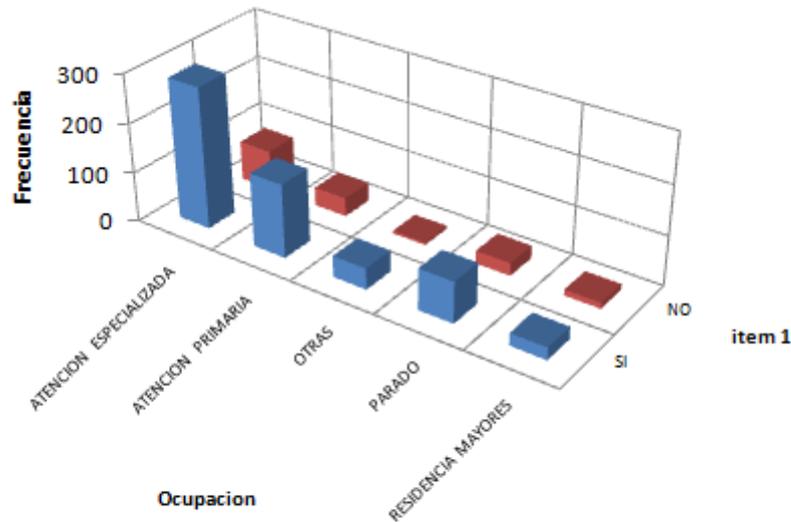


Figura 9: Distribución de la respuesta al ítem 1 en función de las categorías de la ocupación actual de los encuestados.

OCUPACIÓN	SI	NO
ATENCIÓN ESPECIALIZADA	77,929	22,071
ATENCIÓN PRIMARIA	79,679	20,321
OTRAS	89,583	10,417
PARADO	76,147	23,853
RESIDENCIA MAYORES	67,568	32,432

Tabla 5: Porcentaje de respuesta al ítem 1 en función de la ocupación actual de los encuestados.

Las conclusiones más relevantes de éste primer ítem según nuestro juicio, es que el testamento vital es ampliamente conocido por Enfermería y que los sectores que menor información tienen se relacionan fundamentalmente con profesionales que no han trabajado (65,39%) y en profesionales que desarrollan su actividad en las residencias de mayores (67,56%).

La causa del déficit informativo podríamos establecerla en la difusión que está llevando a cabo el S.A.C.Y.L.³⁵⁷, entre los profesionales de sus centros sanitarios

³⁵⁷ Sacyl, acrónimo de Sanidad Castilla y León. Organismo que gestiona las prestaciones sanitarias públicas en la comunidad autónoma de Castilla y León.



a través de guías de información del derecho del paciente a otorgar el documento de I.P.

El porcentaje de menor conocimiento entre los profesionales que desarrollan su trabajo en residencias de mayores, puede deberse a que pertenecen al ámbito privado 243, frente a 26 de titularidad pública, según página del Imsero en la Comunidad Autónoma de Castilla y León³⁵⁸.

³⁵⁸ <http://www.imsersomayores.csic.es/recursos/residencias/consultas/privadas/index.html>
17/9/2010.

ITEM 2

¿Sabe si en el Documento de Instrucciones Previas, el paciente puede manifestar su voluntad sobre los cuidados de salud que desea recibir o no, para que ésta se cumpla en el momento que no sea capaz de expresarla?

La respuesta a este ítem por el total de encuestados que respondieron aparece en la siguiente figura:

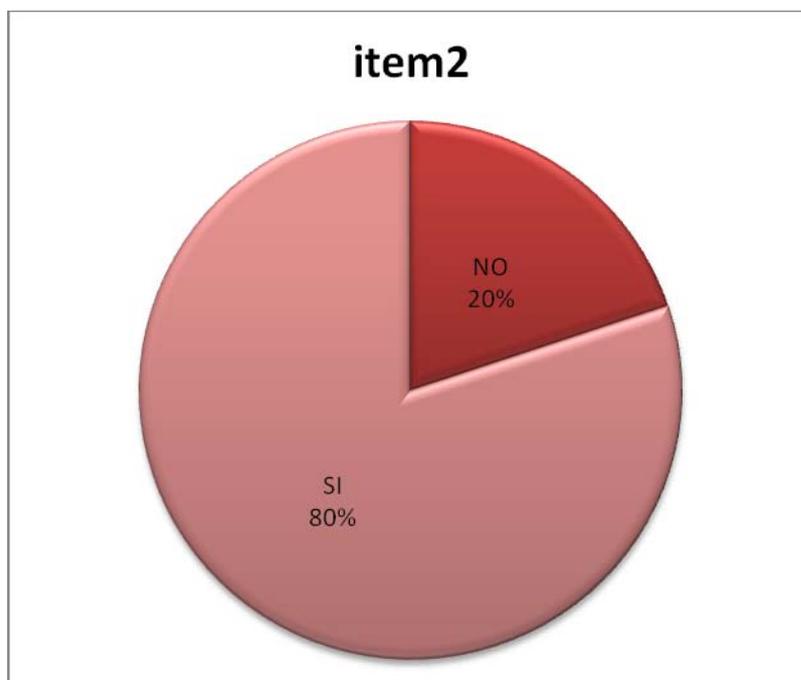


Figura 10: Porcentaje de respuesta al ítem 2.

El patrón de respuesta a este ítem es muy similar al ítem 1. La mayoría de los encuestados (80%) tienen conocimiento de la pregunta. No se ha encontrado una asociación estadísticamente significativa entre el género y la respuesta a esta pregunta ($\chi^2=3,17$; p-valor = 0,08). En la (Figura11), se muestra como los porcentajes de respuesta son similares en hombres y mujeres.

El porcentaje de las mujeres es más próximo al total, debido principalmente al efecto de la muestra, ya que está formada principalmente por mujeres.

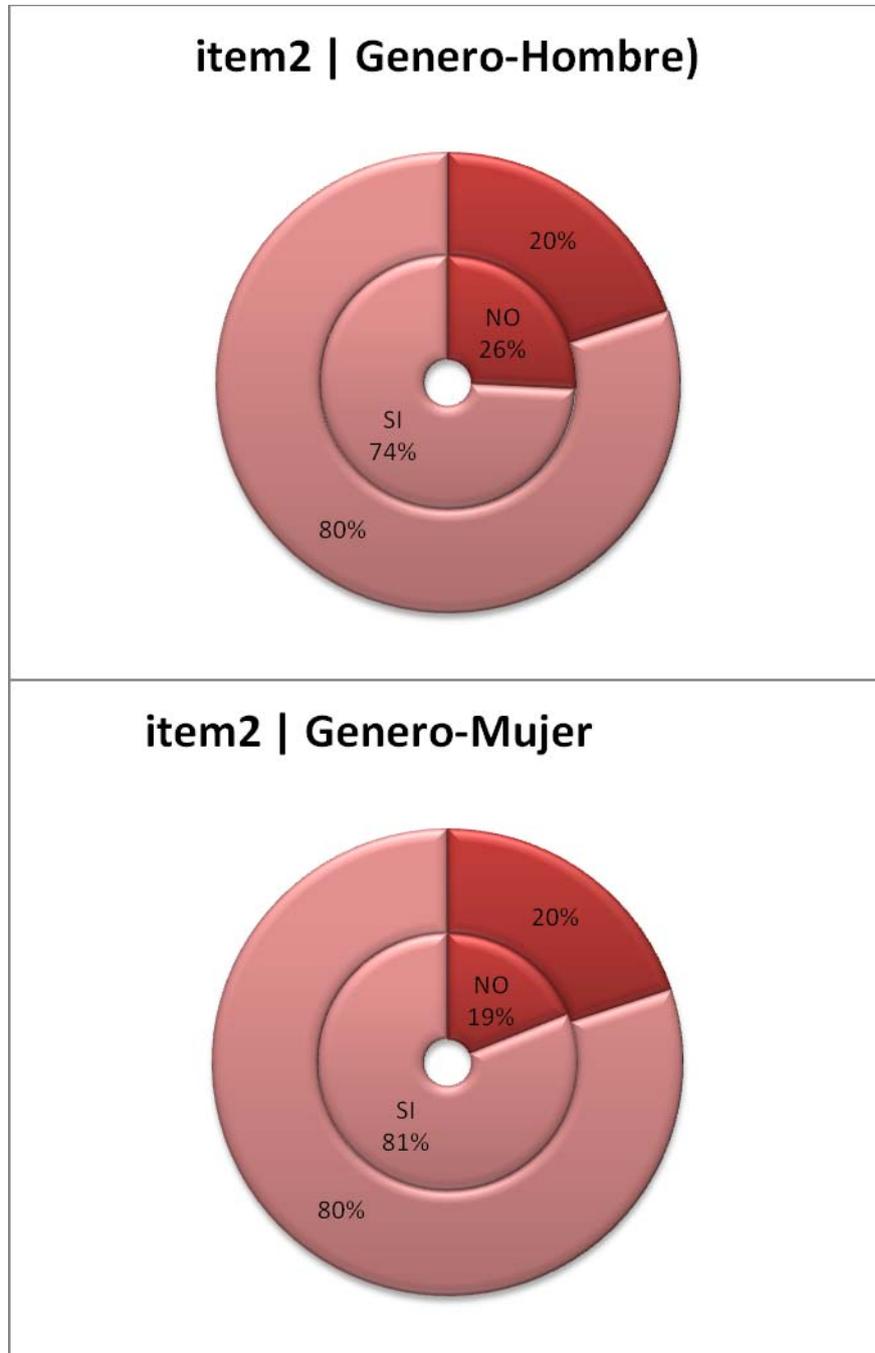


Figura 11:- Porcentaje de respuesta al ítem 2 dependiendo del género. El círculo exterior representa el porcentaje total de la muestra.

No se ha detectado tampoco una asociación significativa ($\chi^2=4,5$; p-valor = 0,10), entre la edad y la respuesta a la pregunta 2. El comportamiento de respuesta de este ítem, es similar en los estratos de edad determinados, (Figura12). Los porcentajes en las diferentes edades, son similares a los obtenidos para la respuesta general de todos los encuestados. Resaltamos que el mayor desconocimiento se produce en el estrato de edad comprendida entre 36 y 50 años y el mayor conocimiento en los más veteranos. (Tabla 6).

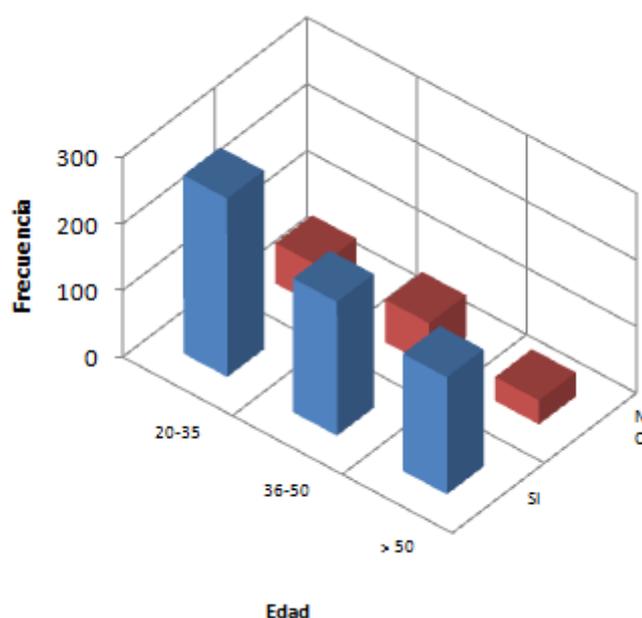


Figura 12: Frecuencias de respuesta al ítem 2 dependiendo del estrato de edad del encuestado.

EDAD	SI	NO
20-35	81,459	18,541
36-50	75,849	24,151
> 50	83,019	16,981

Tabla 6: Porcentaje de respuesta al ítem 2 en función de la edad de los encuestados.

Al igual que con la edad, la respuesta al ítem 2 tampoco está estadísticamente asociada a los años de ejercicio ($\chi^2=3,13$; p-valor = 0,37). El patrón de respuesta es similar en todos los grupos a la respuesta general. El porcentaje de los que

responden “SI” a la pregunta varía entre el (73,07%) de los que no trabajan al (82,83%) de los recién incorporados al mercado de trabajo.

AÑOS DE EJERCICIO	SI	NO
NO TRABAJO	73,077	26,923
1-10.	82,831	17,169
11-30.	78,249	21,751
>30	79,775	20,225

Tabla 7: Porcentaje de respuesta al ítem 2 en función de los años de ejercicio.

Cuando cruzamos la respuesta de esta pregunta, con la ocupación actual de los encuestados, tampoco detectamos una asociación significativa ($\chi^2=9,48$; p-valor = 0,09). Los perfiles de respuesta en cada ocupación son similares al patrón global de la respuesta dada por los encuestados. (Figura 13).

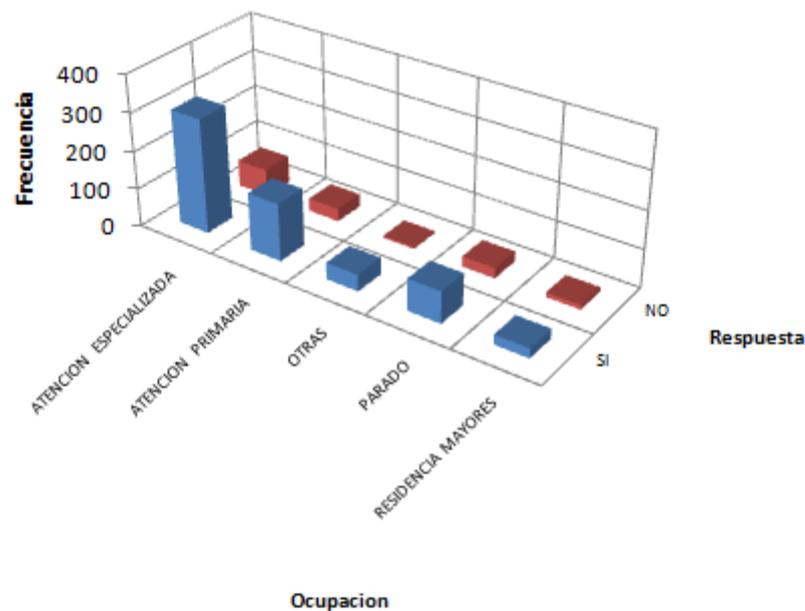


Figura 13: Frecuencia de respuesta en el ítem 2 en función de la ocupación del encuestado.



El mayor porcentaje de conocimiento de la afirmación de esta pregunta, se da en la categoría “Otras”, en las que se engloban actividades como la de gestión, estudiantes, trabajo en empresa, etc.

Destacamos, que el mayor porcentaje de desconocimiento, sobre si el paciente puede manifestar su voluntad sobre los cuidados de salud que desea recibir o no, para que ésta se cumpla en el momento que no sea capaz de expresarla, es en el personal que trabaja en residencias de mayores, con casi un (32%). (Tabla 8).

OCUPACION	SI	NO
ATENCION ESPECIALIZADA	80,965	19,035
ATENCION PRIMARIA	81,720	18,280
OTRAS	89,796	10,204
PARADO	75,676	24,324
RESIDENCIA MAYORES	68,421	31,579

Tabla 8: Porcentaje de respuesta para el ítem 2 en función de la ocupación del encuestado.

Es un dato importante, ya que el/la enfermero/a que trabaja en residencias de mayores, precisamente tiene mayor probabilidad de tener que aplicar un testamento vital por la edad y estado de sus pacientes. En la práctica se encuentra con mayor porcentaje de pacientes en situaciones próximas a la muerte y por ende de posibles conflictos ético jurídicos en la aplicación de los cuidados necesarios del final de la vida.

Consideramos que el mayor desconocimiento puede deberse al igual que se ha detectado en el ítem 1, a que el número de residencias de mayores del ámbito privado es muy superior al sector público, no existiendo en los primeros la misma divulgación que está realizando la Administración Pública Sanitaria en dar a conocer, a los profesionales y usuarios la existencia del derecho a otorgar un documento de I.P.

ITEM.3

¿Sabe que según la legislación vigente, corresponde a los Diplomados Universitarios en Enfermería la dirección, evaluación y prestación de los cuidados de Enfermería?

Este ítem fue respondido por 813 encuestados, de los cuales 569 respondieron afirmativamente. El porcentaje de conocimiento de este ítem es el menor de los examinados hasta el momento. Hay un 29% de encuestados que desconoce lo propuesto en este tercer ítem. Se aprecia en la (Figura14).

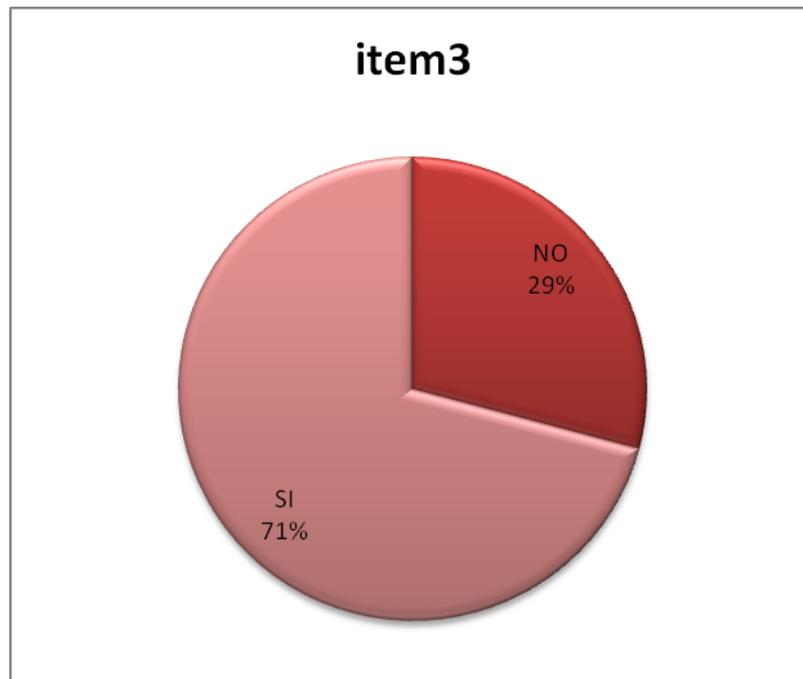


Figura 14: Porcentaje de respuesta la ítem 4

Si analizamos la respuesta en función del género del encuestado, se observa como el patrón de repuesta es el mismo en las mujeres al patrón general. En el caso de los hombres hay un punto más de desconocimiento que en el caso global y por lo tanto que las mujeres, (Figura15). Estos resultados implican una asociación estadísticamente no significativa ($\chi^2=3.84$; p-valor = 0,72).

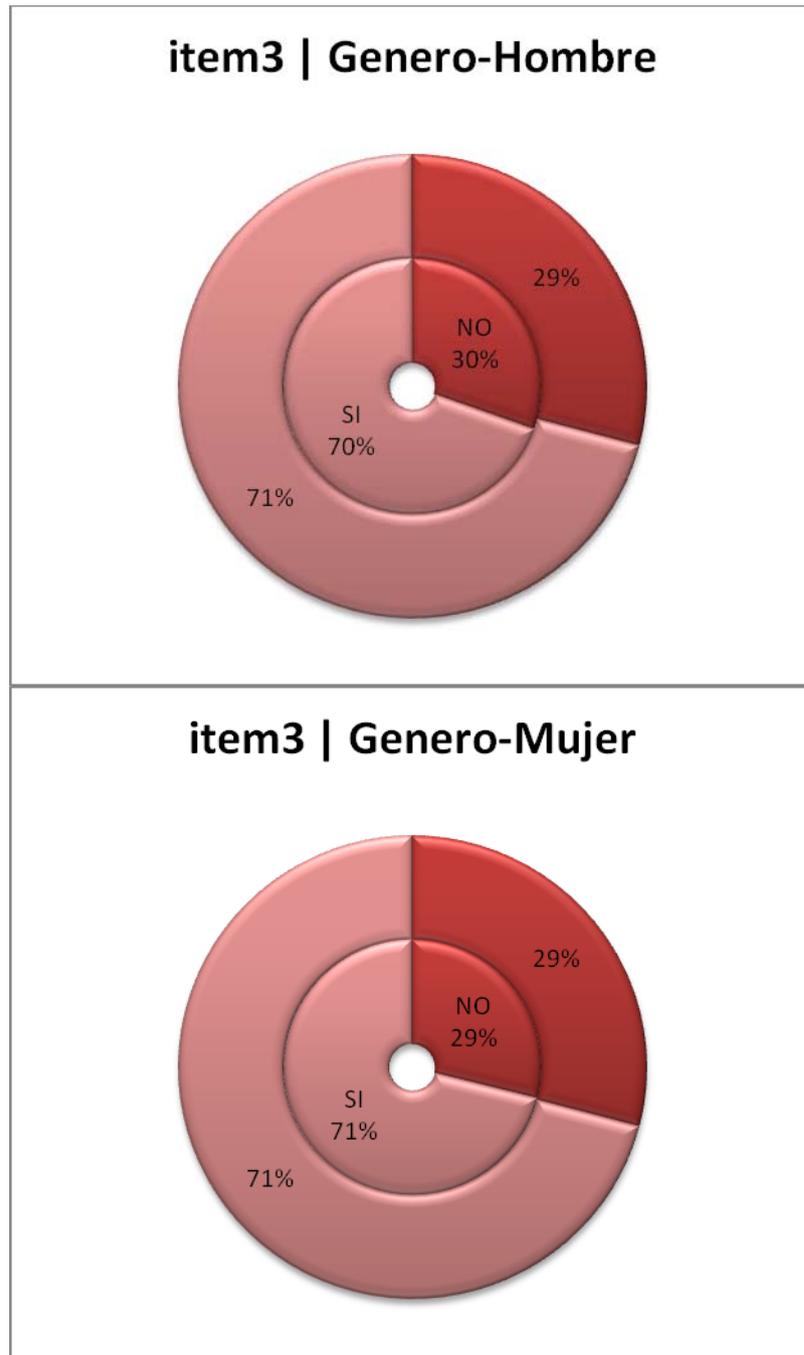


Figura 15: Diagrama de sectores con los porcentaje de respuesta por genero de los encuestados (circulo interno). El círculo exterior muestra la respuesta global a este ítem.

Tampoco hay una asociación entre la respuesta y la edad de los individuos que han respondido a la encuesta ($\chi^2=3.23$; p-valor = 0,20). Si analizamos la tabla de porcentajes fila, se observa, como son los encuestados con edades comprendidas

entre 26-50 años los que presentan mayor desconocimiento sobre la pregunta que se les realiza. El comportamiento de respuesta afirmativa al ítem de los otros dos estratos de edad, es similar y ligeramente superior a la respuesta general. (Tabla 9).

EDAD	NO	SI
20-35	27,385	72,615
36-50	33,208	66,792
> 50	26,667	73,333

Tabla 9: Porcentajes de respuesta al ítem 3 en función de la edad.

El análisis de la asociación de la respuesta a esta pregunta y los años de ejercicio de la profesión, nos muestra una relación estadísticamente significativa ($\chi^2=8,56$; p-valor = 0,03). En la (Figura 16) se puede observar como la respuesta del número de personas que no trabajan, se reparte casi por igual en las dos opciones, siendo un poco mayor el número de personas que contestan “SI”. Esa diferencia se incrementa mucho entre 1 y 10 años de ocupación y después la diferencia disminuye, aunque sigue siendo alta.

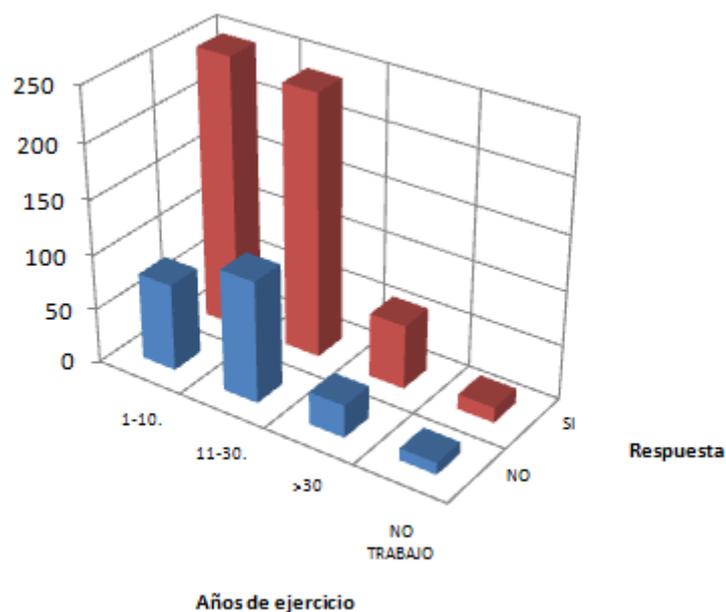


Figura 16: Frecuencias de respuesta al ítem 3 en función de los años de Ocupación Profesional.



Si se analizan los porcentajes se observa como la diferencia en los que no trabajan es de 12 puntos a favor del “SI”, mientras que en el caso de los que se han incorporado recientemente al mercado laboral, es de 50 puntos. En los más veteranos es diferencia disminuye a casi 33 puntos. (Tabla10).

AÑOS DE TRABAJO	NO	SI
1-10.	24,316	75,684
11-30.	31,818	68,182
>30	33,708	66,292
NO TRABAJO	44,000	56,000

Tabla 10: Porcentaje de respuesta en función de los años de Ocupación del encuestado.

No se ha detectado una asociación significativa entre la respuesta a la pregunta y al tipo de ocupación. Se observa que los porcentajes de fila para la respuesta afirmativa varía entre el 62% al 74%. El menor porcentaje corresponde a los encuestados que no tienen trabajo y el mayor porcentaje corresponde a los trabajadores de atención primaria. (Tabla11).

OCUPACION	NO	SI
ATENCION ESPECIALIZADA	30,458	69,542
ATENCION PRIMARIA	25,668	74,332
OTRAS	34,043	65,957
PARADO	37,615	62,385
RESIDENCIA MAYORES	26,316	73,684

Tabla 11: Porcentaje de respuesta en función del tipo de Ocupación del encuestado.

La conclusión significativa que extraemos de éste ítem, es que un alto porcentaje casi una tercera parte de los encuestados, desconocen la normativa vigente que



ordena la profesión sanitaria y por ello, su propia competencia profesional en la dirección, evaluación y prestación de los cuidados de Enfermería.

Es interesante a nuestro juicio comprobar la notable diferencia en el conocimiento de la legislación y de la competencia profesional regulada en la misma, que tienen los enfermeros que no trabajan alcanzando casi a la mitad de la población su desconocimiento (44%), frente al grupo de los trabajadores que llevan pocos años de ejercicio laboral siendo éstos los más informados sobre la legislación vigente y las competencias enfermeras (75%).

Podríamos relacionar según analizamos las respuestas a éste ítem, que a mayor práctica profesional, mejor conocimiento sobre la responsabilidad y competencia tienen, las/os Enfermeras/os entrevistados, es decir el profesional en activo actualiza sus conocimientos a través de la praxis diaria y el tiempo de experiencia.

ITEM.4.

¿Considera que los cuidados de Enfermería que se expresan en un documento de Instrucciones Previas, son de su competencia?

El 80% de los encuestados considera que los cuidados de Enfermería que se expresan en el documento de instrucciones previas son de su competencia. (Figura17).

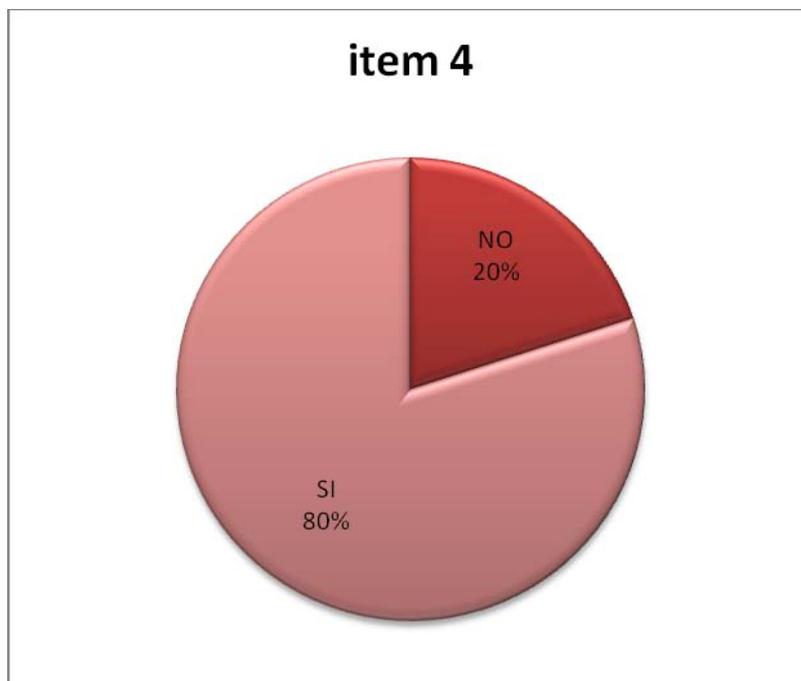


Figura 17: Distribución de respuesta para el ítem 4.

El perfil de respuesta es similar al obtenido en las dos primeras preguntas de la encuesta. El análisis de este perfil en función del sexo (Figura18), muestra que es el mismo al global, tanto en hombre como en mujeres. Por lo tanto, la opinión sobre esta pregunta no está condicionada en función del género del encuestado ($\chi^2=3,84$; p-valor = 0,93).



Figura 18: Distribución de respuesta al ítem 1 en función del género del encuestado.

La respuesta a esta pregunta tampoco está asociada a la edad de encuestado, ($\chi^2=3,39$; p-valor = 0,19). Las frecuencias de respuesta son similares independientemente de la edad que tienen las personas que responden. (Figura 19).

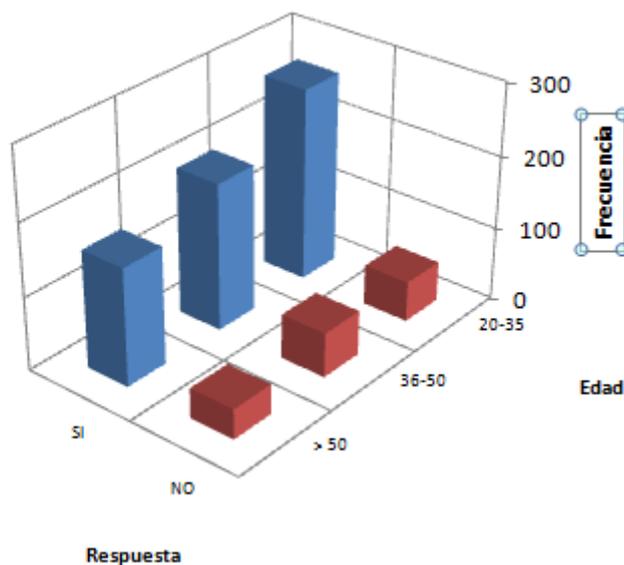


Figura 19: Frecuencia de respuesta a la pregunta 4 en función de la edad de los encuestados.

Si nos fijamos en los porcentajes en función de la edad se observa como el porcentaje mayor de respuesta afirmativa es en la franja de edad más joven mientras que el más bajo es el intervalo de 36-50 años. (Tabla 12).

EDAD	SI	NO
20-35	82,87%	17,13%
36-50	76,81%	23,19%
> 50	79,70%	20,30%

Tabla 12: Porcentajes de respuesta al ítem 4 en función de la edad de los encuestados.

Tampoco se ha detectado un comportamiento diferente de contestación a esta pregunta en función de los años de experiencia ($\chi^2=6,14$; p-valor = 0,11).

Los porcentajes de respuesta varían del (75%) de los encuestados que no trabajan, hasta el (83,74%) de los que llevan, entre uno a diez años trabajando. (Tabla13).

AÑOS DE TRABAJO	SI	NO
1-10.	83,742	16,258
11-30.	76,369	23,631
>30	81,176	18,824
NO TRABAJO	75,000	25,000

Tabla 13. Porcentaje de respuesta del ítem 4 en función de los años de trabajo.

Si se analiza el patrón de respuesta en relación a la ocupación de los encuestados se observa, como no se ha detectado una asociación del resultado de esta pregunta y el tipo de trabajo ($\chi^2=6,68$; p-valor = 0,15). En el gráfico siguiente aparecen las frecuencias de contestación afirmativa y negativa para las diferentes categorías profesionales definidas.

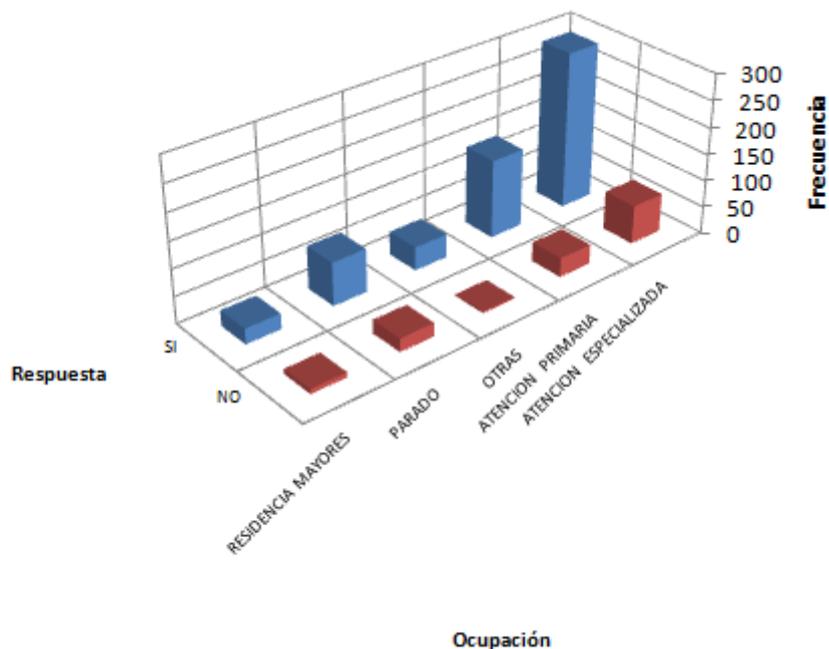


Figura 20: Frecuencia de respuesta de lo encuestados en función de la profesión que ejercen.

Se puede observar, como siempre es mayor la respuesta afirmativa como viene siendo habitual en las respuestas a las preguntas analizadas. Si analizamos los porcentajes por categoría profesional, se muestra que son otras situaciones, las



que presentan una mayoría aplastante de respuesta afirmativa (93.62%), frente a las categorías de parados y trabajadores en las residencias de mayores, donde el porcentaje de respuesta afirmativa ronda el (76%). (Tabla14).

OCUPACION	SI	NO
ATENCION ESPECIALIZADA	80,328	19,672
ATENCION PRIMARIA	80,328	19,672
OTRAS	93,617	6,383
PARADO	76,415	23,585
RESIDENCIA MAYORES	76,316	23,684

Tabla 14: Porcentaje de respuesta en función de la profesión de los encuestados.

La conclusión más llamativa que extraemos del ítem es, que una quinta parte de los encuestados el (20%), considera que los cuidados de Enfermería que están expresados dentro de un documento de I.P., no son de su competencia, (a pesar de especificar en el propio enunciado de la pregunta que son cuidados de Enfermería).

Es una respuesta a nuestro juicio relevante, ya que parece que vinculan sus propias competencias en cuidados de Enfermería, no por su formación titulación o cualificación profesional, sino por el propio documento de I.P.

ITEM.5.

¿Tiene usted acceso al Registro de Instrucciones Previas, para poder comprobar si alguno de sus pacientes ha otorgado Documento en el que manifieste los cuidados que desea o no recibir?

A diferencia del resto de preguntas en este caso el porcentaje mayoritario de respuesta es NO, con un (91%).(Figura21).

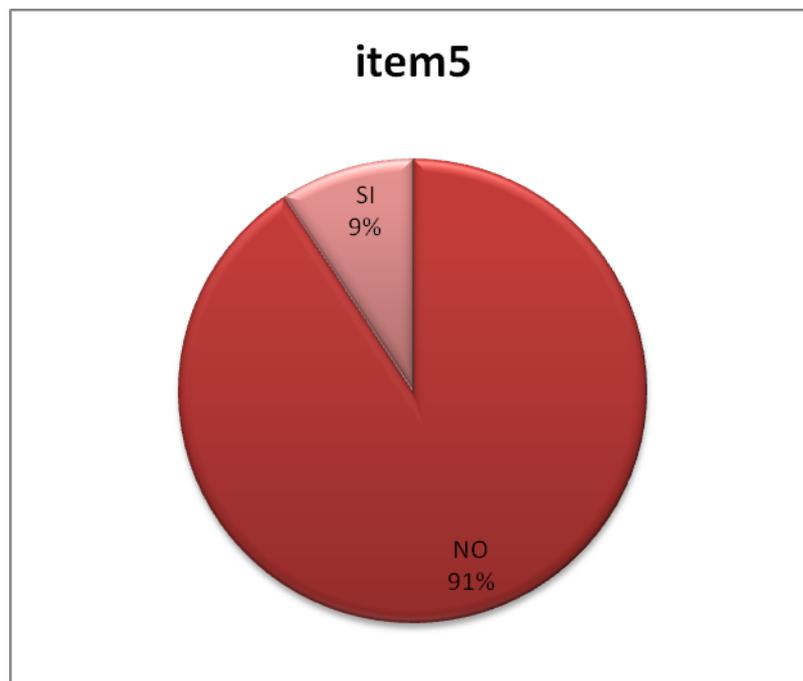


Figura 21: Porcentaje de respuesta a la pregunta 5.

Hay una respuesta diferencial estadísticamente significativa, en función de si la respuesta viene dada por hombres o por mujeres ($\chi^2=4,64$; p-valor = 0,03). Un (10%) de las mujeres han respondido que “SI” tienen acceso al Registro de Instrucciones Previas, frente a un (4%) en hombres. (Figura22).

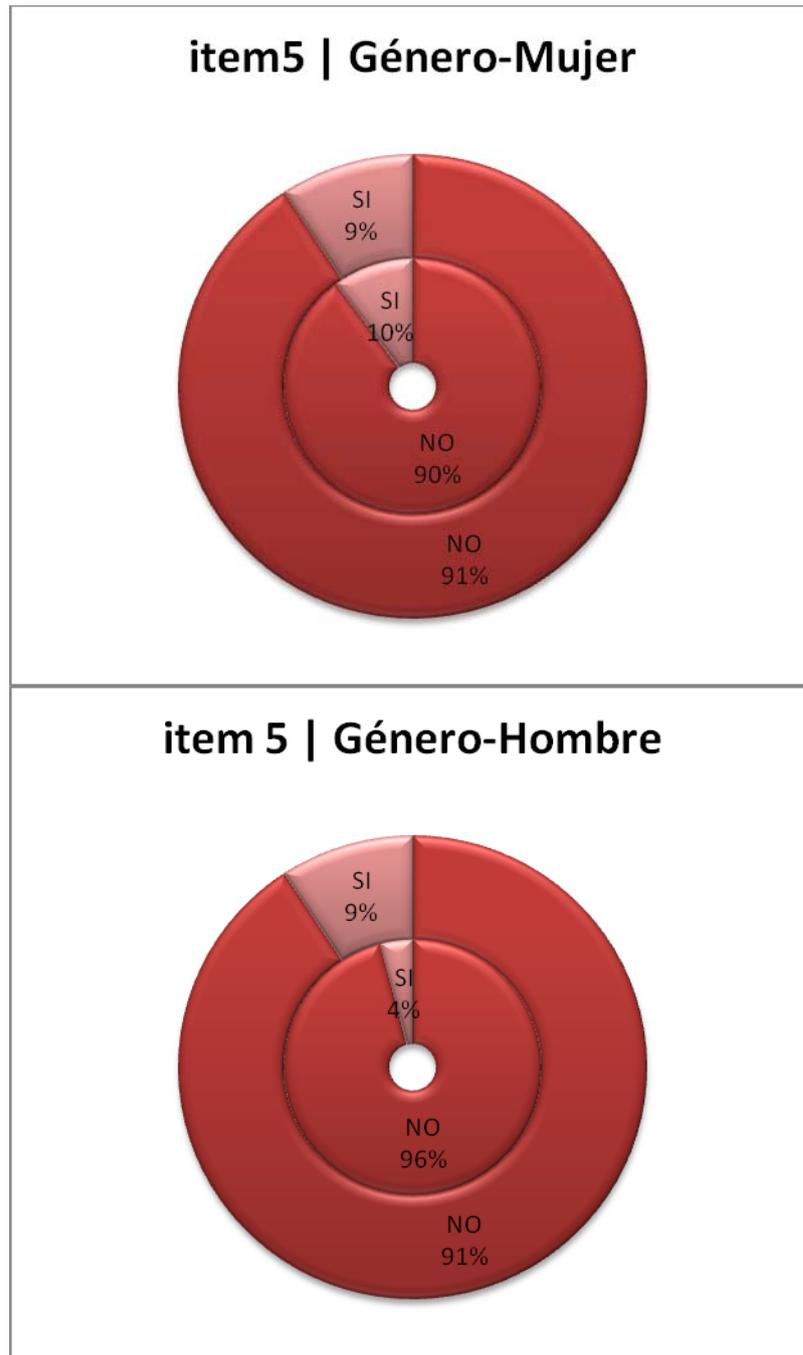


Figura 22: Porcentaje de respuesta al ítem 5 en función del género de los encuestados.

También se ha encontrado una asociación significativa entre el patrón de respuesta al ítem 5 y la edad de los encuestados ($\chi^2=12,56$; p-valor = 0,002). Se observa como, aunque el predominio de la respuesta negativa es general a todas las

categorías de edad, si bien, en los más jóvenes la diferencia entre la respuesta afirmativa y negativa es menor que en el resto de grupos de edad.

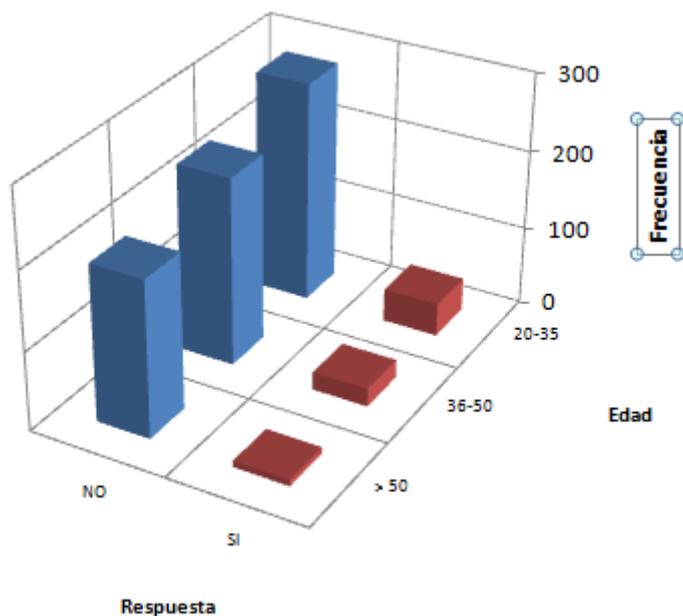


Figura 23: Frecuencia de respuesta al ítem 5 en función de la edad de los encuestados.

En los encuestados de mayor edad, el porcentaje que dicen no tener acceso, es del (96,12%), seguido del (91,19%) en el grupo de edad dcomprendido entre los 36-50 años. (Tabla 15).

EDAD	NO	SI
20-35	86,997	13,003
36-50	91,188	8,812
> 50	96,117	3,883

Tabla 15: Porcentaje de respuesta al ítem 5 en función de la edad del encuestado.

Se ha detectado que también hay una respuesta diferencial a este ítem, en función de la edad de experiencia del encuestado, ($\chi^2=13,75$; p-valor = 0,003). Se observa como la respuesta más habitual es “NO”, en los grupos con un tiempo de ejercicio menor o igual de 30 años.

Se encuentran grandes diferencias entre la respuesta de “NO” frente a “SI”, aunque esas diferencias son menores en los grupos de encuestados que no trabajan o en los que han entrado más recientemente al mercado laboral.

Así, los que no trabajan responden un (80%) que “NO”, seguidos del grupo que tienen entre 1-10 años de ejercicio (Figura 24), frente a los que llevan muchos años de ejercicio, que responden casi un (91%) que “NO” tiene acceso al registro. (Tabla 16).

(Tabla 16)

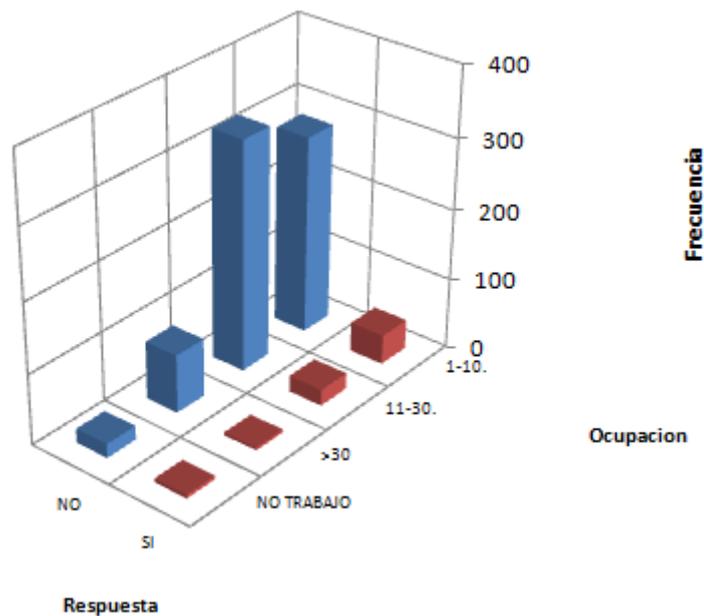


Figura 24: Frecuencia de respuesta de los encuestados en función de los años de ejercicio.

AÑOS DE EJERCICIO	NO	SI
1-10.	87,037	12,963
11-30.	93,429	6,571
>30	95,402	4,598
NO TRABAJO	80,000	20,000

Tabla 16: Porcentaje de respuesta de los encuestados en función de los años de ejercicio.



Sin embargo no se ha detectado asociación, aunque el p-valor está próximo a la significación, entre la respuesta a este ítem y la ocupación de los encuestados ($\chi^2=8,46$; p-valor = 0,08).

Los porcentajes menores de respuesta al “NO” en esta pregunta, son los trabajadores de Otras (82,98%) seguidos de los que están en Paro (87,74%).

OCUPACION	NO	SI
ATENCION ESPECIALIZADA	93,478	6,522
ATENCION PRIMARIA	89,189	10,811
OTRAS	82,979	17,021
PARADO	87,736	12,264
RESIDENCIA MAYORES	91,892	8,108

La conclusión que extraemos es, que mayoritariamente el (91%) de los encuestados responden no tener acceso al Registro de Instrucciones Previas, y no podía ser de otro modo, ya que el profesional sanitario de Enfermería por Ley, no tiene acceso al Registro de I.P., en la Comunidad de Castilla y León. Es interesante comprobar que el (9%) del global responde afirmativamente, llegando en “otras ocupaciones” incluso al (17%).

ITEM.6.

¿Considera que la alimentación e hidratación de un paciente son, cuidados de Enfermería?

La gran mayoría de los encuestados, casi unanimidad (98%), consideran que la alimentación e hidratación de un paciente son competencias de un/a Enfermero/a. (Figura 25).

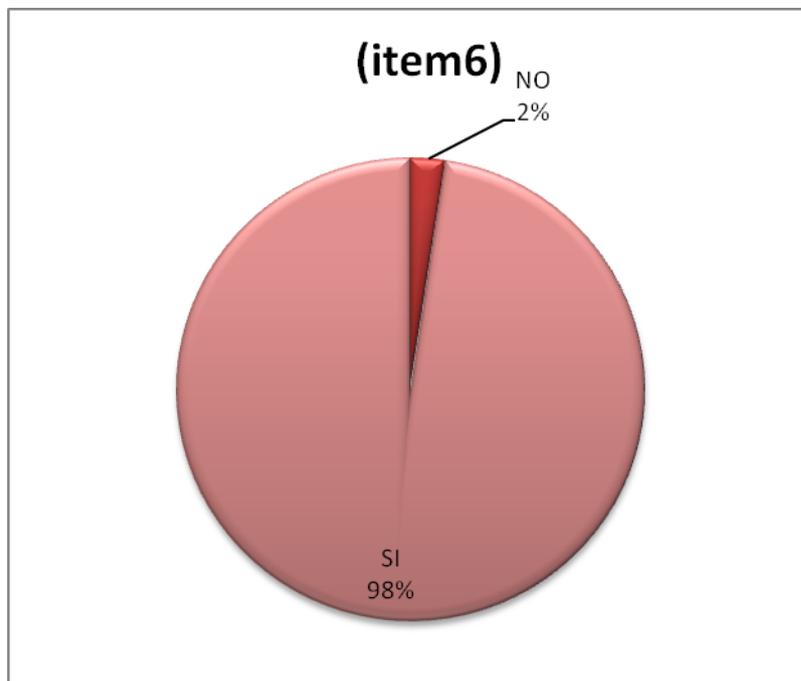


Figura 25: Porcentaje de respuesta al ítem 6

Si se analiza la respuesta en función del género del encuestado se obtiene que el patrón de respuesta es estadísticamente diferente para hombres y mujeres ($\chi^2=10,74$; p-valor = 0,001). Un (7%) de los encuestados varones opinan que estas funciones no son competencias de Enfermería. Frente a ello sólo a un (1,6%) de las mujeres excluyen estos cuidados de su competencia. (Figura26).

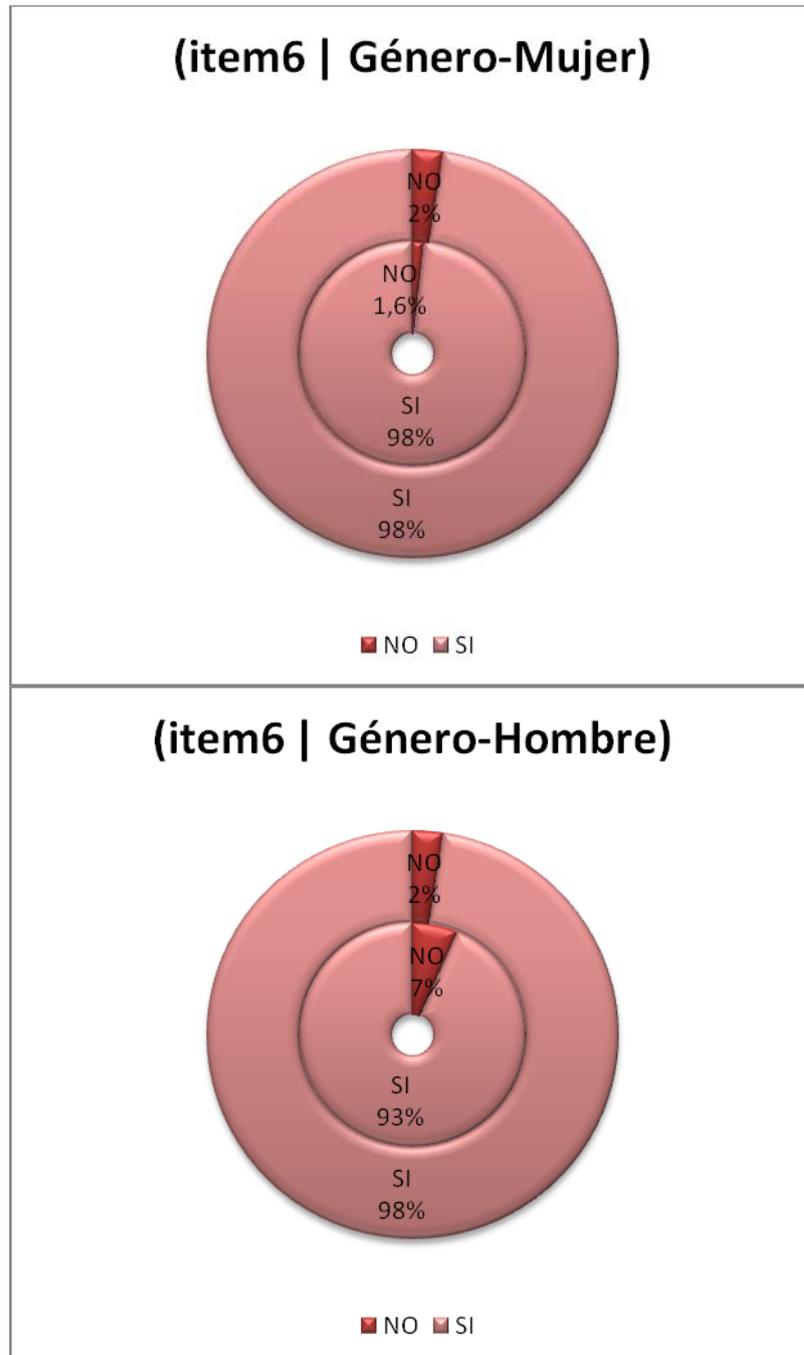


Figura 26: Porcentaje de respuesta al ítem 6 por género del encuestado.

El análisis de respuesta por edad ha sido no significativo ($X^2=1,52$; p-valor = 0,467), lo que indica, que no se ha detectado que la respuesta a este ítem esté asociado a la edad del encuestado. Todos los grupos edades presentan porcentajes de respuesta similares.

Así los porcentajes de encuestados que contestan “SI” a esta pregunta, varía entre un (98,5%) en el grupo de edad más joven, a un (97%) en la categoría de edad que varía entre los 36 y 50 años. (Tabla 17).

AÑOS	SI	NO
20-35	98,471	1,529
36-50	96,970	3,030
> 50	97,619	2,381

Tabla 17: Porcentajes de respuesta para los encuestados por grupo de edad.

Tampoco es influyente en la respuesta diferencial de los encuestados su experiencia profesional. No se ha detectado asociación entre la contestación a este ítem y los años de ejercicio profesional ($\chi^2=1,45$; p-valor =0,694) En la (Figura 27), se observa como el perfil de las barras es similar en ambas respuestas. La mayores frecuencias se encuentran en el grupo comprendido entre 11-30 años y las menores, en el grupo que no trabajan, “No trabajo”.

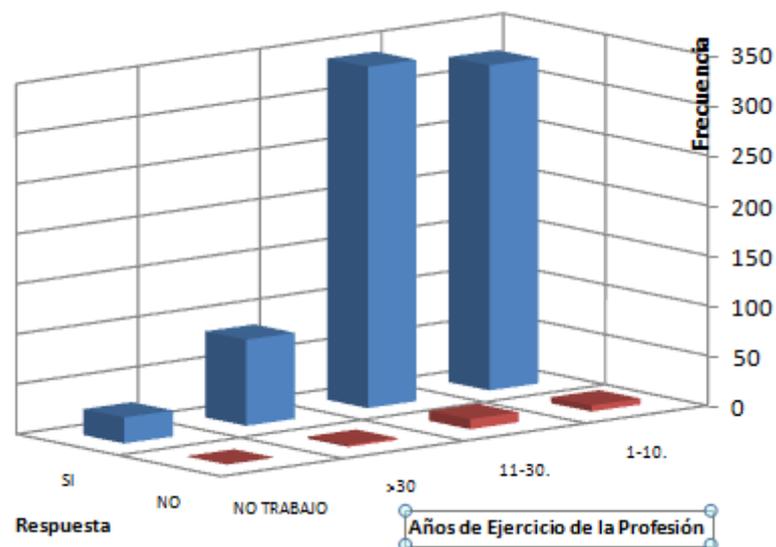


Figura 27: Frecuencias de respuesta al ítem 6 en función de los años de ejercicio Profesional.



Los porcentajes son muy similares en los tres grupos de años de ejercicio profesional, como se puede ver en la (Tabla 18). Destacar que el (100%) de los encuestados que no trabajan consideran que estas competencias son de Enfermería.

AÑOS DE EJERCICIO	SI	NO
1-10.	98,187	1,813
11-30.	97,151	2,849
>30	97,727	2,273
NO TRABAJO	100,000	0,000

Tabla 18: Porcentajes de respuesta al ítem 6 en función de los años de ejercicio profesional.

Tampoco se ha detectado una asociación entre la respuesta y la ocupación de los encuestados ($\chi^2=7,91$; p-valor = 0,09). Los porcentajes de la respuesta afirmativa son altos en todas las categorías definidas de ocupación profesional. Destacar de nuevo el (100%) de respuesta a la categoría “SI” se produce en los que no tienen trabajo. El (98,91%) de los trabajadores en Atención Primaria, consideran que la alimentación e hidratación de los pacientes son competencias de Enfermería, sin embargo, un porcentaje más pequeño de los que trabajan en residencias de mayores, consideran que son competencias de Enfermería (94,6%), ver (Tabla 19).

OCUPACION	SI	NO
ATENCION ESPECIALIZADA	96,267	3,733
ATENCION PRIMARIA	98,907	1,093
OTRAS	97,959	2,041
PARADO	100,000	0,000
RESIDENCIA MAYORES	94,595	5,405

Tabla 19: Porcentaje de respuesta en función de la ocupación de los encuestados.



Destacamos que la respuesta a éste ítem, es la más contundente de todas las analizadas hasta ahora, el (98%) de la población encuestada, considera que la alimentación e hidratación de un paciente son cuidados de Enfermería. En el caso de los profesionales varones el porcentaje es algo menor (93%), no apreciándose diferencias en función de la edad, ni en los años de ejercicio prácticamente.

ITEM.7.

En el caso que tuviera que participar activamente en la desconexión al respirador de un paciente, que lo hubiese solicitado por documento de Instrucciones Previas ¿qué haría?

Más de la mitad de los encuestados (52%) consideran que lo harían si hay una orden médica, mientras que un 16% no lo harían por objeción de conciencia. Casi un tercio de la muestra (32%), considera que lo practicaría sin ningún problema. (Figura 28).

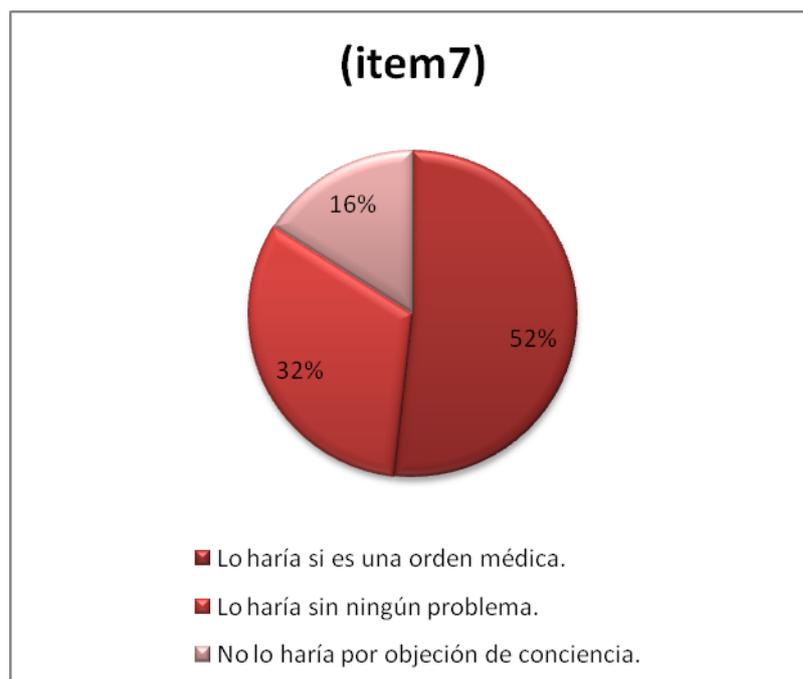


Figura 28: Porcentaje de respuesta al ítem 7.

Se ha detectado una fuerte asociación entre la respuesta a este ítem y el género del encuestado ($\chi^2=13,33$; p-valor = 0,001).

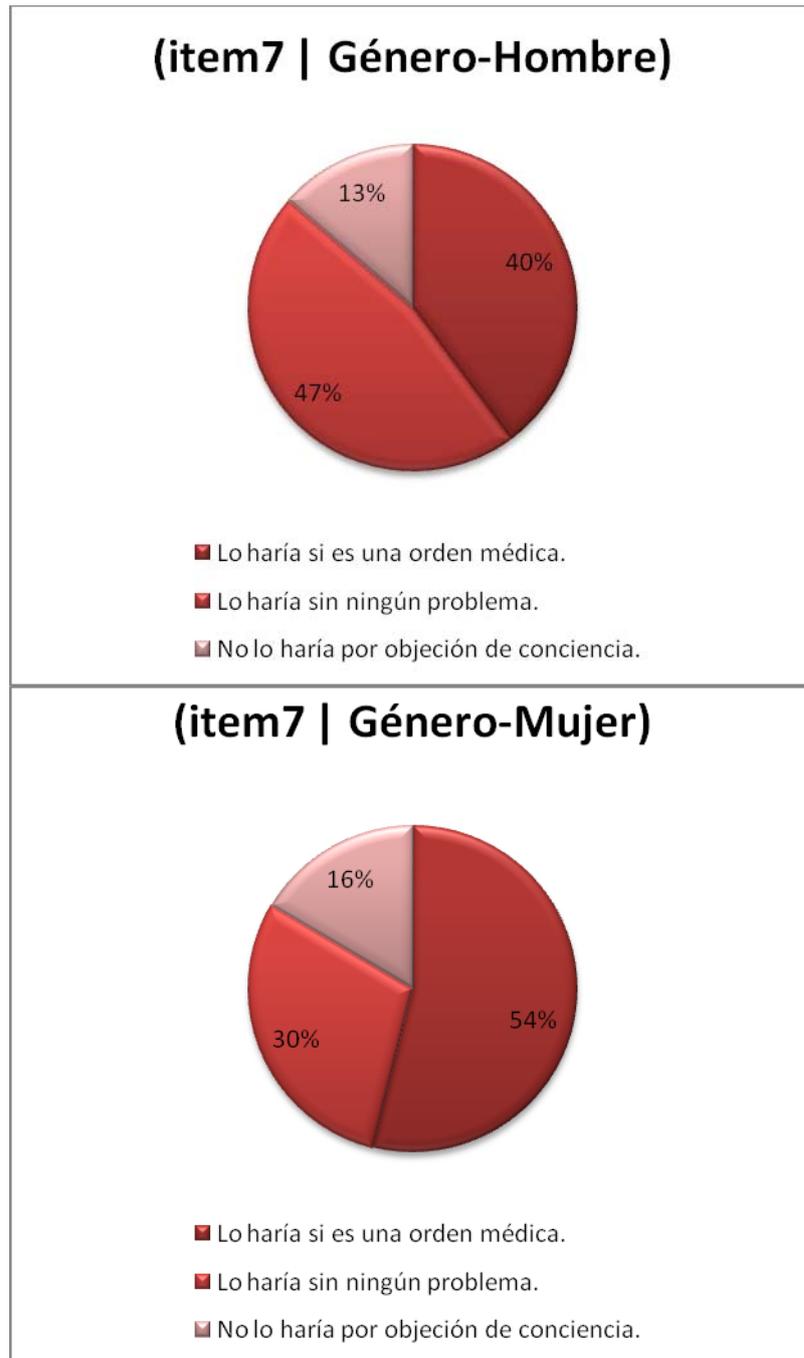


Figura 29: Porcentaje de respuesta al ítem 7 en función del género del encuestado.

En la figura anterior, se muestra como el porcentaje es mayor en las mujeres que en los hombres a la hora de responder, que participarían activamente en la desconexión del paciente si hubiera una orden médica. (Figura 29).

También es mayor el porcentaje de objeción de conciencia en mujeres que en hombres. Sin embargo, casi un (50%) de los encuestados varones participarían activamente en la desconexión sin ningún problema frente a un (30%) en las mujeres.

La edad también está muy asociada a la respuesta de este ítem ($\chi^2=42,90$; p-valor $<0,0001$). En la (Figura30), se muestra como la mayor frecuencia de respuesta a este ítem en los grupos de edad de 20-50 años, es la contestación de que lo harían con una orden médica.

Sin embargo, en las edades más avanzadas (mayores de 50 años), la categoría más elegida es, que haría la desconexión sin ningún problema. También este grupo de edad presenta la mayor frecuencia a la respuesta de “no lo haría por objeción de conciencia” comparado con los otros grupos de edad, si bien, las diferencias en dichas frecuencias no son muy grandes. (Figura30).

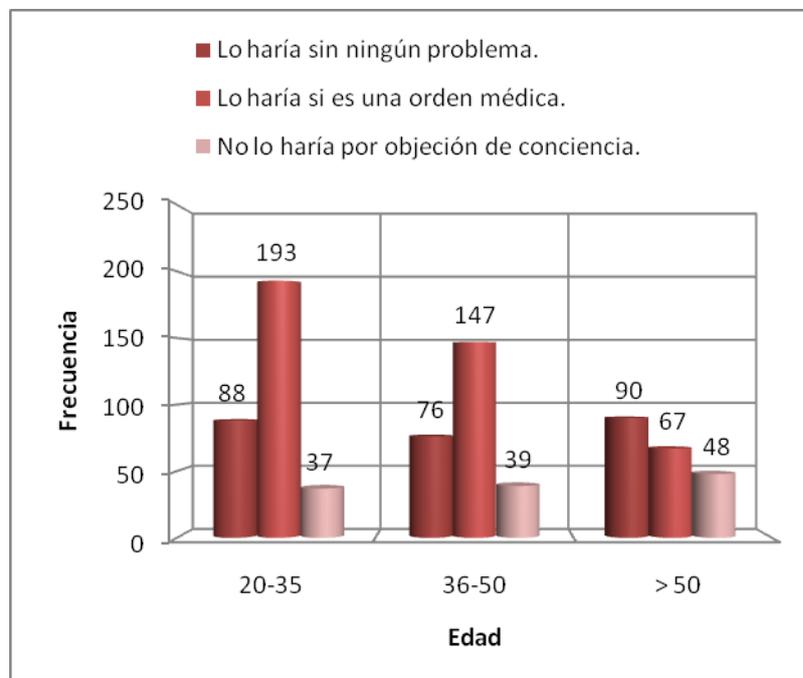


Figura 30: Frecuencias de respuesta al ítem 7 en función de la Edad.



Si analizamos los porcentajes según la edad, se observa el patrón descrito anteriormente. Mas del (50%) de los encuestados con edades comprendidas entre los 20-35 años y 36-50 años, contestan que harían la desconexión si tuvieran una orden médica, mientras que el (43%) de los encuestados mayores de 50 años, lo harían sin ningún problema, frente a un (23,41%) de profesionales de esta edad, que no lo haría por objeción de conciencia.(Tabla 20).

AÑOS	Lo haría sin ningún problema.	Lo haría si es una orden médica.	No lo haría por objeción de conciencia.
20-35	27,673	60,692	11,635
36-50	29,008	56,107	14,885
> 50	43,902	32,683	23,415

Tabla 20: Porcentaje de respuesta al ítem 7 en función de la edad de los encuestados.

Si se analiza la asociación de la respuesta de este ítem con los años de ejercicio profesional se detecta asociación ($\chi^2=14,36$; p-valor = 0,026). En la figura siguiente se muestra como en todos los grupos de años de ejercicio la opción más elegida es la “Lo haría si es una orden médica”. En el grupo con mayor experiencia profesional, el número de personas que ha contestado “lo haría sin ningún problema” es muy próximo a la respuesta modal en este grupo. (Figura31).



Figura 31: Frecuencias de respuesta al ítem 7 en función de los años de experiencia profesional.

Si comparamos los perfiles porcentuales de cada grupo de años de experiencia se observa como la respuesta de “lo haría si es una orden médica” presenta un porcentaje mayor en las personas que no trabajan, mientras que el menor porcentaje se da en los que llevan más de 30 años trabajando. Esta situación se invierte si se analiza la respuesta de “Lo haría sin ningún problema”. Los porcentajes de respuesta a la opción de “No lo haría por objeción de conciencia” son en todos los grupos inferiores al (20%), siendo el mayor porcentaje de elección de esta respuesta la debida al grupo de 11-30 años y el menor porcentaje al grupo de 1-10 años.(Tabla21).

Años de Trabajo	Lo haría sin ningún problema.	Lo haría si es una orden médica.	No lo haría por objeción de conciencia.
1-10.	30,745	57,143	12,112
11-30.	31,977	48,547	19,477
>30	40,909	42,045	17,045
NO TRABAJO	19,231	65,385	15,385

Tabla 21: Porcentaje de respuesta al ítem 7 dependiendo de los años de ejercicio profesional.

Hay una fuerte asociación entre la ocupación de los encuestados y la respuesta a la pregunta número 7, ($\chi^2=25,43$; p-valor = 0,001). Parados, profesionales de

atención especializada y trabajadores en residencias de la tercera edad, presentan mayores frecuencias en la respuesta “lo haría si es una orden médica”. Sin embargo en los profesionales de atención primaria y en otras profesiones, la respuesta con mayor frecuencia es “lo haría sin ningún problema”, si bien, las diferencias con respecto a la anterior respuesta, es muy pequeña. (Figura32).

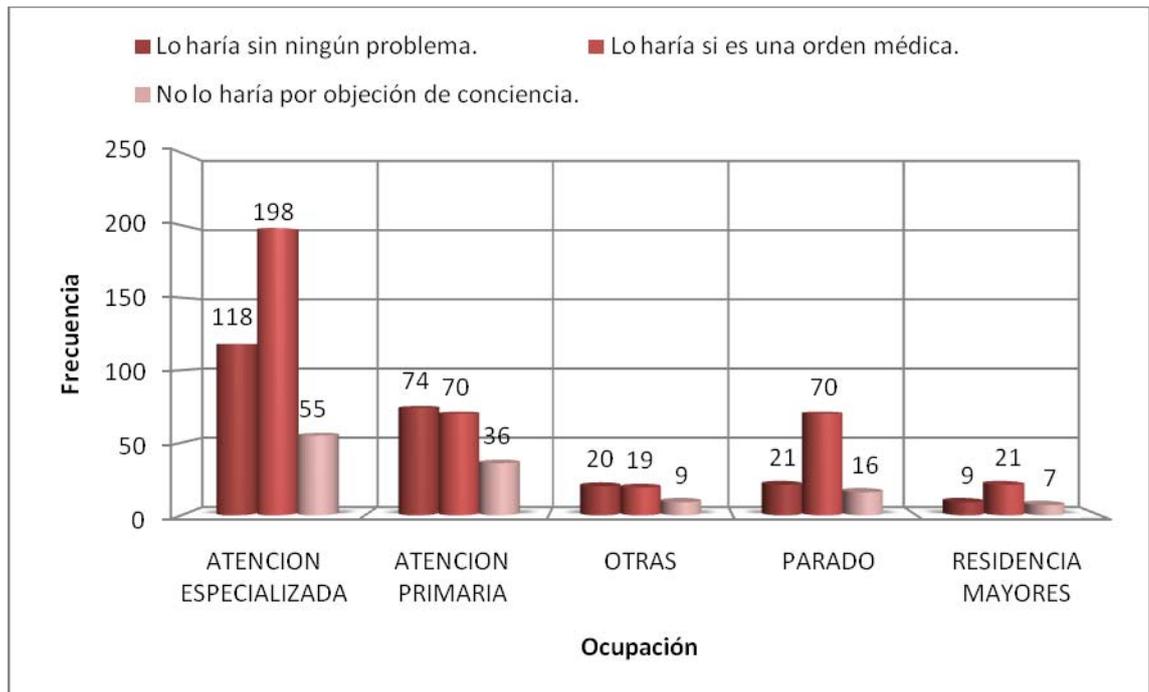


Figura 32: Frecuencia de respuesta al ítem 7 en función de la ocupación.

La comparación de los porcentajes con respecto a cada ocupación muestra que los menores porcentajes de respuesta, se encuentran en todas las profesiones elegidas en la respuesta de “no lo haría por objeción de conciencia”. Destacar en los parados el mayor porcentaje de la respuesta “lo haría si es una orden médica”. (Tabla22).



OCUPACION	Lo haría sin ningún problema.	Lo haría si es una orden médica.	No lo haría por objeción de conciencia.
ATENCION ESPECIALIZADA	31,806	53,369	14,825
ATENCION PRIMARIA	41,111	38,889	20,000
OTRAS	41,667	39,583	18,750
PARADO	19,626	65,421	14,953
RESIDENCIA MAYORES	24,324	56,757	18,919

Tabla 22: Porcentajes de respuesta al ítem 7 en función de la ocupación.

La conclusión que extraemos más significativa es, que el (52%) de los encuestados, desconectarían el respirador de un paciente si hay una orden médica, mientras que un (16%), no lo harían por objeción de conciencia. Pero quizás lo más relevante es comprobar que casi un tercio de los encuestados el (32%) desconectaría a su paciente de un respirador artificial sin ningún problema, llegando el porcentaje en el caso de los varones al (47%), es decir, casi la mitad de los hombres manifiesta estar dispuesto a desconectar un respirador si el paciente lo hubiese solicitado en el documento de I.P. y hemos de suponer que sin contar con la orden médica, ya que precisamente se ofrecía dicha posibilidad en las respuestas.

La conexión a un respirador es sin duda un tratamiento médico que puede ser ordinario y proporcionado o extraordinario, pero en ningún caso se ha dado esa información en el ítem.

ITEM.8.

En el caso que tuviera que participar activamente en dejar de alimentar e hidratar a un paciente que lo hubiese solicitado por documento de instrucciones previas ¿qué haría?

El perfil de respuesta a esta pregunta a nivel global, es similar a la anterior. La mitad de los encuestados responden que participaría activamente en dejar de alimentar e hidratar a un paciente si tuviera una orden médica. (Figura33).

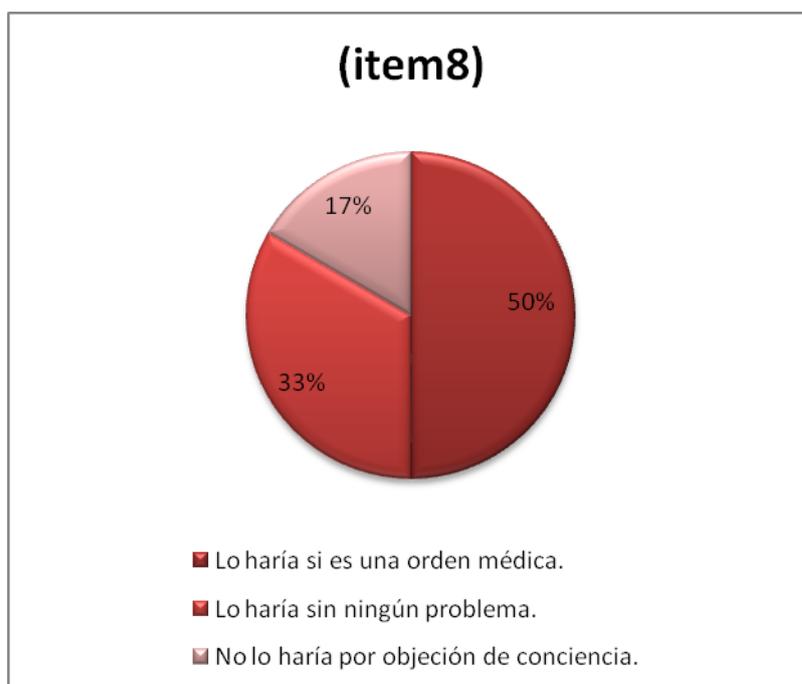


Figura 33: Porcentaje de respuesta al ítem 8.

Se ha encontrado una asociación de respuesta a este ítem y el género del encuestado ($\chi^2=10,18$; p-valor = 0,006). El porcentaje de la respuesta de “lo haría si es una orden médica” se incrementa en las mujeres (52%), por el contrario, disminuye 10 puntos con respecto al global, en los hombres (40%). En los varones también se incrementa el porcentaje de la respuesta “lo haría sin ningún

problema” superando al porcentaje anterior (46%). La diferencia en el porcentaje de respuesta de “No lo haría por objeción de conciencia” es pequeño y está tres puntos por encima en mujeres que en hombres. (Figura 34).

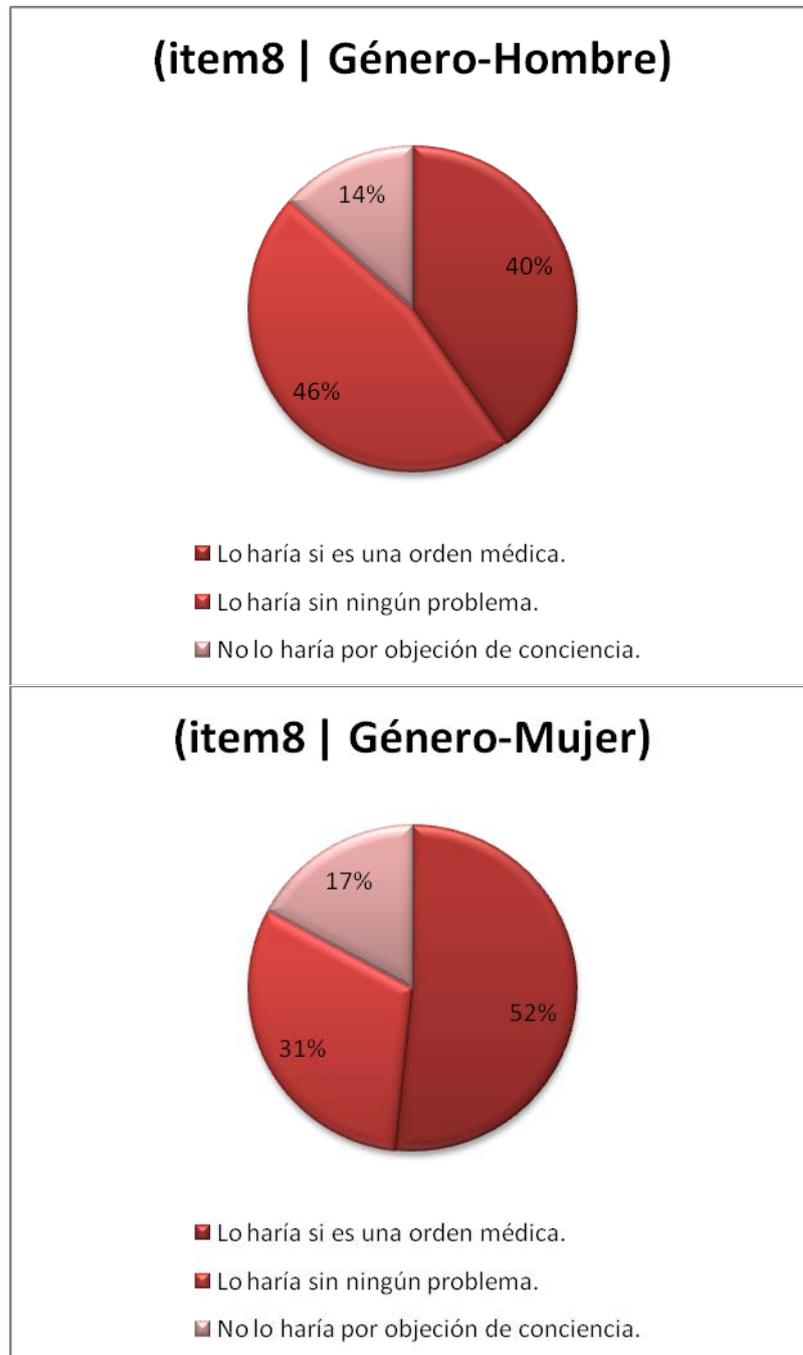


Figura 34: Porcentaje de respuesta por género del encuestado.

Hay una fuerte asociación de la respuesta a este ítem y la edad de los encuestados ($\chi^2=31,25$; p-valor<0,0001). Al igual que en el ítem anterior, las edades más jóvenes eligen como opción modal la respuesta “Lo haría si es una orden médica”, sin embargo, en el grupo de edad más avanzada la respuesta con mayor frecuencia es “Lo haría sin ningún problema”. (Figura 35).

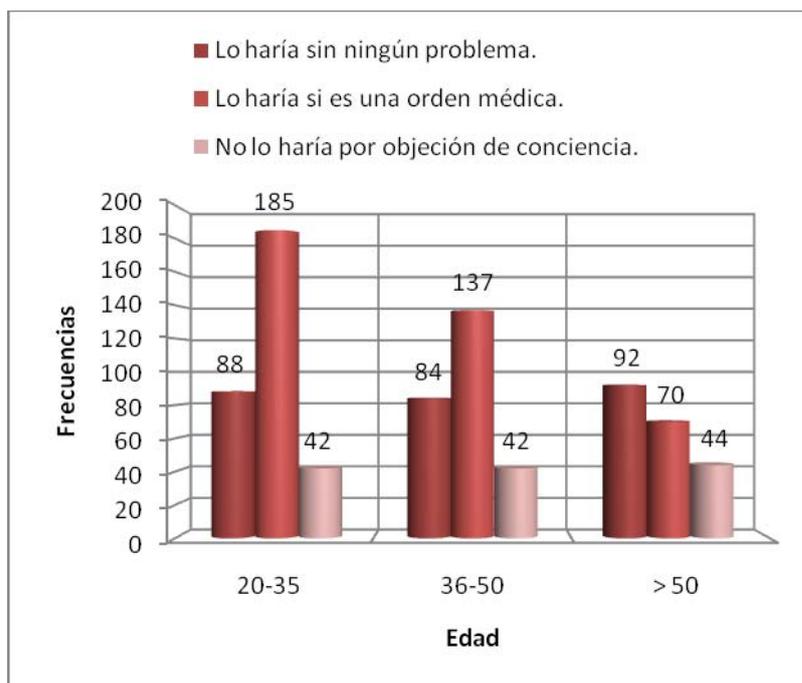


Figura 35: Frecuencia de respuesta al ítem 8 en función de la edad.

Si nos fijamos en los porcentajes por fila, se observa como el porcentaje mayor para la opción “Lo harían sin ningún problema”, es el obtenido en los mayores de 50 años, mientras que el más bajo es el de los más jóvenes, situación que se invierte con la respuesta “Lo haría si es una orden médica”.(Tabla23).

AÑOS	Lo haría sin ningún problema.	Lo haría si es una orden médica.	No lo haría por objeción de conciencia.
20-35	27,937	58,730	13,333
36-50	31,939	52,091	15,970
> 50	44,660	33,981	21,359

Tabla 23: Porcentajes de respuesta al ítem 8 en función de la edad de los encuestados.

Si se analiza el patrón de respuesta de los encuestados en función de los años de ejercicio en su profesión se detecta una asociación leve ($\chi^2=12,72$; p-valor = 0,048). En la siguiente figura se muestra como, excepto en los profesionales con más años de ejercicio, el resto de grupos presenta la frecuencia mayor en la respuesta “Lo haría si es una orden médica”. (Figura 36).

El grupo de más de 30 años de experiencia profesional las frecuencias de las respuestas “Lo haría sin ningún problema” y “lo haría si es una orden médica” son similares, con dos personas más que prefieren la primera opción a la segunda.

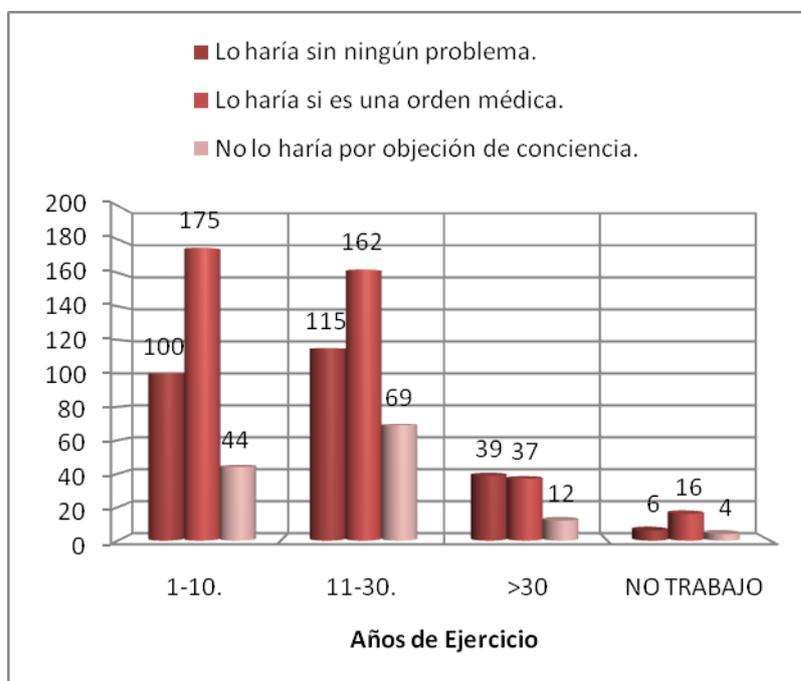


Figura 36: Frecuencias de respuesta al ítem 8 en función de los años de ejercicio profesional.

Los porcentajes para cada grupo de años de experiencia profesional, muestran como los encuestados con una experiencia mayor de 30 años, responden en términos porcentuales, casi el doble, a la opción “Lo haría sin ningún problema” que los que no trabajan, y 13 puntos más que los que presentan una experiencia profesional menor de 10 años.



Por el contrario, en la opción de objeción de conciencia el mayor porcentaje aparece en el grupo que presentan un ejercicio profesional entre 11-30 años, más de seis puntos que los más veteranos como apreciamos en la siguiente tabla. (Tabla 24).

AÑOS DE TRABAJO	Lo haría sin ningún problema.	Lo haría si es una orden médica.	No lo haría por objeción de conciencia.
1-10.	31,348	54,859	13,793
11-30.	33,237	46,821	19,942
>30	44,318	42,045	13,636
NO TRABAJO	23,077	61,538	15,385

Tabla 24: Porcentajes de respuesta al ítem 8 en función de los años de ejercicio profesional.

En cuanto al comportamiento de respuesta a esta pregunta en función de la ocupación de los encuestados, se detecta una respuesta diferencial ($\chi^2=26,23$; p-valor = 0,01). La opción con mayor frecuencia de respuesta en las todas las ocupaciones excepto en atención primaria sería la de “Lo haría si es una orden médica”, en este último trabajo la categoría mas elegida es la de “Lo haría sin ningún problema”. En el caso de otras ocupaciones ambas opciones presentan frecuencias similares. (Figura 37).

Los porcentajes muestran, como los mayores valores para la opción de “Lo haría si es una orden médica” son para los profesionales que trabajan las residencias de mayores y para los parados. El mayor porcentaje de objeción de conciencia se presenta en “otras profesiones” seguida de los trabajadores en residencia de mayores.

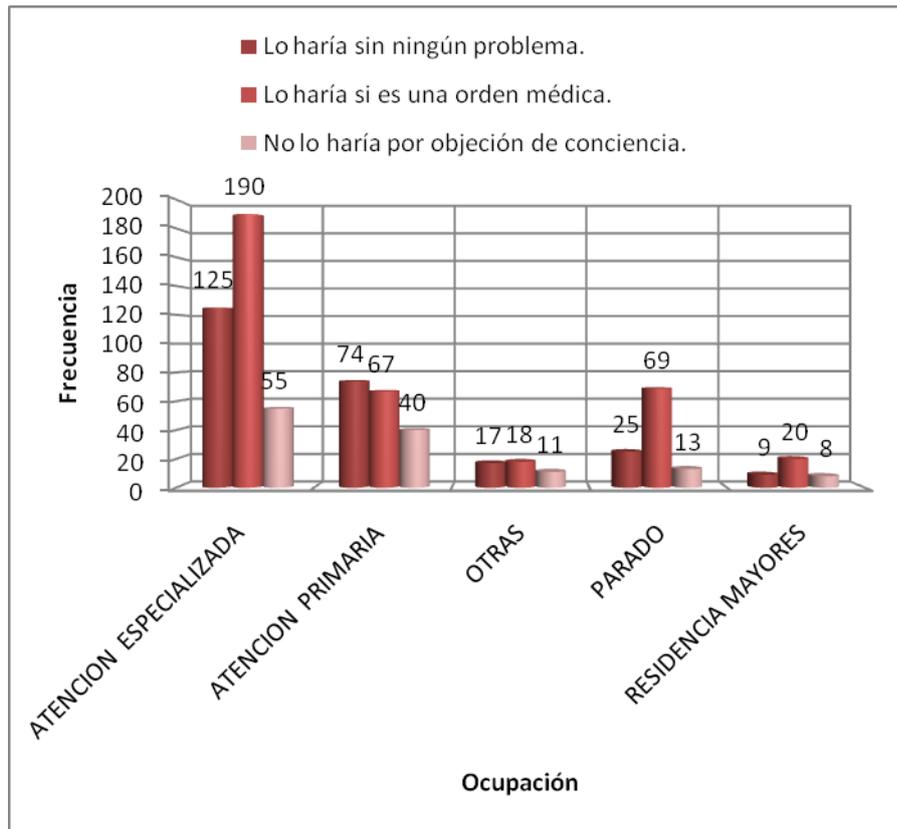


Figura 37: Frecuencia de respuesta al ítem 8 en función de la ocupación de los encuestados.

OCUPACION	Lo haría sin ningún problema.	Lo haría si es una orden médica.	No lo haría por objeción de conciencia.
ATENCION ESPECIALIZADA	33,784	51,351	14,865
ATENCION PRIMARIA	40,884	37,017	22,099
OTRAS	36,957	39,130	23,913
PARADO	23,364	64,486	12,150
RESIDENCIA MAYORES	24,324	54,054	21,622

Tabla 25: Porcentajes de respuesta al ítem 8 en función de la ocupación del encuestado.

La conclusión que extraemos fundamental, es que globalmente la mitad de los encuestados ante una competencia que consideran propia de Enfermería, como es la alimentación e hidratación, y siendo un deseo del paciente manifestado en un documento de I.P., sin embargo su actuación la supeditan a una orden médica.



Existe una notable diferencia de actuación en función del género. Los enfermeros mayoritariamente lo “harían sin ningún problema” (46%), superando lo que “lo harían por orden médica” el (40%). En el caso de las enfermeras es significativamente menor (quince puntos menos que los varones), el porcentaje de encuestadas que “lo harían sin ningún problema” el (31%), lo que nos induce a pensar una mayor dependencia en una actuación y competencia profesional que consideran propia de su profesión.

Es interesante comprobar, que la población encuestada, actuaría de forma similar ante una competencia propia de Enfermería (el 98% de los encuestados han respondido que la alimentación e hidratación son competencias de Enfermería), o ante un tratamiento médico como es la desconexión de un respirador artificial. Se mantienen los porcentajes de ambos ítems, no diferenciando la población por el tipo de competencia que se le pregunta.

ITEM.9.

¿Le ha informado usted a algún paciente, sobre la posibilidad de otorgar documento de Instrucciones Previas?

Sólo el 6% de los encuestados dice que han informado al paciente sobre la posibilidad de otorgar el documento de instrucciones previas. (Figura 38).

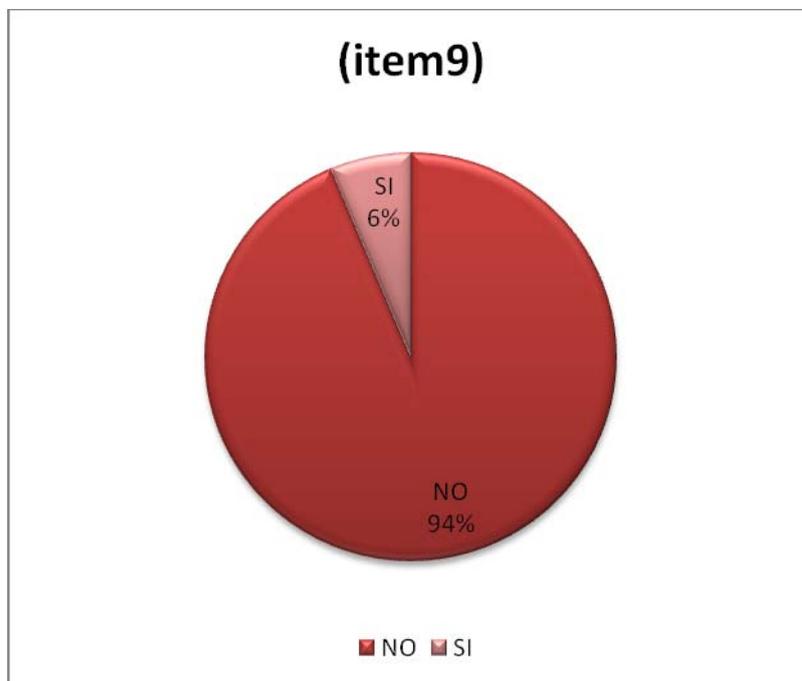


Figura 38: Porcentaje de respuesta al ítem 9.

La respuesta a este ítem está asociada al género de los encuestados ($\chi^2=6,41$; p-valor = 0,01). Así, las mujeres informan significativamente más que los hombres, con una diferencia encontrada en nuestra muestra de 5 puntos tal y como apreciamos en la siguiente figura. (Figura 39).

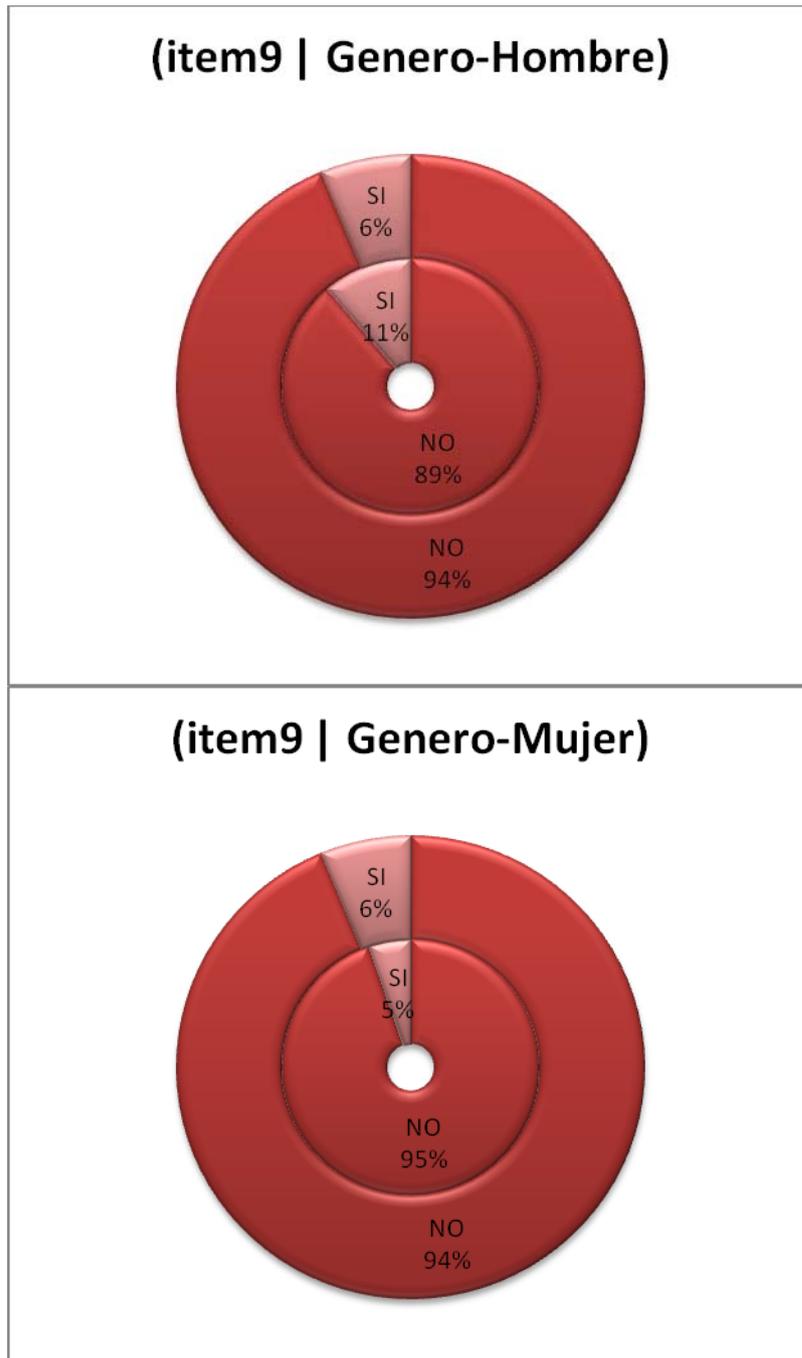


Figura 39: Porcentajes de respuesta al ítem 9 en función del género del encuestado.

Si se analiza la respuesta en función de la edad, no se ha detectado una asociación estadísticamente significativa entre ambas variables ($\chi^2=0,78$; p-valor = 0,85). Los porcentajes por grupos de edad son muy similares y varía del (91,94%) en el grupo de edad de mayores de 50 años al (95,05%) en el grupo edad comprendido entre 36-50 años, tal y como se contempla a continuación.(Tabla 26).

EDAD	NO	SI
20-35	95,046	4,954
36-50	93,633	6,367
> 50	91,943	8,057

Tabla 26: Porcentaje de respuesta al ítem 9 en función de la edad del encuestado.

Tampoco se ha detectado una asociación significativa entre la respuesta al ítem 9 y los años de ejercicio profesional ($\chi^2=0,78$; p-valor = 0,85). En la Figura 40 se muestra como las mayores frecuencias se presentan en la respuesta “NO”.

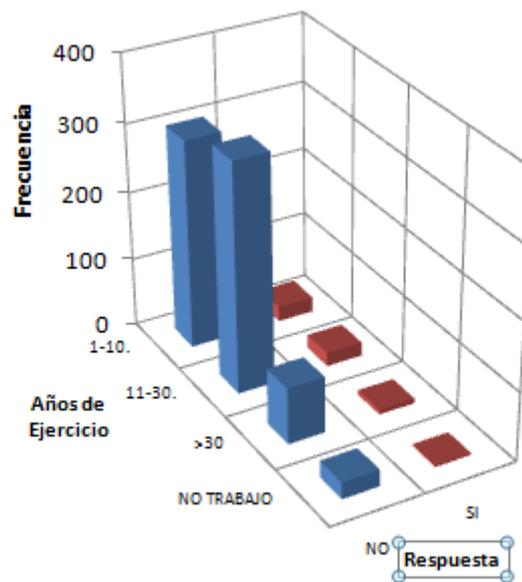


Figura 40: Frecuencia de respuesta al ítem 9 en función de los años de ejercicio profesional.

Si analizamos los porcentajes por fila se observa como todos los porcentajes de la respuesta negativa están alrededor del porcentaje global del (94%).(Tabla 27).

AÑOS	NO	SI
1-10.	93,272	6,728
11-30.	94,350	5,650
>30	92,135	7,865
NO TRABAJO	92,308	7,692

Tabla 27: Porcentaje de respuesta al ítem 9 en función de los años de ejercicio profesional.



Se ha detectado una asociación de la respuesta a esta pregunta y la ocupación de los encuestados ($\chi^2=10,19$; p-valor = 0.04). Los porcentajes para cada ocupación definida muestran como “otras ocupaciones” y los “trabajadores de residencias de mayores” y, en menor medida, los trabajadores de atención primaria, son los que más informan de posibilidad de otorgar documento de Instrucciones Previas.

Los porcentajes de la respuesta “SI” de estas ocupaciones, varía desde un (9,78%) en atención primaria a un (13,16%) en los trabajadores de residencias de mayores. Por el contrario, los que menos informan de los encuestados son atención especializada (4,85%) y obviamente los parados, el (3,60%). (Tabla 28).

OCUPACIÓN	NO	SI
ATENCION ESPECIALIZADA	95,148	4,852
ATENCION PRIMARIA	90,217	9,783
OTRAS	89,583	10,417
PARADO	96,396	3,604
RESIDENCIA MAYORES	86,842	13,158

Tabla 28: Porcentaje de respuesta al ítem 9 en función de la ocupación de los encuestados

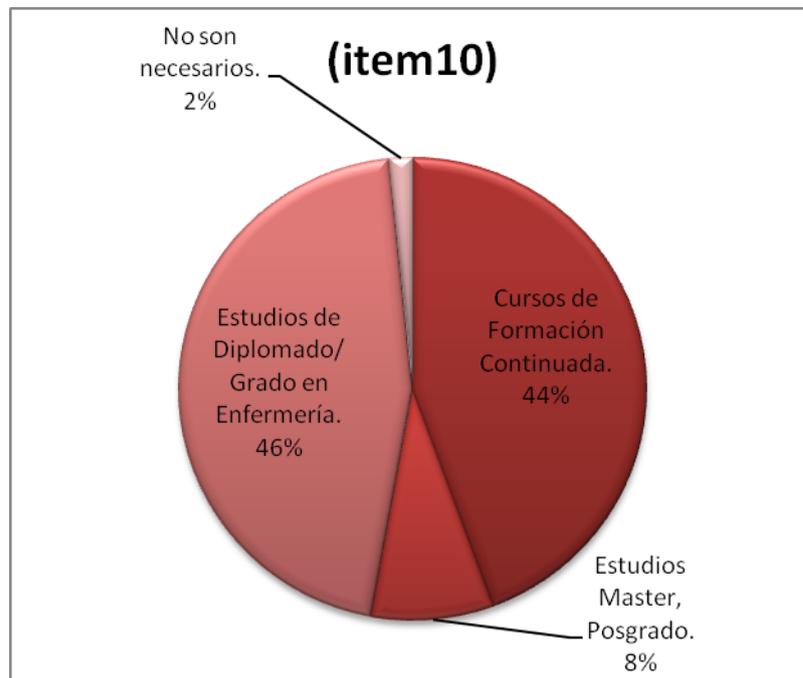
La conclusión más significativa que encontramos es que la práctica totalidad de los encuestados no asume o desconoce como competencia profesional la de informar al paciente sobre el derecho a otorgar un documento de I.P. Tampoco tiene conocimiento de la clasificación de Intervenciones de Enfermería en la que específicamente dentro de las actividades de protección de los derechos del paciente se menciona.

Hemos de relacionar esta respuesta, con la respuesta al ítem 1 ¿Conoce lo que es un Documento de Instrucciones previas o testamento Vital? que obtiene una respuesta afirmativa global del 79%. Deducimos por ello que el conocimiento es muy superficial, por lo que no trasladan su conocimiento al paciente.

ITEM.10.

¿Qué formación consideraría necesaria para alcanzar el conocimiento suficiente de esta materia en el profesional de Enfermería?

La mayoría de los encuestados consideran que para alcanzar el conocimiento suficiente de esta materia en el ejercicio profesional de Enfermería sería necesario tener los estudios de diplomado/grado en Enfermería (46%) ó Cursos de Formación Continuada. Sólo el (2%) de los encuestados considera que, no son necesarios los conocimientos y un (8%) considera que se requieren estudios de posgrado.



No se ha detectado que la opinión sobre esta pregunta dependa del género de los encuestados ($\chi^2=3,92$; p-valor = 0.27). Así los porcentajes son similares, tanto en

hombres como en mujeres, si bien, en los primeros el porcentaje que opinan que es necesario estudios de tercer ciclo es mayor un (12%).(Figura 41).

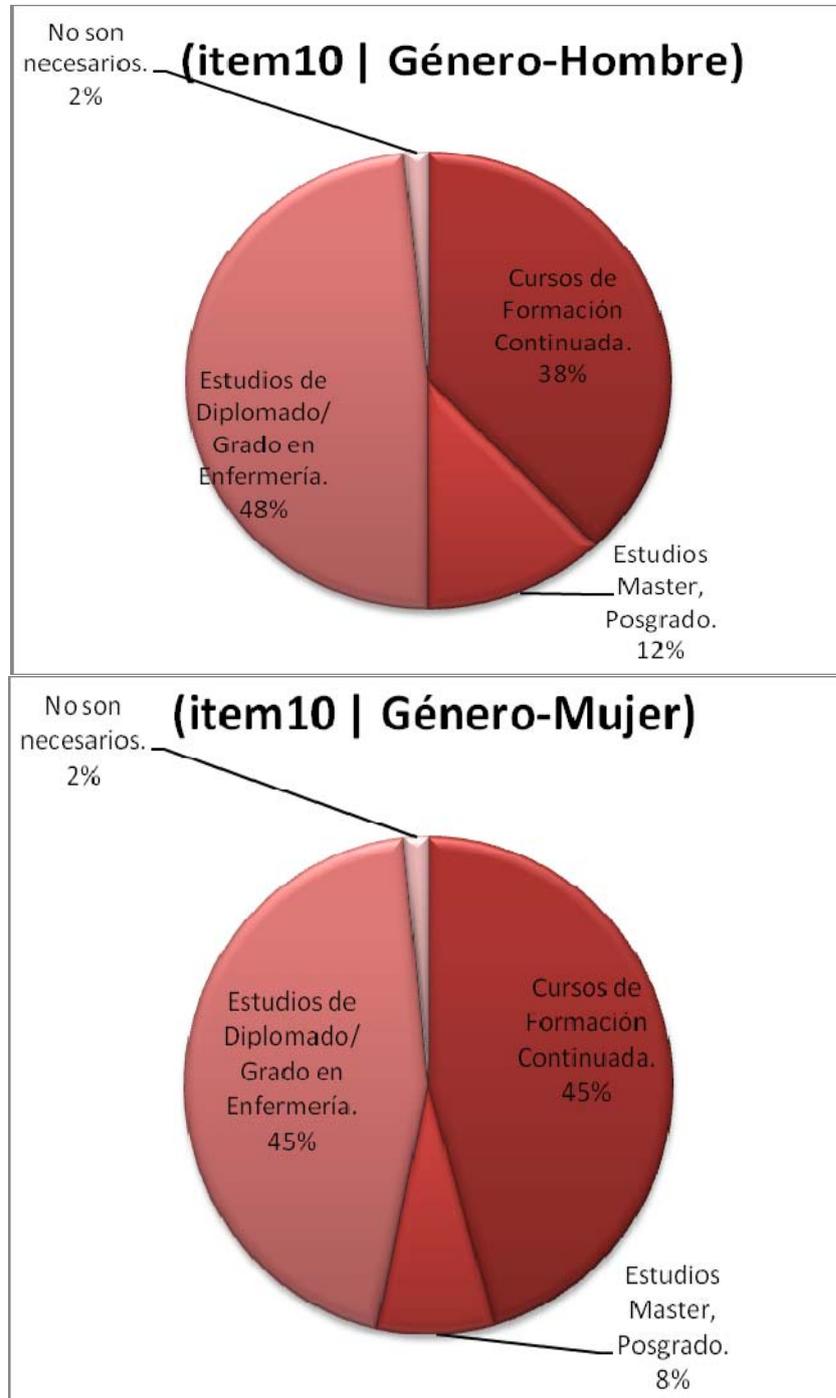


Figura 41: Porcentaje de respuesta al ítem 10 en función del género de los encuestados.

La opinión sobre la cuestión de formación del tema que se trata es diferente dependiendo de la edad de los encuestados ($\chi^2=22,36$; p-valor = 0,001). Si analizamos la (Figura 42) se observa, como el patrón de respuesta en términos de frecuencia es similar en los más jóvenes y en los más mayores y diferente en los del grupo de edad de 36-50 años. En éste último grupo la categoría modal es cursos de formación mientras que en los dos restantes es, “Estudios de Diplomado o Grado. También se puede destacar como el grupo de edad, mayor de 50 años, presenta las mayores frecuencias de la respuesta “No son necesarios”.

Esta afirmación se observa en la (Tabla 29) donde el porcentaje de este grupo que opina que no es necesaria la formación es de casi el (4%), mientras que en el resto de grupos apenas sobrepasa el (1%).

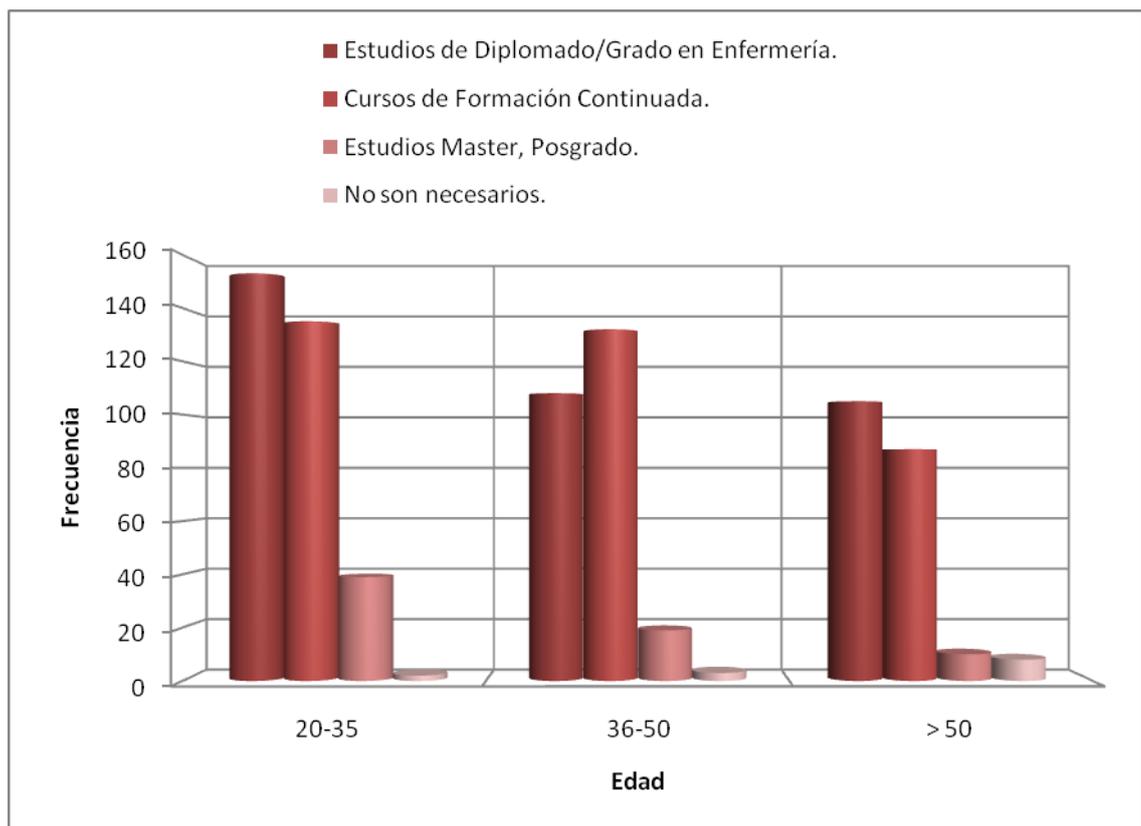


Figura 42: Frecuencia de respuesta al ítem 10 en función de la edad de los encuestados.



AÑOS	Estudios de Diplomado/Grado en Enfermería.	Cursos de Formación Continuada.	Estudios Master, Posgrado.	No son necesarios.
20-35	46,505	41,033	11,854	0,608
36-50	41,221	50,382	7,252	1,145
> 50	50,000	41,429	4,762	3,810

Tabla 29: Porcentajes de respuesta al ítem 10 en función de la edad de los encuestados.

La respuesta de los encuestados a esta pregunta depende de los años de ejercicio en la profesión ($\chi^2=27,50$; p-valor = 0,001). Todos los encuestados excepto los que llevan de 11 a 30 años de ejercicio profesional, presentan mayores frecuencias en la categoría que indica que “se necesitan estudios de diplomado/grado”. Sin embargo, en ese grupo de años de ejercicio consideran mayoritariamente que se necesitan cursos de “formación continuada”. (Figura 43).

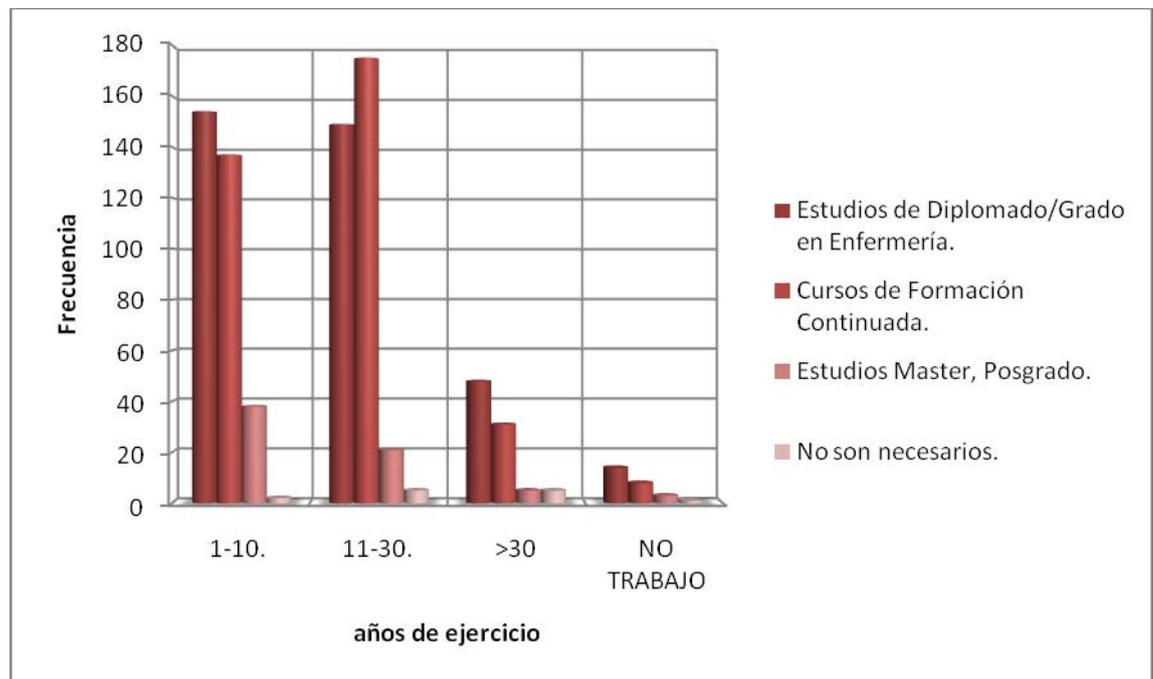


Figura 43: Frecuencia de respuesta al ítem 10 en función de los años de ejercicio profesional.



Si se analizan los porcentajes, se observa como los porcentajes son altos para las dos primeras respuestas destacando que más de la mitad de encuestados con más de 30 años de experiencia y los que no trabajan, consideran que los estudios de diplomado/ grado son necesarios. (Tabla 30).

También debemos resaltar que más de un (10%) los encuestados que no trabajan y los que presentan menos experiencia profesional, consideran que son necesarios estudios de master y posgrado. Un (5,6 %) de los encuestados con mayor porcentaje piensan que no es necesaria ninguna formación o especialización.

AÑOS DE EJERCICIO	Estudios de Diplomado/Grado en Enfermería.	Cursos de Formación Continuada.	Estudios Master, Posgrado.	No son necesarios.
1-10.	46,526	41,390	11,480	0,604
11-30.	42,571	50,000	6,000	1,429
>30	53,933	34,831	5,618	5,618
NO TRABAJO	53,846	30,769	11,538	3,846

Tabla 30: Porcentaje de respuesta al ítem 10 en función de los años de ejercicio de la profesión.

Se ha detectado asociación de la respuesta de este ítem a la ocupación de los encuestados ($\chi^2=24,71$; p-valor = 0,02).

En la (Figura 44) se observa como los profesionales que trabajan en atención especializada, en otras profesiones y en residencia de mayores opinan con mayor frecuencia que son necesarios cursos de formación continuada, sin embargo, el resto de ocupaciones piensan que es necesario los estudios de diplomado/grado.

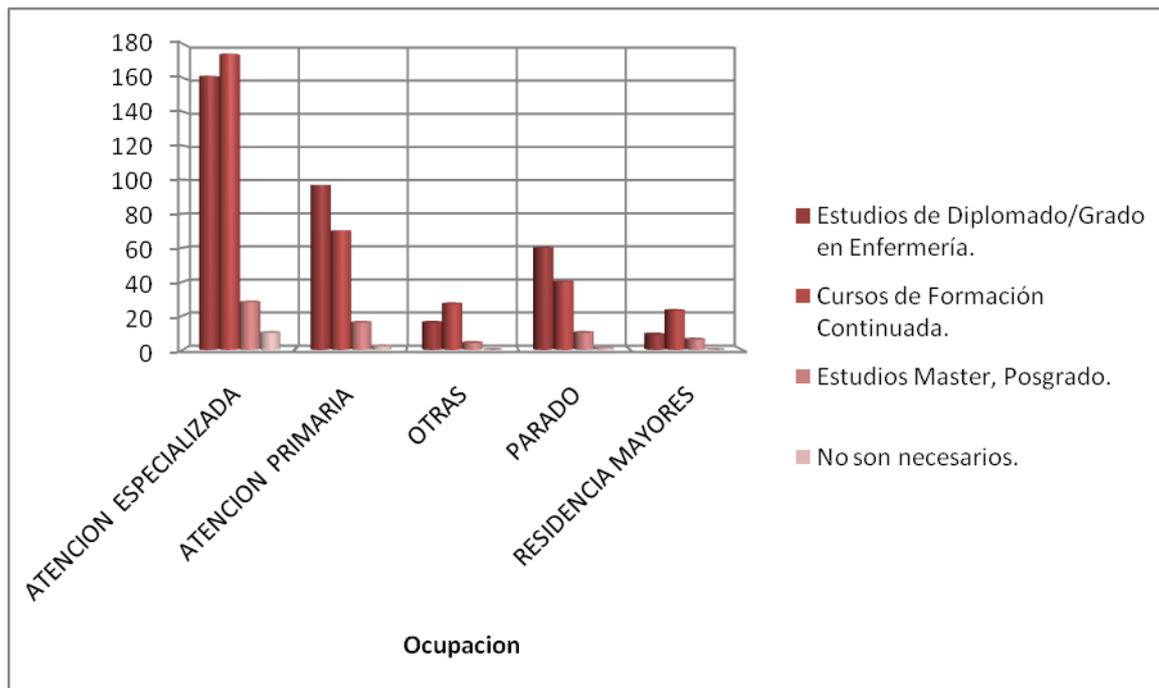


Figura 44: Frecuencia de respuesta al ítem 10 en función de la Ocupación de los encuestados.

Si analizamos los porcentajes, se observa como en atención especializada es donde aparecen los mayores porcentajes de la respuesta “no son necesarios”. Casi un (16%) de los trabajadores en residencias de mayores consideran que son necesarios los estudios de master o posgrado. (Tabla31).

OCUPACION	Estudios de Diplomado/Grado en Enfermería.	Cursos de Formación Continuada.	Estudios Master, Posgrado.	No son necesarios.
ATENCION ESPECIALIZADA	43,164	46,649	7,507	2,681
ATENCION PRIMARIA	52,432	37,838	8,649	1,081
OTRAS	34,043	57,447	8,511	0,000
PARADO	54,054	36,036	9,009	0,901
RESIDENCIA MAYORES	23,684	60,526	15,789	0,000

Tabla 31: Porcentajes de respuesta al ítem 10 en función de la Ocupación de los encuestados.

Concluimos que en base a lo respondido en éste item prácticamente la totalidad de los encuestados el (98%), considera necesaria la formación en ésta materia, siendo fundamentalmente mas demandada por los encuestados la formación en éste ámbito, en los estudios de diplomado/grado y en cursos de formación continuada.

DISCUSION



A tenor de los resultados expuestos y analizados éstos detenidamente, se puede observar que la gran mayoría de las/os enfermeras/os, conocen las I.P., como derecho del paciente a manifestar anticipadamente su voluntad en un documento. En el mismo porcentaje afirman saber que en el documento, el otorgante puede manifestar instrucciones de su competencia enfermera.

Existe un menor conocimiento entre la población asociado con dos factores, uno de ellos, los profesionales que no trabajan y otro, los que trabajan en el ámbito de las residencias de mayores, que atribuimos a que éstos profesionales no tienen la información y difusión que la Administración Pública, está llevando a cabo en sus centros asistenciales.

Más importante es, la diferencia que constatamos en el conocimiento que los profesionales tienen de la normativa que regula la competencia y capacidad de su propia titulación. Casi la mitad de los profesionales que no trabajan desconocen su facultad en la dirección aplicación y evaluación de los cuidados de Enfermería, siendo el núcleo de su actividad y formación enfermera.

Dicho esto, resulta fácil pensar que la práctica profesional va otorgando al profesional un mayor conocimiento de la regulación o de la realidad práctica sobre sus competencias profesionales. No obstante en el conjunto de la profesión existe un alto desconocimiento, prácticamente un tercio responde no saber, que la legislación regula la competencia y capacidad para dirigir aplicar y valorar los cuidados de Enfermería.

Queda demostrado que el personal de Enfermería no tiene acceso al registro autonómico de instrucciones previas. En un primer momento podemos pensar que algunas enfermeras sí lo tienen, ya que en el análisis global de la pregunta un 9 de cada 100, afirma tener acceso al registro. Pero analizado en detalle constatamos que son precisamente los que no tienen trabajo, el sector que contesta



afirmativamente tener acceso, llegando a un (20%), es decir, distorsiona la realidad al responder “SI” seguramente por desconocimiento de la praxis diaria. Los de mayor experiencia profesional responden no tener acceso de forma mayoritaria, el (97%).

Comprobamos que prácticamente la totalidad de la muestra, considera que los cuidados de hidratación y nutrición de los pacientes son de su competencia, pero sin embargo se evidencia que las/os enfermeras/os no tienen claro que una competencia propia pueda ser realizada independientemente por ellos, incluso que no diferencian prácticamente su forma de actuar en una competencia de propia de cuidados básicos con un tratamiento médico como puede ser la desconexión de un respirador.

Algo mas de la mitad de los profesionales actuarían tanto en la desconexión de un paciente, como en dejar de alimentarle e hidratarle si existiera una orden médica. Destacamos la respuesta al ítem ¿que haría, si tuviera que participar activamente en dejar de alimentar e hidratar a un paciente que lo hubiese solicitado por documento de instrucciones previas? La mayoría supeditan su actuación a una orden médica, a pesar de haber respondido casi unánimemente que la alimentación e hidratación son competencias enfermeras y que la instrucción sobre ese cuidado viene otorgada por el paciente.

Esto indica a nuestro juicio, el marcado rasgo de los profesionales que actúan y consideran la profesión de enfermería como dependiente. Hay que considerar que la edad media de los encuestados es de 40 años y tanto la legislación que ordena la profesión y le confiere grado de autonomía en sus competencias, así como los estudios e investigaciones internacionales y nacionales sobre diagnósticos de enfermería, intervenciones y resultados de los cuidados enfermeros son acontecimientos más recientes.



Sobre los posibles conflictos de conciencia que pudiera generar la desconexión de un respirador o dejar de alimentar e hidratar, comprobamos que globalmente existe el mismo porcentaje de profesionales que no lo harían por objeción de conciencia. Es tan importante esta cuestión que consideramos debe ser abordada en una investigación específica en la que se puedan extraer resultados mas concretos en un futuro proyecto.

A lo largo del trabajo se nos han generado muchos interrogantes e inquietudes, quizás la mayor de ellas los conflictos éticos que pueden derivar de la aplicación de los testamentos vitales y dentro de éste la orden de no alimentación e hidratación quizá sea la más problemática, por ello deseamos resolver esas inquietudes investigando sobre ello. Observamos en las dos últimas cuestiones planteadas datos muy significativos ya que las respuestas son en ambas prácticamente unánimes.

En relación a la pregunta “le ha informado usted a algún paciente sobre la posibilidad de otorgar documento de Instrucciones Previas”, un porcentaje mínimo de la población (6%) de los encuestados, responde haberlo hecho. Entendemos, que en éste ámbito se hace necesario trabajar para que pueda avanzar la implantación de los testamentos vitales en España. Consideramos fundamental formar a los enfermeros para que puedan ayudar a sus pacientes a tomar decisiones sobre sus tratamientos y cuidados de forma coherente con sus deseos y valores. Observamos que el propio profesional de Enfermería es consciente de su necesidad de formación, en las materias objeto de la investigación realizada en éste trabajo de tesis.

Nosotros consideramos a tenor de lo examinado, que en general, el conocimiento que los enfermeros/as tienen del derecho a otorgar un documento de I.P., así como de la regulación sobre sus propias competencias y responsabilidades es claramente insuficiente. Por ello trabajar e investigar en la formación en éstos campos legislativos y éticos es de suma importancia para el avance y desarrollo de la profesión de Enfermería.



CONCLUSIONES



Los resultados obtenidos en el desarrollo de la presente Tesis Doctoral permiten destacar las siguientes conclusiones globales:

1. El derecho positivo y la doctrina, definen las Instrucciones Previas como actos jurídicos declarativos de la voluntad de las personas físicas, en el ejercicio pleno de sus facultades, en los que se ordena la clase de atenciones, asistencia, tratamiento y cuidados sanitarios que desean recibir o rechazar, en el momento en que, por causa de enfermedad, se encuentren incapacitados para tomar decisiones válidas al respecto. Permiten al otorgante, indicar los tratamientos y cuidados que desea recibir o rechazar en las fases finales de la vida. En los mismos, se pueden otorgar instrucciones tales como, prohibir que se recurra a tratamientos desproporcionados o extraordinarios para mantener la vida, no prolongar inútilmente la vida, expresar la negativa a que se aplique la eutanasia activa, paliar al máximo el sufrimiento y el dolor físico o incluso no recibir nutrición e hidratación por medios artificiales. También podrá disponer sobre el destino de su cuerpo y de sus órganos una vez llegada la muerte y la designación de uno o varios representantes. Es un derecho del paciente que amplía refuerza y respeta la autonomía de la voluntad, permitiéndole otorgar el consentimiento informado anticipadamente y así, poder expresar su voluntad ante su incapacidad potencial.
1. El ordenamiento jurídico español, se compone de una amplia diversidad de regulaciones sobre las Instrucciones Previas, detectando en el estudio diferencias en cuanto a términos, conceptos, requisitos, y procedimientos. El panorama legislativo de las Instrucciones Previas, en el derecho autonómico es heterogéneo y difícil de sintetizar. Más allá de sus deficiencias y contradicciones, la legislación española sobre instrucciones previas es muy positiva ya que representa,



fundamentalmente, un paso adelante en la consolidación de la autonomía de los usuarios del sistema de salud y del reconocimiento y garantía de sus derechos. También podemos considerarlo de gran ayuda para la toma de decisiones correctas y la actuación prudente de los profesionales sanitarios.

2. Desde el punto de vista ético, el documento de Instrucciones Previas es un instrumento correcto y necesario, que ayuda en la toma de decisiones del personal sanitario y permite hacer efectivo el principio de autonomía del usuario-paciente. La objeción de conciencia, debe prevalecer como derecho inherente de los valores y creencias de los profesionales de la salud, si bien constituye obligación el facilitar al máximo la posibilidad de cumplir el documento de Instrucciones Previas.

3. Los profesionales de la salud, poseen un protagonismo relevante sobre el tema en estudio y mientras que, en el facultativo Médico éste papel se encuentra perfectamente definido, detectamos que la Enfermería no es nombrada explícitamente por el legislador, olvidando que es un profesional sanitario integrante del equipo. La ley dispone “profesional”, “equipo que le atienda” o “servicio sanitario”; debemos entender que la Enfermería está incluida en ese nombramiento y a tal fin, afectada por esa responsabilidad. Esta aparente falta de importancia del rol de la Enfermería en la toma de decisiones, también se puede apreciar en la revisión que hemos realizado, ya que la mayoría de las investigaciones orientan sus estudios al proceso de toma de decisiones basado en la relación médico paciente, quedando relegando a un segundo plano, los estudios centrados en la mejora de las intervenciones de la Enfermería para abordar la necesidad de acogida, acompañamiento e intimidad que son los pilares básicos para el buen desarrollo de la realización del llamado testamento vital.



4. La Enfermería como profesión, ha ido evolucionando notablemente con el tiempo, avanzando en las últimas décadas más rápidamente que nunca. Actualmente es una profesión sanitaria, que posee un conjunto de conocimientos propios, basados en teorías científicas, dirigidos fundamentalmente a cuidar a las personas, en todas las etapas del ciclo vital. Como profesión sanitaria regulada, está plenamente facultada para la prestación personal de los cuidados y los servicios propios de su competencia profesional, asumiendo con plena autonomía técnica y científica y dentro de su responsabilidad, la dirección evaluación y prestación de los cuidados de Enfermería.

5. Dentro de los cuidados de Enfermería como necesidades básicas y vitales del ser humano están la alimentación y la hidratación de los pacientes. Comer y beber adecuadamente son necesidades que las personas cubren normalmente, pero existen situaciones y estados de salud en las que la persona se encuentra incapaz de hacerlo por sí mismo. Esa necesidad de nutrirse y alimentarse que el ser humano no puede satisfacer se convierte y es, el componente de los cuidados de Enfermería, siendo la función y competencia propia de los profesionales enfermeros. La Enfermería, desde su identidad ética y marco teórico de actuación, está llamada a asumir el papel protagonista en el ámbito del final de la vida, donde se generan conflictos éticos, y cuya resolución suele ser siempre difícil y dolorosa para todos los que participan en ella. La planificación anticipada del testamento vital o de las decisiones para el final de la vida, merece un abordaje nuevo y la Enfermería se encuentra en una situación de privilegio para realizarlo, ya que está en una constante interrelación con el paciente y su entorno.

6. No se trata de asumir unilateralmente la planificación de los cuidados al final de la vida, pero si, compartir el papel de líder motivador en constante interrelación con el resto del equipo sanitario que planifica, evalúa, revisa y comparte la toma de decisiones sanitarias, con el fin de



no degradar estos cuidados a una simple corrección y firma de un documento donde quedan reflejados deseos y preferencias de nuestros pacientes. Si bien la deficiencia de formación detectada en el colectivo a través del presente estudio, pone de manifiesto la necesidad de subsanarla lo mas prontamente posible, pudiendo así el profesional sanitario utilizar con mayor eficacia todos los recursos humanos que posee el sistema de salud.

7. La reciente publicación de la Ley de Derechos y Garantías de las Personas ante el Proceso de la Muerte, conocida como ley de la muerte digna, de la Comunidad Autónoma de Andalucía , ordena los derechos de los pacientes terminales y las obligaciones de los profesionales que les atienden. La futura ley de muerte digna y cuidados paliativos de ámbito estatal debe mejorar la asistencia en el proceso de la muerte, y puede ser además, un marco común para las distintas normativas autonómicas, solventando las divergencias y contradicciones existentes en la aplicación de los documentos de Instrucciones Previas así como en la aplicación del derecho de los profesionales sanitarios a objetar en conciencia.

BIBLIOGRAFÍA

Abel, F., "Bioética: orígenes, presente y futuro". Institut Borja de Bioética y Fundación Mapfre. Medicina, Madrid. 2001. Pág.5.

Abellán Salort, J.C., "Autonomía y consentimiento informado en los documentos Bioéticos del Consejo de Europa y Otros Organismos Internacionales, en la praxis del consentimiento informado en la relación sanitaria: aspectos bio jurídicos". Grupo Difusión. 2007.

Abellán-García Sánchez, F., "Estudio jurídico sobre el marco regulatorio de las instrucciones previas en España": Estado y Comunidades Autónomas, en Instrucciones Previas en España, Fundación Salud 2000, Granada. 2008. Pág. 136 y ss.

Alonso Olea, M., Fanego del Castillo, F., "Comentario a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica", Editorial Cívitas. 2003. Pág. 55.

Álvarez Guisáosla, F.M. Europa Press, Valladolid 30-11-2007.

Aparisi Miralles, A., "El significado del principio de la dignidad humana: un análisis desde la Ley 41/2002 sobre los derechos de los pacientes", en León Sanz, P., "La implantación de los derechos del paciente", Enusa, 2004. Pág.106 y ss.

Atienza, M., "Juridificar la bioética: bioética derecho y razón práctica". Claves de Razón Práctica.1996. 61, 2-15.

Barrio Cantalejo, I.M., "De las voluntades anticipadas ó Instrucciones Previas a la planificación de Decisiones". Nure Investigación, n° 5 mayo 2004.Disponible:http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original5105200416587.pdf

Beauchamp, T.L., Walters LeRoy. "Contemporary Issues in Bioethics". Belmont (CA USA): Wadsworth Pu. Co. 1978. Pág. 307.

Beauchamp, T.L. y Childress J.F., "Principios de ética biomédica". Editorial: Masson. Barcelona. 1999.

Beecher, H.K., "Investigación y el Individuo: Estudios Humanos", Editorial. Little Brown (Boston) 1.970. ISBN 0-7000-0168-9.

Benavent, A., Ferrer E., y Francisco del Rey C., "Fundamentos de Enfermería" Editorial. DAE, S.L. 2001.

Benner, P. et al., "Clinical wisdom and interventions in critical care: a thinking-in-action approach". Saunders, Filadelfia.1.994.

Benner, P., "From novice to expert: excellence and power in clinical nursing practice". Addison-Wesley, Reading, Massachusetts. 1984.

Benner, P., Wrubel, J., "Primacy of caring: stress and coping in health and illness". Addison-Wesley, Reading, Massachusetts.1989.

Benner, P., "Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness". Sage, Thousand Oaks, California. 1.994.

- Buber, M., "I and thou", 3a ed. TT Clark, Edimburgo. 1970.

Calvo Sánchez, M.D., “Convenio de Oviedo, Derecho Positivo de nuestro Ordenamiento Jurídico”. Revista Gaceta Sanitaria de Salamanca. Año Vol:(10), 1.999. Pág. 6.

Calvo Sánchez, M.D., “Derecho a morir dignamente: testamento vital”, Rev. La voz de los Mayores, nº 19, 2001. Pág.38-39.

Calvo Sánchez, M.D., “Marco Jurídico Normativo”, capítulo 1, Enfermería del Trabajo. Editorial. DAE, Madrid 2008. Pág. 45-49.

Canals Sala, J., “La imagen femenina de la enfermería. Condicionantes socioculturales de la profesión de cuidar”. Rev. ROL de Enfermería 172: 29-35. 1.992.

Cardoso Muñoz, A., “Enfermería geriátrica. Bloque II Abordaje integral del paciente geriatrico”. Web.usal.es/acardoso. 2011.

Carper, B.A (1979). “The ethics of caring. Advances in Nursing Science” 1(3), 11-19.

Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Consejo Europeo 7/12/2000. (2000/C 364/01).

Casado, M., “Estudios de Bioética y Derecho”, Editorial. Tirant lo Blanch, Valencia, 2000. ISBN 84-8442-035-3.

Código de Ética y Deontología Médica de 1999.

Código de Nuremberg. Tribunal Internacional de Nuremberg. 1.947.

Código Deontológico del CIE para la profesión de Enfermería. Consejo Internacional de Enfermería: Ginebra. 2006.

Colière, M.F. “Encontrar el sentido original a los cuidados enfermeros”. Rev. ROL de Enfermería. 1995, (202):61-65

Collière, M.F. “Encontrar el sentido original de los cuidados enfermeros”. Rev. ROL de Enfermería 1999; 22(1): 27-31.

Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS, 6-12 de septiembre de 1978.

1. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre 2001. B.O.C.G..Pág 46.

Constitución de los Estados Unidos de América. Disponible en: <http://www.lexjuris.com/lexuscon.htm>.

Constitución Española 1978. B.O.E. nº 311 de 29/12/1978, Págs. 29313 a 29424.

Consulta Europea sobre los Derechos de los Pacientes. Ámsterdam, 28-30 marzo de 1.994. Disponible en:http://www.ffis.es/ups/documentacion_ley_3_2009/Declaracion_promocion_derechos_pacientes_en_Europa.pdf.

Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina. Oviedo el 4 de abril de 1997. Instrumento de Ratificación del Convenio. B.O.E., núm. 251, de 20 de octubre de 1999.

Corbella Duch, J., “Análisis crítico de los derechos del usuario en la ley General de Sanidad”. Comunicación al IV Congreso de “Derecho y Salud” San Sebastián 1995.

Cruceiro, A., “El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida”. En: Couceiro, Azucena (ed.): “Ética en cuidados paliativo”. Pág. 263-304. Editorial Triacastela. Madrid. 2004.

Davis, A.J., “Ética en Enfermería. Conceptos fundamentales de su enseñanza”. Editorial Triacastela, Madrid, 2009. ISBN: 978-84-95840-40-0.

Davis, A.J., “Labelled encounters and experiences: ways of seeing, thinking about and responding to uniqueness”. *Nsg Philosophy* 2:101-111.2001.

De Lorenzo y Montero, R. “Derechos y Obligaciones de los pacientes” Editorial Colex, Madrid, 2003.

De Lorenzo y Montero, R. “Manual Práctico de la ley Básica de Autonomía de los pacientes para Especialistas en Oncología” Sanidad Ediciones. Saned. Madrid, 2003. Pág 11.

Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. “Recomendaciones para orientar a los médicos en la investigación biomédica con seres humanos”. Adoptadas por la 18ª Asamblea Médica Mundial Helsinki, Finlandia, junio de 1964 y enmendadas por la 29ª Asamblea Médica Mundial Tokio, Japón, octubre de 1975, por la 35ª Asamblea Médica Mundial Venecia, Italia, octubre de 1983 y por la 41ª Asamblea Médica Mundial Hong Kong, en septiembre de 1989.

Declaración de La Sorbona 25 de Mayo de 1998. Declaración conjunta para la armonización del diseño del Sistema de Educación Superior Europeo (a cargo de los cuatro ministros representantes de Francia, Alemania, Italia y el Reino Unido) Realizada en La Sorbona, París, el 25 de mayo de 1998. Disponible en <http://www.eees.es/es/documentación> Consultado:1/2/2009.

Declaración de Praga, 2001. Hacia el Área de la Educación Superior Europea. Declaración del encuentro de los Ministros Europeos en funciones de la Educación Superior en Praga, 19 de mayo del 2001. Disponible en <http://www.eees.es/es/documentación> Consultado:12/2/2009.

Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa de 1994. Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud.

Declaración Universal de Derechos Humanos. Asamblea General de Naciones Unidas. 1948.

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, de 19 de octubre de 2005. Aprobada por aclamación por la 33ª sesión de la Conferencia General de la UNESCO, el 19 de octubre de 2005.

Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas. Aragón B.O.A. núm 64 de 28 de mayo de 2003.

Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. B.O.C.M. núm. 283, de 28 de noviembre de 2006.

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. Canarias B.O.C. núm 43, de 2 de marzo de 2006.

Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. B.O.C.A.N. núm. 248, de 27 de diciembre de 2004

Decreto 15/2006 de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. D.O.C.M: núm. de 24 de febrero de 2006

Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana. D.O.G.V. núm.4846 de 21 de septiembre de 2004.

Decreto 175/2002, de 25 de junio, regula el Registro de Voluntades Anticipadas. D.O.G.C. núm. 3665 de 27 de junio de 2002.

Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. B.O.J.A. núm. 104 de 28 de mayo de 2004.

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. D.O.G. núm. 9 de 14 de enero de 2008.

Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, crea y regula el Registro vasco de Voluntades Anticipadas. B.O.P.V. núm. 2003233, de 28 de noviembre de 2003.

Decreto 30/2006, de 19 de mayo, regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja. B.O.R. núm 49 de 23 de abril de 2006

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. B.O.C.Y.L. núm.62 de marzo de 2007.

Decreto 311/2007, de 15 de octubre 2007, 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. D.O.E. núm 121 de 18 de octubre de 2007.

Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario. B.O.P.A. núm.31 de 7 de Febrero de 2008.

Decreto 58/2007 de 27 de abril, de desarrollo de la Ley de Voluntades Anticipadas y del Registro de Voluntades Anticipadas de las Islas Baleares. B.O.I.B. núm.070 de 10 de mayo de 2007.

Decreto 80/2005, de 8 de julio, aprueba el Reglamento de Instrucciones Previas y su Registro. B.O.R.M. núm 164 de 19 de julio de 2005.

Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, del Registro de Voluntades Anticipadas B.O.N. núm 81 de 30 de junio de 2006.

Diccionario de la Lengua Española. Avance de la vigésima tercera edición. Madrid 2009 Real Academia Española.

Diccionario de la Lengua Española. Vigésima segunda edición. Madrid 2001. Real Academia Española.

Directiva 2005/36/C.E. del Parlamento Europeo y del Consejo, de 7 de septiembre de 2005, dispone los requisitos para el reconocimiento de las Cualificaciones Profesionales.

Directiva 77/452/CEE sobre el reconocimiento recíproco de los diplomas, certificados y otros títulos de enfermero responsable de cuidados generales.

Directiva 77/453/CEE sobre coordinación de las disposiciones legales, reglamentarias y administrativas relativas a las actividades de los enfermeros responsables de cuidados generales.

Directiva 89/595/CEE, de 10 de octubre de 1989.

Directiva 95/46/CE del Parlamento europeo y del Consejo de 1995.

Documento sobre situaciones al final de la vida. Acordado por miembros del Consejo del Poder Judicial y del Ministerio de Sanidad y Consumo. Publicado por el Ministerio de Sanidad y Consumo 5 de Mayo de 1999.

Encíclica *Evangelium Vitae*, del Sumo Pontífice Juan Pablo II. 25 marzo 1995.

Faden, R., Beauchamp, T.L. "History and theory of the Informed Consent". Oxford, 1986.

Feito G, L., "Ética profesional de la Enfermería. Filosofía de la Enfermería como ética del cuidado". PPC, Editorial y Distribuidora, S. A. Madrid, 2000.

Freidson, E. "La profesión médica: un estudio de la sociología del conocimiento aplicado". Editorial Península Madrid. 1978.

Fry ST, 1989, "The role of caring in a theory of nursing ethics". *Hypathia*, 4 (2): 88-103

Fry ST, Killen AR, Robinson EM, 1996, "Care-based reasoning, caring and ethics of care: a need for clarity". *J Clinical Ethics*, 7(1): 41-47.

Fry, S., "Conceptos éticos en la práctica de enfermería". En: *La ética en la práctica de enfermería: Guía para la toma de decisiones éticas*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermería, 1994. Pág. 53-54.

Gadow, S., "Existential advocacy: philosophical foundation of nursing". En: Spicker SF, Gadow S eds. *Nursing: images and ideals – dialogue with the humanities*. Springer, Nueva York. 1980. Pág. 79-101.

Gadow, S., "Nurse and patient: the caring relationship". En: Bishop y Scudder eds. *Caring, curing, coping: nurse, physician, patient relationship*. University of Alabama Press, University, AL. 1985. Pág. 34-37

Gadow, S., "The advocacy covenant: care as clinical subjectivity". En: Stevenson JS, Tripp-Reimer Ed, *Knowledge about care, and caring: state of the art and future developments, proceedings of a Wingspread conference*. 1-3 de febrero, ANA Publications, Washington, DC. 1989.

Gadow, S. (2000) "I felt an island rising: interpretative inquiry as motif". *Nursing Inquiry*, 7, 2009–214.

Gadow, S., Nurse and patient: the caring relationship. En En Bishop A.H y Scudder J.R. (Eds.): Caring, curing, coping: Nurse, physician, patient relationships (pp. 31-43). Tuscaloosa, AL: University of Alabama Press.1.985.

Galán Cortes, J.C., “Responsabilidad médica y consentimiento informado”. Madrid, 2001.

Gaut, D.A., “Evaluating caring competencies in nursing practice”. Topics of clinical Nursing 8(2), 77-83.1986.

Gillian, C., “In a different voice: psychological theory and women’s development”. Cambridge, MA: Harvard University Press.1982.

Gómez Rubí, J: “Ética en medicina crítica”. Ed. Triacastela. Madrid, 2002.

González Jurado, M. “Enfermería global” Vol 9, Núm. 18 (2010): Febrero.

González Morán, L., “De la Bioética al Bioderecho: libertad vida y muerte.” Ed. Dykinson ,Madrid. 2006. ISBN 84-9772-642-1.

González Morán, L., “La dignidad humana en el ordenamiento jurídico español”. En De La Torre, J. “Dignidad Humana y Bioética”, Comillas, Madrid. 2008.

Gracia, D., “Derechos y deberes de los usuarios en el Sistema Nacional de Salud” Conferencia Inaugural del Cuarto Congreso “Derecho y Salud” San Sebastián 1995, editado por el Departamento de Sanidad de la C.C.A.A del País Vasco Agosto 1996.

Gracia, D., “Fundamentación y enseñanza de la bioética”. Editorial. El Bhúo .LTDA 1998. Pág.12 y ss.

Gracia, D., “La bioética, una nueva disciplina académica”. Rev JANO 26, junio-julio Vol XXXIII. nº 781:69-74, 1987.

Gracia, D., “Los cambios en la relación médico enfermo”. Medicina Clínica, Barcelona, 1989; 93: 100-102.

Gracia, D., “Procedimientos de decisión Clínica”. Editorial Triacastela. Madrid. 2007. Pág.7 .

Gracia, D., “Procedimientos de decisión en ética clínica”. Editorial. Eudema, Madrid. 1991.

Gracia, D., “Profesión médica investigación y justicia sanitaria”. Editorial. El Búho. Santa Fe de Bogotá.1998.

Herranz, G., “La Ley 21/2000 de Cataluña y la deontología colegial”, en Diario Médico de 1 de febrero de 2001.Pág.1 y ss.

<http://europatientrights.eu/countries/ratified/hungary/hungary.html>

Consultado: 01/08/2010.

<http://faolex.fao.org/docs/texts/bul61743.doc&rurl=translate.google.es&usg=ALkJrhmrVy1u121g8K4Q3YeEVIUWIZNsg>

Consultado: 23/12/2010.

<http://waml.haifa.ac.il/index/reference/legi>

Consultado: 21/12/2010.

<http://www.aneca.es>

Consultado: 3/4/2009.

<http://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/english/family/pgt/poa.asp>

Consultado: 10/10/2010.

<http://www.bioetica-debat.org/article.php?storyid=9>

Consultado: 20/02/2010.

http://www.bmonesbittburns.com/IA/IAHomepage/NewsToBrowser.asp?IA_ID=MAGRAHAM&LANGUAGE=EN&NEWS_ID=24&VERSION=null

Consultado: 15/10/2010.

<http://www.conferenciaepiscopal.es>

Consultado: 20/3/2008.

http://www.eees.ua.es/estructuras_europa/tunning.pdf

Consultado: 10/11/2009.

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002082245&table_name=loi

Consultado: 12/08/2010.

<http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm>

Consultado: 23/07/2010.

<http://www.er.gov.sk.ca/Default.aspx?DN=95c82981-a6c6-4c9f-a455-4c2a4ea83216>

Consultado: 1/11/2010.

http://www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/Patients_

Rights.pdf

Consultado: 24/07/2010.

<http://www.gov.mb.ca/health/>

Consultado: 26/02/2010.

<http://www.imsersomayores.csic.es/recursos/residencias/consultas/privadas/index.html>

Consultado: 17/9/2010.

<http://www.ine.es>

Consultado: 6/7/2009.

<http://www.jcyl.es>

Consultado: 5/6/2010.

<http://www.legifrance.gouv.fr>

Consultado: 12/12/2010.

<http://www.lexadin.nl/wlg/legis/norf/oeur/lxweest.htm>

Consultado: 1/12/2010.

http://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXII/I/I_01299/index.shtml

Consultado: 15/09/2010.

<http://www.patientenanwalt.com/fileadmin/dokumente/09>

Consultado 23/07/2010.

<http://www.unav.es/cdb/esotcombiocat.html>

Consultado: 28/02/2009.

II Conferencia Ministerial OMS sobre enfermería y matronería en Europa. Informe OMS, Munich 15-17 de Junio de 2000.

Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento U.S.A. abril 18 de 1979. "The Belmont Report, Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human"

Informe OMS, Munich 15-17 de Junio de 2000. II Conferencia Ministerial OMS sobre enfermería y matronería en Europa.

Interrelaciones NANDA NIC y NOC Diagnósticos Enfermeros, Resultados e Intervenciones. Editorial. Elsevier España. 2007.

Jersey Supreme Court of New Jersey 70 N.J. 10; 355 A.2d 647; 1976 N.J. LEXIS 181; 79 A.L.R.3d 205

Jorge Barreiro, A., "Jurisprudencia penal y lex artis médica". Responsabilidad del personal sanitario. Madrid Ministerio Sanidad y Consumo. Consejo General del Poder Judicial 1995. Pág.71-99.

Josen, A.R. "History of Bioethics". En Jecker Ns y col (Eds) Bioethics and introduction to history, methods and practice. Boston: Jones and Barletlet Publishers. 1997.

Kant, I., "Crítica de la razón práctica." Editorial Espasa Calpe. Madrid, 1975.

Kéouac, S. Pepin, J. Ducharme F, Duquette, A., Major, F. "El pensamiento enfermero". Barcelona. Editorial Masson S.A. 1996.

Kim, H.S. "The nature of theoretical thinkin in nursing" Norwak, Conn: Appleton Century Crofs. 1983.

Kottow, M. Introducción a la Bioética. Editorial Mediterráneo, Santiago de Chile. 2005.

Krugman, S. and Ward, R. "Clinical and Experimental Studies in Infectious Hepatitis. Pediatrics". 22:1016-1022. 1958.

Kuhse, H., "Caring: nurses, women, and ethics". Blackwell, Oxford.1.997

Laporte Matzo, M. y Ramsey, G.C., "Legal aspects of End-of-life-care" en Matzo, M. y Witt Sherman, D., Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life, Springer Publishing Company, 2006. Pág 189.

Lara, C. "Manual de Bioética". Guatemala. Editorial San Pablo.2007.

Leininger, M. "Transcultural Nursing: Concepts, Theories and Practices". Columbeus, Ohio. United States of America: Greyden Press; 1994.

Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias. B.O.P.A. núm.162 de 13 de julio de 1992. B.O.E. de 2 de septiembre 1992.

Ley 1/1993, de 6 de abril, de Ordenación del Sistema Sanitario de Castilla y León. BOE núm. 0124 de 25 de mayo de 1993.

Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente, de la Comunidad Valenciana. D.O.G.V. núm. 4430 de 31 de enero 2003 y B.O.E. núm. 48 de 25 de febrero de 2003.

Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Voluntades Anticipadas Illes Balears. B.O.E. núm. 81 de 5 de abril de 2006.

Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura. D.O.E. núm. 76 de 3 de julio de 2001.

Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias. B.O.C. núm.96, de 5 de agosto de 1994.

Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación sanitaria de la Comunidad de Madrid. B.O.C.M. núm 306 de 26 de diciembre de 2001.

Ley 15/1990, de 9 de julio, de ordenación sanitaria tiene por objeto la ordenación del sistema sanitario de Cataluña B.O.E. núm. 197 del 17 de agosto de 1990.

Ley 2/1974, de 13 de febrero, sobre Colegios Profesionales. B.O.E. núm. 40 de 15 de febrero de 1974.

Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía. B.O.J.A. núm. 74, de 4 de julio de 1998 y B.O.E. núm. 185, de 4 de agosto de 1.998.

Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de la Rioja. B.O.E. núm.106 de 3 de mayo de 2002.

Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. B.O.J.A. núm. 88 de 7 de mayo de 2010.

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. B.O.E. núm. 29 de 2 febrero 2001.

Ley 3/1986, de 14 de abril, General de Sanidad. B.O.E. núm.102 de 29 de abril de 1986.

Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes B.O.E. núm 158 de 3 de julio de 2001.

Ley 3/2005, de 23 de mayo, regula el ejercicio del derecho a formular Instrucciones Previas. B.O.E. núm 269, de 10 de noviembre de 2005.

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. B.O.E. núm 93, de 19 de abril de 2005.

Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente. D.O.E. núm. 82, de 6 de julio de 2005.

Ley 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres. B.O.E. núm. 71, de 23 de marzo de 2007.

Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia. B.O.R.M. núm.176, de 4 de agosto de 1994.

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. B.O.E. nº 274, de 15 de noviembre de 2002.

Ley 44/2003, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. B.O.E. núm. 280, de 22 de noviembre de 2003.

Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud de las Illes Balears. B.O.E. núm. 110, de 8 mayo de 2003.

Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada de Andalucía. B.O.E. núm. 279, de 21 de noviembre de 2003. B.O.J.A. núm. 210, de 31 de noviembre de 2003.

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. B.O.E. núm. 289, de 3 diciembre de 2003.

Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud. B.O.E. núm. 301 de 17 diciembre de 2003.

Ley 6/2001, de 20 noviembre, de atención y protección a las personas en situación de dependencia de Cantabria. B.O.C. núm. 230 de 28 de noviembre de 2001. B.O.E. núm. 302 de 18 de diciembre de 2001.

Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. B.O.E. núm. 121, de 21 mayo de 2002.

Ley 6/2005 de 7 de julio, sobre Declaración de Voluntades Anticipadas Castilla La Mancha. B.O.E. núm. 203 de 25 agosto de 2005.

Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria. B.O.E. núm. 6, de 7 enero de 2003.

Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las Voluntades Anticipadas en el ámbito de la sanidad. País vasco. B.O.P.V. núm. 248, de 30 de diciembre de 2002.

Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Galicia. B.O.E. núm. 12, de 14 enero de 2004

Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria, Comunidad Autónoma de Castilla La Mancha. B.O.E. núm. 50, de 27 de febrero de 2001.

Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia. B.O.E. núm.202, de 21 de agosto de 2008.

Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León. B.O.C.Y.L. núm. 173 de 7 de septiembre de 2010.

Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de Instrucciones Previas en el ámbito de la Sanidad B.O.E. núm. 252 de 21 de octubre de 2005.

Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, relativa a los derechos del paciente las Voluntades Anticipadas, a la información y a la documentación clínica B.O.E. núm. 129 de 30 de mayo de 2002.

Ley Foral 29/2003, de 4 de abril que modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002 de 6 de mayo. B.O.E. núm. 120, de 20 de mayo de 2003.

Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor. B.O.E. núm. 15, de 17 de enero de 1996.

Ley Orgánica 10/1995, de 23 de Noviembre del Código Penal, B.O.E., núm. 281 de 24 de noviembre de 1995.

Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo B.O.E. núm. 55 de 4 de marzo de 2010.

Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades. B.O.E. núm. 89 de 13 de abril de 2007.

Ley Orgánica 5/1996, de 30 de diciembre, de reforma de Ley Orgánica 8/1982, de 10 de agosto, de Estatuto de Autonomía de Aragón, modificada por Ley Orgánica 6/1994, de 24 de marzo de reforma de dicho Estatuto. B.O.E. núm. 315 de 31 de diciembre de 1.996.

Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades. B.O.E. núm. 307 de 24 de diciembre de 2001.

López Ibor, J.J., Leal Cercós, C., Carbonel, C. “Imágenes de la psiquiatría española”. Editorial. Glosa S.L. Barcelona. 2004. Pág. 221.

López Pena, I., “El proceso de recepción de los Testamentos Vitales en el ordenamiento jurídico español”, X Congreso Nacional de Derecho Sanitario. MAPFRE, Madrid 2003. Pág. 308.

López Sánchez, C., “Testamento Vital y voluntad del paciente”. Editorial: Dykinson, Madrid 2003. ISBN 34-9772-034-2.

Lucas, R., “Explícame la bioética”, Editorial Palabra. Madrid 2005, Pág. 179 y ss.

Marriner A. “Modelos y teorías de Enfermería”. Ediciones Rev. ROL SA, Barcelona 1989.

Marriner A.; Raile D, M., “Modelos y teorías en enfermería”. Editorial Elsevier, Madrid. 2007.

Marriner-Tomey, A., “Modelos y teorías en Enfermería”. Editorial Mosby Doyma. Madrid 1994.

McCance y Mckenna Y B. 1997. “Caring: dealing with a difficult concept”. Int. J Nurs34 (4), Pág.241-248. En “El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI que sabemos y que debemos cuestionar” Davis, A., Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona. Disponible en: www.coib.org/uploadsBO/.../ANNE%20DAVIS%20CASTELLà_DEF.PDF

Medina, J. L. “La Pedagogía del Cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en Enfermería”. Editorial Laertes. Barcelona 1999.

- Méjica, J. Díez, J. R., "El estatuto del paciente", Editorial Civitas Madrid. 2006. Pág.144.
- Morse J, Bottoroff J, Neander W, Solberg S, 1991, "Comparative analysis of conceptualizations and theories of caring". *Image*, 23 (2),119-126.
- Morse J, Solberg S, Neander W, Bottorff J, Johnson J, 1990, "Concepts of caring and caring as a concept". *Adv. Nsg Sci.*, 13,1-14.
- N.A.N.D.A. Internacional, 2005. Editorial McGraw-Hill Interamericana, Madrid. 2005. Pág.277.
- Natural Death Act of 1997, No 97-187 Ala. Acts 281, 299.
- Nightingale, F. "Notas sobre enfermería".Editorial Salvat, Madrid. 1992.
- Nightingale, F., "Notas sobre enfermería: Qué es y que no es". Editorial Salvat Barcelona. 1990.
- Nodding, N., "Caring: a feminine approach to ethics and moral education". Univ. of California Press, Berkeley. 1.984.
- 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. B.O.C.M. núm. 302 de 20 de diciembre de 2006.
- Orden 27/2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de Voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria. B.O.C. núm. 188, de 30 de septiembre de 2005.
- Orden 28/2005, de 16 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del registro de Voluntades Previas de Cantabria. B.O.C. núm. 188 de 30 de septiembre de 2005
- Orden 8/2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud, sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la administración. B.O.R. nº 103 de 5 de agosto de 2006.
- Orden CIN/2134/2008, de 3 de julio, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de enfermero. B.O.E. núm. 174, de 19 julio 2008
- Orden de 25 de febrero de 2005, de la Conselleria de Sanidad, D.O.G.V. núm.4966, de 15 de marzo de 2005.
- Orden de 4 de Julio de 1955 del Ministerio de Educación. B.O.E. de 2 agosto 1955.
- Orden de 6 De Noviembre de 2003, del Consejero de Sanidad crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro Vasco De Voluntades Anticipadas. B.O.P.V. núm, 2003250 de 23 de diciembre de 2003.
- Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, 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.

Organización Mundial de la Salud. "Salud para todos en el siglo XXI. El marco político de salud para todos de la Región Europea de la OMS". Informe científico. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1999.

Parra Luján, M^a.A., "La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español". Aranzadi civil n^o 2(2003) Pág.20 y ss. y 34 y ss.

Peplau, H., *Interpersonal Relations in Nursing*. New York. Putnam'sons.1952.

Potter. V.R., "Bioethics: Bridge to the Future". New Jersey. Prentice Hall. 1.971. ISBN 0-13-076505-8.

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Behavioral Research (1983) U.S. Government Printing Office. 1983. <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=1> Consultado: 1/11/2010.

Publicación de la O.M.S "Documento base sobre Enfermería" Copenhague 1.979.

Publicación de la O.M.S "Enfermería en acción" Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 1.993 en Sánchez Caro, J. y Abellán, F "Enfermería y Paciente: cuestiones prácticas de bioética y derecho"Editorial Comares Granada 2007. Pág.69.

Quinlan, J. y Battele, P., "La verdadera historia de Karen Ann Quinlan" Ed: Grijalbo. Barcelona, 1.978. Pág. 27.

Quintanas, A. "Reseña: V. R. Potter: una ética para la vida en la sociedad tecnocientífica". Disponible:http://portal.iteso.mx/portal/page/portal/Sinectica/Revista/SIN32_04/sin32_quintanas.pdf Consultado: 13/3/10.

Real Decreto 1231/2001, de 8 de noviembre, Estatutos Generales de la Organización Colegial de Enfermería de España, del Consejo General y de Ordenación de la actividad profesional de Enfermería. B.O.E. n^o 269 de 9 de noviembre de 2001.

Real Decreto 124/2007, por el que se regula el Registro Nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. B.O.E. núm. 40, de 15 febrero 2007.

Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. B.O.E. núm. 260, de 30 octubre 2007.

Real Decreto 840/2002, de 2 de agosto, que modifica y desarrolla la estructura básica del Ministerio de Sanidad y Consumo. B.O.E. núm. 185 de 3 de agosto de 2002.

Real Decreto de 24 Julio 1.889.Código Civil.

Reich, W.T. "Encyclopedia of Bioethics". New York. The Free Press, 1978.

Requena, P. "Sobre la aplicabilidad del principialismo norteamericano". Cuadernos de Bioética XIX. Asociación Española de Bioética y Ética Médica. Murcia.2008. Pág 11-27.

Requero Ibáñez, J.L., "El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español." Diario La Ley n^o 5570/2002. Año XXIII. BIB 2002/1105.

Resolución 32/89, de 14 de julio por la que se aprueban las normas deontológicas que ordenan el ejercicio de la profesión de Enfermería de España. Consejo General de Enfermería. Madrid 1.989.

Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. B.O.P.A. núm 105, de 7 de mayo de 2008.

Resolución del Secretario de Estado de Universidades e Investigación de 14 de febrero de 2008. B.O.E. de 27 de febrero de 2008.

Rivero Ortega, R. Calvo Sánchez, M.D. "Derecho Público de Castilla y León. Capítulo 9 Sanidad. Pág. 897-915. Editorial Lex Nova, 2007.

Rubio Torrano, E., "Autonomía del paciente y Registro Nacional de Instrucciones previas". Aranzadi Civil nº 22/2006. B.I.B. 2006\2789. Editorial Aranzadi S.A. Pamplona. 2006.

Rubio Torrano, E., "Derechos fundamentales y consentimiento informado." Aranzadi Civil, nº 19/2001. B.I.B. 2007/7. Editorial Aranzadi S.A. Pamplona. 2002.

San Julián Puig, V., "Directivas Anticipadas en Francia". Actualidad del Derecho Sanitario, nº 129, Pág. 545.

San Julián Puig, V., "Los Principios generales de La Ley 41/2002" en La implantación de los derechos del paciente, Coord. Pilar León, Eunsa, Pamplona, 2004, Capítulo II, Pág. 43 a 78.

Sánchez Caro, J. y Abellán, F., "Derechos y Deberes de los pacientes". Editorial Comares, Granada. 2003.

Sancho Gargallo, I. "Las Instrucciones Previas. Límites a la facultad de disposición. Los Modelos de Documentos de Instrucciones Previas", en Cuadernos de Derecho Judicial, nº 10, 2004, Pág. 211 y ss.

Sentencia Audiencia Nacional, Sala de lo Contencioso Administrativo. Sección Quinta. Recurso nº 847/2008. 3 de febrero de 2010.

Sentencia del caso Pretty contra el Reino Unido, de 29 de abril de 2002. www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/eu10.pdf

Sentencia del Tribunal Supremo nº 132/1989, de 18 de junio.

Sentencia Tribunal Constitucional nº 120/1990, de 27 de junio.

Sentencia Tribunal Constitucional nº 137/1990 de 19 de julio.

Seoane, J. A., "Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España". Derecho Sanitario, Vol.104, nº 2. Pág. 285.

Silva Ruiz, P., "El derecho a morir con dignidad y el Testamento Vital" en Revista General del Derecho. Madrid. Enero-febrero 1994. nº 592-593.

Simón, P. del Barrio, I., "¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces". Editorial Triacastela 2004. Pág. 133.

Strasser W: The Conroy Case: An overview. In Linn J (ed): *By no extraordinary means: The choice to forgo life-sustaining food and water*. Bloomington. IN. Indiana University, 1989, Pág. 245.

Subjects of Research. U.S. Government Printing Office, 1978.

Tarodo Soria, S., "La doctrina del consentimiento informado en el ordenamiento jurídico norteamericano". *Derecho sanitario*, Vol. 6, Pág. 55 y ss.

Terribas y Sala, N., "Las voluntades anticipadas y su especial consideración en el paciente geriátrico". *Revista española de Geriátrica y Gerontología*, núm. 38, 2003, Pág. 54 y ss.

The Case of Nancy Cruzan. "Cruzan by her parents and co-guardians v. The Director Missouri Department of Health, Supreme Court of The United States. 597 U.S. 261 June 25, 1990.

Tomas y Garrido, G. M. y Postigo, E., "Bioética, personalista: Ciencia y Controversias". S.A. Eiusa Ediciones Internacionales Universitarias.2007.

Tong R, *Feminine and feminist ethics*. Belmont, Ca: Wadsworth, 1993.

Torralba I Roselló, F., "Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas". Institut Borja de Bioètica. Fundación MAPFRE Medicina. Madrid, 2002.

Torralba, F. "Antropología del cuidar". Institut Borja de Bioética y Fundación MAPFRE Medicina. Madrid 1998.

Tur Faúndez, N., "El documento de Instrucciones Previas o Testamento Vital. Régimen jurídico". *Aranzadi civil*, nº 10/2004, Pág. 5 y ss.

Tur Faúndez., N. *op.cit.*, Pág.15-32.

Vicedo Misó, J. J., "Información al paciente, documentación clínica y voluntades anticipadas". Colegio Oficial de Médicos de la Provincia de Alicante, Alicante, 2005, Pág. 30 y ss.

Vielva, J. "Ética profesional de la Enfermería". Ed. Descleé De Brouwer, S.A. 2002.

Watson, J. "Assessing and measuring caring in nursing and health science". NY: Springer; 2002

Watson, J. "Caring science: a core science for health professions". Fildelfia: FA Davis; 2004.

Watson, J. "Intentionality and caring-healing consciousness: A theory of transpersonal nursing". *Holistic Nursing Journal*, 2002; 16(4):12-19.

Watson, J. "Nursing: human science and human caring: a theory of nursing". Sudbury, Ma., Jones and Bartlett; 1999.

Watson, J. "Nursing: the philosophy and science of caring". Denver: Univ. of Colorado Press; 1985.

Watson, J. ed. "Applying the art and science of health care". NY: National League of Nsg; 1994.

www.bioeticanet.info/eutanasia/Luxembur.pdf Consultado: 13/06/2010.

www.buzer.de/gesetz/8927/index.htm 10/01/2011. Consultado: 10/1/2011.

www.conferenciaepiscopal.es/ Consultado: 10/1/2008.

www.drze.de/im-blickpunkt/patientenve Consultado: 10/01/2011.

www.ffis.es/.../Declaracion_promocion_derechos_pacientes_en_Europa.pdf
Consultado: 21/5/2009.

www.finlex.fi/en/laki/kaannokset/1992 Consultado: 19/09/2010.

www.grtl.org/statepriorities.asp Consultado: 11/1/2011.

www.juristenverein-sh.ch/vortrag-reuser.pdf. Consultado: 16/09/2010.

www.lexadin.nl/wlg/legis/nofr/eur/lxw Consultado: 10/10/2011.

www.nursing.uiowa.edu/ene Consultado 20/11/2009.

www.patient.co.uk/doctor/Mental-Capac Consultado: 21/09/2010.

www.secpal.com. Consultado 2/12/2010.

www.senat.fr. Consultado: 30/09/2010.

ANEXO I

En Castilla y León, a fecha de 30 de noviembre de 2009, 622 personas habían otorgado su “testamento vital” o instrucciones previas, siendo 248 hombres y 374 mujeres³⁵⁹.

Esta cifra supone un incremento notable respecto al número de formalizaciones que había al cierre del año 2008, cuando esta cantidad sumaba 93.

En relación al modo de formalización de acuerdo con alguno de los tres procedimientos legalmente previstos:

- Ante notario.
- Ante tres testigos.
- Ante el personal al servicio de la Administración pública.

Los datos referidos al cauce para el otorgamiento de las instrucciones previas son los siguientes:

	<u>Testamentos vitales</u>	<u>Porcentaje</u>
<u>Ante notario</u>	88	14,15%
<u>Ante testigos</u>	143	22,99%
<u>Ante personal de la Administración</u>	391	62,86%

Atendiendo al perfil actual de los otorgantes de “testamentos vitales” recogidos en el Registro regional, el 39,87% de ellos son hombres y el 60,13% mujeres, con una edad media que se sitúa en los 56 años.

³⁵⁹ <http://www.jcyl.es>

<u>Distribución de los otorgantes por sexo y edad</u>				
<i>(a fecha 30 de noviembre de 2009)</i>				
	Hombres	Mujeres	Total	Porcentaje
<u>Menor o igual de diecinueve años</u>	2	0	2	0,32%
<u>De entre veinte y 29 años</u>	9	10	19	3,05%
<u>De entre 30 y 39 años</u>	24	42	66	10,61%
<u>De entre 40 y 49 años</u>	41	85	126	20,26%
<u>De entre 50 y 59 años</u>	50	88	138	22,19%
<u>De entre 60 y 69 años</u>	62	76	138	22,19%
<u>De entre 70 y 79 años</u>	41	55	96	15,43%
<u>De entre 80 y 99 años</u>	19	18	37	5,95%

En cuanto a la procedencia de los otorgantes de los “testamentos vitales” recogidos hasta el pasado final de noviembre en el Registro de instrucciones previas de Castilla y León, el reparto por provincias de la Comunidad es el siguiente³⁶⁰:

<u>Procedencia de los otorgantes de “testamento vital” en Castilla y León</u>								
	Ante notario		Ante testigos		Ante personal de la Administración		Total	
	Nº.	%	Nº.	%	Nº.	%	Nº.	%

³⁶⁰ <http://www.jcyl.es>

ÁVILA	3	0,48	16	2,57	2	0,32	21	3,38
BURGOS	18	2,89	30	4,82	51	8,2	99	15,92
LEÓN	20	3,22	15	2,41	36	5,79	71	11,41
PALENCIA	1	0,16	0	0	15	2,41	16	2,57
SALAMANCA	8	1,29	3	0,48	54	8,68	65	10,45
SEGOVIA	4	0,64	37	5,95	8	1,29	49	7,88
SORIA	3	0,48	4	0,64	5	0,8	12	1,93
VALLADOLID	19	3,05	16	2,57	201	32,32	236	37,94
ZAMORA	11	1,77	22	3,54	19	3,05	52	8,36
Resto de España	1	0,16	0	0	0	0	1	0,16
Totales	88	14,15	143	22,99	391	62,86	622	100

En relación a los datos referentes a la finalidad del documento, la Junta de Castilla y León a fecha de 30 de noviembre de 2009 publica:³⁶¹

<u>Finalidades expresadas en los “testamentos vitales” registrados</u>		
Cuidados y tratamientos	95	15,27%
Destino del cuerpo y/o donación de órganos	3	0,48%
Ambas	524	84,24%
Total	622	100%

³⁶¹ <http://www.jcyl.es>

La Junta de Castilla y León facilita a los usuarios un modelo orientativo del documento de Instrucciones previas en el portal de salud <http://www.salud.jcyl.es> que a continuación reproducimos.

MODELO DE DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Yo....., nacido el de de, con DNI/pasaporte/otro documento válido ... nº, con domicilio en..... CP, calle....., nº....., con plena capacidad de obrar, actuando libremente y tras una adecuada reflexión, formulo de forma documental las INSTRUCCIONES PREVIAS que se describen más abajo, para que se tengan en cuenta en el momento en que, por mi estado físico o psíquico, esté imposibilitado para expresar mis decisiones de forma personal sobre mi atención médica, por encontrarme en alguna de las siguientes situaciones:

- Daño cerebral severo e irreversible.
- Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso o del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere.
- Situación terminal en fase irreversible constatada por dos médicos.
- La enfermedad que padezco actualmente.....
de cuya evolución y pronóstico he sido adecuadamente informado.
- Otros

Es mi deseo que los responsables del cuidado de mi salud y, en su caso, mi representante tengan en consideración mi voluntad, si llegara el momento en que hubiese perdido la capacidad para decidir por mí mismo y al menos dos médicos lo determinasen así como que me encuentre en la situación definida más arriba, en el sentido que expreso a continuación:

Que no se dilate mi vida por medios artificiales, tales como técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial.

Que se me suministren fármacos necesarios para paliar al máximo mi malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico, causados por la enfermedad o por falta de fluidos o alimentación, aun en el caso de que puedan acortar mi agonía.

Que se me apliquen las medidas médicamente apropiadas para prolongar mi vida, independientemente de mi estado físico o mental.

(Otros deseos)

Si se produce el fallecimiento:

- Que se donen mis órganos
- Que se donen los órganos siguientes
- Que no se donen mis órganos
- En cuanto al destino de mi cuerpo

Con el fin de que pueda ayudar a interpretar las instrucciones formuladas más arriba, manifiesto que:

DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTES

Designo como mi/s representante/s, en el caso de que me vea imposibilitado para expresar mi voluntad, con el fin de que vele/n por el cumplimiento de las instrucciones expresadas en este documento y tome/n las decisiones necesarias para tal fin, con el siguiente orden de prelación a:

Primero.- D./D^a... .., con D.N.I./pasaporte/...otro documento válido ... n°.. , con...domicilio en ... y teléfono...

Segundo.- D./D^a... .., con D.N.I./pasaporte/...otro documento válido ... n°.. , con...domicilio en ... y teléfono...

Tercero.- D./D^a... , con D.N.I./pasaporte/....otro documento válido ... n°.. , con...domicilio en ... y teléfono...

DECLARACIÓN DE TESTIGOS

D./D^a..... , con D.N.I./pasaporte/otro documento.....válido n°, con domicilio en mayor de edad y con plena capacidad DECLARO que D./D^a., otorgante de este documento, es capaz, actúa libremente y ha firmado el documento en mi presencia.

Firma:.....

D./D^a..... , con D.N.I./pasaporte/otro documento.....válido . n°, con domicilio en mayor de edad y con plena capacidad DECLARO que D./D^a., otorgante de este documento, es capaz, actúa libremente y ha firmado el documento en mi presencia.

Firma:.....

D./D^a., con D.N.I./pasaporte/otro documento.....válido n°, con domicilio en mayor de edad y con plena capacidad DECLARO que D./D^a., otorgante de este documento, es capaz, actúa libremente y ha firmado el documento en mi presencia.

Firma:.....

D./D^a....., con D.N.I./pasaporte/otro documento..... válido.....n°..... , otorgante de este documento, DECLARO que los firmantes como testigos en primer y segundo lugar no tienen relación de parentesco en primer ni en segundo grado ni ningún vínculo patrimonial u obligacional con el otorgante de las instrucciones previas.

Estando conforme con todo lo anterior y reservándome el derecho a revocar, en forma escrita, esta declaración en cualquier momento.

Lugar, fecha y firma del otorgante

ANEXO II

ENCUESTA DE OPINION SOBRE INSTRUCCIONES PREVIAS-
TESTAMENTO VITAL

DATOS CARÁCTER GENERAL

Sexo: H M

Año nacimiento: _____

Ocupación actual (servicio): _____

Años ejercicio profesional: _____

ENCUESTA

1. ¿Conoce lo que es un Documento de Instrucciones Previas -Testamento Vital?

- SI
- NO

2. ¿Sabe que en el Documento de Instrucciones Previas-Testamento Vital, el paciente puede manifestar su voluntad sobre los cuidados de salud que desea recibir o no, para que ésta se cumpla en el momento que no sea capaz de expresarla?

- SI
- NO

3.- ¿Sabe si según la legislación vigente corresponde a los Diplomados universitarios en Enfermería la dirección, evaluación y prestación de los cuidados de Enfermería?

- SI
- NO

4. ¿Considera que los cuidados de Enfermería que se expresaran en un documento de Instrucciones Previas, son de su competencia?

- SI
- NO

5. ¿Tiene usted acceso al Registro de Instrucciones Previas, para poder comprobar si alguno de sus pacientes ha otorgado Documento en el que manifieste los cuidados que desea o no recibir?

- SI
- NO

6. ¿Considera que la alimentación e hidratación de un paciente, son cuidados de Enfermería?

- SI
- NO

7.-En el caso que tuviera que participar activamente en la desconexión al respirador de un paciente que lo hubiese solicitado por documento de Instrucciones Previas ¿que haría?

- Lo haría sin ningún problema
- Lo haría si es una orden médica.
- No lo haría por objeción de conciencia

8. En el caso que tuviera que participar activamente en dejar de alimentar e hidratar a un paciente que lo hubiese solicitado por documento de instrucciones previas ¿que haría?

- Lo haría sin ningún problema
- Lo haría si es una orden médica.
- No lo haría por objeción de conciencia

9. ¿Le ha informado usted a algún paciente sobre la posibilidad de otorgar documento de Instrucciones Previas?

- SI
- NO

10. ¿Que formación consideraría necesaria para alcanzar el conocimiento suficiente de esta materia en el profesional de Enfermería?

- Estudios de Diplomado/Grado en Enfermería
- Estudios Master/ Posgrado
- Cursos de Formación Continuada
- No son necesarios