

## **Efecto de una intervención educativa en la mejora de la concordancia entre las preferencias de tratamiento de las personas mayores en caso de incapacidad y las predicciones que sobre dichas preferencias realiza su representante.**

### **Effect of an educational intervention to improve the accuracy between the preferences of treatment of elderly if becomes incompetent, and the predictions about this preferences made by the surrogate.**

Inés M<sup>a</sup> Barrio Cantalejo (1), Olga Monistrol Ruano (2), Antonio Rivas Campos (3), Isabel Toral López (3), Eva Abad Corpa (4), Apolo García Palomares (4), Carme Jover Sancho (5), Javier Júdez Gutiérrez (6), Pablo Simón Lorda (7), Sagrario Martínez Rodríguez (8), José M<sup>a</sup> Barreiro Bello (9)

(1) Fundación Hospital Virgen de las Nieves de Granada, (2) Asociación Àmbits-Esport (Barcelona), (3) Distrito de Atención Primaria de Granada (Granada), (4) Hospital Morales Meseguer (Murcia), (5) Hospital Santa Creu i Sant Pau (Barcelona), (6) Asesoría y Desarrollo de Proyectos de Salud (Madrid), (7) Escuela Andaluza de Salud Pública (Granada), (8) Hospital Txagorrixtu (Vitoria), (9) Complejo Hospitalario Juan Canalejo

#### **Correspondencia:**

Inés María Barrio Cantalejo  
Fundación Hospital Virgen de las Nieves  
C/ López Azpitarte, 4-4<sup>a</sup> 18012 GRANADA  
[imbarrio@fundacionhvn.org](mailto:imbarrio@fundacionhvn.org)

## **RESÚMEN**

### **Objetivo principal**

Estudiar si la cumplimentación de una Voluntad Vital Anticipada (VVA) o el añadido de una intervención educativa mejoran la concordancia entre las preferencias de cuidado y tratamiento expresadas por una persona mayor y las que en su lugar estimaría su representante.

### **Objetivos secundarios**

1. Valorar la confianza de la persona mayor en la capacidad del representante de predecir sus preferencias sobre cuidado y tratamiento.
2. Recoger la opinión de los mayores sobre la probabilidad de que su sustituto respete sus preferencias de cuidado y tratamiento.
3. Explorar la opinión de los mayores y representantes sobre la realización de un documento de VVA.
4. Vivencias del representante cuando tiene que decidir por una persona mayor que ha perdido la capacidad.

### **Participantes y metodología:**

Ensayo clínico en el que usuarios de 65 y más años serán muestreados sistemáticamente de los Centros de Salud del Distrito de Granada y aleatorizados con enmascaramiento simple en tres grupos experimentales: En el grupo control el representante predice las preferencias de cuidado y tratamiento del mayor sin la cumplimentación del documento de VVA. En el Grupo de Intervención 1 el mayor cumplimenta un documento de VVA y se le entrega al representante para que lo conozca. En el Grupo de Intervención 2, mayor y representante asisten a una sesión educativa y un proceso comunicativo sobre la toma de decisiones por representación, y luego el mayor rellena, en presencia del representante, un documento de VVA. La concordancia será medida con el LSPQ (Life Support Preferences Questionnaire), ya traducido y validado para población hispanoparlante, y la opinión mediante una encuesta de ítems cerrados diseñada para tal fin

**Palabras clave:** Decisiones de representación, voluntades anticipadas, testamento vital, planificación anticipada de las decisiones sanitarias, preferencias de cuidado

## **ABSTRACT**

### **General Objective**

To study if just completing an Advanced Directive document (ADd) or adding an educational intervention improve the accuracy between care and treatment preferences expressed by an elderly person and the predicted by the surrogate.

### **Specific Objectives**

1. To evaluate the confidence of elderly people in the aptitude of the surrogate to predict their preferences on care and treatment.

2. To collect the opinion of elders about the probability that the surrogate will respect their care and treatment preferences.
3. To explore the elderly people opinion and their surrogates' about the Advance Directive document.
4. To explore the surrogate's experience when he must decide for a elderly that he has lost the capacity.

#### **Participants and Methodology**

Clinical trial where elderly persons above 65 will be systematically sampled from the patients attended at the Primary Health Care Centers of Granada District. The sample will be single blind randomized in three groups: in the control group the surrogate predicts the elderly person care and treatment preferences, without completing an ADd. In the Intervention Group 1 the elder will complete an Advance Directive document, and the surrogate will predict the elder preferences using the Add. In the Intervention Group 2, the elder and his/her surrogate will attend an educational session and a communicative process on surrogate decision making, before the elder complete the ADd. Accuracy will be measured with the LSPQ (Life Support Preferences Questionnaire), translated and validated for Spanish Speakers, and the opinion will be measured by a questionnaire.

**Key words:** Substituted decision making, Living will, advance care planning, care preferences.

## **INTRODUCCIÓN**

La necesidad de incorporar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones clínicas (consentimiento informado) y respetar su autonomía es hoy en día algo comúnmente aceptado e incorporado a nuestra legislación [1]. Sin embargo, cuando el sujeto es incapaz de participar en dicho proceso surge la duda de cómo respetar dicha autonomía y cómo tomar decisiones. Para tratar de solventar dicho problema se introdujeron, en Estados Unidos (EE.UU.) a finales de los años 60, los denominados "testamentos vitales". Estos eran documentos escritos donde los pacientes expresaban de forma general sus opiniones y deseos acerca de cómo deseaban que se les tratara en las etapas finales de su vida.

Durante los años 70 y 80, a medida que el nivel de desarrollo tecnológico de la medicina estadounidense se multiplicaba exponencialmente, fueron apareciendo cada vez más conflictos sobre la toma de decisiones en pacientes incapaces, con frecuencia en situación de coma y dependientes de terapias de soporte vital. Muchos de ellos llegaron a los tribunales: Quinlan, Saikewicz, Fox, Conroy, Cruzan [2]. En buena parte como respuesta a dichos casos, los Estados comenzaron a promulgar legislaciones que facilitarían esa toma de decisiones legalizando y regulando el uso de los "testamentos vitales" (Natural Death Acts), e incorporando además la posibilidad de que los propios pacientes designaran sus sustitutos o representantes (Durable Power of Attorney Acts). Aparecieron así las "Advance Directives" (Voluntades Anticipadas, VA), documentos más complejos que los genéricos testamentos vitales, que incorporaban situaciones clínicas hipotéticas destinadas a ayudar a los sustitutos a tomar decisiones.

Sin embargo, a pesar de todas esas leyes, a finales de los años 80 se calculaba que sólo en torno al 10% de la población había cumplimentado un testamento vital o designado un sustituto. Por eso el Gobierno federal estadounidense promulgó la "Patient Self - Determination Act" (PSDA), un ley que obligaba a todas las organizaciones y centros sanitarios y sociosanitarios que quisieran recibir fondos de "Medicaid" o "Medicare", a informar y recomendar a sus usuarios, la cumplimentación de VAs [3]. La PSDA entró en vigor el 1 de diciembre de 1991. Los primeros estudios de campo realizados en los meses siguientes mostraban que el efecto de la Ley era positivo [4,5], efecto que se mantuvo los 3 o 4 años siguientes [6]. Pero a partir de mediados de los noventa, la cifra de pacientes estadounidenses con una voluntad anticipada firmada se estancó en una media del 25% de la población [7,8, 9,10]. Las miradas dejaron entonces de fijarse tanto en el marco jurídico, y se volvieron hacia lo que de verdad ocurría dentro de los hospitales y residencias asistidas, hacia la manera en la que médicos, enfermeras, pacientes y familias utilizaban las voluntades anticipadas.

En este sentido, uno de los estudios que más repercusión ha tenido ha sido el estudio SUPPORT. SUPPORT es el acrónimo del "Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments" [11]. El SUPPORT consistía en un macro - estudio con 9.105 enfermos hospitalizados en 5 hospitales docentes estadounidenses de nivel terciario y desarrollado en dos fases, descriptiva (Fase I) y de intervención (Fase II), entre 1989 y 1994. La intervención trataba de mejorar el proceso de atención analizado en la fase I mediante dos grandes estrategias: la mejora de la previsión pronóstica y la mejora de la comunicación y de la toma de decisiones con el objeto de mejorar la satisfacción y los resultados. Para esta segunda estrategia se introducía la participación de una enfermera entrenada especialmente para facilitar la interacción entre pacientes y profesionales sanitarios. Una de sus tareas era impulsar la cumplimentación de voluntades anticipadas por los pacientes y estimular que fueran respetadas por los sanitarios. El estudio comenzó la fase de intervención precisamente tan sólo un mes después de haber entrado en vigor la PSDA. Y sin embargo los resultados del SUPPORT no estuvieron a la altura de las expectativas que se habían creado en torno a él [12]. La conclusión más importante es que, a pesar de la intervención de la enfermera, las voluntades anticipadas no supusieron una mejora real de la comunicación ni influyeron en la toma de decisiones, porque en muchas ocasiones no eran tenidas en cuenta.

A partir de mediados de los noventa, visto el relativo fracaso tanto del SUPPORT como de la PSDA, comenzó a parecer claramente necesario reorientar toda la estrategia de implantación de las voluntades anticipadas, dejando de estar centrados en los documentos en sí, en los papeles escritos. En lugar de eso deberían suscitarse amplios procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares que ayuden a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida. En esos procesos las voluntades anticipadas jugarían un papel importante, pero no serían el objetivo, sino una herramienta más de trabajo. La consideración del contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario en el que se produce la toma de decisiones se convertía así en un elemento clave. Este nuevo enfoque fue bautizado como "Advance Care Planning", esto es, Planificación Anticipada de las Decisiones [13, 14, 15]. Comienza así una nueva fase en la investigación norteamericana, destinada a evaluar la manera en que los pacientes y sus representantes toman decisiones, y a analizar si el enfoque de la Planificación Anticipada es mejor que los enfoques centrados en los documentos. En este sentido el ensayo de Ditto y cols resulta paradigmático, e impactante por sus resultados [16]. Este ensayo clínico randomizado con 401 pacientes mayores de 65 años, trataba de evaluar si el uso de VAs, acompañadas de una discusión entre los pacientes y sus representantes acerca de los valores y deseos, era mejor que el simple uso de las VAs sin discusión previa y, por supuesto, que la no utilización de ningún apoyo documental o conversacional. El resultado medido consistía en la hipotética mejora en la concordancia de las decisiones del paciente y del representante, medida con una herramienta estandarizada de toma de decisiones, el Life Support Preference Questionnaire (LSPQ) [17]. Lo sorprendente del resultado es que el ensayo no detecta mejoras estadísticamente significativas entre ninguna de las estrategias probadas para mejorar la comunicación entre el paciente y su representante y, por tanto, para mejorar la capacidad de éste de decidir lo que su representado hubiera decidido de ser capaz. Obviamente este estudio, como todos, tiene limitaciones que condicionan sus resultados. Pero lo cierto es que hasta ahora no ha aparecido en la literatura ningún otro trabajo que los contradiga. Y es importante, porque de lo contrario, todos los presupuestos que han dado pie al desarrollo, primero, de los testamentos vitales o directrices anticipadas, y luego al desarrollo de la Planificación anticipada, van a quedar en entredicho.

Por lo que respecta a nuestro país hay que señalar en primer lugar, que la entrada en vigor en nuestro país, el 1 de enero de 2000, del "Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina", más conocido como "Convenio de Oviedo", supuso en nuestro país un punto de inflexión crucial respecto a la validez jurídica de los citados documentos [18]. En el momento actual la "Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente" [19], en vigor desde el 16 de mayo de 2003 constituye, por su carácter de básica, la ley clave que regula estos documentos, denominados por ella "instrucciones previas". A ello hay que añadir el desarrollo de legislación autonómica complementaria, que en el caso de la Comunidad Autónoma de Andalucía, se concreta en la "Ley 5/2003, de 9 de octubre, de la Junta de Andalucía, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada" [20], y el Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas [21]. Toda esta legislación ha establecido un marco jurídico sólido para la introducción, en el medio sanitario de Andalucía, de las aquí denominadas Voluntades Vitales Anticipadas (VVAs).

Sin embargo, por el momento en España existe poca experiencia en la introducción y uso de las VVAs. Por eso existe poca investigación empírica, y la que hay es básicamente descriptiva. En el trabajo de Solsona y cols [22], dos enfermeras realizaban una entrevista estructurada a dos familiares en primer grado de 80 pacientes ingresados en la UCI, con el objeto de conocer algunos aspectos sobre el proceso de toma de decisiones clínicas con sus familias. Según informaban estos familiares, ninguno de los pacientes había redactado un "testamento vital", y sólo 10 habían designado verbalmente –en ningún caso por escrito– un representante para la toma de decisiones. Por su parte, Santos de Unamuno [23] realiza un estudio descriptivo transversal con encuesta a 132 usuarios de una consulta de un Centro de Salud de AP, tras haber recibido información escrita acerca de las voluntades anticipadas. Los resultados son sorprendentemente buenos. Así, un 40% de los encuestados estarían dispuestos a cumplimentar una Voluntad Anticipada, y otro 40% lo creía posible, aunque no seguro. El 32% decían haber hablado "claramente" con su familia anteriormente sobre los cuidados del final de la vida, y el 31% decían haberlo hablado "superficialmente".

Pero si se desea continuar con el proceso de introducción de las VVAs en nuestro medio resulta fundamental tratar de comprobar si resultados como el de Ditto y cols pueden ser desmentidos o confirmados. El Nodo "Problemas éticos y jurídicos de la toma de decisiones en personas mayores" de la Red temática de investigación cooperativa en cuidados a personas mayores (RIMARED), (G03/100) está centrado en el estudio de la percepción que los usuarios y los profesionales sanitarios tienen de las voluntades anticipadas, y se desarrolla mediante metodología cualitativa. El objetivo último es elaborar recomendaciones para introducir y desarrollar la Planificación Anticipada de las decisiones al final de la vida en nuestro país. Por este motivo este Nodo se ha planteado realizar este proyecto prolongando los objetivos establecidos en el marco de RIMARED, aunque con sus propios objetivos y plan de trabajo. Este proyecto se plantea como un intento de reproducir parcialmente el ensayo de Ditto y cols, aprovechando que los propios diseñadores del LSPQ han realizado una validación de su instrumento a población hispano-hablante [24].

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. Consentimiento informado. *Med Clin (Barc)* 2001; 117:99-106.
2. Simón P, Barrio IM. ¿Quién decidirá por mí?. Madrid: Triacastela, 2004. pp. 17-92.
3. Greco PJ, Schulman KA, Lavizzo-Mourey R, Hansen-Fischen J. The Patient Self-Determination Act and the future of Advance Directives. *Ann Intern Med* 1991; 115(8):639-643.
4. Mezey M, Latimer B. The Patient Self - Determination Act: an early look at implementation. *Hastings Cent Rep* 1993; 23:16-20.
5. Emanuel EJ, Weinberg DS, Hummel LR, Emanuel LL. How Well Is the Patient Self - Determination Act Working? An Early Assessment. *Am J Med* 1993; 95:619-628.
6. Silverman HJ, Tuma P, Schaeffer MH, Singh B. Implementation of the Self - Determination Act in a Hospital Setting. An Initial Evaluation. *Arch Intern Med* 1995; 155:502-510.
7. Burg MA, McCarthy C, Allen WL, Denslow D. Advance Directives. Population prevalence and demand in Florida. *Journal of the Florida Medical Association* 1995; 82(12):811-814.
8. Havens GAD. Differences in the execution / non execution of advance directives by community dwelling adults. *Research in Nursing & Health* 2000; 23(4):319-333.
9. Kish SK. Advance Directives in critically ill cancer patients. *Critical Care Nursing Clinics of North America* 2000; 12(3):373-383.
10. Kolarik RC, Arnold RM, Fischer GS, Hanusa BH. Advance Care Planning. *J Gen Intern Med* 2002; 17(8):618-24.
11. The Support Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274:1591-1598.
12. Teno J, Lynn J, Wenger N, Phillips RS, Murphy DP, Connors AF, Desbiens N, Fulkerson W, Bellamy P, Knus WA for the SUPPORT Investigators. Advance Directives for Seriously Ill Hospitalized Patients: Effectiveness with the Patient Self - Determination Act and the SUPPORT intervention. *J Am Geriatr Soc.* 1997; 45:500-507.
13. Teno JM, Hill TP, O'Connor MA, eds. Advance Care Planning: Priorities for ethical and empirical research. Special Supplement. *Hastings Center Report* 1994; 24(6):S1-S36.
14. Teno JM, Lynn JM. Putting Advance - Care Planning into Action. *J Clin Ethics.*1996; 7(3):205-213
15. Singer P, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing Advance Care Planning from the Patient's Perspective. *Arch Intern Med* 1998; 158:879-884.
16. Ditto PH, Danks JH, Smucker WD, Bookwala J, Coppola KM, Dresser R et al. Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial. *Arch Intern Med* 2001; 161(3):421-430.
17. Beland DK, Froman RD. Preliminary Validation of a measurement of life support preferences. *Journal of Nursing Scholarship* 1995; 29:307-310.
18. Instrumento de ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE nº 251, de 20 de octubre de 1999
19. 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, pp. 40126-40132
20. Ley 5/2003 de la Junta de Andalucía, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada. BOJA nº 210, de 31 de Octubre de 2003, pp. 22728-30.
21. Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. BOJA nº 104, de 28 de mayo de 2004; pp. 12259-68.
22. Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc)* 2003; 120(9):335-336.
23. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Atención Primaria* 2003; 32(1):30-35.
24. Froman RD, Owen SV. Validation of the Spanish Life Support Preference Questionnaire (LSPQ). *Journal of Nursing Scholarship* 2003; 31(1):33-6.

## **HIPÓTESIS**

Una intervención educativa mejora la concordancia entre las preferencias de cuidado y tratamiento expresadas por una persona mayor a través de un documento de Voluntad Vital Anticipada y la predicción que de esas preferencias estimaría un posible representante nombrado para tal fin en el hipotético caso de que el mayor pierda la capacidad de tomar decisiones sanitarias

## **OBJETIVOS**

### **Principal**

Estudiar si la cumplimentación de una Voluntad Vital Anticipada (VVA) o el añadido de una intervención educativa mejoran la concordancia entre las preferencias de cuidado y tratamiento expresadas por una persona mayor y las que en su lugar estimaría su representante.

### Específicos

1. Valorar la confianza de la persona mayor en la capacidad del representante de predecir sus preferencias sobre cuidado y tratamiento.
2. Recoger la opinión de los mayores sobre la probabilidad de que su representante respete sus preferencias de cuidado y tratamiento.
3. Explorar la opinión del mayor y el representante sobre las ventajas de realizar de un documento de VVA.
4. Conocer las sentimientos del representante cuando debe tomar decisiones sanitarias en lugar de una persona mayor incapaz.

## **METODOLOGÍA**

**Diseño:** Ensayo clínico aleatorizado con tres grupos experimentales: un grupo control y dos grupos de intervención.

**Ámbito de estudio:** Distrito Sanitario de Granada. Comprende una población de 242.400 habitantes distribuidos en 4 municipios (Granada, Jun, Huetor y Beas). El municipio más grande corresponde a la ciudad de Granada y abarca el 90% de la población del distrito. La Atención Primaria se organiza en 14 Zonas Básicas con sus respectivos Centros de Salud (CS). El Distrito tiene 41.728 personas con 65 y más años.

**Sujetos de estudio:** Pares de estudio formados por un mayor y un representante. Entendemos por "**Mayor**" a aquella persona de 65 años y más atendida en la Consulta de Enfermería (CE) de un CS de Atención Primaria del Distrito de Granada. Entendemos por "**Representante**" a aquella persona designada por el mayor como posible representante en el hipotético caso de perder la capacidad para tomar decisiones sanitarias. Sería la persona responsable de decidir en lugar del mayor incapaz.

**Selección de la muestra:** Muestreo probabilístico sistemático de usuarios de 65 y más años usuarios de los CS del Distrito de Granada, que son atendidos en las CE. El número de mayores seleccionados en cada CS será proporcional a su tamaño poblacional y estratificado a partir de las variables sexo y edad (65-74 años; más de 74). De esta manera obtendremos 4 estratos en los que se distribuirá el cupo de mayores de cada CS. Se realizará arranque aleatorio del listado de mayores según la Historia Clínica Informatizada. Se irán reclutando los pacientes seleccionados según vayan llegando a CE sin más citación que la habitual para evitar el sesgo de sentirse observados. El plazo de reclutamiento se interrumpirá cuando se alcance el tamaño muestral suficiente.

**Aleatorización:** La asignación aleatorizada a los grupos experimentales se realizará mediante sobres cerrados, distribuidos previamente en cada CE mediante bloques aleatorios con el fin de garantizar un tamaño muestral similar de cada uno de los grupos. Si el mayor acepta participar en el estudio, el investigador procederá a la apertura del sobre correspondiente y le dará las instrucciones correspondientes al grupo al que se incorpora (enmascaramiento simple). La muestra de pares mayor-representante será distribuida aleatoriamente en tres grupos experimentales:

- a) *Grupo control:* El mayor no cumplimenta documento alguno de Voluntad Vital Anticipadas (VVA). Ambos cumplimentarán por separado el LSPQ.
- b) *Grupo de intervención 1:* El mayor cumplimentará el documento de VVA de Andalucía (ANEXO 1) sin discutirla con su representante, y, a continuación, cumplimentará el LSPQ. La VVA se entregará al representantes y con ella delante cumplimentará el LSPQ.
- c) *Grupo de intervención 2.* El mayor y el representante juntos participarán en 2 encuentros con una enfermera entrenada en desarrollar un proceso educativo-mayor sobre la planificación de las decisiones sanitarias. En el segundo encuentro el mayor cumplimenta junto con su representante la VVA. Después, por separado, ambos rellenan el LSPQ, teniendo el representante delante la VVA.

El tamaño muestral se ha calculado en base a las siguientes premisas: un porcentaje esperado de concordancia en el grupo experimental del 40% y del 25% en el grupo no intervenido; un error alfa de 0.05 y un error beta de 0.20, con lo que inicialmente se obtiene una muestra total de 495 pares mayor-representante, con 165 en cada uno de los tres grupos. Si a ello le sumamos un porcentaje esperado de pérdidas del 20%, el resultado final es de 603 pares, con 201 en cada grupo experimental.

#### *Crterios de inclusión*

- Tener 65 y más años.
- Posibilidad de designar un representante en el hipotético caso de perder la capacidad de tomar decisiones sanitarias que acepte participar en el estudio y acudir a las entrevistas.
- Consentir por escrito en la participación en el estudio. En el momento de la captación de los participantes se les informará de los fines del estudio, del carácter voluntario de su participación, de la confidencialidad de los datos recogidos y de la disponibilidad de los resultados al finalizar el estudio según aparece recogido en el ANEXO 2.

- No sufrir deterioro cognitivo (medido con test de Pfeiffer, en ANEXO 3)

#### **Criterios de exclusión**

No aceptación del representante de acudir a las entrevistas. Ser incapaz, estar incapacitado judicialmente o no tener condiciones físicas o psíquicas para participar en las entrevistas. No dar el consentimiento para participar en el estudio.

### **Variables**

#### **1. Dependientes**

Variables relacionadas con el proceso de toma de decisiones sanitarias:

- Preferencias del mayor respecto de la toma de decisiones sanitarias en situaciones que comprometen la vida. Variable cuantitativa discreta que toma valores de 0 a 6 (puntuación del LSPQ).
- Predicciones que el representante hace sobre las preferencias del mayor respecto de la toma de decisiones sanitarias en situaciones que comprometen la vida. Variable cuantitativa discreta que toma valores de 0 a 6 (puntuación del LSPQ).
- Grado de concordancia entre las preferencias del mayor y las predicciones del representante. Variable cuantitativa continua.

Variables relacionadas con la vivencia/opinión sobre las VVA de mayores y representantes:

- Confianza de la persona mayor en la capacidad del representante de predecir sus preferencias sobre cuidado y tratamiento. Variable cualitativa medida a través de un gradiente de valoración que va desde 1 "Mucha confianza" a 5 "Ninguna confianza".
- Opinión de los mayores sobre la probabilidad de que su representante respete sus preferencias de cuidado y tratamiento. Variable cualitativa medida a través de un gradiente de valoración que va desde 1 "Estoy seguro que las respetará" a 5 "Estoy seguro que no las respetará".
- Valoración de los mayores sobre las ventajas de realizar un documento de VVA. Variable cualitativa medida a través de un gradiente de valoración que va desde 1 "Es muy ventajoso" a 5 "No es en absoluto ventajoso".
- Valoración de los representantes sobre las ventajas de realizar de un documento de VVA. Variable cualitativa medida a través de un gradiente de valoración que va desde 1 "Es muy ventajoso" a 5 "No es en absoluto ventajoso".
- Vivencias de los representantes cuando tienen que decidir en lugar de un mayor que ha perdido la capacidad. Variable cualitativa medida a través de un gradiente de valoración que va desde 1 "me siento a gusto realizando esto" a 5 "es muy incómodo para mí realizar esto".

#### **2. Variables independientes.**

Variables sociodemográficas del mayor y del representante:

- Edad: cuantitativa discreta
- Sexo: cualitativa dicotómica.
- Nivel de instrucción: Categórica según tramos definidos Instituto Nacional de Estadística.
- Convivencia del representante con el mayor en el mismo domicilio: Dicotómica: convive o no convive.
- Parentesco del representante: Categórica, puede tomar los valores: a) cónyuge-pareja, b) hijo/a, c) yerno/nuera, d) hermano/a, e) otros.

Variables relacionadas con el estado de salud del mayor:

- Grado de morbilidad psíquica: Variable cuantitativa discreta (puntuación obtenida al cumplimentar el General Health Questionnaire, GHQ-28. Ver ANEXO 4)

### **Intervención experimental**

- *Documento de VVA.* Es un documento que recoge valores importantes para el mayor, situaciones clínicas que desea considerar e instrucciones que desea se tengan en cuenta en cuanto a actuaciones sanitarias y cuando ya se produzca la muerte ANEXO 1).

- *Intervención educativa.* Consiste en dos sesiones de 45 minutos separadas de una semana.

En la primera, una enfermera entrenada les hablará con mayor y representante de la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. Con un lenguaje asequible a los participantes les hablará de los siguientes temas:

- a) las situaciones que pueden llevar a la incapacidad en la toma de decisiones.
- b) la experiencia en el ámbito asistencial de recurrir a un representante para decidir por quien no puede hacerlo por sí mismo.
- c) la legislación sobre este tema,
- d) la ventaja de discutir los miembros de la familia sobre estas situaciones potenciales.

En la segunda intervención educativa, la enfermera entrenada reúne nuevamente a la persona mayor y al representante y les anima a mantener una discusión sobre las preferencias de cuidado y tratamiento en diferentes condiciones de salud. Invita a que el mayor dé al representante los motivos de sus preferencias, exprese los valores que quiere que se respeten,

precise en qué condiciones y con qué pronóstico estaría dispuesta a aceptar o rechazar tratamientos.

### **Instrumentos de medición**

- El Cuestionario de Salud General del Goldberg GHQ-28 (ANEXO 4) ha sido adaptado y validado a nuestro medio (Lobo y col, 1986). Autoadministrado. Mide la morbilidad psíquica. Para el punto de corte establecido de 6/7, el instrumento tiene una sensibilidad del 76,9% y una especificidad de 90,2%.
- LSPQ (Life Support Preference Questionnaire) (ANEXO 5), traducido y validado transculturalmente para adultos hispano-hablantes por Froman y Owen (Froman R, Owen S. Validation of the Spanish Life Support Preference Questionnaire. Journal of Nursing Scholarship, 2003; 35(1):33-6). Está escrito con accesible nivel de legibilidad (Flesch 19, Complejidad Oracional 28; Legin 28). Describe 6 escenarios de enfermedad diferentes y pide al lector que elija entre dos opciones de tratamiento. Los escenarios de enfermedad varían desde patologías leves a graves, con complicaciones de diferente pronóstico. La decisión del representante en cada ítem será "acorde" si elige lo mismo que el mayor. Las decisiones no acordes serán categorizadas: a) "sobret ratamiento" cuando el sustituto predice que el mayor quiere un tratamiento que realmente no desea. b) "infratratamiento" cuando el representante predice que el mayor rechaza un tratamiento que realmente sí desea.
- Cuestionario cerrado sobre la opinión del mayor y representante sobre las VVAs. Constará de 5 preguntas con 5 respuestas posibles (escala Likert). Explorará la confianza del mayor en la capacidad del representante de predecir sus preferencias sobre tratamiento; su opinión sobre la probabilidad de que su representante respete sus preferencias; valoración del mayor y del representante sobre las ventajas de realizar de un documento de VVA y vivencias del representantes cuando tienen que decidir en lugar de un mayor que ha perdido la capacidad.

### **Recogida de datos y desarrollo del estudio**

- *Captación*: La enfermera explicará al candidato los objetivos del estudio y le invitará a participar en él. Si acepta le pasará el Test de Pfeiffer. Si no es patológico, le explicará y entregará el consentimiento informado para que también la lea su representante. A continuación la enfermera abrirá el sobre de aleatorización a grupo experimental y le dará indicaciones sobre día y hora de la entrevista. Le solicitará un número de teléfono para recordarle la cita. Tal día, acompañado de su representante, deberán traer, firmado por ambos, el formulario de consentimiento informado.
- *Proceso inicial en los tres grupos experimentales*. Se les recordará la información recogida en el ANEXO 2, dedicando especial atención al representante, para que entienda bien que al rellenar el LSPQ debe pensar en lo que desearía su representado, y no en sus propias preferencias. Se recogerá el formulario de consentimiento informado firmado por los dos. Se administrará al mayor el GHQ-28 y a ambos el cuestionario sociodemográfico
- *Grupo Control*: Mayor y representante serán citados en una sesión única. Cada uno, por separado cumplimentará el LSPQ y el cuestionario sobre su opinión sobre el proceso de toma de decisiones sanitarias por representación.
- *Grupo de Intervención 1*: Mayor y representante serán citados en una sesión única. Serán separados. El mayor cumplimentará el documento de VVA. A continuación se proporciona este documento cumplimentado por el mayor a su representante. Posteriormente ambos cumplimentan el LSPQ, teniendo el representante en cuenta la VVA del mayor.
- *Grupo de Intervención 2*: Mayores y representantes son citados para la intervención educativa en dos sesiones separadas por una semana. Al final de la segunda sesión junto con el representante, el mayor cumplimentará una VVA y, por separado ambos cumplimentan el LSPQ.

**Análisis estadístico:** Se realizará un análisis descriptivo mediante el cálculo de frecuencias y porcentajes para la variable concordancia y las demás cualitativas. Las mediciones cuantitativas se resumirán en torno a valores centrales (media, mediana) y desviación típica, acompañados del rango o amplitud. Posteriormente se calcularán intervalos de confianza al 95% para la proporción de concordancia en cada uno de los grupos del estudio. La comparación de medias entre los tres grupos se hará mediante el Análisis de la Varianza, previa comprobación de los supuestos de aplicación para el mismo. Caso de no cumplirse estos supuestos se realizará una transformación adecuada de variables. Como test a posteriori se utilizará el test de Tukey. Las variables numéricas serán comparadas a través del test de Chi-cuadrado.

Se realizará, por último, un análisis de regresión logística teniendo como variable dependiente la concordancia y como independientes las variables que en análisis bivalente hayan tenido una significación  $<0,20$ . Estas variables se seleccionarán con el procedimiento de pasos sucesivos.

Todos estos análisis se realizarán mediante paquete estadístico SPSS.

### **Limitaciones del estudio**

Derivadas de:

- a) la utilización del instrumento de medida LSPQ y su traducción y validación transcultural.
- b) el posible defecto de diseño y validación del cuestionario sobre opinión.
- c) la elección de un único documento de VVA (Andalucía). Quizás el nivel de concordancia pudiera ser mayor con el uso de otro documento. La intervención educativa diseñada para estudio puede no tener intensidad suficiente para producir resultados significativos.

## **PLAN DE TRABAJO**

### **1ª ETAPA (1ª anualidad): Octubre 2004-Septiembre 2005**

#### **A. Octubre 2004-Diciembre 2004**

- Encuentro con los responsables de los Centros de Salud del Distrito de Granada. Presentación del proyecto. Recogida de datos poblacionales de usuarios de 65 y más años. Estratificación de listados de mayores por edad y sexo.
- Curso formativo introductorio sobre los conceptos básicos relacionados con la toma de decisiones por representación y explicación de objetivos y método del proyecto de investigación. Participará el equipo investigador y las enfermeras de los Centros de Salud que colaboren en la captación de participantes en el estudio.
- Diseño de la intervención educativa estructurada: definición de contenidos, elaboración de materiales de apoyo. Será realizado por los miembros del equipo investigador con la colaboración de un grupo de enfermeras del Distrito Sanitario de Granada.

#### **B. Enero - Febrero 2005**

- Entrenamiento de enfermeras que realizarán el proceso educativo.
- Actualización de la búsqueda bibliográfica sobre el tema. Esta revisión bibliográfica ha sido realizada durante el año 2003 por el Nodo de "Problemas éticos y jurídicos de la toma de decisiones sanitarias en personas mayores" de la "Red Temática de Investigación en cuidados a personas mayores" (RIMARED. G03/100). En esta primera etapa del proyecto se completaría el periodo de búsqueda que comprende desde diciembre de 2003 hasta el momento presente.

#### **C. Marzo - Septiembre 2005**

- Inicio del trabajo de campo. Selección de la muestra de estudio por muestreo sistemático. Captación de participantes a través de las Consultas de Enfermería de los Centros de Salud. Información y consentimiento de los participantes. Aleatorización a 3 grupos experimentales. Realización de entrevistas.
- Construcción de la base de datos. Inclusión de datos recogidos para su posterior análisis estadístico (SPSS).

### **2ª ETAPA (2ª anualidad): Octubre 2005-Septiembre 2006**

- Entrevistas.
- Inclusión de datos recogidos en base de datos para su posterior análisis estadístico (SPSS).

### **3ª ETAPA (3ª anualidad): Octubre 2006-Septiembre 2007**

- Finalización de las entrevistas
- Inclusión de datos recogidos en base de datos para su posterior análisis estadístico (SPSS).
- Explotación estadística de los datos recogidos.
- Elaboración de conclusiones y preparación de la difusión de los resultados.

## **EXPERIENCIA DEL EQUIPO INVESTIGADOR**

- Eva Abad Corpa, Apolo García Palomares, Sagrario Martínez Rodríguez, Javier Júdez Gutiérrez, Pablo Simón Lorda, Olga Monistrol Ruano, José M<sup>a</sup> Barreiro e Inés M<sup>a</sup> Barrio Cantalejo son miembros del grupo investigador pertenecen al Nodo "Problemas éticos y jurídicos de la toma de decisiones sanitarias en las personas mayores" integrado en la Red Temática de Investigación en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED). Este nodo ha realizado una revisión bibliográfica exhaustiva sobre el concepto y desarrollo de las "voluntades vitales anticipadas". En tal revisión el grupo investigador revisó 2562 referencias bibliográficas, hizo una revisión por pares sobre 994, dando como resultado un destilado de 153 artículos de óptima calidad que están recogidos en la Base de Datos Bibliográfica General de RIMARED.

- Javier Júdez Gutiérrez ha recibido el título de Facilitator and Instructor of Advance Care Planning por el Gundersen Lutheran Medical Foundation de La Crosse (Wisconsin, USA)

- Sagrario Martínez Rodríguez ha participado como asesora del Gobierno Vasco en la elaboración de la Ley 7/2002 del 12 de Diciembre, del Parlamento Vasco, de Voluntades Anticipadas en el ámbito de la Sanidad.

- Pablo Simón Lorda participó como experto en el Seminario Conjunto sobre Información y Documentación Clínica celebrado entre el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo en Madrid entre Junio y Diciembre de 1997. Como resultado de los encuentros publicó el capítulo "Criterios básicos sobre el ejercicio de los derechos de información y documentación clínica en el

Sistema Nacional de Salud: la visión de un clínico y bioeticista". En: VV.AA. Información y documentación clínica. 2 vol. Madrid: Consejo General del Poder Judicial – Ministerio de Sanidad y Consumo, 1998; pp. 653-660. NIPO 351-98-007-9; ISSN 1137 - 3520. Dichas reuniones celebradas establecieron las bases de la futura ley, hoy ya publicada, Ley Básica 41/2002, de 14 de Noviembre, Reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en vigor desde el 16 de Mayo de 2003.

- Pablo Simón Lorda e Inés M<sup>a</sup> Barrio Cantalejo ha publicado recientemente un libro titulado "¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces" Madrid: Triacastela, 2004. ISBN: 84-95840-14-6. Madrid: Triacastela, 2004. ISBN: 84-95840-14-6. La obra realiza una revisión histórica y conceptual del tema de las decisiones de representación tal como se han desarrollado en Estados Unidos y cómo se va desarrollando la legislación en nuestro país.

- Isabel Toral López y Antonio Rivas Campos tienen una larga experiencia como enfermeros en Granada. Poseen un gran conocimiento sobre la realidad sanitaria de la población de interés de este estudio. Su actual desempeño laboral como enfermeros comunitarios de enlace hace que su participación en el equipo investigador facilite mucho el trabajo de información y recogida de datos. Su trayectoria de trabajo en actividades docentes y comunitarias será una valiosa ayuda a la hora de diseñar la intervención educativa que se propone el proyecto.

## **UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS**

Los resultados de este estudio van a servir para que la Comunidad Autónoma de Andalucía defina estrategias de desarrollo e implantación en la práctica clínica de la legislación recientemente promulgada. En concreto, permitirá establecer prioridades operativas al dar información acerca de si la estrategia de implantación puede limitarse a la difusión de los documentos de VVAs, o si, además debe complementarse con programas de educación activa. Éstos programas deberían insistir en las dimensiones comunicativas del proceso de toma de decisiones entre mayores y representantes.

Estos resultados pueden ser de ayuda no sólo a la Comunidad Autónoma de Andalucía, sino a todas las demás Comunidades del Estado Español que se encuentran también inmersas en el desarrollo legislativo de la VVA y en la definición de sus estrategias de aplicación

## **MEDIOS DISPONIBLES**

La Fundación Virgen de las Nieves está equipada con los medios físicos y tecnológicos necesarios para facilitar un estudio de estas características.

Físicamente se halla situada en el mismo edificio del que la Dirección-Gerencia del Distrito Sanitario de Granada. Esto facilita el acceso a la información sobre Centros de Salud y usuarios participantes en el estudio.

La Fundación cuenta con avanzado sistema de información, conexión de acceso a Internet. de 2 MB, ordenadores de última generación, unidad de apoyo estadístico y metodológico.

## **JUSTIFICACIÓN DE LA AYUDA SOLICITADA**

### **Costes de personal**

Se solicita una becaria a tiempo completo y para cada uno de los tres años, con titulación de Diplomado en Enfermería. El volumen de trabajo que puede generar un diseño de estas características, con una muestra de 603 pares mayor-representante, el trabajo de campo utilizando cumplimentación de documentos escritos, la necesidad de construir una gran base de datos que recoja tal volumen de información hace necesario a nuestro modo de ver la contratación de una persona para llevar a buen fin el proyecto que junto. Esta, junto con la investigadora principal, se encargarán de coordinar y distribuir todas las tareas que se vayan estableciendo, aunque en ello también participen todos los integrantes del equipo investigador.

### **Costes de ejecución**

Se solicita una partida importante para reuniones de preparación y coordinación de la equipo investigador, que incluye viajes, dietas y material. La dispersión geográfica de sus integrantes y la necesidad de una buena coordinación y puesta en común, hace imprescindible realizar reuniones periódicas. Se procurará, en la medida de lo posible, que coincidan en el mismo día las reuniones de Nodo de RIMARED al que pertenecen la mayor parte de los miembros del equipo. También intentará que las reuniones coincidan con actividades formativas de introducción al tema, con el fin de optimizar los recursos.

El presupuesto destinado a material de oficina e impresora se justifica por la necesidad de manejar gran volumen de información sobre la que hay que trabajar.

El presupuesto solicitado para apoyo bibliográfico será necesario dado que, en la primera etapa del proyecto científico se completará la revisión exhaustiva de la literatura nacional e internacional realizada ya en su momento por el Nodo, tal y como se ha planteado en el apartado correspondiente. Aunque parte de la información se ha generado en el estado español, la mayoría de la literatura se deberá pedir a bibliotecas o centros de fuera de España.

En la tercera anualidad se quiere realizar la edición de folletos educativos para divulgar el conocimiento y uso de la VVA. La partida presupuestada para este fin pretende sufragar gastos de edición de dicho material.

## **PRESUPUESTO SOLICITADO**

	<b>1<sup>a</sup> Anualidad</b>	<b>2<sup>a</sup> Anualidad</b>	<b>3<sup>a</sup> Anualidad</b>
<b>Contrato becaria</b>	12.000,00 €	12.000,00 €	12.000,00 €
<b>Formación sobre VVA</b>	6.000,00 €		
<b>Material oficina</b>	1.000,00 €	600,00 €	900,00 €
<b>Impresora color</b>	450,00 €		
<b>Apoyo bibliográfico</b>	400,00 €		
<b>Edición material educativo</b>			6.000,00 €
<b>Inscripción a congresos</b>			1.440,00 €
<b>Viajes y dietas</b>	3.000,00 €	3.000,00 €	4.000,00 €
<b>Subtotal</b>	<b>22.850,00 €</b>	<b>15.600,00 €</b>	<b>24.340,00 €</b>
<b>TOTAL</b>	<b>62.790,00 €</b>		

## **OTRAS CONSIDERACIONES**

El presente proyecto es una iniciativa del Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (**G03/100**), financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS).

**Equipo Investigador Coordinador RIMARED:** Inés Barrio Cantalejo, Julio Cabrero García, Pilar Comet Cortés, Carmen Fuentelsaz Gallego, Teresa Moreno Casbas, Adela Zabalegui Yarnoz.

**Investigadores del nodo de Problemas éticos y jurídicos de la toma de decisiones sanitarias en ancianos al final de la vida de la Red Temática de Investigación en cuidados a personas mayores (RIMARED):** Eva Abad Corpa, Jose María Barreiro Bello, Inés M Barrio Cantalejo, Apolo García Palomares, María Gasull Vilella, Carme Jover Sancho, Javier Júdez Gutiérrez, Sagrario Martínez Rodríguez, Olga Monistrol Ruano, María Jesus Pascau González-Garzón y Pablo Simón Lorda.

## **ANEXO 1**

### **Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía**

DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA.

Yo, D/Dña ... [Datos de filiación]

MANIFIESTO que tengo conocimiento de [Conocimiento del marco legal]

DECLARO

Primero.- Criterios que deseo que se tengan en cuenta

Que para mi proyecto vital y en marco de mi esquema personal de valores, la calidad de vida es un aspecto muy importante y esta calidad para mí está relacionada con unas capacidades personales que, a modo de ejemplo, podrían relacionarse con:

- La capacidad de comunicarme y relacionarme con otras personas  
 Sí  No  No me pronuncio
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita cierta autonomía para las actividades propias de la vida diaria.  
 Sí  No  No me pronuncio
- El hecho de no sufrir dolor intenso e invalidante que deteriore mi capacidad de relacionarme con los demás  
 Sí  No  No me pronuncio
- Mi preferencia por mantener una buena calidad de vida aunque eso suponga un acortamiento de mi vida  
 Sí  No  No me pronuncio
- Mi preferencia por no prolongar la vida por í misma en situaciones ya irreversibles si no se dan unos mínimos definidos por los puntos anteriores de este apartado.  
 Sí  No  No me pronuncio
- Otras (especificar).

Segundo.- Situaciones sanitarias en que deseo se considera este documento.

Si en cualquier momento de mi vida futura y como consecuencia de un alto grado de deterioro físico y mental, me encuentro en una situación que me impide absolutamente tomar decisiones sobre mi cuidado sanitario y sobre los tratamientos y/o técnicas de soporte vital que se me fuesen a aplicar, provocado por cualquiera de las causas que a continuación se enuncian:

- Daño cerebral severo e irreversible (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado)  
 Sí  No  No me pronuncio
- Enfermedad en fase muy avanzada y/o terminal, ya sea por cáncer diseminado en fase avanzada, por enfermedad degenerativa del sistema nervioso o neuromuscular en fase avanzada que no responde al tratamiento y que impide mi movilidad y mi capacidad de relación.  
 Sí  No  No me pronuncio
- Demencia de causa degenerativa avanzada, grave o irreversible.  
 Sí  No  No me pronuncio
- Otras enfermedad o situaciones graves irreversibles, comparables a las anteriores, que afecten plenamente a mi calidad de vida.  
 Sí  No  No me pronuncio
- Otras situaciones (especificar)

Y cuando, según el estado de la ciencia, no haya expectativas de recuperación sin que se produzcan secuelas que me impidan una vida digna, según yo la entiendo, y compatible con lo que he expresado en el apartado primero de esta declaración.

Tercero.- Instrucciones que deseo que se tengan en cuenta en cuanto a las actuaciones sanitarias sobre mi persona.

Mi voluntad, en los supuesto contemplados en el apartado segundo de esta declaración es la siguiente:

- Deseo que no me sea aplicada ninguna de las medidas de soporte vital, reanimación o cualquier otra con el fin de prolongar mi supervivencia.  
 Sí  No  No me pronuncio
- Deseo que se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar al máximo el dolor, sufrimiento o angustia extrema, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.  
 Sí  No  No me pronuncio
- No deseo recibir ningún tratamiento o terapia que no haya demostrado su efectividad o no esté dirigida específicamente a aliviar mi dolor y/o sufrimiento.  
 Sí  No  No me pronuncio
- Deseo que si llegada la circunstancia de tener que aplicar esta declaración estuviera embarazada, se mantenga el soporte vital necesario para mantener el feto con vida y en condiciones viables de nacer, siempre que las técnicas que me tengan que aplicar no le afecten negativamente.  
 Sí  No  No me pronuncio
- Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares acompañarme en el trance final de mi vida si ellos así lo manifestaran.  
 Sí  No  No me pronuncio
- Deseo que se me garantice, sin perjuicio de lo anterior, la asistencia necesario para procurarme una muerte digna.  
 Sí  No  No me pronuncio
- Otras (especificar)

Cuarto.- Instrucciones una vez determinada mi muerte.

- Deseo donar mis órganos para trasplantes en beneficio de otras personas que los pudieran necesitar, conforme a lo previsto en la legislación vigente.  
 Sí  No  No me pronuncio
- Deseo donar el resto de mi cuerpo para la investigación o para la enseñanza universitaria, según lo dispuesto en la legislación vigente.  
 Sí  No  No me pronuncio

## **ANEXO 2**

### **Formulario de Consentimiento Informado para los participantes**

Usted ha sido elegido al azar para participar en este estudio.

Esta investigación está financiada por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

Nos interesa conocer los problemas que existen cuando una persona pierde la capacidad de decidir qué cuidados y tratamientos desea.

Queremos saber qué debe hacerse para que la persona que debe decidir en lugar de un mayor incapaz, respete sus deseos.

Los datos que recogemos son anónimos. Nadie fuera de este estudio va a saber lo que usted ha respondido.

Si así lo desea, puede solicitar un informe con el resultado final del estudio. Se publicará en forma de artículo.

Si quiere recibir más información o resolver alguna duda llame a (*nombre investigador*) al teléfono (*teléfono del investigador*).

Doy mi consentimiento para participar en el estudio

La persona mayor

El representante.

(*firma del mayor*)

(*firma del representante*)

## **ANEXO 3**

### **Test de Pfeiffer**

1. ¿Cuál es la fecha de hoy? (día, mes, año)
2. ¿Qué día de la semana es hoy?
3. ¿Dónde estamos ahora (lugar o edificio)?
4. ¿Cuál es su número de teléfono? (o su dirección si no tiene teléfono)
5. ¿Cuántos años tiene?
6. ¿En qué fecha nació (día, mes, año)?
7. ¿Cuál es el nombre del presidente del gobierno?
8. ¿Cuál es el nombre del presidente anterior?
9. ¿Cuál era el primer apellido de su madre? (que nos diga su segundo apellido)
10. Si a 20 le restamos 3 quedan..... ¿y si le quitamos otras 3?

## **ANEXO 4**

### **Cuestionario de salud general del Goldberg (GHQ-28)**

Escala de ansiedad (un punto por cada "sí")

1. ¿se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
2. ¿ha estado muy preocupado por algo?
3. ¿se ha sentido muy irritable?
4. ¿ha tenido dificultad para relajarse?

(*Si se ha contestado "sí" a dos de estas preguntas, siga*)

5. ¿ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
6. ¿ha tenido dolores de cabeza o de nuca?
7. ¿ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, micción frecuente, diarrea?
8. ¿ha estado preocupado por su salud?
9. ¿ha tenido dificultad para dormirse?

Escala de depresión  
(un punto por cada "sí")

1. ¿se ha sentido con poca energía?
2. ¿ha perdido usted su interés por las cosas?
3. ¿ha perdido la confianza en sí mismo?
4. ¿se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?

(*Si se ha contestado "sí" a CUALQUIERA de estas preguntas, siga:*)

5. ¿ha tenido dificultades para concentrarse?
6. ¿ha perdido peso (por falta de apetito)?
7. ¿se ha estado despertando demasiado temprano?
8. ¿se ha sentido usted enlentecido?
9. ¿cree usted que ha tendido a encontrarse peor por las mañanas?

## **ANEXO 5**

### **Life Support Preference Questionnaire (LSPQ) versión español**

#### Cuestionario sobre Preferencias en el Mantenimiento Artificial de Vida.

(Validado para uso de adultos hispanohablantes por Robin Froman y Steven).

Por favor seleccione una opción para cada una de las siguientes preguntas. Por favor asegúrese de contestar todas las preguntas, aunque la elección sea difícil.

**Caso 1.** Recientemente usted sufrió una embolia, derrame cerebral, muy seria que le dejó en estado de coma e incapacitado para respirar sin la ayuda de un aparato, respirador. Después de unos meses, el médico determina que es improbable que usted salga del coma. Si el médico le hubiese preguntado a usted si deseaba que él intentara revivirle si le dejaba de latir el corazón, en esta situación ¿qué le habría dicho al médico que hiciera?

- a. Le habría dicho al médico que intentara revivirme si me dejaba de latir el corazón, aun sabiendo que la condición no habría mejorado y que posiblemente habría empeorado.
- b. Le habría dicho al médico que no intentara revivirme si me dejaba de latir el corazón.

**Caso 2.** Usted es soltero de edad avanzada en estado vegetativo sin esperanzas de recuperar sus funciones. Usted puede abrir los ojos y en ocasiones enfocar, pero no puede reconocer a sus amigos ni a su familia. Usted puede respirar por su cuenta por medio de un tubo que tiene en el cuello y está siendo alimentado artificialmente a través de una sonda que le han puesto en el estómago. A usted hace poco le dio pulmonía. El médico le informa a su familia que si no trata la pulmonía con antibióticos usted morirá. ¿Qué querría usted que su familia le dijera al médico que hiciera?

- a. Desearía que mi familia le dijera al médico que no tratara la pulmonía con antibióticos y que me permitiera morir.
- b. Querría que mi familia le dijera al médico que tratara la pulmonía con antibióticos y que me permitiera continuar en mi condición actual.

**Caso 3.** A usted se le ha diagnosticado con un tipo de cáncer que probablemente sea incurable. Su médico indica que posiblemente la quimioterapia le prolongue la vida. El médico también le dice que los efectos colaterales de la quimioterapia podrían hacer que usted se sienta muy enfermo. Dichos efectos colaterales pueden incluir náusea y vómito severos, diarrea, y pérdida del cabello. ¿Qué es lo que usted decidiría hacer?

- a. Yo decidiría que no querría quimioterapia, aun sabiendo que mi vida podría acortarse, pero yo evitaría los efectos colaterales de la quimioterapia.
- b. Yo decidiría que sí querría quimioterapia, aun sabiendo que mi vida podría prolongarse y que podría sentirme muy enfermo

**Caso 4:** Usted no puede tomar decisiones médicas porque lo han declarado mentalmente incompetente debido a la enfermedad de Alzheimer que está en una etapa muy avanzada. Usted es diabético y ha desarrollado una infección intratable en la pierna. El médico le recomienda a su familia que si no le amputa, corta, la pierna usted morirá dentro de poco tiempo. ¿Qué querría usted que su familia le dijera al médico que hiciera?

- a. Yo desearía que mi familia le dijera al médico que me amputara la pierna y que me permitiera continuar en mi condición actual sin poder caminar.
- b. Yo querría que mi familia le dijera al médico que no me amputara la pierna aunque yo posiblemente muera dentro de poco tiempo.

**Caso 5:** Usted se fracturó, quebró, la cadera y se está recuperando de la operación que le hicieron para repararla. Desde la fecha de la operación usted ha tenido dolor constante intratable en la cadera que posiblemente nunca cambie. Usted se ha aislado completamente debido al dolor y no habla con nadie. Usted se niega a comer y después de varios días el médico quiere ponerle una sonda en el estómago para alimentarlo. ¿Qué querría usted que hiciera el médico?

- a. Yo no querría que el médico me pusiera una sonda en el estómago que serviría para alimentarme, aun sabiendo que sin alimentación el riesgo de otras complicaciones o de muerte aumentaría.
- b. Yo querría que el médico me pusiera una sonda en el estómago que serviría para alimentarme, a pesar de mi negativa, aun sabiendo que tendría dolor crónico en la cadera.

**Caso 6:** Usted tiene un pariente adolescente que ha sufrido un trauma al nacer y que ha tenido una mala calidad de vida desde su nacimiento. Recientemente su pariente desarrolló una insuficiencia, falla, renal aguda. Los médicos le informan a su familia que ellos podrían mantener con vida a su pariente con el uso de diálisis todos los días. La diálisis requeriría el uso diario por tres horas de una máquina para limpiar la sangre. Si se le pidiera a usted que tomara esta decisión, ¿qué querría usted que hicieran los médicos?

- a. Yo querría que los médicos usaran la diálisis para sustituir la función renal, aun sabiendo que los defectos de nacimiento y el daño no mejorarían.
- b. No querría que los médicos no usaran la diálisis y que permitieran que el adolescente muriese.