

Instrucciones previas: un derecho reconocido, pero ¿conocido?

Elena Navas Corral¹, Carmen Olmos Blanco², Carmen Medina González³, Paula Martínez Santos⁴

¹ Diplomada en Enfermería. Hospital Clínico San Carlos (Madrid).

² Médico y doctorada en Medicina. Hospital Clínico San Carlos (Madrid).

³ Diplomada en Enfermería. Hospital Clínico San Carlos (Madrid).

⁴ Médico y doctorada en Medicina. Hospital Puerta de Hierro (Madrid).

Fecha de recepción: 18/02/2021. Fecha de aceptación: 10/06/2021. Fecha de publicación: 31/07/2021.

Cómo citar este artículo: Navas Corral, E. y otros, Instrucciones previas: un derecho reconocido, pero ¿conocido? Conocimiento Enfermero 13 (2021): 52-61.

RESUMEN

Introducción y objetivos. Recientemente se han desarrollado leyes sobre los derechos al final de la vida, que permiten dejar constancia anticipada sobre la voluntad del paciente respecto a las medidas terapéuticas últimas, por si, llegado el caso, estuviera incapacitado a expresarlas por situación de agonía o riesgo vital. El objetivo de nuestro estudio fue determinar el grado de conocimiento sobre el documento de instrucciones previas (IP).

Métodos. Se realizó una encuesta validada a 322 pacientes de consultas de Cardiología de un centro de especialidades de la Comunidad de Madrid.

Resultados. El 47,8% fueron mujeres, con una edad media de 63,6 (17,6) años. El 86,6% preferían ser los últimos responsables sobre el cuidado al final de su vida. El 64,3% de los pacientes conocían el testamento vital, pero únicamente un 18,6% de los pacientes encuestados conocían la existencia del registro de IP de la Comunidad de Madrid. Sólo 7,5% tenían registrado dicho documento. Aquellos con estudios universitarios (50,3% de los participantes) y los mayores de 51 años tenían mayor conocimiento sobre la legislación vigente ($p=0,013$ y $p=0,003$, respectivamente).

Conclusiones. Aunque la mayoría de los pacientes encuestados conocían la posibilidad de elaborar IP, el porcentaje de pacientes que las registran es minoritario.

Palabras clave: voluntad en vida; instrucciones previas; cardiología; testamento vital.

Previous instructions: a recognized right, but known?

ABSTRACT

Introduction and aims. Recently, several laws have been developed concerning end-of-life rights, which allow patients to establish in advance their wishes for end-of-life medical care, in case they become unable to communicate their decisions. The aim of our study is to assess the knowledge of advance directive documents (AD) in our population.

Methods. We carried out a cross-sectional survey in 322 patients who attended an outpatient cardiology clinic in the region of Madrid, Spain.

Results. Mean age of our sample was 63.6 (17.6) years, and 47.8% were female. 86.6% of our population prefer to be the ultimate decision maker regarding their end-of-life care. 64.3% of patients were aware of AD documents, but just 18.6% of the surveyed population knew the existence of an official AD registry in the region of Madrid. Only 7.5% of the population had their AD registered. Those patients with college education (50.3% of participants) and patients over 51 years-old had significantly higher knowledge regarding current legislation of AD ($p=0.013$ and 0.003 , respectively).

Conclusions. The majority of our poll patients were aware of the existence of AD documents, but only a small proportion of the sample had their AD documents registered.

Keywords: advanced directed documents; cardiology; living will.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/160>

1. Introducción

En los últimos años se han desarrollado diversas leyes sobre los derechos de la persona al final de la vida que permiten dejar constancia, anticipadamente de forma libre y por escrito, sobre el deseo de elegir o rechazar cualquier tipo de intervención o medida tanto terapéutica como paliativa, que en situación de agonía o riesgo vital se viera impedido a expresar [1,2].

En España, la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materias de información y documentación clínica [2], en su artículo 11, establece los requisitos del testamento vital o documento de instrucciones previas (IP) o voluntades anticipadas, y el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, regula específicamente el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal [3]. Las diferentes Comunidades Autónomas disponen de normativa y legislación específica al respecto. En el caso de la Comunidad de Madrid, la Ley 4/2017 de 9 de marzo de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir tiene entre sus objetivos fundamentales los de fomentar la difusión al derecho de los pacientes a suscribir el documento de IP, y permitir a los profesionales sanitarios acceso y consulta a dicho documento a través del Registro de Instrucciones Previas comunitario [1].

Por todo lo anterior y partiendo de la obligación de los profesionales sanitarios de garantizar y respetar el derecho del paciente a ser informado y dejar constancia de su voluntad, nuestro objetivo fue: 1) determinar el conocimiento por parte de los usuarios sobre la existencia, finalidad y tramitación del documento de IP; 2) cuantificar el número de pacientes que deciden voluntariamente realizar el registro del documento de IP; y 3) analizar las características que se asocian a una mayor aceptación de dicho documento entre pacientes que acuden a una consulta de Cardiología.

2. Métodos

Se trata de un estudio transversal, que incluyó de forma consecutiva, durante el periodo del 25 de abril al 10 de diciembre de 2018, a pacientes que

acudieron a una consulta externa de Cardiología de un Centro de Especialidades (C.E Modesto Lafuente) de la Comunidad de Madrid perteneciente al área sanitaria 7 y situado en un barrio urbano de clase media alta, de la capital.

A todos los pacientes mayores de 18 años se les ofreció la posibilidad de participar en el estudio, y aquellos que aceptaron firmaron un consentimiento informado. Fueron excluidos del estudio aquellos pacientes con déficit cognitivo que limitara la posibilidad de responder correctamente a las preguntas efectuadas o que no tuvieran una suficiente capacidad lecto-escritora en lengua castellana para comprender y responder adecuadamente al cuestionario.

El estudio fue aprobado por el Comité Ético del centro.

A los pacientes participantes se les entregó un cuestionario de 26 preguntas (Anexo 1), seleccionadas de un cuestionario validado sobre el conocimiento y la actitud ante el final de la vida [4]. Las variables incluidas comprendían variables sociodemográficas (estado civil, nivel de estudios), estado de salud autopercebido, tipo de tratamiento recibido, toma de decisiones en el final de la vida y experiencias previas de acompañamiento de seres queridos en dicha situación, así como conocimiento y actitud respecto a las IP y su registro.

Asimismo, se recogieron variables epidemiológicas y clínicas a través de la revisión de historias clínicas de los pacientes.

En el estudio colaboraron 2 médicos cardiólogos y 2 enfermeras que se encargaron del reclutamiento de los pacientes y de la entrega en mano de dicho cuestionario, que fue completado en todos los casos en el propio centro sanitario.

2.1. Análisis estadístico

En el análisis descriptivo, las variables categóricas se presentan como frecuencia y porcentaje, y las cuantitativas con media y desviación estándar (DE). Se compararon las variables cualitativas mediante el test de chi-cuadrado o prueba exacta de Fisher. Para evaluar las variables que se asociaron con mayor aceptación del documento de IP se realizó un análisis de regresión logística.

En todos los casos se utilizó un contraste de hipótesis bilateral, y se consideraron significativos

los valores de $p < 0,05$. Los análisis se realizaron con el paquete estadístico Stata V.12.0 (StataCorp, College Station, Texas, USA).

3. Resultados

Se incluyeron 322 pacientes que acudieron a una cita programada en consultas de Cardiología, de los cuales 318 completaron en su totalidad el cuestionario. Cuatro pacientes decidieron no finalizarlo al considerar que estaba relacionado con la muerte o la eutanasia.

3.1. Perfil sociodemográfico de la muestra

La edad media de nuestra población fue de 63,6 (17,6) años, y el 47,8% fueron mujeres.

La práctica totalidad de los pacientes eran completamente independientes para las actividades básicas de la vida diaria, y no presentaban criterios de fragilidad: Barthel 99,1 (5,2), Frail 0,06 (0,37). La media del índice de comorbilidad de Charlson fue de 2,6 (2,0) puntos. Al ser preguntados sobre cómo consideraban su estado de salud del 1 (muy malo) al 10 (muy bueno), la media de puntuación respondida por los encuestados fue de 6,9 (2,0) puntos.

Del total de la muestra, 252 pacientes (79,3%) recibían tratamiento médico convencional, y 24 (7,6%) recibían tratamiento complementario (acupuntura, homeopatía, medicina natural...).

En relación con su estado civil, 83 (25,8%) de los encuestados eran solteros, 145 (45,0%) estaban casados o vivían en pareja, 34 (10,6%) se encontraban divorciados o separados, 41 (12,7%) eran viudos, y 19 (5,9%) no contestaron.

Respecto al nivel de estudios, 9 (3%) no disponían de ellos, 57 (18,8%) tenían estudios primarios, 79 (26%) estudios secundarios, 153 (50,3%) superiores, 6 (2%) otros, 18 (0,06%) no contestaron.

3.2. Toma de decisiones y cuidados psicofísicos en el final de la vida

Tras ser preguntados los encuestados en relación a si les gustaría poder decidir personalmente que

hacer respecto a la toma de decisiones en el cuidado físico, emocional y espiritual al final de su vida, 279 (86,6%) de los pacientes contestaron que sí, mientras que 36 (11,2%) respondieron que les gustaría que otras personas decidieran por ellos.

A la hora de identificar a otras personas que pudieran tomar decisiones por ellos si fuera necesario, llegado el momento, la mayoría indicaron que su familia (31,7%), y menos frecuentemente su familia y los médicos (5,3%), los médicos (3,7%), sus amigos (0,62%) u otros (0,6%), mientras que los restantes pacientes no contestaron.

A la pregunta de si alguna vez habían pensado cómo les gustaría llegar al final de su vida, 226 (70,2%) contestaron que sí, 64 (19,9%) contestaron que nunca lo habían pensado, y 32 (9,9%) no respondieron. La mayoría de los pacientes contestaron que les gustaría, llegado el momento, dormirse y no despertarse (41,0%), mientras que un 14% respondió que les gustaría darse cuenta de estar abandonando el mundo, un 12,1% respondió que preferiría morir repentinamente, a un 4,3% le era indiferente, un 6,2% indicó otra manera, y 22,4% no respondió.

La mayoría de los encuestados preferiría pasar los últimos momentos de su vida en su casa (59,6%), un 6,8% lo haría en el hospital, un 4,7% en otro lugar, al 14,6% le resultaba indiferente, un 9,9% no sabía, y el 4,3% de los encuestados no contestó.

Gran parte de los encuestados respondieron que en el momento final de su vida les gustaría estar acompañados de familiares y amigos (75,2%). Otras respuestas menos frecuentes fueron: sus médicos (2,5%), los dos grupos anteriores (10,9%), otros (2,5%), o solos (2,2%). El 3,1% no sabía, y el 3,7% de la muestra no contestó.

Doscientos treinta (71,4%) de los pacientes habían acompañado a algún ser querido en los últimos momentos de su vida, y la experiencia de acompañamiento (considerando 1 como muy negativa y 10 como muy positiva) era recordada de media con 5,9 (3,7) puntos.

3.3. Conocimiento respecto a las instrucciones previas

En la Tabla 1 se refleja el grado de conocimiento e intención sobre la realización de instrucciones

Tabla 1. Conocimiento de las instrucciones previas y su registro en la Comunidad de Madrid entre pacientes que acudían a consultas externas de Cardiología.

	Sí	No	NS	NC
¿Conoce que existe la posibilidad de hacer IP?	133 (41,3%)	128 (39,8%)	41 (12,7%)	20 (6,2%)
¿Conoce la existencia de últimas voluntades o testamento vital?	207 (64,3%)	75 (23,3%)	24 (7,5%)	16 (5,0%)
¿Conoce la existencia del registro de IP de la CAM?	60 (18,6%)	214 (66,5%)	33 (10,2%)	15 (4,7%)
¿Tiene usted realizado su documento de IP?	24 (7,5%)	272 (84,4%)	11 (3,4%)	15 (4,7%)
Si no lo tiene realizado, ¿estaría interesado en realizarlo?	85 (26,4%)	85 (26,4%)	80 (24,8%)	72 (22,4%)
¿Tiene usted registrado su documento de IP?	15 (4,7%)	255 (79,2%)	23 (7,1%)	29 (9,0%)
Si está interesado en realizar IP, ¿estaría interesado en registrar el documento?	78 (24,2%)	45 (14,0%)	42 (13,0%)	157 (48,8%)
¿Sus familiares y/o allegados conocen su voluntad en el momento final de su vida?	125 (38,8%)	148 (46,0%)	26 (8,0%)	23 (7,1%)
¿Informará a su médico de familia o los médicos que le atienden de su voluntad para el momento final de su vida?	149 (46,3%)	48 (14,9%)	99 (30,7%)	26 (8,1%)
¿Pertenece a alguna asociación que defienda las últimas voluntades del paciente?	6 (1,9%)	279 (86,6%)	12 (3,7%)	25 (7,8%)

CAM: Comunidad Autónoma de Madrid. IP: instrucciones previas. NC: no contesta. NS: no sabe.

previas y su eventual registro. Cabe destacar que únicamente un 41,3% de los encuestados conocen las IP, y que el conocimiento de la existencia de un registro en la Comunidad es aún menor (18,6%). Únicamente un 7,5% de los pacientes encuestados habían elaborado un documento de IP, y sólo un 4,7% de la muestra lo tenía registrado.

El conocimiento sobre la posibilidad de realizar un documento de IP fue mayor en pacientes con estudios superiores que en aquellos con estudios primarios (56,2% vs 39,5%), $p=0,062$.

De igual modo, la mayoría (81%) de aquellos con estudios universitarios o equivalentes conocían la existencia de los documentos de últimas voluntades, mientras que el conocimiento era menor en aquellos con estudios secundarios (71,8%) o primarios (57,1%); $p=0,013$.

Asimismo, encontramos diferencias estadísticamente significativas entre la franja de edad a la que pertenecían los encuestados y el conocimiento sobre la posibilidad de realizar un documento de IP, siendo mayor el conocimiento en los pacientes de 51-70 años (61,4%), y más de 70 años (49,5%), que en los de 31-50 años (29,4%) y menos de 30 años (36,8%); $p=0,013$. El conocimiento de la existencia del registro de IP de la Comunidad de Madrid fue mayor en los pacientes por encima de los

50 años de edad que en los más jóvenes (25,8% vs 5,3%; $p=0,003$).

Este diferente conocimiento en función de las franjas de edad se tradujo en que únicamente pacientes mayores de 50 años tenían realizado un documento de IP, mientras que ningún paciente de menor edad lo había elaborado (10% vs 0%; $p<0,001$).

Entre aquellos que no lo tenían realizado, el interés por realizarlo en el futuro fue similar en los grupos de menos de 30 años, 31-50 años y 51-70 años, y significativamente menor en aquellos de más de 70 años (50% vs 60% vs 66,7% vs 33,8%; $p=0,002$), y el interés por registrar el documento en el futuro fue de nuevo mayor en aquellos menores de 70 años que en los mayores (73,3% (31-50 años) vs 75,5% (51-70 años) vs 50% (>70 años); $p=0,054$).

4. Discusión

Los documentos de IP o voluntades anticipadas permiten que una persona mayor de edad pueda manifestar, de forma anticipada, su voluntad sobre los cuidados y tratamientos de su salud o en caso de fallecimiento sobre el destino de su cuer-

po u órganos [1,2], con el objetivo de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a circunstancias en que no pueda expresarlo personalmente. Existen tres fórmulas para dejar constancia de nuestra voluntad al respecto: 1) ante notario; 2) ante testigos; 3) ante funcionarios de registros oficiales. En relación a estos últimos, se creó en España el “Registro Nacional de Instrucciones Previas” [3], y las diferentes Comunidades Autónomas disponen de normativa específica al respecto en relación a los registros autonómicos correspondientes.

Investigaciones previas han reflejado que el conocimiento y difusión existente en España sobre las IP y su registro, tanto en la población general como en los profesionales sanitarios, es deficiente [4-12]. En este trabajo nos hemos propuesto evaluar en nuestro medio el conocimiento y uso de las IP y los factores que se asocian a los mismos.

Este estudio incluye una muestra representativa de los pacientes atendidos en consultas de Cardiología de un hospital terciario madrileño. Los resultados más relevantes son que el 64% de nuestra muestra conocía la existencia del testamento vital, si bien únicamente un 7,5% de los pacientes sabía de la posibilidad de registro a través de un documento oficial de IP. Nos parece relevante destacar que el mayor conocimiento de este tipo de documentos se da en pacientes con estudios universitarios y en los de edad superior a 50 años.

4.1. Cuidados psicofísicos al final de la vida

Respecto a la preferencia de cuidados psicofísicos en el final de la vida, queremos destacar que la mayoría de los pacientes de nuestro estudio (86,6%) desearía tomar decisiones sobre su cuidado físico y emocional en el final de su vida. Del mismo modo que en otros trabajos similares llevados a cabo en España y en Europa, un gran porcentaje de nuestros encuestados (59,6%) desearía morir en su casa [12,13].

Asimismo, es relevante reseñar que, en nuestro estudio, los pacientes eran más proclives a informar a su médico respecto a sus últimas voluntades que a su familia, datos que coinciden con un estudio recientemente publicado sobre las IP en un centro de salud de Madrid [12].

4.2. Conocimiento y registro de IP en nuestra muestra

En relación al conocimiento de IP en nuestra población encuestada, los resultados de nuestro estudio son superponibles a investigaciones previas llevadas a cabo en España [4,7,10,11].

En nuestra muestra, un 41% de los pacientes conocía la posibilidad de realizar IP, y únicamente un 7,5% de los encuestados tenían realizado el documento. Aunque este porcentaje no es elevado, es superior a estudios previos. Así, un trabajo previo elaborado en una población de pacientes mayores de 65 años mostró que sólo el 13,8% conocía la existencia del documento de IP [10], mientras que otro que analizó pacientes con patologías crónicas, sólo el 16% de los mismos tenía constancia de la posibilidad de elaborar estos documentos [11].

La edad de los pacientes en nuestro trabajo ha resultado ser una variable relevante a la hora de establecer el conocimiento de las voluntades anticipadas. Los pacientes de más de 50 años, tenían un conocimiento significativamente mayor al respecto que aquellos de franjas etarias menores, hecho que coincide con los datos de una tesis doctoral recientemente publicada que evaluó a pacientes atendidos en centro de salud de la región de Murcia. La edad media de los pacientes en este trabajo fue inferior a 40 años, y más de un 65% de los encuestados desconocía la existencia de documentos de IP [14].

Asimismo, la edad es un factor que incide significativamente en la actitud hacia los documentos de IP. En consonancia con el trabajo de pacientes con patología crónica en el cual una edad inferior a 70 años se asoció con mayor predisposición a realizar IP [11], en nuestro estudio, encontramos que los pacientes con edades comprendidas entre los 31 y 70 años reflejaron un mayor interés en la posibilidad de elaborar estos documentos.

Finalmente, el grado de instrucción es otra variable que influye en el conocimiento y aceptación de las IP. En nuestra población, los pacientes con estudios universitarios conocían las IP y los documentos de testamento vital con mayor frecuencia que aquellos con un menor nivel de estudios, dato que coincide con un estudio de casos y controles elaborado en la provincia de Albacete que comparó las características sociodemográficas de pacientes que tenían formalizado un documento de IP

con controles que no lo habían elaborado. Una de las variables asociadas al registro de IP fue la posesión de estudios secundarios o superiores [15]. Asimismo, un trabajo realizado en población universitaria española documentó que existe un alto grado de conocimiento de las voluntades anticipadas (77%), aunque no de su posibilidad de registro (26,8%) [16].

4.3. Relevancia de la legislación respecto a las instrucciones previas y propuesta de medidas para su difusión

La evolución tanto de la sociedad en general y en particular del individuo nos ha llevado a replantearnos la medicina de una manera más participativa en la toma de decisiones en lo referente a nuestra salud-enfermedad como bien se reconoció en la Ley General de Sanidad de 1986 [17], garante de los derechos plasmados en la Constitución Española. Casi 20 años después, en la Ley 41/2002 quedó garantizado el derecho a dejar constancia por escrito de IP o voluntades anticipadas, según la comunidad autónoma [2], cuyo registro quedó regulado a nivel nacional en el Real Decreto 124/2007 del 2 de febrero [3].

Sin embargo, a pesar de la progresiva implantación de normativa al respecto, a fecha de febrero de 2019, únicamente 278368 personas en España, y 26900 en la Comunidad de Madrid tienen registrado un documento de IP [18], lo que supone un porcentaje muy pequeño de la población general.

Consideramos un logro, la existencia de Leyes que amparen la voluntad del individuo de decidir, basándose en creencias, valores e intereses personales, sobre cómo afrontar los últimos momentos de su vida. Sin embargo, como hemos podido comprobar en nuestro estudio, esta información no es interpretada de la misma manera por todos los ciudadanos, viéndose, quizá por falta de claridad en su desarrollo o insuficiente difusión, desconfianza a la hora de dar el paso para dejar constancia por escrito de este derecho [19, 20].

Puesto que todo ciudadano tiene derecho a

recibir información y todos deberíamos tener las mismas posibilidades de acceder a ella, creemos en la importancia de difundir, de manera clara, la existencia de esta legislación, a través de campañas en los medios de comunicación de los que disponemos (televisión, radio, Internet...), y por considerar la decisión de realizar IP un proceso de maduración por parte del individuo, sería interesante comenzar desde los centros educativos a dar a conocer su existencia.

En este punto, los profesionales de la salud ocupan una posición privilegiada como transmisores de información, siempre y cuando cuenten con los medios necesarios y la formación previa para ello. Esto último deficiente, hasta el momento, según las conclusiones de los artículos consultados [8,9,21,22].

4.4. Limitaciones

El presente trabajo cuenta con las siguientes limitaciones: en primer lugar, existe un potencial sesgo de selección, ya que la muestra se ha circunscrito a un único centro de especialidades, urbano, clase media-alta del área metropolitana de Madrid. En segundo lugar, se ha entregado un cuestionario autoadministrado, ya que no se contaba con disponibilidad de encuestadores. Sin embargo, el hecho de solicitar al paciente su cumplimentación en la consulta ha posibilitado que la tasa de respuesta haya sido muy elevada, y únicamente 4 de los encuestados hayan rechazado completarlo.

5. Conclusiones

Dos tercios de los pacientes encuestados conocían la posibilidad de dejar constancia de las IP relativas al momento de la muerte. Sin embargo, el porcentaje de pacientes que muestran interés en registrarlas es bajo. El conocimiento sobre la existencia de documentos de últimas voluntades fue mayor en pacientes con formación universitaria y aquellos con edad superior a 50 años.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir. BOE nº 149 de 23 de noviembre de 2017.

2. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002.
3. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el registro nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE nº 40 de 15 de febrero de 2007.
4. Ortiz-Gonçalves B, Santiago-Sáez A, Albarrán Juan E, Labajo González E, Perea-Pérez B. Design of a questionnaire on the knowledge and attitudes of the population of Madrid (Spain) facing the end-of-life. *Gac Sanit. Gac Sanit.* 2018;32(4):373-376.
5. Serrano Teruel R, López López R, Illana Rodríguez J, Alfonso Cano C, Sánchez López MI, Leal Hernández M. Documento de Instrucciones Previas. ¿Conocido por nuestros pacientes? *Educ Med.* 2015;16(3):177-183.
6. Antolín, M. Sánchez, O. Miró. Documentos de voluntades anticipadas; mucho camino por recorrer para alcanzar una autonomía plena del paciente. *Med Clin (Barc)*, 136 (2011), pp. 409-414.
7. Antolín, S. Jiménez, M. González, E. Gómez, M. Sánchez, O. Miró. Características y uso del documento de voluntades anticipadas en un hospital de tercer nivel. Periodo 2001-2011. *Rev Clin Esp*, 214 (2014), pp. 296-302.
8. Toro R, Silva A, Piga A, Alfonso MT. Conocimientos y actitudes sobre el documento de voluntades anticipadas en médicos y enfermeros. *Aten Primaria*, 45 (2013), pp. 404-408.
9. Champer Blasco A, Caritg Monfort F, Marquet Palomer R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria*, 42 (2010), pp. 463-469.
10. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp*, 210 (2010), pp. 379-388.
11. Andrés-Pretel F, Navarro B, Párraga I, de la Torre MA, Jiménez MD, López-Torres J. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit*, 26 (2012), pp. 570-573.
12. Ortiz-Gonçalves B, Albarrán Juan E, Labajo-González E, Santiago-Sáez A, Perea-Pérez B. Decisiones al final de la vida: resultados del cuestionario validado por expertos. *Gac Sanit.* 2018;32(4):333-338.
13. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PloS One.* 2014;9:e93762.23. Calanzani.
14. Gómez-Martínez MD. Actitudes ante el documento de instrucciones previas, deseos al final de la vida y preferencias de tratamiento de soporte vital en población general. Tesis doctoral, Murcia 2015.
15. Del Pozo K, López-Torres J, Simarro MJ, Navarro B, Rabanales J, Gil V. Características sociosanitarias de quienes formalizan el documento de voluntades anticipadas. *Semerger*, 40 (2014), pp. 128-133.
16. Cucalón-Arenal JM, Marín-Ibáñez A, Cía-Gómez P, Blay Cortés MG, y grupo de estudiantes de la asignatura de "Estilos de vida". Opinión de los universitarios sobre los cuidados al final de la vida. *FEM* 2013; 16 (3): 181-186.
17. Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad. BOE nº 102 de 29 de abril de 1986.
18. Registro nacional de instrucciones previas. http://www.mschs.gob.es/va/ciudadanos/rnip/doc/Documentos-2019/2019_N-Inscripciones-en-el-Registro-Nacional-de-Instrucciones-Previas-desde-la-sincronizacion-completa-de-los-Registros-Autonomicos.pdf.
19. Zabala J, Díaz JF. Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. *Semerger*, 36 (2010), pp. 266-272.
20. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*, 24 (2010), pp. 437-445.
21. Fajardo MC, Valverde FJ, Jiménez JM, Gómez A, Huertas F. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el documento de voluntades anticipadas: diferencias entre distintos profesionales y provincias de una misma autonomía. *SEMERGEN*, 41 (2015), pp. 139-148.
22. Pérez R, Ugarza L, Sales C, Santos C, Forn A, Corrales A. Testamento vital: actitud, conocimiento y experiencia de los médicos de familia. *Aten Primaria*, 36 (2005), p. 144.

ANEXO 1. Cuestionario.

1. Evalúe cómo considera su estado de salud actual (marque con una X en la escala el número elegido del 1 al 10, siendo 1 MUY MALO y 10 MUY BUENO.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

2. ¿Recibe Ud. tratamiento médico convencional (medicación, cirugía, rehabilitación, etc)?
 Sí No No sabe No contesta
3. ¿Recibe Ud. tratamiento médico complementario (medicina natural, acupuntura, homeopatía, etc)?
 Sí No No sabe No contesta
4. En ocasiones, al final de la vida hay que tomar decisiones respecto al cuidado físico, emocional y espiritual. ¿Le gustaría decidir personalmente qué hacer cuando llegue ese momento final?
 Sí No No sabe No contesta
5. Si contesta que **NO** a la pregunta 4, ¿le gustaría que otras personas decidieran por usted?
 Sí No No sabe No contesta
6. Si contesta que **SI** a la pregunta 5, ¿quién le gustaría que decidiera por usted? (puede marcar más de una respuesta)
 Familiares (pareja, hermanos, hijos)
 Amigos
 Médico que le atiende
 Otros (¿quiénes?)
7. ¿Ha pensado alguna vez cómo les gustaría llegar al final de su vida?
 Sí No No sabe No contesta
8. Si contesta que **SI** a la pregunta 7, ¿cómo le gustaría que fuera ese momento?
 De repente
 Dándose cuenta de que está abandonando este mundo
 Dormirse y no despertarse
 Indiferente
 ¿De qué otra forma?
9. ¿Dónde le gustaría que transcurrieran los últimos momentos de su vida?
 Casa
 Hospital / residencia
 Indiferente
 No sabe
 Otro lugar (¿cuál?)
10. ¿Qué personas le gustaría que le acompañaran en el momento final de su vida? (puede marcar más de una respuesta)
 Familiares / amigos
 Equipo médico (médico, enfermera, etc)
 Solo

- No sabe
 Otros (¿quiénes?)

11. ¿Ha acompañado a algún ser querido en los últimos momentos de su vida?

- Sí No No sabe No contesta

12. Si contesta que **SI** a la pregunta 11, ¿cómo recuerda esa experiencia de acompañamiento? (marque con una X el número elegido del 1 al 10, siendo 1 MUY NEGATIVA y 10 MUY POSITIVA)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

13. ¿Conoce que existe la posibilidad de hacer Instrucciones Previas?

- Sí No No sabe No contesta

14. ¿Conoce la existencia de últimas voluntades o testamento vital?

- Sí No No sabe No contesta

15. ¿Conoce la existencia del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid?

- Sí No No sabe No contesta

16. ¿Tiene usted **realizado** su documento de Instrucciones Previas?

- Sí No No sabe No contesta

17. Si contesta que **NO** a la pregunta 13, ¿estaría usted interesado en **realizar** su documento de Instrucciones Previas?

- Sí No No sabe No contesta

18. ¿Tiene usted **registrado** su documento de Instrucciones Previas?

- Sí No No sabe No contesta

19. Si contesta que **SI** a la pregunta 17, ¿estaría usted interesado en **registrar** su documento de Instrucciones Previas?

- Sí No No sabe No contesta

20. ¿Sus familiares y/o allegados conocen su voluntad en el momento final de su vida?

- Sí No No sabe No contesta

21. ¿Informará a su médico de familia o los médicos que le atiendan de su voluntad para el momento final de su vida?

- Sí No No sabe No contesta

22. ¿Pertenece a alguna asociación que defienda las últimas voluntades del paciente?

- Sí No No sabe No contesta

23. ¿Cuál es su sexo?

- Mujer
 Hombre

24. ¿Cuál es su estado civil?

- Soltero
 Casado / Vive en pareja
 Divorciado / separado
 Viudo
 No contesta

25. ¿Cuál es su nivel de estudios?

- Ninguno
- Primarios
- Secundarios
- Superiores
- Otros

26. ¿En qué franja de edad se encuentra usted?

- 18-30 años
- 31-50 años
- 51-70 años
- 71-90 años
- Más de 90 años