



**LOS ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA DE LA
UNIVERSIDAD DE SEVILLA ANTE EL DESARROLLO
DE LOS DERECHOS SANITARIOS DE SEGUNDA
GENERACIÓN: CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES**

**Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología
Departamento de Enfermería**

TESIS DOCTORAL

DOCTORANDO

D. José Antonio Suffo Aboza

DIRECTORES

Dr. Don Francisco de Llanos Peña
Dr. Don Enrique Calderón Sandubete

TUTOR

Dr. Don Manuel Jesús García Martínez

**Universidad de Sevilla
Sevilla, 2017**

AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a todas aquellas personas que durante estos años han contribuido de una u otra manera a la realización de este trabajo.

Una mención especial a mi director de tesis, el profesor Dr. D. Francisco de Llanos Peña, por su trayectoria académica de la que tantas generaciones de profesionales sanitarios nos hemos beneficiado. Por sus acertadas sugerencias y orientaciones en la realización de esta tesis, por tantos años de amistad y sobre todo por creer siempre en mí.

Al Dr. D. Enrique Calderón Sandubete, codirector de este trabajo, por su especial dedicación, excelente orientación, continuo estímulo, por su sabiduría, paciencia y constante disponibilidad.

A todo el profesorado del Departamento de Enfermería de la Universidad de Sevilla, por su apoyo y colaboración para la realización de este trabajo.

Al Dr. Don Juan Manuel Praena Fernández y al profesor Don Luis López Rodríguez por el asesoramiento estadístico, metodológico y por tantas horas de trabajo y amistad compartidas.

A la profesora Dra. Doña Mercedes Bueno Ferrán. Gracias Merche por la amistad sincera y sobre todo, por el empuje en los momentos de sombra.

Al alumnado, razón última de mi trabajo diario y estímulo constante para mejorar.

Y especialmente a mi familia, madre, hermanos y sobre todo a mi mujer, Fátima y, a mis hijos, Inma, María e Iñigo, que dan sentido a mi quehacer cotidiano; éste ha sido un proyecto en familia.

“Las generaciones futuras tendrán que juzgar hasta qué punto estamos actuando con sentido de la responsabilidad, con auténtica sabiduría humana, para poner el espectacular avance de la ciencia al verdadero e integral servicio del hombre.”

Javier Gafo

“Morir con dignidad depende también de cómo se ha abordado, en medio de la vida, la cuestión de la muerte.”

Hans Küng

“Yo me considero un educador, un profesor. Lo que intento hacer es unir el rigor académico con una cosa fundamental para mí: los problemas de los demás.”

Diego Gracia

RESUMEN

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptada y promulgada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948, constituyó una proclamación universal de los Derechos de la Persona. Estos derechos que manan de la propia dignidad del ser humano, fueron una actualización, modernización y universalización de los textos tradicionales en materia de Derechos Humanos.

La noción de Derecho Humano, entraña el reconocimiento de que todo ser humano es acreedor al disfrute del mismo, sin distinción por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, posición económica, nacimiento u otra condición.

Los Derechos Humanos se han ido convirtiendo en valores influyentes y marco de referencia para la Bioética. Cuando hablamos de confluencia de los Derechos Humanos y la Bioética, nos referimos a la necesidad de proteger la primacía de la persona, su inviolabilidad e integridad o la de la especie humana, el carácter no patrimonial del cuerpo humano, la prohibición de la eugenesia y el respeto a la autonomía del paciente.

La dignidad y la autonomía son los principios primarios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Dignidad, autonomía y respeto forman parte de un conglomerado de significado que se enriquece por la conjunción de los tres conceptos y se empobrece si reducimos alguno de ellos.

La categorización de los Derechos Humanos en diversas generaciones, dividió en tres categorías los derechos proclamados en la Declaración Universal de 1948.

Los derechos de segunda generación sanitaria son un nuevo enfoque de la persona enferma, al reconocer el derecho a la protección de la salud y la vida, es decir, ya no se protege al paciente como tal, sino a toda persona que, por el hecho de serlo, puede ponerse

enferma. El Estado, como garante de estos derechos sanitarios, se ve en la necesidad de operativizarlos, a través de la legislación, las estructuras organizativas adecuadas y los profesionales, quienes con sus actuaciones sean garantes de los derechos de los ciudadanos en la protección de la salud y la asistencia sanitaria, teniendo como impronta la dignidad de la persona humana, respetando la autonomía de su voluntad, cuidando la intimidad, dando una asistencia equitativa y favoreciendo su participación en la toma de decisiones que afectan a su salud.

Dentro de esta segunda generación, el Sistema Sanitario Público de Andalucía ha venido considerando, entre otros, la declaración de voluntad vital anticipada y los derechos y garantías de la dignidad en el proceso de la muerte, los cuales han sido concretados en sendas leyes, Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada de Andalucía y la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (Ley de Muerte Digna).

El Plan de Estudios de Graduado en Enfermería de la Universidad de Sevilla, plantea un plan formativo que debe dotar al futuro profesional de una capacitación adecuada para el desarrollo de su actividad profesional, indicando que siempre se ejercitará desde el respeto y la promoción de los Derechos Humanos.

Existen datos sobre el nivel de conocimiento de los profesionales acerca de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada y Muerte Digna y su actitud ante los mismos. También encontramos publicaciones sobre este tema donde se ha estudiado a la población de enfermos y familiares.

Es escasa la literatura publicada sobre estos derechos sanitarios de segunda generación (Declaración de Voluntad Vital Anticipada y Muerte Digna) en el alumnado de Grado en Enfermería. En el pregrado, parece no haber información suficiente en

relación a qué conocimientos y actitudes, adquiridos por los estudiantes en su proceso formativo, les permiten obtener las competencias para hacer valer estos derechos de los ciudadanos.

Debido a la falta de estudios sobre estos derechos en el alumnado durante su formación universitaria, podría ocurrir que, en el recorrido curricular del Grado en Enfermería, no se estén abordando suficientemente estos derechos de los ciudadanos, pudiendo dar lugar a la formación de futuros profesionales que presenten dificultades para ser garantes de los mismos, como vienen solicitando los sistemas sanitarios.

Objetivo: Evaluar el efecto que el actual programa de formación del Grado en Enfermería de la Universidad de Sevilla pueda tener sobre los conocimientos y actitudes de los alumnos, respecto a los derechos sanitarios de segunda generación.

Metodología: Estudio observacional, descriptivo y transversal con alumnado de primer y cuarto curso del Grado en Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla, a lo largo del año 2016, para intentar explorar el nivel de conocimientos y la actitudes de los referidos alumnos en relación a los derechos sanitarios de segunda generación, mediante cuestionarios autocumplimentados y validados (FATCOD-B, Simón-Lorda, Morales-Martín).

Resultados: Complimentaron el cuestionario 240 alumnos de primer y cuarto curso (tasa de respuesta del 69%) del Grado en Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla.

Con respecto a la actitud de los estudiantes hacia la atención al paciente al final de la vida y su familia (FATCOD-B), los alumnos de primer curso presentan una puntuación de 114,92 ($\pm 9,16$) y los de cuarto curso de 122,95 ($\pm 10,23$), lo que se

considera una actitud positiva hacia el cuidado del paciente al final de la vida. Las diferencias observadas entre ambos cursos resultaron significativas ($p < 0,01$). También se observaron diferencias significativas ($p < 0,049$) entre haber tenido experiencia de muerte en el entorno familiar 119,12 ($\pm 10,71$) y no haberla tenido 115,78 ($\pm 8,71$). Así mismo ser mujer y cursar cuarto curso presenta puntuaciones más favorables 123,91 ($\pm 9,6$) que estar en primer curso y ser mujer ($p < 0,01$). Esta condición femenina y de curso, presenta mejores puntuaciones que ser hombre y estar en cuarto curso 120 ($\pm 11,48$). El hecho de considerarse creyente, 118,15 ($\pm 10,95$) y ser practicante religioso 118,68 ($\pm 10,34$), no mejora la actitud ante el cuidado de los pacientes al final de la vida.

En relación a los conocimientos y actitudes ante la declaración de voluntad vital anticipada o testamento vital (Simón-Lorda), el alumnado de primer curso encuestado puntuó sus conocimientos y actitudes a través de este cuestionario compuesto de dos variables dicotómicas y diez de escala tipo Likert, con valores de 0 (puntuación más negativa) a 10 (puntuación más positiva). El alumnado de primer curso señala que sus conocimientos sobre la declaración de voluntad vital anticipada (VA) con una media de 3,63 ($\pm 2,17$) y el de cuarto curso con 6,64 ($\pm 1,88$). Sólo el 31,3% (42) de primer curso conocen que las VA están reguladas por ley, frente al 93,3% (99) de cuarto curso y tan solo el 4,5% (6) de primero manifiesta haberlo leído, frente al 81,1% (86) de cuarto. Creen en la conveniencia de planificar y expresar sus deseos sanitarios una media de 8,42 ($\pm 1,93$) de primer curso y 9,38 ($\pm 1,12$) en cuarto curso ($p < 0,001$). Lo consideran un instrumento útil para profesionales una media de 8,88 ($\pm 1,65$) entre el alumnado de primero y una media de 9,50 ($\pm 0,90$) en cuarto curso ($p < 0,001$) y en cuanto a su utilidad para los familiares, una media de 8,23 ($\pm 1,77$) en primero y 9,19 ($\pm 1,33$) en cuarto curso ($p < 0,001$). Cumplimentarían su voluntad vital anticipada en algún momento de sus vidas una media de 8,55 ($\pm 1,72$) de los alumnos de primer curso y en cuarto curso la

cumplimentarían una media de 9,23 ($\pm 1,29$) ($p=0,001$), pero al preguntarles si lo harían durante el próximo año, la media descendió al 3,37 ($\pm 3,27$) entre el alumnado de primero y al 4,90 ($\pm 3,48$) entre los de cuarto ($p=0,001$).

Con respecto a los conocimientos ante la dignidad y garantías en el proceso de la muerte y percepción de la preparación en la atención a enfermos terminales (Morales-Martín), el 27,4% del alumnado de cuarto curso y el 38,1% de primer curso no conocen que el suicidio asistido en España es un delito tipificado en el Código Penal, aunque esta diferencia no resultó significativa; así mismo, el 36,6% del alumnado de primero desconoce que la eutanasia es delito en toda España, siendo en cuarto del 16% ($p=0,000$). El 44% del alumnado de primer curso desconoce la legalidad de las medidas de soporte vital, siendo en cuarto curso del 15,1% ($p=0,000$). Los alumnos de primero manifiestan en un 96,3%, no tener la preparación adecuada para atender a enfermos moribundos y los de cuarto curso también consideran mayoritariamente, en un 71,7% que no se encuentran preparados para prestar estos cuidados ($p=0,000$). El 85,8% de los alumnos de cuarto curso conocen la existencia de la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, frente a un 28,4% de primer curso ($p=0,000$). También es destacable al alto número de alumnos que desconocen el mecanismo para informar sobre la cumplimentación del testamento vital, tanto en primer curso, 82,1%, como en cuarto curso, 45,3% ($p=0,000$). Con respecto a sentirse con conocimiento y capacidad para ayudar en la cumplimentación del testamento vital, el 97,8% del alumnado de primero no se sienten capacitados y en cuarto siguen sintiéndose sin esta capacitación para prestar ayuda el 34,9% ($p=0,000$).

Así mismo existe una probabilidad de obtener una puntuación cinco veces superior de tener una actitud más positiva hacia el cuidado de los pacientes al final de la

vida y su familia (FATCOD-B), estando en cuarto curso, frente a estar en primero, cuando se analiza en conjunto con el resto de variables.

Conclusiones: Se evidencia una actitud positiva hacia los llamados derechos sanitarios de segunda generación por parte del alumnado de primer y cuarto curso, del Grado en Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla. El desarrollo curricular de los cuatro años permite a los alumnos crecer en actitudes favorables hacia el cuidado de enfermos moribundos y la atención a sus familias, declaración de voluntades vitales anticipadas y derechos y garantías de la persona en el proceso de su muerte, pero siguen sintiéndose sin los suficientes conocimientos para responder adecuadamente como garantes de estos derechos.

Palabras claves: Estudiantes Enfermería; Conocimientos y Actitudes; Derechos Sanitarios; Muerte Digna; Testamento Vital.

Cita en género: Las referencias a personas, colectivos, titulaciones o cargos académicos figuran en el presente trabajo en género masculino como género gramatical no marcado. Cuando proceda, será válida la cita de los términos correspondientes en género femenino.

INDICE

I.	INTRODUCCIÓN.....	1
I.1.	LAS GENERACIONES DE DERECHOS HUMANOS.....	3
I.2.	BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS.....	3
I.2.	DIGNIDAD Y AUTONOMÍA.....	5
I.3.	DERECHOS DE LOS PACIENTES. DERECHOS SANITARIOS DE PRIMERA Y SEGUNDA GENERACIÓN.....	6
I.4.	LOS PROFESIONALES SANITARIOS GARANTES DE LOS DERECHOS SANITARIOS DE SEGUNDA GENERACIÓN. EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA.....	8
I.5.	LA FORMACIÓN DE LOS FUTUROS PROFESIONALES.....	11
II.	MARCO TEÓRICO.....	15
II.1	LOS DERECHOS HUMANOS.....	15
II.1.1	Historia de los Derechos Del Humanos.....	16
II.1.2.	Análisis del Término “Derechos Humanos”.....	19
II.1.3.	Los Derechos Humanos: Límites Internos y Conceptos Afines.....	21
II.1.3.1.	Derechos humanos y derechos naturales.....	21
II.1.3.2.	Derechos humanos y derechos fundamentales.....	22
II.1.3.3.	Derechos humanos y derechos subjetivos.....	23
II.1.3.4.	Derechos humanos y derechos públicos subjetivos.....	24
II.1.3.5.	Derechos humanos y derechos individuales.....	25
II.1.3.6.	Derechos humanos y libertades públicas.....	25
II.1.4.	Los Derechos Humanos: Límites Externos. La Ley Natural.....	27
II.1.5.	Los Derechos Humanos. Definición.....	29
II.1.6.	Fundamentación de Los Derechos Humanos.....	34
II.1.6.1.	¿Es innecesario e inútil buscar fundamento a los derechos humanos?.....	35
II.1.6.2.	¿Es imposible encontrar fundamento para los derechos humanos?.....	37
II.1.6.3.	¿Es posible y básico buscar un fundamento para los derechos humanos?.....	39
II.1.7.	Modelos de Fundamentación de los Derechos Humanos.....	41
II.1.7.1.	Fundamentación iusnaturalista.....	41
II.1.7.2.	Fundamentación iuspositivista.....	44
II.1.7.3.	Fundamentación ética o axiológica.....	46
II.1.8	Las Generaciones de Derechos Humanos.....	49
II.2	DERECHOS HUMANOS Y BIOÉTICA: DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS.....	54
II.2.1	DIGNIDAD Y AUTONOMÍA: PRINCIPIOS PRIMARIOS DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS.....	62
II.2.1.1.	El principio de la dignidad.....	65
II.2.1.2.	El principio de la autonomía.....	76
II.2.2.	Los derechos de los pacientes como desarrollo de la generación de derechos humanos: paciente-sujeto de derechos-agente activo.....	83
II.2.2.1.	Desarrollo histórico.....	86
II.2.2.2.	Los derechos sanitarios de primera y segunda generación.....	97
II.3	DERECHOS SANITARIOS DE SEGUNDA GENERACIÓN. REFLEJO E INCIDENCIA EN EL SISTEMA SANITARIO Y EN LAS RELACIONES SISTEMA SANITARIO-PROFESIONAL-USUARIO.....	101

II.3.1. DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE LA MUERTE. MUERTE DIGNA.....	105
II.3.2. DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA.....	110
II.4 LOS PROFESIONALES SANITARIOS COMO GARANTES DE LOS DERECHOS SANITARIOS DE SEGUNDA GENERACIÓN. EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA.....	113
II.5 LA FORMACIÓN DE LOS FUTUROS PROFESIONALES	122
III. HIPÓTESIS	129
IV. OBJETIVOS.....	131
IV.1. OBJETIVO GENERAL	131
IV.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	131
V. METODOLOGÍA.....	133
V.1. DISEÑO.....	133
V.2. ÁMBITO	133
V.3. POBLACIÓN	135
V.3.1. Criterios de inclusión y exclusión.....	135
V.4. TAMAÑO MUESTRAL	136
V. 5. SELECCIÓN DE SUJETOS	136
V. 6. PROCEDIMIENTO.....	137
V. 7. VARIABLES	141
V.7.1 Actitudes de los estudiantes, ante el cuidado del paciente al final de la vida y su familia (FATCOD-B).....	141
V.7.2 Conocimientos y actitudes acerca de las voluntades vitales anticipadas o testamentos vitales.....	143
V.7.3 Conocimiento sobre “Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte” y percepción del alumnado sobre la formación en la atención a enfermos terminales.....	145
V.7.4 Variables sociodemográficas.....	147
V. 8. PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS	148
V.8.1 Recogida de datos	148
V.8.2 Análisis de los datos	148
V.8.2.1 Análisis descriptivo	148
V.8.2.2 Análisis inferencial	149
V.9. ASPECTOS ÉTICOS	150
VI. RESULTADOS	153
VI.1. TASA DE RESPUESTA DE LOS CUESTIONARIOS	154
VI.2. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	155
VI.3. ACTITUD DE LOS ESTUDIANTE DE ENFERMERÍA HACIA EL CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA Y SU FAMILIA (FATCOD-B).....	159
VI.4. CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES ACERCA DE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS O TESTAMENTO VITAL.	165
VI.5. CONOCIMIENTO SOBRE LEY ANDALUZA DE MUERTE DIGNA Y PERCEPCIÓN DE LA PREPARACIÓN EN LA ATENCIÓN A ENFERMOS TERMINALES.....	171
VI.6. RELACIÓN ENTRE LA ACTITUD DE LOS ESTUDIANTES ANTE LA ATENCIÓN AL PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA Y SU FAMILIA (FATCOD-B) Y CONOCIMIENTOS SOBRE LA LEY ANDALUZA DE MUERTE DIGNA Y PERCEPCIÓN SOBRE LA PREPARACIÓN PARA LA ATENCIÓN DE ENFERMOS TERMINALES.	180
VI.7. ANÁLISIS MULTIVARIANTE.....	186

VII.	DISCUSIÓN.....	189
VII. 1.	ANÁLISIS DEL PLAN DE ESTUDIOS DEL GRADO EN ENFERMERÍA E IDENTIFICAR DÓNDE Y CÓMO SE ABORDAN LOS DERECHOS SANITARIOS DE SEGUNDA GENERACIÓN.....	190
VII. 2.	Evidenciar los conocimientos y actitudes del alumnado que ingresa en la titulación sobre los derechos de segunda generación sanitaria.	193
VII.2.1	Actitud hacia el cuidado del paciente al final de la vida.....	193
VII.2.2	Conocimientos y Actitudes sobre la Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas	195
VII.2.3	Conocimientos sobre la Ley Andaluza de Muerte Digna y percepción sobre la formación en la atención a enfermos terminales	196
VII. 3.	COMPROBAR LOS CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DEL ALUMNADO AL FINALIZAR SUS ESTUDIOS SOBRE LOS DERECHOS DE SEGUNDA GENERACIÓN SANITARIA.....	198
VII.3.1	Actitud hacia el cuidado del paciente al final de la vida.....	198
VII.3.2	Conocimientos y Actitudes sobre la Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas	199
VII.3.3	Conocimientos sobre la Ley Andaluza de Muerte Digna y percepción sobre la formación en la atención a enfermos terminales	202
VII.4.	COMPARAR LOS CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES SOBRE DERECHOS DE SEGUNDA GENERACIÓN DEL ALUMNADO AL INICIO Y AL FINAL DE SU ETAPA DE FORMACIÓN.....	204
VII.	CONCLUSIONES	213
VIII.	BIBLIOGRAFÍA	215
IX.	ANEXOS	239
	ANEXO 1	241
	ANEXO 2	253

LISTA DE TABLAS

Tabla 1 Distribución por sexo	155
Tabla 2. Vía de acceso a la titulación de Enfermería	156
Tabla 3. Modelo de familia.....	157
Tabla 4. Experiencia de muerte	158
Tabla 5. Creencia-Experiencia religiosa.....	158
Tabla 6. Formación previa en muerte digna y voluntades vitales anticipadas	159
Tabla 7. Resultados FATCOD-B.....	161
Tabla 8. Conocimientos y actitudes acerca de la voluntad vital anticipada (VA) o testamento vital.....	166
Tabla 9. Conocimientos sobre la Ley andaluza de muerte digna y percepción de la preparación en la atención a enfermos terminales.....	173
Tabla 10. Relación entre el nivel de conocimiento de la Ley Andaluza de Muerte Digna y los resultados de FATCOD-B.....	180
Tabla 11. Análisis Multivariante	187
Tabla 12. Distribución de planes de estudios de Graduado en Enfermería por universidades de Andalucía en créditos ECTS.....	190
Tabla 13 Análisis comparativo de los alumnos de Enfermería de primer curso y poblaciones descritas en la literatura sobre conocimientos y actitudes sobre la declaración de Voluntad Vital Anticipada.....	195
Tabla 14 Análisis comparativo entre alumnos de Grado en Enfermería de cuarto curso de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla y poblaciones descritas en literatura sobre conocimientos y actitudes sobre la declaración de Vo	200
Tabla 15 Análisis comparativo de los alumnos de Enfermería de primer y cuarto curso sobre conocimientos y actitudes de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.	205

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Histograma de edad de la muestra global con curva de normalidad.....	156
Figura 2. Resultados FATCOD-B. Muestra global.....	162
Figura 3. Resultados FATCOD-B. Desagregado por sexo.....	162
Figura 4. Resultados FATCOD-B. Desagregados por curso.....	163
Figura 5. ¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre voluntad vital anticipada?	168
Figura 6. Resultados FATCOD-B. Actitud de los estudiantes de Enfermería frente a la muerte y cuidados al final de la vida, en función del nivel de conocimiento jurídico sobre la Limitación o Adecuación del Esfuerzo Terapéutico.....	182
Figura 7. Resultados FATCOD-B. Conocimiento jurídico sobre la eutanasia.....	183
Figura 8. Resultados FATCOD-B. Legalidad sedación paliativa en España.....	184
Figura 9. Resultados FATCOD-B. Legalidad de la limitación de medidas de soporte vital.....	185
Figura 10. Resultados FATCOD-B. Conocimiento delito suicidio asistido en España.	186

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Resultados del FATCOD-B desagregados por sexo y curso.....	164
Gráfico 2. Resultados del FATCOD-B desagregados por experiencia previa de muerte, creencia religiosa y práctica religiosa.....	164
Gráfico 3. Nivel de conocimientos sobre voluntad vital anticipada.....	169
Gráfico 4. Actitudes acerca de la voluntad vital anticipada (VA) o testamento vital. .	170
Gráfico 5. Conocimientos acerca de la voluntad vital anticipada (VA) o testamento vital.	171

I. INTRODUCCIÓN

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptada y promulgada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948 (ONU, 1948), representó la prolongación y el desarrollo de la Carta de las Naciones Unidas de 1945 (ONU, 1945), que se adoptó como un ideal común de la Humanidad y constituyó una proclamación universal de los Derechos de la Persona. Estos derechos que manan de la propia dignidad del ser humano, fueron una actualización, modernización y universalización de los textos tradicionales en materia de Derechos Humanos.

Esta evolución cultural que ha caracterizado el devenir de los derechos y libertades, desde la época moderna hasta nuestros días, ha determinado el enfoque de los derechos humanos. El proceso que va desde una concepción individualista de la sociedad hasta el despliegue de las distintas generaciones de derechos humanos, como un proceso irreversible que impone un camino a seguir y unos requisitos que cumplir (Fernández, 2004).

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, como indican algunos autores como Mayor (2009), aporta asideros morales para realizar los cambios radicales que la dignidad de la humanidad en su conjunto reclama.

Entendemos por Derechos Humanos aquellos que son inherentes al ser humano. La noción de Derecho Humano, entraña el reconocimiento de que todo ser humano es acreedor al disfrute del mismo, sin distinción por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, posición económica, nacimiento u otra condición (Organización de las Naciones Unidas-Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, ONU-ACNUDH, 2000).

Al referirnos a los derechos humanos, debemos tener en cuenta dos ideas fundamentales: la dignidad inherente a la persona, es decir, los derechos humanos pretenden la defensa de la dignidad de todas y cada una de las personas, con independencia de raza, sexo, ideología, religión, etc., y también el reconocimiento y establecimiento normativo de límites al poder, manifestándose así los derechos humanos en su papel de limitar el poder total de los estados (Bustamante, 2013).

Toda persona posee unos derechos morales por el hecho de serlo y éstos deben ser reconocidos y garantizados por toda la sociedad, el Derecho y el poder político sin ningún tipo de discriminación social, económica, jurídica, política, ideológica, cultural o sexual; pero además estos derechos son fundamentales, es decir, se hayan estrechamente conectados con la idea de la dignidad humana y son, al mismo tiempo, las condiciones de esa idea de dignidad (Fernández, 1984).

Así pues, como señala Pérez (2010), los derechos humanos se pueden definir como “un conjunto de facultades e instituciones que, en cada momento histórico, concretan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humanas, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional” (p. 50), y hacen referencia a los valores que tradicionalmente se han considerado como los tres ejes fundamentales de la reivindicación de los derechos humanos.

La formulación de los Derechos Humanos, desde un inicio, tomó la opción de una lista abierta que podría incluir otras aportaciones futuras, a medida que la conciencia sobre los derechos inherentes a todo ser humano ha ido profundizándose, la lista de los Derechos Humanos ha ido evolucionando con la inclusión de nuevas categorías que conocemos como Generaciones de Derechos Humanos (Giró, 2009).

I.1. LAS GENERACIONES DE DERECHOS HUMANOS.

La categorización de los Derechos Humanos en diversas generaciones fue acuñada por Karel Vasak (1977), director del Departamento Jurídico de la UNESCO, el cual dividió en tres categorías los derechos proclamados en la Declaración Universal de 1948.

La primera generación de derechos humanos es entendida como derechos de defensa de las libertades del individuo que exigen la autolimitación y la no injerencia de los poderes públicos en la esfera privada. En esta categoría se incluyen aquellos correspondientes con los derechos civiles y políticos (Pérez, 1995).

Los derechos de segunda generación, en su mayoría derechos económicos, sociales y culturales, requieren una actuación activa del Estado para su implementación y protección. Aquí encontramos el derecho al trabajo, el derecho sindical, el derecho a la salud, etc. (Pérez, 1995).

Por último, Vasak plantea una tercera generación que surge de las exigencias de solidaridad a nivel mundial en temas como la paz, el medioambiente, la calidad de vida, el derecho de desarrollo de los pueblos o la defensa del patrimonio de la humanidad.

Las generaciones de derechos humanos no implican la sustitución global de un catálogo de derechos por otro; en ocasiones se traduce en la aparición de nuevos derechos como respuesta a nuevas necesidades históricas, mientras que otras veces, supone la redimensión o redefinición de derechos anteriores para adaptarlos a nuevos contextos.

I.2. BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005), bajo la salvaguardia del respeto por la dignidad humana, los derechos humanos y

las libertades fundamentales, trata sobre temas éticos planteados por la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías asociadas en su aplicación a seres humanos, teniendo en cuenta, además sus dimensiones sociales, legales y ambientales (Casado, 2009).

La aparición del término Derechos Humanos en esta Declaración indica que los derechos humanos y la legislación que estos inspiran, deben ser el marco esencial y punto de partida del desarrollo de principios bioéticos. También se justifica en el desarrollo pasado y actual de la bioética; existiendo un desarrollo más clásico, consistente en reflexionar sobre la práctica médica y la conducta de los profesionales, y otro, más reciente, que ha tenido como base los desarrollos legislativos internacionales en materia de derechos humanos, por lo que uno de los logros de la declaración sería la unión de estas dos corrientes.

Cuando hablamos de confluencia de la Bioética y los Derechos Humanos, nos referimos a la necesidad de proteger la primacía de la persona, su inviolabilidad e integridad o la de la especie humana, el carácter no patrimonial del cuerpo humano, la prohibición de la eugenesia, el respeto a la autonomía del paciente (Martínez, 2003).

Esta Declaración tiene sus pasos previos en la Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos de la UNESCO (1997), en la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (UNESCO, 2003) y en el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales del Consejo de Europa (1950) y, más específicamente, en el ámbito científico y sanitario europeo, en el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, conocido como el Convenio de Oviedo (1997). En estos documentos se señalan entre sus principales objetivos el respeto

a la dignidad humana, la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Podemos afirmar que los Derechos Humanos se han ido convirtiendo en valores influyentes en diversos contextos sociales y políticos, creando un marco de referencia, no sólo para legislaciones, sino sirviendo de orientación para nuevas disciplinas del campo social y sanitario, como la Bioética.

I.2. DIGNIDAD Y AUTONOMÍA.

La dignidad y la autonomía son los principios primarios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. El término dignidad presenta cierta ambigüedad e indeterminación, que puede ser una de las causas por la que algunos debates bioéticos no lleguen a conclusiones claras. Paradigma de esta ambigüedad es la expresión “morir con dignidad”, que tiene diferente sentido y significado dependiendo de los pacientes y de los interlocutores sociales. En el ámbito de la bioética, la concepción de la dignidad de Kant es mayoritaria, la cual entiende que los seres humanos tienen una dignidad y no un precio, son fines y no medios, porque son seres autónomos y sujetos morales y pueden autodeterminarse moralmente como tales.

El concepto de autonomía personal, tal y como plantean Beauchamp y Childress (1989) es el gobierno de uno mismo, libre de interferencias controladoras por parte de otros, y libre de limitaciones personales que impidan realizar elecciones juiciosas y comprensibles, tales como un entendimiento inadecuado de la información, necesaria para decidir juiciosamente. A partir de aquí se incorpora el concepto “consentimiento”, para muchos autores el elemento clave para desarrollar el significado de la autonomía en el ámbito de la bioética (Gracia, 2012), surgiendo seguidamente el término

“consentimiento informado” como el procedimiento que permite respetar a las personas enfermas, decidir sobre su cuerpo, salud y vida, permitiéndoles asumir sus propias responsabilidades en la toma de decisiones sanitaria. Como extensión de éste, enmarcado en el contexto de reconocimiento de derechos, aparecerán las “instrucciones previas o voluntades anticipadas”, que significará dar un trato especial al derecho de autonomía que asiste a los pacientes para que puedan manifestar, de forma escrita y desde sus plenas capacidades de forma consciente y libre, las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria en el final de su vida, en el caso en el que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad. Otorgar una declaración de voluntades anticipadas supone un acto de responsabilidad personal y el ejercicio de la autonomía moral personal.

Dignidad, autonomía y respeto forman parte de un conglomerado de significado que se enriquecen por la conjunción de los tres conceptos y se empobrece si lo reducimos a uno de ellos (Camps, 2009).

I.3. DERECHOS DE LOS PACIENTES. DERECHOS SANITARIOS DE PRIMERA Y SEGUNDA GENERACIÓN.

La evolución de los derechos de los pacientes a lo largo de la historia ha sido paralela al desarrollo de las generaciones de derechos humanos, pasando de pacientes a sujetos de derechos y agente activo de su propio proceso de salud. Las necesidades sanitarias han pasado de ser definidas por la medicina, a serlo por los usuarios, siendo en las circunstancias actuales éstos los que deciden, en muchas ocasiones, lo que es o no una necesidad de salud.

Siguiendo con este paralelismo, podemos afirmar que la clasificación de Valsak nos permite referirnos a las generaciones de derechos humanos aplicadas al ámbito

sanitario, apareciendo así los derechos sanitarios de primera generación, en lo que el Estado tiene una única pretensión garantista y facilitadora bajo el principio de no injerencia en la individualidad de las personas; en este punto nos referiríamos al derecho del enfermo a decidir sobre su salud, que podría extrapolarse a que el sujeto enfermo manifiesta su voluntad a través del consentimiento informado.

Los derechos de segunda generación sanitaria amplían la visión de los de primera con un nuevo enfoque de la persona enferma, al reconocer el derecho a la protección de la salud y la vida, es decir, ya no se protege al paciente como tal, sino a toda persona que, por el hecho de serlo, puede ponerse enferma. Aquí el Estado se autoimpone el deber de satisfacer las necesidades de salud de sus ciudadanos y la prestación de servicios sanitarios.

En consecuencia, y con el fin de garantizar el cumplimiento del derecho constitucional a la protección de la salud, se inicia la promulgación de leyes para promover el ejercicio de estos derechos. En España se concreta en diversos textos legales, a destacar entre ellos la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (BOE 102, 1986), en la que se definen los derechos y deberes de ciudadanos y poderes públicos en el ámbito de la salud bajo la máxima del respeto a la dignidad de la persona, a la libertad individual (autonomía) y a la intimidad, y la Ley 4/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE 274, 2002), cuyo motivo principal es recalcar la importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales.

A nivel autonómico andaluz, la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía (BOJA 74, 1998) destaca el respeto a la personalidad, dignidad humana e intimidad del

usuario, entre otros aspectos, todo ello para garantizar el derecho a la protección de la salud y la asistencia sanitaria de los ciudadanos.

Este desarrollo legislativo ha llevado al impulso de los anteriormente mencionados derechos sanitarios de segunda generación, caracterizados por fomentar la participación del ciudadano en la toma de decisiones que afectan a su salud. Dentro de esta segunda generación, el Sistema Sanitario Público de Andalucía ha venido considerando, entre otros, la declaración de voluntad vital anticipada y los derechos y garantías de la dignidad en el proceso de la muerte, los cuales han sido concretados en sendas leyes, Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada de Andalucía (BOJA 210, 2003) y la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (BOJA 88, 2010).

Ante esta circunstancia, el Estado, como garante de estos derechos sanitarios, se ve en la necesidad de operativizarlos, no solo con la legislación y las estructuras organizativas adecuadas, sino con profesionales que con sus actuaciones salvaguarden, sean garantes de los derechos de los ciudadanos en la protección de la salud y la asistencia sanitaria, teniendo como impronta la dignidad de la persona humana, respetando la autonomía de su voluntad, cuidando la intimidad, dando una asistencia equitativa y favoreciendo su participación en la toma de decisiones que afectan a su salud.

I.4. LOS PROFESIONALES SANITARIOS GARANTES DE LOS DERECHOS SANITARIOS DE SEGUNDA GENERACIÓN. EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA.

Para concretar este perfil de profesional que va a requerir el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA), se desarrollan nuevas estrategias, como la Gestión por Competencias y dentro de ellas, el Programa de Acreditación de Competencias Profesionales, dentro del cual aparecen diversos Mapas de Competencia, publicados en

manuales al respecto, en los cuales tiene un lugar destacado la orientación del profesional al ciudadano (satisfacción, participación y derecho). Específicamente dentro de la competencia de “Orientación al ciudadano: respeto por sus derechos” se indica que el profesional, entre las cuatro Buenas Prácticas que ha de evidenciar una de ellas es que el “El profesional facilitará el ejercicio de los derechos de los ciudadanos”, cuyo propósito es promover el respeto por los derechos de los ciudadanos y sus familias reconocidos por el SSPA y como evidencia concreta de esta “buena práctica” se habla de “Información proporcionada sobre el uso de los derechos de segunda generación” (Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, 2017).

Estamos ante un sistema sanitario, que una vez superado, por incuestionable, el derecho universal a recibir asistencia sanitaria, ve como emerge una segunda generación de derechos sanitarios, caracterizados, entre otros valores, por fomentar la participación del ciudadano en la toma de decisiones que afectan a su salud.

Para ello se requiere, un profesional garante de estos derechos que asegure y garantice la salud de los ciudadanos desde los principios de la dignidad de la persona, el respeto a la autonomía de su voluntad, preserve la intimidad de la persona, la libertad individual, la confidencialidad, sin discriminar por razón de raza, sexo, ideología, religión y que proporcione al paciente y su familia la información necesaria para promover la toma de decisiones compartidas.

En este sentido, parece claro que, tal como suscriben varios estudios, que la enfermera, desde su entidad ética y marco teórico de actuación, está llamada a asumir el papel protagonista en el ámbito del final de la vida, donde se generan muchos conflictos éticos y cuya resolución suele ser siempre difícil. Frecuentemente es la persona que acompaña en el proceso de la muerte o en las fases previas de la misma, momentos donde

la actitud de acogida, compañía y calor humano son importantes, y donde la comunicación con el enfermo debe facilitar la expresión de sus sentimientos y miedos. Su concepción integral de los cuidados, abordaje holístico y situación de privilegio al estar en constante interrelación con el paciente y su entorno, la convierten en protagonista destacada (García, Abad, Pascau & Sánchez, 2006).

En concreto, algunos estudios (Barrio, Simón & Júdez, 2004) avalan su papel fundamental en la planificación anticipada de las decisiones (“advance care planning”), entendiendo ésta como algo más que la mera cumplimentación del documento de instrucciones previas; como un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida y más allá.

Específicamente, dentro de la Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía (Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía, 2011), se propone incluir dentro de la Entrevista Clínica de Valoración Inicial de Enfermería, la valoración e información sobre los derechos y deberes que tiene el ciudadano en el sistema sanitario y específicamente, aquellos relacionados con el marco ético. La citada Estrategia anima también a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía a desarrollar iniciativas para que los contenidos de Bioética estén presentes en el currículo de pregrado y posgrado de los estudios de Ciencias de la Salud de las Universidades de Andalucía.

I.5. LA FORMACIÓN DE LOS FUTUROS PROFESIONALES.

El proceso de construcción del Espacio Europeo de Educación Superior iniciado en la Declaración de Bolonia de 1999, crea un nuevo sistema de titulaciones basado en dos niveles, Grado y Posgrado. El primer nivel o de grado, comprende las enseñanzas universitarias de primer ciclo y tiene como objetivo lograr la capacitación de los estudiantes para integrarse en el ámbito laboral con una cualificación profesional apropiada (BOE 21, 2005).

El Plan de Estudios de Graduado en Enfermería de la Universidad de Sevilla (BOE 17, 2011), plantea un plan formativo que debe dotar al futuro profesional de una capacitación adecuada para el desarrollo de su actividad profesional, indicando que siempre se ejercitará desde el respeto y la promoción de los Derechos Humanos.

Un análisis de este Plan de Estudios, refleja como en diversas asignaturas, a lo largo de los cuatro cursos de la titulación, entre sus objetivos, competencias y contenidos, se plantean abordar temáticas relacionadas con los derechos sanitarios en general y específicos de segunda generación sanitaria: Declaración de Voluntad Vital Anticipada, Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

Estos derechos de segunda generación sanitaria, aun llevando un recorrido de más de una década, no han adquirido en la actualidad la entidad que les corresponde en relación al volumen, es decir son derechos poco ejercidos o disfrutados por la ciudadanía. En este sentido, y a modo de ejemplo, según el Registro Nacional de Instrucciones Previas (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2017), los declarantes con Instrucciones Previas (IP) activas por comunidad autónoma en abril de 2017, eran un total de 4,89 por mil habitantes del total nacional; la comunidad autónoma con mayor número de IP activas en estas fechas era Cataluña con 8,69 por mil habitantes y la de menor

número de declarantes con IP activa era Extremadura con 1,50. La Comunidad Autónoma de Andalucía presentaba un total de 4,01 por cada mil habitantes.

Sin embargo, son muy pocos los estudios que intentan aportar luz a este hecho, es decir, se desconocen las causas últimas que motivan el bajo ejercicio de este derecho. Se sabe que la ciudadanía desconoce la existencia de estos derechos de segunda generación, a pesar de las campañas formativas e informativas, nacionales, autonómicas y locales que se desarrollan.

Existen datos sobre el nivel de conocimiento de los profesionales sobre la Declaración de Voluntad Vital Anticipada y Muerte Digna y la actitud ante los mismos. La mayoría de los estudios relacionados con esta temática, muestran la actitud favorable de los profesionales sanitarios, médicos y enfermeras, hacia estos derechos, pero en todos ellos se demuestra un importante déficit de conocimientos, tanto en el ámbito de la atención primaria como de la atención hospitalaria. Podríamos destacar los de Jiménez y Farouk (2015), Simón y colaboradores (2008), Toro, Silva, Piga y Alfonso (2013), Velasco-Sanz y Rayón-Valpuesta (2016).

También encontramos publicaciones sobre este tema donde se ha estudiado a la población de enfermos y familiares. En general, todos ellos manifiestan una actitud favorable fundamentalmente hacia la realización de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada, reconocen su déficit de conocimiento, pero una buena predisposición a recibir información sobre sus derechos, el ejercicio de su autonomía y el respeto a sus últimas voluntades sanitarias y en consecuencia, al modelo de relación que pueden tener, en estos momentos últimos de su vida, con el sistema sanitario y sus profesionales (Andrés-Pretel, et al., 2012; Antolín, Sánchez y Miró 2011; Navarro, et al., 2011).

Donde existe un vacío de conocimiento importante es en la etapa de formación de futuros profesionales. En el pregrado, no hay información suficiente en relación a qué conocimientos, adquiridos por los estudiantes en su proceso formativo, les permiten obtener las competencias para hacer valer estos derechos de los ciudadanos.

Además, no existe información sobre si dicha formación posibilita que el alumnado desarrolle las actitudes necesarias para garantizar estos derechos de segunda generación en el ámbito sanitario.

Debido a la falta de estudio de estos derechos por el alumnado durante su formación universitaria, podría ocurrir que, en el recorrido curricular del Grado en Enfermería, no se estén abordando suficientemente estos derechos de los ciudadanos, pudiendo dar lugar a la formación de futuros profesionales no suficientemente competentes para ser garantes de los mismos, como viene solicitando el sistema sanitario.

Surge de este modo la necesidad de evaluar si el actual diseño curricular del título de Graduado en Enfermería de la Universidad de Sevilla forma profesionales con conocimientos y actitudes necesarias y suficientes que les permitan garantizar los derechos de segunda generación en el ámbito de la salud.

Por lo que procede y estaría justificado, el estudio sobre conocimientos y actitudes de estos derechos sanitarios, llamados de segunda generación, en el alumnado de ciencias de la salud y, en concreto del Grado en Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla.

Los resultados de esta investigación sobre los conocimientos y actitudes adquiridas por los estudiantes del Grado de Enfermería de la Universidad de Sevilla servirían para poner de manifiesto si la formación recibida es suficiente para que los

futuros profesionales se conviertan en garantes de estos derechos, o si esta formación debe prolongarse al postgrado.

Conocer estos aspectos permitirá aportar datos que facilitarían posteriores investigaciones (estudios de intervención) cuyo fin fuera el planteamiento de medidas a implementar en el diseño curricular, a fin de garantizar la adquisición de estos conocimientos y actitudes por parte de los estudiantes del Grado en Enfermería de la Universidad de Sevilla.

Los resultados de esta investigación pueden beneficiar tanto a pacientes como a sus familiares ya que permitirían mejorar la integralidad de la atención sanitaria recibida, garantizando que los profesionales que les van a prestar cuidados protejan su dignidad, respeten su autonomía moral y su voluntad durante el proceso final de sus vidas y muerte.

Este trabajo también puede ser importante para el sistema sanitario al permitir conocer si los nuevos profesionales que se incorporan a él, se sienten capacitados y con conocimientos para ofrecer respuestas eficaces a las necesidades y expectativas de unos ciudadanos que demandan un sistema sanitario sensible con la etapa final de sus vidas.

Por lo tanto, se propone un estudio para ver si el actual diseño curricular del Grado en Enfermería de la Universidad de Sevilla garantiza una formación específica para que el alumnado adquiera los conocimientos y las competencias necesarias para actuar como garantes de los considerados como derechos de segunda generación en el ámbito de la salud.

II. MARCO TEÓRICO

II.1 LOS DERECHOS HUMANOS

La Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas de 1948, representa la prolongación y el desarrollo conceptual, político y jurídico de la Carta de las Naciones Unidas, que se adoptó como un ideal común de la humanidad y constituyó una proclamación universal de los Derechos de la Persona. Estos derechos que emanan de la propia dignidad del ser humano, fueron una actualización, modernización y universalización de los textos nacionales tradicionales en materia de Derechos Humanos, incluyendo los nuevos derechos económicos, sociales y culturales, sin olvidar la mención de los deberes del individuo inseparables de los derechos. Esto marca un paso esencial en la defensa de los Derechos Humanos y una etapa determinante para la calificación y aceptación del ser humano como sujeto de Derecho Internacional. La comunidad internacional ha proclamado su carácter obligatorio, en especial en las conferencias de Derechos Humanos de Teherán, 1968 y de Viena, 1993 (Gros, 2009).

Por Derechos Humanos se entienden en general aquellos que son inherentes al ser humano. La noción de derecho humano entraña el reconocimiento de que todo ser humano es acreedor al disfrute del mismo, sin distinción por motivo de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento u otra condición (Organización de las Naciones Unidas-Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, ONU- ACNUDH, 2000).

Ante la creciente importancia de los derechos humanos y su influencia en el discurso de la bioética, algunos autores como Domingo (2011) abogan por hacer historia sobre la evolución de los mismos, incidiendo en la idea de que el conocimiento de la historia de los derechos humanos, nos permitiría considerar el proceso que va desde una

concepción individualista de la sociedad hasta el despliegue de las distintas generaciones de derechos humanos, como un proceso irreversible que impone un camino a seguir y unos requisitos que cumplir (Fernández, 2004).

II.1.1 Historia de los Derechos Del Humanos

Cuando en el año 1774 los colonos de una docena de estados norteamericanos se reunieron en Virginia para redactar una Declaración que, entre otras cosas, decía que tenían derecho a la vida, a la libertad y a la propiedad, y que no habían cedido nunca a ningún poder soberano el derecho a disponer de ninguno de ellos sin su consentimiento, desataron la ira de la corona inglesa, lo que llevo a una cruenta guerra. Durante ella, varios Estados promulgaron Constituciones que, por lo general, iban precedidas de sus declaraciones de derechos. Quizás la más famosa fue la Declaración de Derechos del Buen Pueblo de Virginia del 12 de junio de 1776, que en uno de sus puntos afirmaba: “Todos los hombres son por naturaleza igualmente libres e independientes y tienen ciertos derechos innatos, de los que, cuando entran en estado de sociedad, no pueden privar o desposeer” (Convención de Delegados de Virginia, 1776).

Este texto sería asumido en las declaraciones de otros Estados americanos y sobre todo en la Declaración de Independencia, de 4 de julio de 1776, donde puede leerse: “Sostenemos por evidentes, por sí mismas, estas verdades: que todos los hombres son creados iguales;... que para garantizar estos derechos se instituyen entre los hombres los gobiernos que derivan sus poderes legítimos del consentimiento de sus gobernados...” (Declaración de Independencia EE.UU., 1776).

Esta Declaración influyó posteriormente en la Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano aprobada por la Asamblea Francesa el 26 de agosto de 1789 y que, para algunos autores, supone la aparición por primera vez de la Teoría de los Derechos, todo ello dentro de un contexto del Derecho Natural Racionalista y en estrecha vinculación con la Teorías Contractuales sobre el poder político de los siglos XVII y XVIII (Domingo, 2011).

En la citada Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano, los representantes del Pueblo Francés consideran que la “ignorancia, el olvido o el menosprecio de los derechos del Hombre son las únicas causas de las calamidades públicas...”; más adelante indican que “han resuelto exponer, en una Declaración solemne, los derechos naturales, inalienables y sagrados del Hombre, para que esta declaración les recuerde sin cesar sus derechos y sus deberes” (Asamblea Nacional Francesa, 1789).

A partir de este momento, bien puede decirse que los derechos humanos negativos o derechos civiles y políticos, aquellos que imponen obligaciones ajenas de no injerencia, son una conquista ya lograda, que poco a poco, se irá expresando en las constituciones nacionales de todos los países civilizados (Gracia, 2008).

Posteriormente en la Constitución de Weimar del Reich Alemán de 1919 y en la Ley Fundamental de la República Alemana de 1949, estos derechos reciben la categoría de Derecho Constitucional, civiles y políticos (Álvarez, 2011).

Los Derechos Humanos y las responsabilidades constituyen también los grandes puntos de referencia para las Naciones Unidas cuando inician su andadura el 26 de junio de 1945. De hecho su denominación oficial aparece en su Carta Constitucional, donde se afirma, entre otros presupuestos, la fe en los derechos fundamentales del hombre, en la

dignidad y el valor de la persona humana, en la igualdad derechos de hombres y mujeres (ONU, 1945).

Es así como la Declaración Universal de los Derechos Humanos, adoptada y promulgada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el día 10 de diciembre de 1948, incide en su preámbulo, en una serie de consideraciones en las que se reafirma la fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana y en la igualdad de los derechos del hombre (ONU, 1948).

Existe el convencimiento de que esta aprobación, por la Asamblea General de las Naciones Unidas, de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, constituye el acto más relevante del siglo XX por el impacto que ha tenido en tanta generaciones y el que, sin duda, tendrá en el futuro, porque es en estos momentos de crisis como los presentes: crisis financiera, medioambiental, democrática, alimenticia, ética..., cuando son más necesarios y apremiantes los asideros morales para realizar los cambios radicales que la dignidad de la humanidad en su conjunto reclama (Mayor, 2009).

Inciendo más, tendríamos que situar el artículo primero de la Declaración en el mismo centro de nuestras conductas, de nuestro proceder cotidiano: “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”. El concepto de radical igualdad de todos los seres humanos se convierte en el eje alrededor del cual, las múltiples facetas y dimensiones de la personalidad humana, deben articularse armoniosamente (Mayor, 2009).

Por lo tanto los derechos humanos, en su acepción estricta, surgieron en el clima cultural ilustrado de la Modernidad. Fueron formulados entonces como categorías que pretendían expresar las exigencias intemporales y perpetuas de la naturaleza humana,

como un conjunto de facultades jurídicas y políticas propias de todas las personas y en todos los tiempos (Pérez, 2006).

Las circunstancias jurídico políticas y la propia evolución cultural que han caracterizado el sucesivo devenir de los derechos y libertades, desde la época moderna nuestros días, han determinado una decantación del enfoque de los derechos humanos. Las profundas transformaciones económicas, científicas y tecnológicas acaecidas desde el periodo de la Ilustración hasta el presente, han tenido sus consiguientes repercusiones en la esfera social, jurídica y política. Los Estados de derecho, que tienen en su sistema de libertades uno de sus elementos constitutivos, han experimentado importantes mutaciones y adaptaciones institucionales, con inmediata repercusión en la esfera de los derechos cívicos (Pérez, 2006).

II.1.2. Análisis del Término “Derechos Humanos”

Como bien indica Gracia (2006) por regla general las Declaraciones Universales constituyen en sí mismas todo un género literario. Se proponen algo tan difícil como establecer unos principios generales que puedan ser aplicables a todos los seres humanos y por tanto, asumibles por todos los Estados. Eso hace que su lenguaje posea una retórica particular, en el que las palabras raramente adquieren un significado preciso, sin duda porque de no ser esto así, resultaría imposible el consenso necesario para su aprobación. Esto hace que su aparente claridad albergue en el fondo una enorme indefinición, necesaria para que sean posibles distintas interpretaciones de su contenido. A pesar de ello, esta retórica tiene en su haber una conquista fundamental: la generalización de la doctrina de los derechos humanos.

Podemos afirmar que se ha convertido en hábito el formular diversidad de documentos en el lenguaje de los derechos humanos, como refiere Pérez (2006) muchos ciudadanos de las sociedades democráticas actuales juzgan los derechos humanos como algo consustancial a su experiencia cívica cotidiana, como comer y beber, no considerando qué significan, lo que nos introduce en la necesidad de una delimitación, una definición, una proposición para exponer con claridad y la mayor exactitud los caracteres genéricos y diferenciales de algo inmaterial que ayude a positivar unos valores que sueñan alcanzar el respeto a la dignidad, la libertad y la igualdad del ser humano.

Como refiere Fernández (1984) en una obra clásica sobre los derechos humanos, se hace necesaria esta precisión terminológica, que a veces expresa una postura teórica, es decir, no se trata sólo de un problema de simples palabras. La necesidad de contar con un lenguaje preciso, coherente y bien construido es una exigencia de cualquier tipo de conocimiento científico y como tal, es de directa aplicación al problema de la definición y elaboración de una teoría sobre los derechos humanos, que no suele contar con una terminología concreta para referirse a su objeto de estudio, de ahí, la vaguedad de muchas de las definiciones dadas sobre el término.

Aunque bien es cierto que la expresión “derechos humanos” supuso, en un determinado momento histórico, el valor de un nuevo criterio de legitimación política, ya que se ponía freno a la autoridad arbitraria y dogmática y a la omnipotencia del poder, la imprecisión terminológica se fue acelerando según ganaba en cotidianeidad la citada expresión, como indica Pérez (2010), ya que a medida que alargaba el uso del término, su significación se tornaba más imprecisa, perdiendo exigencias jurídico-políticas y ganando demasiado en dimensión emocional.

Se hace necesario, por tanto, un análisis del término “derechos humanos” y para esto resulta útil fijar como punto de partida sus límites internos, confrontándolo con otras categorías afines y también sus límites externos, teniendo en cuenta el contexto dentro del cual los derechos humanos tienen significado (Pérez, 2010). Este análisis puede ser de ayuda para precisar el alcance de esta forma de lenguaje normativo que constituyen los derechos humanos.

II.1.3. Los Derechos Humanos: Límites Internos y Conceptos Afines

Un intento de acercamiento inicial a la noción de los derechos humanos puede venir propiciado por la consideración de los límites, en este caso internos, dentro de los cuales esta expresión pueda tener un significado preciso; esto nos llevará considerar otros conceptos o términos afines.

La expresión “derechos humanos” aparece generalmente relacionada con otras denominaciones que, en principio, parecen designar a realidades muy próximas y si no, a una misma realidad. Entre estas realidades pueden citarse las de derechos naturales, derechos fundamentales, derechos individuales, derechos subjetivos, derechos públicos subjetivos, libertades públicas. Estas circunstancias hacen conveniente analizar las relaciones respectivas entre cada una de ellas y la noción de los derechos humanos (Pérez, 2010).

II.1.3.1. Derechos humanos y derechos naturales

El problema de las relaciones entre los derechos humanos y los derechos naturales se encuentra en la génesis conceptual de los primeros. Desde el punto de vista del pensamiento iusnaturalista, la teoría de los derechos humanos nacerá como una

prolongación del derecho natural, relacionando los derechos humanos a la existencia de una legalidad objetiva, la ley natural, de mayor vinculación que cualquier ley establecida por los gobiernos, mientras que desde la óptica positivista, cuyo único medio de conocimiento es la experiencia comprobada o verificada a través de los sentidos, tal conexión está negada.

Podemos decir que se halla muy generalizada la tendencia a considerar los derechos humanos como un término más amplio que el de los derechos naturales.

Algunos autores clásicos como Paine (1791) consideraron los derechos humanos como la conjunción de los derechos naturales, aquellos que les corresponden al hombre por el mero hecho de existir y los derechos civiles, aquellos que les corresponden al hombre por el hecho de ser miembro de una sociedad.

II.1.3.2. Derechos humanos y derechos fundamentales

El término “derechos fundamentales” aparece en Francia en 1770 dentro del movimiento político y cultural que condujo a la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789 (Asamblea Nacional Francesa, 1789).

La expresión alcanzaría siglos después su mayor relevancia con la Ley Fundamental de la República Federal Alemana de 1949 (Deutscher Bundestag, 2010), donde se articula todo el sistema de relaciones entre el individuo y el Estado como ordenamiento jurídico-político.

De aquí se explica que, gran parte de la doctrina jurídica, entienda los derechos fundamentales como aquellos derechos humanos positivados en las constituciones estatales.

Frente a estas caracterizaciones de los derechos fundamentales que lo sitúan en el terreno de la absoluta positividad, tampoco faltan los que los consideran como resultado de la filosofía de los derechos humanos con una explicitación o plasmación en el derecho positivo (Peces-Barba, 1973).

Si recurrimos a los textos normativos, estos pueden ser de ayuda para fijar con precisión el concepto “derechos fundamentales”, como por ejemplo la Convención Europea de Salvaguarda de los Derechos del Hombre y de las Libertades Fundamentales de 1950 (Consejo de Europa, 1950). En el enunciado de ésta, se puede advertir la tendencia a reservar la expresión “derechos fundamentales” para designar los derechos humanos positivados a nivel interno, quedando la fórmula “derechos humanos” para el plano de las declaraciones y convenciones internacionales (Pérez, 2010).

II.1.3.3. Derechos humanos y derechos subjetivos

La dimensión del derecho como facultad de obrar reconocida a la voluntad de los particulares, es decir, en cuanto derecho subjetivo, se halla también cercana a la noción de derechos humanos.

Aquellos que sostienen que los derechos subjetivos son expresión de todos los atributos de la personalidad, entienden los derechos humanos como una subespecie de los derechos subjetivos, es como decir que los derechos humanos constituyen los derechos subjetivos directamente relacionados con las facultades de autodeterminación del individuo.

Ahora bien, como indica Pérez (2010), si planteamos otra noción de derecho subjetivo, más remitida a lo técnico jurídico-positivo, y éste se le clasifica como las prerrogativas establecidas en conformidad a determinadas reglas que van a dar lugar a

situaciones especiales y concretas en beneficio de particulares, ambos términos, “derechos humanos” y “derecho subjetivo” no se asemejaran.

Desde esta perspectiva, se entiende que los derechos subjetivos podrían desaparecer por determinadas vías, una de ellas sería la prescripción, sin embargo las libertades que derivarían de los derechos humanos, serían, en principio, inalienables e imprescriptibles (Pérez, 2010).

Podríamos aquí hacer una somera referencia a la óptica marxista de la teoría de los derechos subjetivos, en la que ésta se presenta, dentro de un pensamiento jurídico burgués, como una construcción, que bajo el amparo de su vinculación con la teoría de los derechos humanos, sitúa a un nivel jurídico positivo el libre disfrute de la propiedad privada, fuera de toda intrusión de un ordenamiento legal.

II.1.3.4. Derechos humanos y derechos públicos subjetivos

La categoría de los derechos públicos subjetivos fue elaborada por la dogmática alemana del derecho público a finales del siglo XIX. Con dicha categoría se intentaron inscribir los derechos humanos en un sistema de relaciones jurídicas entre el estado, en cuanto persona jurídica, y los particulares.

Los derechos públicos subjetivos surgieron como un decidido intento de situar la teoría de los derechos humanos dentro de un marco estrictamente positivo, al margen, de cualquier contaminación ideológica iusnaturalista (Pérez, 2010).

El posterior tránsito del Estado liberal al Estado social de Derecho ha determinado el progresivo abandono de esta categoría, que se llegó a ver como un producto de la ideología individualista liberal, en favor de la una noción más amplia de los derechos fundamentales.

II.1.3.5. Derechos humanos y derechos individuales

Al igual que la noción de los derechos públicos subjetivos, y por razones análogas, opina Pérez (2010), que el concepto de “derechos individuales” ha sido progresivamente abandonado en la doctrina jurídica y en la legislación.

Este término se empleó como sinónimo de los derechos humanos en el período en que se identificaron éstos con el reconocimiento de determinadas libertades conectadas con la autonomía de los individuos.

Para la ideología liberal, el individuo es un fin en sí mismo, y la sociedad y el derecho no son sino medios puestos a sus servicio para facilitarle el logro de sus intereses.

Desde estas coordenadas los derechos individuales son considerados en sentido eminentemente negativo como garantía de no injerencia estatal en su esfera, lo que podríamos llamar como binomio libertad-autonomía.

Como refiere Pérez (2010), la expresión “derechos individuales” es actualmente considerada poco correcta, no sólo porque la sociabilidad sea una dimensión intrínseca y propia del hombre, al igual que la racionalidad, sino porque, en los tiempos actuales está llena de exigencias sociales.

II.1.3.6. Derechos humanos y libertades públicas

El término “libertades públicas” aparece en Francia a finales del siglo XVIII y expresamente es empleado en el artículo 9 de la Constitución de 1793 (Bello, 2010); posteriormente también será utilizado en la exposición de motivos de la Carta Constitucional de 1814.

A partir de aquí este término se inserta en toda la tradición política republicana francesa, llegando a adquirir categoría jurídica constitucional en la Cuarta y Quinta República.

Este largo recorrido histórico, lleno de avatares de diverso signo, ha contribuido a la formación terminológica de las libertades públicas, y también puede explicar el porqué de la imprecisión de la expresión que ha llegado hasta nuestros días (Pérez, 2010).

En la actualidad existen diferentes corrientes a la hora de entender las “libertades públicas”; unas la entienden como derechos positivos que tienden a reconocer un cierto sector de autonomía a favor de los particulares, otras que inciden en que los derechos humanos y las libertades públicas no coinciden, ya que de una parte, no se sitúan en el mismo plano, puesto que la libertades públicas son solo aquellos derechos humanos positivados y de otra, no tienen el mismo contenido, porque los derechos sociales no se pueden considerar libertades públicas, en cambio son derechos humanos.

Hasta este punto, la exposición que hemos desarrollado ha propuesto reflejar los significados de uso más frecuentes de algunas de las expresiones que más estrechamente se han encontrado relacionadas al término “derechos humanos”. De este análisis se desprende la incertidumbre que existe a la hora de afrontar esta expresión y el sentido tanta veces impreciso y confuso que recubre algunos términos que se le han asemejado, tanto a nivel normativo como doctrinal. Una imprecisión que, en muchos casos, ha surgido de un lenguaje defectuosamente empleado.

Por este motivo las definiciones de muchas de estas categorías afines a la de derechos humanos, incluso en ocasiones la propia de derechos humanos, se han planteado como definiciones lexicales, es decir, como descripciones de usos lingüísticos de estas expresiones, cuando eran definiciones especulativas, es decir, meros acuerdos sobre cómo debían ser empleados (Pérez, 2010).

El examen de estos límites lingüísticos internos no nos llevarían a una definición precisa de los derechos humanos, por lo que sería necesario afrontar un análisis referente a los límites lingüísticos externos de la expresión.

II.1.4. Los Derechos Humanos: Límites Externos. La Ley Natural

Los derechos humanos forman parte de nuestro lenguaje coloquial, y cuando hacemos mención a ellos, no hablamos de una pieza de museo o un simple objeto de un interés meramente retrospectivo (Pérez, 2010); es algo que se está enraizado en nuestra cultura, en nuestra vida práctica y que sigue suscitando interés. En parte, depende de nuestras actitudes, que su historia continúe o bien que concluya, que prosiga y cómo prosiga.

En este sentido resulta interesante, para aclarar su significado, una referencia a las raíces históricas de su confirmación conceptual y terminológica, para intentar precisar en qué contextos, tales derechos, tuvieron y pueden tener una razón de ser significativa.

El concepto de derechos humanos tiene como antecedente inmediato la noción de los derechos naturales en su elaboración doctrinal por el iusnaturalismo racionalista, representado por los filósofos iluministas, que sostuvieron que el origen de los principios morales se encuentra en la estructura o naturaleza de la razón humana.

Mientras el iusnaturalismo clásico, basado en un derecho que procede de la divinidad, construyó la doctrina del derecho natural objetivo, el iusnaturalismo moderno, que sostiene la tesis de un derecho deducido de la naturaleza humana cuyos postulados o principios pueden obtenerse por métodos racionales, supuso el descubrimiento de los derechos naturales subjetivos.

Es significativo reseñar el papel que le correspondió al pensamiento español en la formación conceptual de los derechos humanos a partir de los derechos naturales. Este hecho se produce en el marco de las polémicas intelectuales que se suscitaron en la España del siglo XVI a raíz del descubrimiento y conquista de América.

Al entrar en contacto con los pueblos de las Indias, con otras culturas, a veces rudimentarias y primitivas, y ver sus comportamiento, la misma noción de hombre que hasta ese momento se tenía se vio puesta en cuestión (Gracia, 2008). Esta situación llevó a plantear el estatuto moral y jurídico, tanto en plano individual como colectivo, de los habitantes del nuevo mundo. A destacar en este sentido el esfuerzo intelectual de autores como Francisco de Vitoria y Bartolomé de las Casas, tendentes al reconocimiento de unos derechos básicos, fundados en el derecho natural, a todos los hombres, por el mero hecho de serlo.

De modo análogo en la experiencia jurista anglosajona, el tronco de las libertades tradicionales inglesas, cuando fue trasplantado a la realidad de las nuevas colonias americanas influidas por el iusnaturalismo racionalista, desembocó en las declaraciones en las que no se reconoce el patrimonio de los derechos de determinados grupos, sino que se reivindican a nivel universal como derechos del hombre.

Conviene tener en cuenta, como consecuencia de este desarrollo, que los autores de los siglos XVII y XVIII afirmaron la prioridad de los derechos naturales subjetivos sobre los derechos objetivos positivos, pero ninguno de ellos pretendió sostener la primacía de los derechos naturales subjetivos sobre el derecho natural objetivo, aunque pusieran el acento sobre los primeros.

Este análisis de los límites externos de los derechos humanos no puede extrapolarse de su contexto, que nos es otro que el que le viene dado por los caracteres de la ley natural (Pérez, 2010).

Esta ley natural, tal y como la presentó Tomás de Aquino, posee, entre otras propiedades, un carácter originario, universal e inmutable, “no pudiendo ser borrada de los corazones de los hombre si se la considera universal” (Tomás de Aquino, 2001, I-II q.94 a.6).

Los derechos naturales son originarios y todos los hombres tienen por su nacimiento la misma libertad natural. Existen como derechos innatos comunes a todos los hombres, como afirmó Locke (1986) al decir que “el hombre nace con un título a la libertad perfecta”, poniendo los fundamentos de la moderna teoría sobre los derechos humanos. Más adelante, otros autores como Paine (1944) harían referencia a los derechos naturales como aquellos que le corresponderían al hombre por el hecho de existir.

Todas estas ideas hallaron puntuales síntesis a lo largo de la historia en las fórmulas de la Declaración de Derechos del Buen Pueblo de Virginia de 1776 y en la Declaración Francesa de los Derechos de Hombre y del Ciudadano de 1789.

En definitiva, mediante la metáfora de unos derechos comunes a todos los hombres situados en el plano de los valores absolutos, universales e intemporales, el pensamiento iusnaturalista del siglo XVIII halló una fórmula de gran importancia para una legitimación del poder político. Con ella se pretendió situar determinadas esferas de la convivencia humana por encima de las posibles arbitrariedades de quienes ostentasen el poder. Se trataba de hacer de la autoridad y de la política, instrumentos para la consecución de aquellas facultades que los hombres tenían inherentes por su naturaleza (Pérez, 2010).

En el momento actual, como indica Truyol y Serra (2000) siempre es preciso recordar qué se entiende por “derechos humanos” o “derechos del hombre” en un contexto histórico como el nuestro y esto equivale a afirmar que el hombre posee, por el hecho de ser hombre, por su propia naturaleza y dignidad, derechos que le son inherentes, y que, lejos de nacer de una concesión de la sociedad, han de ser por ésta consagrados y garantizados.

II.1.5. Los Derechos Humanos. Definición

Una vez enmarcada la noción de derechos humanos, para lo que hemos realizado una aproximación a su terminología confrontándolo con otras categorías afines, así como referencia a las raíces históricas de su confirmación conceptual y terminológica, para intentar precisar en qué contextos tales derechos tuvieron y pueden tener una razón de ser significativa, deberíamos hacer un intento para esbozar una primera definición de los derechos humanos en términos explicativos, como señala Pérez (2010), encaminada a poner de relieve cómo debe de ser empleada esta expresión en la teoría jurídica y política de nuestro tiempo para conseguir máxima claridad y rigor. En consecuencia, para este autor, los derechos humanos aparecen como “un conjunto de facultades e instituciones que, en cada momento histórico, concretan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humanas, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional” (p. 50).

Nos parece clave destacar de esta definición, su referencia a los valores que tradicionalmente se han considerado como los tres ejes fundamentales de la reivindicación de los derechos humanos: la dignidad, la libertad y la igualdad, y como indica Pérez (2010), revistiéndose el conjunto de facultades e instituciones destinadas a explicitarlos de un contenido diverso, en función de los momentos históricos.

La dignidad humana ha sido en la historia, y es en la actualidad, el punto de referencia de todas las facultades que se dirigen al reconocimiento y afirmación de la dimensión moral de la persona (Pérez, 2010).

Existe entre todas las personas, sin excepción, una igualdad fundamental que se debe a que todas gozan de la misma dignidad. La primera noción que sirve pues como fundamento a los derechos humanos, es su inherencia a la persona humana; el poder del Estado no puede expresarse lícitamente para atentar contra esa dignidad, sino que debe

manifestarse para protegerla, promoverla y establecer las condiciones de vida necesaria para que ella pueda desarrollarse en plenitud (Pérez, 2006).

El segundo eje es el de la libertad que constituye, desde siempre, el principio aglutinante de la lucha por los derechos humanos, hasta el punto de que durante mucho tiempo la idea de libertad, en sus diversas manifestaciones, se identificó con la propia noción de los derechos humanos (Pérez, 2010).

Con respecto a la igualdad, debe recordarse como refiere Pérez (2010), que se presenta como el derecho humano más importante en nuestro tiempo, al ser considerado como postulado fundamentador de toda la construcción teórica y jurídico-positiva de los derechos sociales.

Siguiendo con este intento de profundizar en la expresión y en la precisión terminológica del concepto derechos humanos, nos parece interesante también la aportación que hizo al campo de la filosofía jurídica, moral y política Fernández (1984), en ella el autor señala que, a lo largo de la historia y en la actualidad, para referirse al término “derechos humanos” se han recurrido a diferentes expresiones: derechos naturales, derechos innatos, derechos individuales, derechos del hombre, del ciudadano y del trabajador, libertades fundamentales y libertades públicas, como analizamos con anterioridad, pero indica, que para él, la expresión que mejor delimita la situación teórica actual de los derechos humanos sería la de “derechos fundamentales del hombre”.

Con ella quiere manifestar que toda persona posee unos derechos morales por el hecho de serlo y que éstos deben ser reconocidos y garantizados por toda la sociedad, el Derecho y el poder político sin ningún tipo de discriminación social, económica, jurídica, política, ideológica, cultural o sexual; pero al mismo tiempo subraya que esos derechos son fundamentales, es decir, que se hayan estrechamente conectados con la idea de la

dignidad humana y son, al mismo tiempo, las condiciones de esa idea de dignidad. Estos son los derechos más esenciales en relación con el pleno desarrollo de la dignidad humana.

La dignidad solamente se puede proclamar de los seres humanos tomados individualmente. Por importantes que sean los Estados, las patrias, las confesiones religiosas, las razas, las clases sociales, no pueden ser sujetos de derechos, sino que encarnan otros valores sociales (Fernández, 1981).

Siempre que nos refiramos a los derechos humanos, debemos tener en cuenta dos ideas fundamentales: la dignidad inherente a la persona, es decir, los derechos humanos pretenden la defensa de la dignidad de todas y cada una de las personas, con independencia de raza, sexo, ideología, religión, etc.; la segunda implica el reconocimiento y establecimiento normativo de límites al poder, manifestándose los derechos humanos como límites al poder omnímodo de los Estados (Bustamante, 2013).

Volviendo a Fernández (1984), continúa su planteamiento introduciendo el concepto de “necesidades humanas”. Para él los derechos humanos tienen su fundamento antropológico en la idea de necesidades humanas. Nos llega a indicar que “con el reconocimiento, ejercicio, y protección de los derechos humanos se pretende satisfacer una serie de exigencias que se consideran necesarias para el desarrollo de una vida digna” (pp. 78-79).

Evidentemente, para este autor, cabe una jerarquía entre esas necesidades que nos permite distinguir entre las importantes y las que no lo son, dependiendo de los fines que se quieren conseguir con su satisfacción. Los derechos humanos fundamentales se refieren a los que consideramos más importantes. Es condición lógica partir siempre de una situación en la cual existen medios suficientes y posibilidades reales para la

satisfacción de las necesidades humanas, sin este requisito sería imposible hablar de derechos, como refiere Liborio (1982): “Sólo podemos sostener como derechos aquellas necesidades humanas que exigen su satisfacción de forma incondicional, cual si se tratase de un fin en sí mismo, y sólo cuando existan posibilidades de satisfacerlas” (pp. 45-62).

Además, paralelamente a la posesión de los derechos fundamentales, existen también deberes y obligaciones fundamentales en relación con ellos, como por ejemplo cita el artículo primero de la Declaración Universal de Derechos Humanos: “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” (ONU, 1948).

Al mismo tiempo, y siguiendo a Fernández (1984), los derechos son lógicamente y axiológicamente anteriores a los deberes; según él, establecida una necesidad que consideremos, exige ser satisfecha en todo caso, por su importancia, y por la existencia de posibilidades para hacerlo, se puede establecer sobre quién recae el deber correlativo. Incide, además, en la existencia del derecho una vez desaparecido el obligado, estableciéndose el deber de sobre otro. Entrando en términos de razonamiento moral esto significaría que los derechos sirven como justificación de los deberes y, probablemente, que nadie debería estar sometido a más deberes que a los que exige la satisfacción de los derechos propios y ajenos.

El ejercicio de los derechos fundamentales ya reconocidos no es ilimitado, sino que puede ser restringido en defensa de la dignidad, la seguridad, la libertad o la simple convivencia social, aunque esas restricciones, para que no resulten arbitrariedades del poder político, deben ser reguladas jurídicamente (Fernández, 1984).

Sin embargo, a pesar de la aparente simplicidad de la idea de estos derechos fundamentales del hombre, mayormente admitida, hemos de aceptar la afirmación de Fernández (1984): “La realización práctica de estos derechos fundamentales ha presentado y sigue presentando enormes dificultades; la historia del reconocimiento de los derechos humanos es muy inferior en el tiempo a la historia de los no derechos humanos” (pp. 77-81).

II.1.6. Fundamentación de Los Derechos Humanos

La indagación sobre el problema de los derechos del hombre se refiere al problema de buscar una justificación racional, no emotiva ni intuitiva, a dichos derechos. Además, el concepto derechos humanos fundamentales, no puede ser separado del tema del fundamento, ya que la solución que se dé a éste influirá en el concepto que sobre ellos se mantenga (Fernández, 1984).

El primer paso para fundamentar los derechos humanos es ponerse de acuerdo sobre el sentido que se le da a la palabra “fundamento” pues, dependerá del sentido que demos a este término para decantarse por una tipología de fundamentación u otra.

Si acudimos al Diccionario de la Lengua Española (Real Academia de la Lengua Española, 2017) para comprobar dicho vocablo, quizás es su sentido cuarto el que más se acerque a nuestra búsqueda: “Raíz, principio y origen en que estriba y tiene su fuerza algo no material”.

También la doctrina sobre los derechos humanos ha señalado históricamente dos significados básicos a la expresión “fundamentar los Derechos Humanos”:

- a) dar razones de su existencia,
- b) señalar la fuente de donde proceden.

Pero entre los diferentes sentidos que tradicionalmente los distintos autores asignan al término fundamentar cuando analizan el problema del fundamento de los derechos humanos, hay uno que concita la mayoría de las preferencias y que puede aparecer como el más clarificador y funcional. Éste es el que identifica la fundamentación con la búsqueda de la razón o porqué los llamados Derechos Humanos han de ser reconocidos y protegidos (Junquera, 2002).

En esta búsqueda de una justificación racional, de una fundamentación de los Derechos Humanos, que huya de la emotividad y ayude a que estos sean promocionados y protegidos, Junquera (2002) considera que se podrían distinguir tres posiciones: a) la de los que afirman que no es necesario ni útil fundamentar; b) los que niegan la posibilidad de fundamentarlos; c) los que proclaman no sólo la posibilidad de fundamentarlos, sino también la necesidad de encontrarles fundamento.

II.1.6.1. ¿Es innecesario e inútil buscar fundamento a los derechos humanos?

Los mismos redactores de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 renunciaron a ponerse de acuerdo con respecto al fundamento de los derechos. En sus afirmaciones hacían referencia a una coincidencia en los derechos, pero no eran partidarios de que se les preguntase por el “por qué” de éstos. Puede que esta postura encierre un desacuerdo, porque si no se está de acuerdo en el fondo, tampoco se estará en el contenido, coincidencia en formulaciones vaga, que denotaban o escondía diferencias.

Quizás como indica Junquera (2002), al respecto: “esta posición defiende que la preocupación de los autores que se dedican a estudiar los Derechos Humanos ha de ser buscar su realización, es decir, la eficacia de los mismos, no su fundamento” (pp. 401-406).

Este es un tema bastante estudiado en los ámbitos de la filosofía del derecho, por ejemplo Bobbio (1991 citado en Fernández, 1984), indica que el problema de la fundamentación de los Derechos Humanos no es filosófico, sino jurídico y en sentido más amplio, político. No se trata tanto de saber cuáles y cuántos son estos derechos, cuál es su naturaleza, sino cuál es el modo más seguro de garantizarlos y, a pesar de las declaraciones, que dejen de ser violados. Así pues, según estas tesis, no necesitarían fundamentación, ya que el problema, si lo hay, está resuelto por la propia Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Es cierto que se ha llegado a considerar a la Declaración Universal de los Derechos Humanos adoptada y promulgada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el día 10 de diciembre de 1948, como manifestación de la única prueba por la que un sistema de valores puede ser considerado humanamente fundado y, por tanto, reconocido; esta prueba es el consenso general acerca de su validez. Pero este argumento, que puede explicarnos cómo se ha llegado a un acuerdo sobre los derechos y libertades básicas, deja en la penumbra otro de los problemas centrales de la fundamentación de tales derechos: su porqué, es decir, su razón de ser (Pérez, 2010).

Estas argumentaciones, que consideran inútil la búsqueda de un fundamento de los Derechos Humanos, son denominadas posturas realistas, para las cuales el problema de la fundamentación es considerado superfluo, por entenderse que está resuelto.

Desde este enfoque realista, al dar por supuesto un fundamento para los derechos humanos, se insiste en el plano político y en las condiciones de democracia política y económica que deben de servir para un marco de protección de los mismos; en el plano jurídico, el llamado positivismo jurídico que descarta la posibilidad de establecer premisas racionales para justificar los derechos humanos, insiste en los instrumentos y mecanismos de garantía que van a dar la medida real, a través de las cuales, estos derechos alcanzan rango normativo en los ordenamientos jurídicos de los sistemas políticos y su disfrute; y por último, desde un plano sociológico, se insistirá en la sensibilización de la opinión pública, para que, con su presión sobre los poder públicos, pueden influir en la vigencia a escala nacional e internacional de tales derechos.

Sin embargo existen otras posturas más radicales, aquellas, que no sólo ven innecesario la fundamentación de los Derechos Humanos, sino que niegan cualquier posibilidad firme de encontrar un fundamento permanente de estos.

II.1.6.2. ¿Es imposible encontrar fundamento para los derechos humanos?

Esta actitud se asienta en la afirmación de que es imposible encontrar un criterio de razón suficiente de los Derechos Humanos, dividiéndose en dos líneas complementarias: la que afirman esta tesis central de manera directa y expresa, dentro de la cual están las tesis positivistas que alegan una absoluta imposibilidad de una demostración científica de los valores y por lo tanto niegan cualquier posibilidad de fundamentar racionalmente. Inciden, sobre todo, en que los valores éticos, jurídicos y políticos no pueden pretender tener validez general, puesto que sólo ofrecen convicciones personales (Junquera, 2002).

A estas tesis se les da el apelativo genérico de no cognoscitivistas ya que parten de la idea de que los juicios de valor, particularmente los morales, no son susceptibles de ser considerados como verdaderos o falsos, porque al no referirse al mundo del ser no son verificables empíricamente (Pérez, 2010).

Una importante dirección de este no cognocitivismo son las denominadas tesis emotivistas. En ellas, al efectuar un análisis del lenguaje moral se indica que en los juicios de valor la respuesta (por parte de quién escucha) y el estímulo (por parte de quién habla) se traducen en una determinada manifestación de emociones. Así la afirmación por parte de un sujeto de que algo es “bueno” traduce, según esta tesis, la aprobación de quién la formula (emoción estimativa), así como el deseo de que los demás compartan esta estimación (emoción persuasiva). Pero, en cualquier caso, mientras los argumentos descriptivos pueden ser verdaderos o falsos, los argumentos estimativos o persuasivos no pueden juzgarse a tenor de ese criterio sino únicamente por el de su eficacia de convicción respecto a sus destinatarios.

Es evidente, en cualquier caso, que a partir de los presupuestos no cognocitivistas, desde los cuales el positivismo enfoca el problema de los valores éticos, jurídicos y políticos, resulta imposible fundamentar los derechos humanos. También que ni el realismo que considera el problema de la fundamentación de los derechos como un problema resuelto, ni el positivismo, que lo consideran irresoluble, pueden ofrecer el marco teórico adecuado para enfocar el problema.

En una segunda línea aparecen autores como Camps (1989) que se adhieren a esta postura, pero con el matiz de no hablar de fundamentación, sino de descubrimiento de los Derechos Humanos. Considera que hay que distinguir tres niveles de análisis:

1. Nivel constituido por lo valores fundamentales como la libertad, la igualdad y la dignidad.
2. Nivel constituido por la Declaración Universal de 1948.
3. Nivel constituido por la realización de los mismos.

Para terminar afirmando que el problema de la fundamentación se encuentra entre el segundo y el tercer nivel.

Como conclusión podríamos decir que estas posiciones, no sólo han dificultado la posibilidad de una fundamentación de los Derechos Humanos, sino que algunas incluso han negado su propia existencia.

Estas serán algunas de las razones para que autores como Pérez (2010) plateen, como veremos más adelante, que sólo desde un enfoque iusnaturalista tiene sentido abordar el problema de la fundamentación de los derechos humanos.

II.1.6.3. ¿Es posible y básico buscar un fundamento para los derechos humanos?

Para los autores que se encuentran bajo este epígrafe, el problema del fundamento va unido al de su reconocimiento y éste, está sin resolver. Para ellos la mejor manera de hacer eficaces los derechos humanos no consiste sólo en contar con instrumentos jurídicos contrastados y eficaces que los protejan, ni a veces de estar en un contexto socio económico posibilitador; para ellos, si nos desinteresamos de su fundamento filosófico, corremos el riesgo de vaciarlos de contenido, reduciéndolos a una simple técnica de control social (Peces-Barba, 1989).

Es precisamente la constante violación y negación de los derechos humanos lo que demuestran su falta de arraigo y la necesidad de seguir argumentando a su favor. Además existe una gran disparidad en los presupuestos filosóficos o ideológicos que subyacen al estatuto de los derechos y libertades en los diferentes sistemas políticos, que de algún modo los reconocen, para que no sea necesaria la búsqueda de un fundamento común que esté generalmente aceptado (Pérez, 2010).

Como indica Junquera (2002), existen argumentos suficientes para avalar la fundamentación de los derechos humanos. Razones de tipo moral, ya que no podemos defender los derechos humanos ni realizarlos si no estamos convencidos de que su implantación hace mejorar a los hombres y convierte en más justa a la sociedad, razones de tipo lógico, puesto que el fundamento delimita materialmente el contenido de estos derechos, razones de tipo teórico, dado que no se pueden elaborar teorías sobre los derechos si no se aborda su fundamento y por último razones de tipo pragmático, pues carece de sentido luchar por algo si se desconoce.

Actualmente, en el panorama jurídico, con unos u otros argumentos, la tesis que proclama la posibilidad y necesidad de fundamentar los derechos humanos es la predominante, de ahí que los tratadistas de los Derechos Humanos dediquen buena parte de su reflexión al tema de la fundamentación.

Esta fundamentación tiene su reflejo en la casi totalidad de los sistemas políticos de nuestros días, desde las democracias liberales a las socialistas, admitiendo todas ellas, a veces de manera virtual y otras de forma oficial, alguna doctrina sobre los derechos del hombre. Por este motivo, estos aparecerán como una referencia obligada en casi todos los textos constitucionales de la hora presente, lo que no debe interpretarse como una prueba de su efectiva realización. Estamos en una época, como refiere Duchacek (1976 citado en

Pérez, 2010), de nuevas aspiraciones, nuevas naciones y nuevas constituciones. Es también una época en la que las declaraciones constitucionales de derechos y libertades, tanto las nuevas como la viejas, son constantemente violadas.

En definitiva, estas circunstancias han propiciado que se señale, desde distintas perspectivas doctrinales, que el problema de los derechos humanos no es tanto el de su justificación como el de su protección.

II.1.7. Modelos de Fundamentación de los Derechos Humanos

Partimos del presupuesto que la fundamentación tiene siempre una validez absoluta particular, no universal. De esta forma puede darse que coexistan varias fundamentaciones de los Derechos Humanos, partiendo cada una de ella de presupuestos distintos e incluso, a veces opuestos.

II.1.7.1. Fundamentación iusnaturalista

Esta teoría fundamentaría los derechos humanos en la idea de la concepción de los derechos naturales del hombre, fundamentados en la naturaleza humana. Los derechos humanos son, por la existencia de la ley natural, una legalidad, una fuerza de vinculación superior a las leyes (Gómez-Ullate, 2015). La fundamentación de estos derechos se encuentra por lo tanto en el Derecho Natural.

Partiendo de que el derecho natural consiste en un ordenamiento universal deducido de la propia naturaleza humana, de ahí se derivan derechos naturales como derechos que ostenta la persona como reflejo subjetivo de un orden normativo natural, es

decir, la fundamentación de esos derechos se encuentra en el derecho natural y no en el derecho positivo. Pero además, esos derechos naturales son anteriores y superiores al derecho positivo, y por tanto, inalienables. (Fernández, 1984).

Sólo si los derechos positivos se ajustan a lo establecido por la ley natural, cabe hablar de derechos positivos “legítimos”. Esto significa que debemos distinguir entre “legalidad” y “legitimidad”

Una norma se considera “legal” cuando ha sido promulgada por quien tiene autoridad para ello y de acuerdo con los procedimientos establecidos. Pero si esa norma no concuerda, además, con lo dictado por la ley natural, entonces, no puede considerarse legítima (Gracia, 2016).

La fundamentación iusnaturalista de los derechos humanos conjuga su raíz ética con su vocación jurídica. Para esta tesis, los derechos humanos tienen una dimensión prescriptiva o deontológica, es decir, implican exigencias éticas de “deber ser”, que legitiman su reivindicación allí donde no han sido reconocidas; pero al propio tiempo, constituyen categorías que no pueden desvincularse de los ordenamientos jurídicos: su propia razón de ser se cifra en ser modelo y límite crítico a las estructuras normativas e institucionales positivas. Cuando esa recepción se produce, nos encontramos con los derechos fundamentales que serían aquellos derechos humanos garantizados por el ordenamiento jurídico positivo, en la mayoría de los casos, en su normativa institucional, como ocurre en nuestro país. Se trata por tanto, de derechos humanos “positivados”, cuya denominación evoca su papel fundador del sistema jurídico político de un Estado de Derecho, como ocurre en España (Pérez, 2010).

Otros autores como Artola (1994), plantean que, según la fundamentación iusnaturalista, los derechos humanos encuentran su argumentación en la idea de la

concepción de los derechos naturales del hombre, fundamentados en la naturaleza humana; para él los sistemas políticos se levantan sobre la base de ciertos valores que se afirman sin necesidad de demostración.

El Derecho Natural no es Derecho positivo; además estos derechos naturales son anteriores y superiores al citado Derecho positivo y por tanto a las leyes.

De ahí surge el concepto estoico de “deber perfecto”. Deber perfecto es aquel que deriva directamente de la ley de la naturaleza y de la razón y que, por tanto, obliga a todos por igual, siempre y en todas las circunstancias. Principios de la ley natural son el no matar, el no mentir, el no hurtar, el no herir o mutilar, y más genéricamente, el *bonum est faciendum et malum vitandum*. (Gracia, 2006).

Este mismo autor afirma que es más fácil formular los deberes perfectos de modo negativo que positivo; de ahí que se identifiquen con los deberes negativos o de prohibición, no con los deberes positivos, de promoción o de virtud. Los deberes perfectos son fundamentalmente prohibiciones porque han de ser iguales para todos y deben ser cumplidos por todos, y por tanto han de convertirse en ley positiva. Por ello, es obligación del Estado promulgarlos y exigir su cumplimiento.

El campo propio de la ética no es el de los deberes perfectos o negativos, sino el de los deberes imperfectos o positivos, es decir, aquellos que no son de prohibición sino de promoción o de virtud. La ética se ocupa de la perfección y de la felicidad, en tanto que el derecho se ocupa de los deberes básicos, que han de ser iguales para todos (Gracia, 2006).

II.1.7.2. Fundamentación iuspositivista

Las tesis iuspositivistas piensan que no hay más derecho que el derecho positivo, el promulgado públicamente por quien tiene la autoridad para hacerlo, y que ha seguido los procedimientos que la norma fundamental establece como correctos (Gracia, 2016); por lo tanto, el formulado como ley legítima y, normalmente, promulgado por el Estado (Gracia, 2006).

Todo lo anterior hace que el iuspositivista identifique “legalidad” con “legitimidad”. Todo lo que es legal es a la vez legítimo.

El derecho positivo por tanto, se fundamenta a sí mismo, a través de la llamada “ley fundamental”, generalmente una constitución, que dota de legitimidad a todas aquellas normas elaboradas de acuerdo con su contenido.

El iuspositivismo comienza a finales de la Edad Media con el movimiento nominalista. La tesis de Guillermo de Ockham es que si hay un orden universal de la naturaleza, nosotros no podemos conocerlo. El orden del ser y el orden del pensar empiezan a distanciarse.

A partir de aquí, comienza a cobrar importancia el problema gnoseológico, que irá preocupando cada vez más a lo largo de la modernidad, al contrario del problema ontológico, más propio de épocas anteriores.

Como consecuencia de este planteamiento, desaparece el orden de la naturaleza como criterio de moralidad. La ley es siempre y sólo la norma promulgada voluntariamente por quien tiene autoridad para ello. Es una ética voluntarista (Gracia, 2006). Por ello, los iuspositivistas consideran iusnaturalista a todo aquel que defiende la existencia de derechos anteriores a los derechos positivos.

De la moral natural se pasa a la moral positiva, que necesariamente acaba convirtiéndose en derecho positivo. En el orden civil, no hay más ley que la que emana del Estado, y por tanto, no hay nada anterior a él. Esto quiere decir que el derecho natural ha desaparecido.

Nos podemos plantear entonces, como indica Gracia (2006), que el espacio de la ética estaría cada vez más diferenciado del espacio de la legalidad, siendo el primero exterior y puede no obligar en conciencia, mientras que el segundo sería interior y puede no coincidir con la ley. El derecho no obliga moralmente y la moral no obliga jurídicamente.

Esta interiorización de la ética es lo propio del mundo moderno. Toda la filosofía moderna parte del análisis de la subjetividad. A partir de ahí, Kant distingue entre ética y derecho, el móvil de la acción ética es el deber, en tanto que la acción jurídica puede ser correcta aunque su móvil sea otro. De aquí surge la distinción entre moralidad y legalidad. Precisamente porque una atiende al móvil, y la otra a la pura objetividad de la acción, la moralidad es interna y la legalidad es externa. El derecho tiene que conformarse con la mera legalidad, es decir, con la simple concordancia del acto externo con la ley, sin atención al móvil de la voluntad. Para Kant el derecho debe ser moral y por tanto, debe ajustarse a los deberes que en ética se llaman perfectos, fundamentalmente prohibiciones, que han de ser iguales para todos y deben ser cumplidos por todos, siendo necesaria su conversión en ley positiva (Kant, 1985).

A partir de estas premisas, la mayor parte de los iuspositivistas consideran que el campo de la ética queda reducido a la gestión privada de los deberes imperfectos, de acuerdo con los valores y las creencias propias de cada persona o grupo social, a diferencia del derecho que se ocuparía de los derechos fundamentales de las personas y

de los deberes que esos derechos generan en los demás, así como de establecer las normas de salvaguarda para que en el orden privado cada uno pueda llevar a cabo su ideal de vida buena. De este modo, la ética queda reducida al ámbito privado. El Estado no interviene en la ética de los individuos, se limita a regular lo externo y mediar en los conflictos (Gracia, 2006).

II.1.7.3. Fundamentación ética o axiológica.

Esta tesis defendida por autores como Fernández (1981), considera los derechos humanos como derechos morales, es decir, como exigencias éticas y derechos que los seres humanos tienen por el hecho de ser hombres, y por tanto, con un derecho igual a su reconocimiento, protección y garantía por parte del poder político y el derecho. Estas exigencias serían independientes de cualquier contingencia histórica o cultural, característica física o intelectual, poder político o clase social.

Al hablar de derechos morales, este autor pretende describir la síntesis entre derechos humanos, entendidos como exigencias éticas o valores, y los derechos humanos, entendidos paralelamente como derechos. De esta caracterización infiere que los derechos humanos están a caballo entre las exigencias éticas y los derechos positivos.

Por su significación ética, los derechos humanos deberán hacer obligada remisión a la dignidad humana; mientras que, por su dimensión jurídica, tales derechos encarnarán la pretensión de incorporarse al ordenamiento jurídico positivo para alcanzar auténtica realización. De aquí, que a cada derecho humano, como derecho moral, le corresponda paralelamente un derecho en el sentido estrictamente jurídico del término.

Esta fundamentación de los derechos humanos coincide con la de otros autores, como Peces-Barba (1989), que la denomina “concepción dualista de los derechos humanos”. En ella, el primer nivel corresponde a la filosofía de los derechos fundamentales, es decir, al plan axiológico de los valores al servicio de la persona humana, mientras el segundo, al derecho de los derechos fundamentales y alude a la inserción de esos valores en las normas jurídico-positivas.

Con esta tesis axiológica, los citados autores consideran posible superar las dos visiones unilaterales del iusnaturalismo e iuspositivismo que, por sus concepciones extremas, han llenado de polémica el debate a lo largo de la historia.

Cuando en el año 1948 se promulgó la Declaración Universal de los Derechos Humanos, su objetivo no era otro que buscar una vía intermedia entre iusnaturalismo y iuspositivismo, de tal modo que las constituciones de los diversos países, y con ellas todo el derecho positivo, incluido el Derecho Internacional, tomaran esos derechos humanos como fundamento. Así se pretendía encontrar una salida al contencioso secular, evitando la pura relatividad del derecho positivo y a la vez soslayando los problemas teóricos inherentes a la teoría de la ley natural. El problema es que la Declaración afirmaba que los principios en ella establecidos eran “universales”, lo cual planteaba cómo fundamentar tal afirmación (Gracia, 2016).

Al tratarse de “derechos”, el lenguaje que usa toda la Declaración, así como todas las posteriores, es el de los derechos. Se supone que son el punto de partida de todo otro derecho y que pueden afirmarse de modo “universal”, porque todos los seres humanos coinciden en derechos básicos como la vida o el derecho a la libertad de conciencia. Pero sin embargo, a poco que se analice la historia de estos derechos, vemos que muchos de ellos son vulnerados o valorados de formas diversas, según las culturas. Ante estas

discordancias y la búsqueda para afirmar la universalidad de estos derechos y su fundamentación, aparece un nuevo planteamiento ante la supuesta inoperancia de las tesis iusnaturalista y iuspositivistas en la resolución definitiva de la fundamentación.

Con la publicación de su libro Dworkin (1977), titulado *Taking Rights Seriously* plantea la necesidad de ir más allá de la dicotomía entre iusnaturalismo y iuspositivismo, fundamentando los derechos humanos en algo previo a ellos. Para este autor este algo previo es otro derecho que él va a considerar básico, que es el derecho de todo ser humano a igual consideración y respeto.

Su tesis se fundamenta en que, sobre este derecho, se puede alcanzar un acuerdo universal que además debe servir de principio interpretativo de todos los derechos humanos. Para ello, vacía el nuevo derecho de todo contenido, dejándolo como principio meramente formal, lo que hace que la ganancia sea mínima.

Con este principio sucede algo parecido a lo que siempre ha ocurrido con el primer principio de la ley natural, según el cual “hay que hacer el bien y evitar el mal”, una afirmación que no dice nada porque es pura tautología (Gracia, 2016).

Por todo ello, esta última vía de fundamentación planteada, la axiológica, parece que para muchos autores, es la única posible; una tesis que ya no es derecho, son valores, los cuales tienen un carácter más primario y elemental que los propios derechos y además son su base natural. Los derechos no surgen de sí mismos sino extraídos de los valores; como dice Gracia (2016), son un epifenómeno suyo. De ahí que los derechos sean siempre expresión de los valores de una sociedad; y si tenemos que hablar de derechos universales, será porque ciertos valores son compartidos, en mayor o menor medida, por la totalidad de los seres humanos (Gracia, 2016).

De toda esta reflexión, bien podemos concluir que la ética no trata de derechos sino de valores y que los deberes consisten siempre en la realización de valores. Entre los deberes estará el formular normas y leyes que permitan la convivencia de los seres humanos y estos puedan realizar los ideales morales de la humanidad. Realizando deberes construimos valores y una consecuencia de la construcción de valores es su plasmación en normas jurídicas, es decir, en derechos.

La ética no busca sólo y principalmente determinar los deberes que *hit et nuc* tenemos, sino el mundo que debería ser y no es, aquel en que todos podamos vivir y desarrollarnos en plenitud. Ese mundo, para algunos autores (Gracia, 2006) no es el de los Derechos Humanos, por más que sin ellos no sea posible. Los Derechos Humanos constituyen una conclusión necesaria, pero no suficiente del mundo que anhelamos y que aun no existiendo, se convierte en obligación moral para todo ser humano. Los Derechos Humanos una vez positivados, forman parte del “debe” y no del “debería”.

Será una tarea plenamente humana involucrar a las personas en la construcción activa de los valores. Como dice Gracia (2013) en este campo hay que ser proactivos, debiendo buscar los mejores valores para nosotros y para la colectividad; la construcción de valores debería ser el objetivo fundamental de toda vida que merezca el calificativo de específicamente humana.

II.1.8 Las Generaciones de Derechos Humanos

La formulación de los Derechos Humanos, desde un inicio, tomó la opción de una lista abierta que podría incluir otras aportaciones en un futuro. Debemos a este carácter abierto de las sucesivas Declaraciones, la facilidad con la que las listas iniciales se han

ido ampliando; es más, el carácter no exclusivo de las Declaraciones no solo ha permitido, sino que ha facilitado, y en cierto sentido potenciado, las nuevas aportaciones.

A medida que la conciencia sobre los derechos inherentes a todo ser humano ha ido profundizándose, también la lista de los Derechos Humanos se ha ampliado con nuevos derechos. Así con el tiempo, las listas iniciales han ido ampliándose en tres ondas expansivas que conocemos con el nombre de las tres generaciones de los derechos humanos (Giró, 2009).

Partimos por tanto de la premisa de que los Derechos Humanos son una categoría histórica que se tiene que predicar siempre aludiendo a unos contextos temporalmente determinados y dentro de unos ámbitos bien delimitados y por tanto, solo tendrán sentido dentro de ellos. No se pueden predicar en sentido genérico y abstracto (Pérez, 1995).

Como refiere Ellacuría (1990) los derechos humanos son categorías históricas y no se pueden confundir con una normativa abstracta ideal porque, cuando hacemos eso, lo que estamos haciendo es poner los derechos humanos al servicio de la defensa de intereses de aquellos que son los más fuertes, de aquellos que ya están poseyendo determinado tipo de derechos.

La categorización de los Derechos Humanos en diversas generaciones fue acuñada por el director del Departamento Jurídico de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), Karel Vasak (1977) en un artículo en el que divide en tres categorías los derechos proclamados en la Declaración Universal de la UNESCO de 1948. Por un lado los derechos civiles y políticos y por otro los derechos económicos, sociales y culturales, así como una tercera generación que relaciona con el concepto de “derecho de solidaridad”.

Los derechos de primera generación incluyen los derechos negativos, en el sentido de que su respeto requiere que el Estado no haga nada por interferir en las libertades individuales, que se corresponden con los derechos civiles y políticos. Por otro lado, la segunda generación requiere una actuación activa del Estado para ser implementados; este es el caso la mayoría de los derechos sociales, económicos y culturales.

También señala Vasak, que debido a los cambios en los patrones de la sociedad en los últimos años, ha surgido la necesidad de formular, los que han sido llamados como derechos humanos de tercera generación. La comunidad internacional viene desarrollando estos derechos como necesidad de complementar a la libertades civiles y políticas de la primera, así como los derechos económicos, sociales y culturales de la segunda, haciéndose cargo de las exigencias de solidaridad implícitas en temas como la paz, la tutela del medio ambiente, la calidad de vida, el derecho al desarrollo de los pueblos o la defensa del patrimonio común de la humanidad.

De esta manera, la titularidad de los derechos de tercera generación no procede ni de la tradición individualista de los derechos de primera generación, ni de la tradición socialista de los derechos de segunda generación, surgiendo de la preocupación por la calidad futura de la vida humana y de las generaciones venideras (Giró, 2009). Conviene indicar que actualmente existe un debate abierto respecto a los derechos que deben incluirse dentro de esta tercera generación.

No debemos dejar atrás en este apartado lo que algunos autores llaman ya los derechos de cuarta generación, que tienen que ver con el libre acceso de la ciudadanía a la información y el conocimiento, así como con la exigencia de una interacción más simple y completa con las Administraciones Públicas a través de las redes telemáticas,

evitando la brecha digital y la inserción de cada país en un mundo globalizado (Bustamante, 2010).

Al entrar en juego un nuevo elemento definidor de la ciudadanía, asistimos a la aparición de nuevos valores, derechos y estructuras sociales que se encuentran actualmente en un período de incubación.

Volviendo con nuestro desarrollo, vemos que los derechos humanos no han existido siempre, nacen con la modernidad, en cuanto a categoría técnica, con esa atmosfera de iluminismo jurídico, de la ilustración en la que se dan cita el movimiento racionalista y contractualista, que es el germen ideológico del que va a nacer la revolución burguesa. No nos puede extrañar que con esta matriz ideológica, los llamados derechos humanos de primera generación contenidos en las primeras cartas de derechos y libertades, tengan un sentido abiertamente individualista. Son derechos que defienden al hombre como individuo, por eso la historia se encarga de poner una serie de elementos críticos a esa visión radicalmente individualista de los derechos y las libertades. Esta matriz ideológica individualista, sufrirá un amplio proceso de erosión con las luchas sociales del siglo XIX. Estos movimientos reivindicativos evidenciarán la necesidad de completar el catálogo de los derechos y libertades de la primera generación con una segunda generación: los derechos económicos, sociales y culturales. Estos derechos alcanzan su consagración jurídica en la sustitución del Estado liberal de Derecho por el Estado social de Derecho (Pérez, 2006).

La distinción entre ambas generaciones de derechos, se hace patente cuando se considera que en la primera, los derechos humanos son entendidos derechos de defensa de las libertades del individuo, que exigen la autolimitación y no injerencia de los poderes públicos en la esfera privada. Se considera que estos derechos se pueden consagrar y

disfrutar con una actuación del poder público limitada, así se tutelan por su mera actitud pasiva y de vigilancia en términos de policía administrativa. Basta con que el Estado garantice que nadie se inmiscuya en la libertad de pensamiento, libertad de expresión, libertad de reunión etc., para que todos estos derechos se puedan disfrutar espontáneamente (Pérez, 1995).

La segunda generación, correspondiente a los derechos económicos, sociales y culturales, se traduce en derechos de participación que requieren una política activa y comportamiento positivo de los poderes públicos, esto es, una actuación del Estado encaminada a hacer efectivo y real el disfrute de estos derechos. Cuando se habla del derecho al trabajo, derechos sindicales, derecho a la salud, derechos de los enfermos, éstos no se podrían conseguir, si no hay detrás un determinado aparato del poder público encaminado a hacerlo efectivo, porque si no quedarían en meras proclamaciones retóricas (Pérez, 1995). Es compartida la idea de la necesidad de exigir una actividad de los poderes públicos, en términos de prestaciones y de servicios. En el caso del sistema sanitario público, sin las mencionadas prestaciones y servicios, el derecho a la salud y los derechos de los pacientes y sus familiares, no podrían ser entendidos como derechos de contenido social y además, sin la posibilidad de ser garantizados y realizados.

Conviene advertir que la generación de derechos humanos no entraña un proceso meramente cronológico y lineal. En el curso de su trayectoria se producen constantes avances, retrocesos y contradicciones que configuran ese despliegue como un proceso dialéctico. La generación de derechos humanos no implica la sustitución global de un catálogo de derechos por otro; en ocasiones, se traduce en la aparición de nuevos derechos como respuesta a nuevas necesidades históricas, mientras que, otras veces, suponen la redimensión o redefinición de derechos anteriores para adaptarlos a los nuevos contextos en que deben ser aplicados.

Una concepción generacional de los derechos humanos implica, en suma, reconocer que el catálogo de las libertades nunca será una obra cerrada y acabada. Una sociedad libre y democrática deberá mostrarse siempre sensible a la aparición de nuevas necesidades que fundamenten nuevos derechos.

La Declaración de 1948 no pretendió encorsetar los derechos humanos en un catálogo cerrado, y si alguna enseñanza cabe recibir de ella, es la necesidad de ir avanzando en la búsqueda de nuevos derechos, conforme a la natural preocupación de los seres humanos por mejorar las condiciones de su existencia para su disfrute y transmitir a las generaciones futuras un legado superior al recibido (Bergel, 2015).

Los derechos humanos no son meros postulados de deber ser. Junto con su irrenunciable dimensión utópica, sin la cual perderían su función legitimadora del Derecho (Pérez, 1991).

II.2 DERECHOS HUMANOS Y BIOÉTICA: DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), proclamada en el 19 de octubre de 2005, bajo la salvaguardia del respeto por la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, trata sobre temas éticos planteados por la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías asociadas en tanto se aplican a seres humanos, teniendo en cuenta, además sus dimensiones sociales, legales y ambientales (Casado, 2009).

En su Preámbulo la citada Declaración plantea la necesidad, ante los rápidos adelantos de la ciencia y la tecnología que cada vez más afectan y afectarán a la

concepción de la vida y a la vida propiamente dicha, de dar una respuesta universal a los problemas éticos que plantean estos adelantos científicos técnicos (UNESCO, 2005).

Más adelante, en el citado Preámbulo, reconoce que los problemas éticos suscitados por los avances de la ciencia y sus aplicaciones tecnológicas deben analizarse teniendo en cuenta “no sólo el respeto debido a la dignidad de la persona humana, sino también el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales” (UNESCO, 2005).

En el artículo 2, al plantear los Objetivos de la Declaración, en su apartado c), indica como uno de ellos: “promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos” (UNESCO, 2005).

Al desarrollar los Principios que sustentan la citada Declaración, hace una referencia explícita al respeto que han de tener hacia estos Principios aquellos a los que va especialmente dirigida: Estados, individuos, grupos y comunidades, instituciones, empresas públicas y privadas, haciendo una referencia explícita en el artículo 3 al respeto a la dignidad, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Estas referencias, no son originales de esta Declaración, sino que tiene sus pasos previos en la Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO, 1997) donde, entre los principios que proclama, hace patente el reconocimiento a la dignidad y diversidad intrínsecas a todos los miembros de la familia humana, resaltando que cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas (UNESCO, 1997).

También existen antecedentes a esta apelación a la protección y respeto a la dignidad del ser humano y a los derechos humanos en otro importante documento de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (UNESCO, 2003). En ella se señalan entre sus objetivos el velar por el respeto a la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales, en este caso, en la recolección, tratamiento, utilización y conservación de los datos genéticos humanos.

A nivel regional europeo, debemos reseñar en este punto, el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales del Consejo de Europa dado en Roma 4 noviembre (Consejo de Europa, 1950) y cuyo fin es el respeto a los Derechos Humanos en el contexto europeo. Más específicamente, en el ámbito científico y sanitario, hemos de resaltar el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, conocido como el Convenio de Oviedo, aprobado por el Comité de Ministros de Europa el 19 de noviembre de 1997 y firmado el 4 de abril de 1997 (Consejo Europa, 4 abril 1997), en la capital del Principado de Asturias y que fue ratificado por el gobierno español en octubre de 1999 (Instrumento de Ratificación 251, 1999).

En él aparece como objetivo y finalidad del citado Convenio, la protección de la dignidad y la identidad de todo ser humano, garantizando que a toda persona, sin ningún tipo de discriminación, se le respetará su integridad, derechos y libertades fundamentales, en este caso, con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina.

Volviendo a la que principalmente nos ocupa, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005, es también destacable observar, que la inclusión en el título de la Declaración del término Derechos Humanos, fue una forma de afirmar,

como indica Gracia (2006) “que los derechos humanos y la legislación que estos inspirasen, deberían ser el marco esencial y punto de partida del desarrollo de principios bioéticos” (pp. 10-12). Considerando además, que ese es el modo de anclar firmemente los principios de la Declaración, unos principios que asumen las reglas que gobiernan la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

En este sentido es reseñable como en el largo Preámbulo de la Declaración, en uno de sus apartados, inciden claramente en la conveniencia de que la sensibilidad moral y la reflexión ética sean parte integrante de los procesos de desarrollo científico-tecnológicos, destacando que la bioética, como disciplina está llamada a desempeñar un papel predominante en las decisiones que han de tomarse ante los problemas que suscita y suscitarán los avances científicos y tecnológicos.

El citado grupo de trabajo que elaboró la Declaración y que recogió el mandato de la 32 Conferencia General de la UNESCO, justificaba también, añadir en el título a la palabra Bioética la palabra Derechos Humanos, en el desarrollo pasado y actual de la Bioética. Para ellos existiría un desarrollo más clásico consistente en reflexionar sobre la práctica médica y la conducta de los profesionales y otro, más reciente, que ha tenido como base los desarrollos legislativos internacionales en materia de derechos humanos, concluyendo que uno de los logros importantes de la declaración sería la búsqueda de unión de estas dos corrientes. Se trata claramente de establecer la conformidad, el acuerdo deseado entre la bioética y el derecho internacional, que ha sido marcado por los derechos humanos (Gracia, 2006).

Ciertamente la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, no introduce nuevos derechos humanos, ni modifica, ni amplía o especifica los existentes, pero sí que puede ayudar a complementar la Declaración Universal de los Derechos

Humanos de 1948, entre otras cosas porque cuando surgió, el desarrollo de las ciencias biomédicas no habían hecho nada más que comenzar a intuir lo que sería su posterior y vertiginosa evolución.

En este punto conviene aclarar que la bioética, no sólo no intenta definir nuevos derechos humanos, sino que tampoco se dedica a interpretar los ya existentes. Su función sería la de promover la reflexión y la deliberación sobre los valores relacionados con la vida y la muerte, la salud y el medio ambiente y además educar, dentro del marco de la dignidad, la libertad y la igualdad como principios básicos que preconizan los derechos humanos (Gracia, 2006).

Profundizando algo más en este sentido, la función de la bioética, a la luz de esta Declaración, bien se podría decir que iría encaminada a tener una tarea complementaria a la del derecho, con una actividad distinta dotada de especificidad propia; realizando esta labor correctamente, los derechos humanos seguramente serían más eficaces; siempre teniendo en cuenta, como dice Gracia (2006) que: “el derecho no surge de sí mismo sino que parte de algo que es previo a sí mismo, y ese algo es la ética” (pp. 16-24).

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos va dirigida a definir normas, principios y procedimientos en el campo de la bioética, universalmente aceptados, de conformidad con los derechos humanos garantizados por la legislación internacional. Se concibe por tanto, como un conjunto de preceptos y principios generales que permitirían una mejor evaluación de las implicaciones de los problemas éticos más relevantes en este ámbito, con el espíritu de ser de ayuda para la toma de decisiones en este campo (Ten Have & Bahri, 2009).

No es baladí referir que también tendría, como una de sus grandes utilidades, servir como documento básico de directrices para elaborar, a partir de él, programas de

formación en bioética para los ciudadanos del mundo. Es indudable, como indica Gracia (2006) que “para un proyecto de formación tan ambicioso, a nivel universal, la doctrina de los derechos humanos sería de gran utilidad” (pp. 9-16).

Desde estos planteamientos podemos afirmar que, en la actualidad, los derechos humanos constituyen criterios básicos que la bioética debe utilizar para valorar los diferentes comportamientos dentro de su ámbito de aplicación (Junquera, 2005).

El desarrollo social y moral del ser humano no ha sido nunca opaco al desarrollo de las realidades técnicas científicas. Dicha realidad se constituyen en condición de posibilidad para el cambio social, la emergencia de nuevos valores, la aparición de nuevos paradigmas éticos y, en definitiva, el advenimiento de nuevas formas de organización social (Domingo, 2011).

Existe por lo tanto una tendencia generalizada a presentar los problemas que nacen del campo de la bioética como una convergencia de hechos biológicos y medios instrumentales, como extensión de las capacidades humanas, con sistemas de valores, existiendo consenso de que esta convergencia precisa de un cauce jurídico que deberían realizar los derechos humanos.

La biotecnología y la biomedicina han sido factores que han variado el foco de proyección de los derechos humanos, presentándose un campo de nueva incidencia. Es desde aquí como estos han de analizarse teniendo en cuenta y valorando que estos, deberían ser criterios orientadores de la Bioética (Junquera, 2005).

Cuando hablamos de confluencia de la Bioética y los Derechos Humanos, nos referimos a la necesidad de proteger la primacía de la persona, su inviolabilidad e

integridad o la de la especie humana, el carácter no patrimonial del cuerpo humano, la prohibición de la eugenesia, el respeto a la autonomía del paciente (Martínez, 2003).

A nivel legislativo, nadie duda, dentro de entornos democráticos, el deseo y a veces la ambición de los Estados, sus grupos y colectividades, de tener los campos sociales y normativos centrados en los derechos humanos civiles y políticos, procurando que estos lleguen a ser la base de cualquier contrato social y por tanto se conviertan en derechos que orienten las leyes fundamentales y las Constituciones. Esta es una de las principales razones por la que los derechos humanos, derechos fundamentales, están en el origen del derecho constitucional moderno (Gracia, 2008).

Algunos autores como Pfeiffer (2011) destacan, que considerar a los derechos humanos, como fundamento de la bioética obligaría a que ésta se convirtiese en práctica política, lo cual, para la citada autora, es el destino de toda ética.

El nacimiento de esta nueva tendencia mundial, surge en el año 1948 con la Declaración Universal de los Derechos Humanos, continúa con la Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos de 1997, y en el año 2003 con la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos y finaliza, hasta el momento, dentro de un contexto universal, con la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos promulgada en 2005. Estos antecedentes hacen aparecer a lo largo del siglo XX y lo que llevamos de XXI, un renovado marco social en el que los derechos humanos se han ido convirtiendo en valores influyentes, en diversidad de contextos políticos y sociales, dando origen a legislaciones y creando un marco de referencia para nuevas disciplinas dentro del campo social y sanitario como es la bioética, sirviendo a ésta de orientación y soporte para la consecución de sus objetivos.

Esto significaría ser de ayuda para encontrar respuestas satisfactorias a los problemas que plantean los progresos biomédicos y tecnológicos, concretados estos en las posibilidades de los investigadores de disponer de los medios adecuados para la investigación básica o la aplicación práctica de nuevas tecnologías, pero también para dar respuesta a la creciente preocupación social sobre los derechos de los pacientes y sus familiares, sin olvidar el papel de los medios de comunicación en la difusión de los progresos y las posibilidades de futuro, que lógicamente, han ido y seguirán levantando el interés colectivo, con expectativas y temores. De aquí surgen los consiguientes debates de alta repercusión pública (Abel, 2007) lo que irremediablemente llevará a los lógicos conflictos ante la diversidad y pluralidad de sistemas de valores personales, sociales y económicos que conviven y que afrontan la complejidad de estos temas desde perspectivas diversas, a veces complementarias, otras divergentes.

En definitiva, la necesidad actual de continuar pensando la condición humana para que al ser reconocida como tal, pueda ser respetada, abre la oportunidad de un discurso ético sobre los Derechos Humanos en una era en la que la ciencia aparece como condición esencial de posibilidad y como característica definidora de nuestra sociedad. Una consideración filosófica de los valores de razón, dignidad, libertad, igualdad, solidaridad y paz, que exprese dicha condición, debe realizarse a través de un discurso que considere los Derechos Humanos como exigencias morales de realización tanto a nivel personal como comunitario, en todo el entorno socio sanitario (Domingo, 2011).

II.2.1 DIGNIDAD Y AUTONOMÍA: PRINCIPIOS PRIMARIOS DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005) no pretende resolver todos los problemas bioéticos que se puedan plantear en la actualidad y que en un futuro evolucionaran. Su objetivo es más bien establecer unas bases para los Estados que deseen legislar o elaborar políticas en el campo de bioética. También intenta, en lo posible, inscribir las decisiones y prácticas científicas dentro del marco del respeto de unos principios generales comunes a todos y potenciar también el dialogo social en temas con implicaciones bioéticas y el uso compartido del conocimiento en el campo de la ciencia y la tecnología (Ten Have & Bahri, 2009).

Para alcanzar estos objetivos la Declaración, como dijimos anteriormente, se articula en torno a diversos principios, los cuales no admiten jerarquía, aunque pueden poseer una estructura más general o más particular. No debe en este caso confundirse jerarquía con concreción, y en este sentido, es posible encontrar determinados artículos que adoptan una redacción más concreta y otros un contenido más general, permitiendo afianzar el consenso y el pluralismo (Gómez, 2009).

Los principios definen un marco que exige una definición ulterior y concreciones en medidas y políticas determinadas. Esta decisión de articular gran parte de la Declaración a partir de principios, permitiría que los valores y objetivos que en ella aparecen sean desplegados por los Estados y los agentes sociales en el contexto jurídico y social que en cada caso permita un mayor desarrollo de los mismos (Gómez, 2009).

La Declaración se fundamenta en un derecho inalienable: el principio que respalda el respeto por la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales. Al tener como fuente la Declaración de los Derechos Humanos de 1948, consagra la bioética, como relatamos en apartados anteriores, dentro de la ley internacional de los derechos humanos, con el fin de aplicar éstos en el campo específico de la bioética (Ten Have & Bahri, 2009).

Los principios contenidos, como decíamos anteriormente, no están jerarquizados, pero sí pueden defenderse que unos son primarios, en el sentido de constituir requisitos sine qua non para la existencia de los otros; o dicho de otra forma, algunos principios traen su causa en otros que los explican y justifican (Gómez, 2009). Así por ejemplo el principio que consagra la necesidad de obtener el consentimiento informado trae su causa en el reconocimiento de la autonomía personal o en sentido similar, el reconocimiento de la igualdad y la prohibición de discriminación tienen su fundamento en la dignidad de la persona.

Encontramos en este aspecto cierta similitud con lo que Engelhardt (1995) llamó el principio de permiso, que para él servirá de fundamento a lo que se puede calificar de moralidad de autonomía, entendida como respeto mutuo.

De los principios contenidos en la Declaración Universal, dos destacan por su carácter primario respecto al resto. Éstos son el principio de la dignidad y el principio de autonomía, el primero recogido en el artículo 3 y el segundo en el artículo 5.

El artículo 3 consagra el respeto pleno a la dignidad humana y determina en caso de concurrencia, una mayor valoración de los intereses y bienestar de la persona en relación con los exclusivos intereses de la ciencia y la sociedad. La internacionalización y constitucionalización de la protección de la dignidad humana representa el

reconocimiento de la superioridad e importancia que corresponde al hombre por el hecho de serlo. La dignidad es el reconocimiento de la igualdad intrínseca de la naturaleza humana y por ello se tiene derecho a igual dignidad. En España encontramos menciones a la dignidad de la personas, entre otros documentos, 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 (Boletín Oficial del Estado 274, 2002) y en el ámbito andaluz, la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía 210, 2003) y la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el Proceso de la Muerte (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía 88, 2010), a todas ellas nos referiremos más adelante.

El principio de autonomía, recogido en el artículo 5, reconoce un ámbito de libre opción a la persona para dotar las decisiones que le afecten en el marco de la propia Declaración.

Estos dos principios, dignidad y autonomía, constituyen el fundamento último de la legitimad de la Declaración Universal y el criterio que debe aplicarse en la formalización e interpretación de los demás principios; son pues principios primarios respecto de todos los demás principios, los cuales son frecuentemente concreciones materiales de aquellos (Gómez, 2009).

Según los redactores de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, en el artículo 5 se rechazó usar el término libertad, sustituyéndose por el de autonomía, por considerar aquella expresión de un mal entendido individualismo, que podría resultar poco compatible con una necesaria solidaridad en ámbitos tan sensibles como el sanitario y la investigación biomédica.

El reconocimiento de la autonomía de la persona no es sino la expresión de un derecho de autodeterminación física, que se entiende como un conjunto de facultades, de libertad decisoria, protegida por el ordenamiento que permite a la persona optar o seleccionar qué hacer o no hacer con respecto a cuestiones y situaciones que afectan a su realidad física o sustrato corporal. Es el poder de cada persona para decidir sobre su propia vida, sus valores y dirigir su destino (Gómez, 2009).

Los conceptos de dignidad y autonomía están estrechamente vinculados; una correcta interpretación integrada de ambos abala la tesis de la indisponibilidad de la persona, es decir, nunca estará sujeta a la discrecionalidad del Estado, de la sociedad, ni sus derechos pueden ceder ante los intereses de aquél o de ésta. Este principio de no instrumentalización es de especial importancia en el ámbito de la biomedicina, siendo consagrado en numerosos tratados y declaraciones internacionales, como por ejemplo, la Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos de 1997 y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de 2003, ambas citadas en apartados anteriores.

II.2.1.1. El principio de la dignidad.

La palabra dignidad es polisémica y a lo largo de la tradición filosófica y teológica occidental ha sido objeto de múltiples interpretaciones; según el diccionario (RAE, 2017) la dignidad se define como “la calidad o el estado de ser valorado, honrado o respetado”. Según esta concepción, es algo que podemos tener o algo que podemos percibir en otro o en uno mismo. El ser percibido como alguien que recibe consideración menor de la que merece, es sufrir una indignidad. Se percibe que tratarse o tratar a otros con menor respeto que el merecido es comportarse de manera indigna (Torralba, 2005).

La tesis de la existencia de una concepción unitaria y unívoca de la dignidad en los textos internacionales sobre la bioética y derechos humanos no es compartida por muchos autores. El debate actual en el ámbito moral es que si bien existe una convergencia práctica en la aceptación de la dignidad humana y de los derechos humanos, se manifiesta una divergencia teórica en el significado de las expresiones. Sobre todo ante las posibilidades de manipulación de la vida humana, manifestadas por el progreso de la biomedicina que abre interrogantes bioéticos y biojurídicos referentes a la protección de la vida humana (Marín, 2014).

Siguiendo esta línea, nos parece destacable referirnos a la profesora Ruth Macklin, del Departamento de Ética Médica del *Albert Einstein College of Medicine*, que publicó en el *British Medical Journal* un editorial titulado “*Dignity is an useless concept. It means no more than respect for persons or their autonomy*” (Macklin, 2003), abriendo un debate en el campo de la bioética sobre el concepto vacío, inútil o retórico de dignidad. Para la autora, las apelaciones a la dignidad son, o bien reafirmaciones vagas de otras nociones más precisas, o meros eslóganes sin contenido.

En el primer caso, la dignidad puede ser la reafirmación del principio del respeto a las personas, que ella traduce en la necesidad de obtener el consentimiento informado, en la exigencia de confidencialidad y en la necesidad de evitar discriminaciones y prácticas abusivas, o alternativamente, del principio de autonomía. En el segundo caso, ocurre cuando la referencia a la dignidad lo es a un concepto cuyo sentido no es determinado. Su conclusión es que la dignidad es un concepto inútil en la ética médica y puede ser eliminada sin pérdida alguna de contenido.

En general, los críticos del concepto sostienen que: (1) no significa nada; (2) significa varias cosas sin que pueda determinarse cuál de ellas en particular; (3) no significa nada diferente de lo que significan otros conceptos utilizados por la bioética.

La falta de una idea clara de lo que haya de entenderse por dignidad supone un vicio importante para el discurso bioético en todos sus niveles; ante lo que existen dos alternativas: aclararse en una medida aceptable lo que vamos a entender por dignidad o bien renunciar a usar el término (García, 2009).

Ante estos planteamientos, Camps (2009) plantea si debería ser la utilidad o la inutilidad el criterio que podría servirnos para analizar el uso de los conceptos éticos. Si la utilidad, prosigue, hubiese que valorarla en función del papel de ésta en la resolución de problemas, probablemente, no sólo la dignidad, sino la mayoría de ellos, incluido el de autonomía, deberían ser rechazados por inútiles. Todos exigen ser interpretados a la luz de las situaciones particulares y de contextos específicos. Lo importante en bioética no es establecer criterios de dignidad, que sirvan para resolver problemas concretos, sino más bien dar razones y argumentos a favor de las decisiones y comportamientos dignos y en contra de los indignos; esta sería la forma en que el concepto se iría enriqueciendo su contenido.

Dignidad, autonomía y respeto forman parte de un conglomerado de significados que se enriquecen por la conjunción de los tres conceptos y se empobrece si lo reducimos a uno de ellos (Camps, 2009).

Algunos autores estiman que ante el concepto de dignidad estamos en presencia de dos nociones opuestas. Por un lado, la dignidad como facultad (*dignity as empowerment*) que es la asumida por los instrumentos internacionales de derechos humanos y que se identificaría con la capacidad de los individuos para actuar de modo

autónomo y con su derecho a las condiciones que favorecen el pleno desarrollo de la personalidad. Por otro lado, la dignidad como restricción (*dignity as constraint*), que sería una creación reciente de los instrumentos de bioética y que operaría más allá de las opciones individuales y se relacionaría con la idea de que existen límites a la libertad individual que son fijados por razones de interés general (Beyleveld & Brownsword, 2002).

La primera se vincula con el mundo anglosajón, individualista, en el cual la dignidad consistiría, esencialmente, en la llamada “calidad de vida”, y que reclama entre otros, el derecho a vivir y morir con dignidad. La segunda se arraiga en la tradición kantiana, que parte del presupuesto de que el hombre posee una dignidad que le es consustancial y, en consecuencia, constituye un bien que debe ser protegido. La dignidad es la bóveda de todo el edificio kantiano (Marín, 2014).

Conviene aclarar que esta idea de que la dignidad es condición intrínseca del ser humano no alcanza la madurez hasta finales del siglo XVIII como consecuencia de la Ilustración.

El cambio de sentido aparece a partir de la obra kantiana. Él fue quien dotó de contenido moral y ontológico al término dignidad. Es digno, dice Kant, todo ser autónomo, porque autonomía significa precisamente eso, capacidad autolegisladora, regirse por las propias leyes, aquellas que uno se da a sí mismo.

Para Kant, los seres humanos tienen una dignidad y no un precio, son fines y no medios, porque son seres autónomos, es decir, porque son sujetos morales y pueden autodeterminarse moralmente como tales. En el ámbito de la bioética laica, esta concepción de la dignidad es mayoritaria, hasta el punto de que algunos creen que el concepto de dignidad es redundante porque no expresa sino esa autonomía propia de los

seres humanos. Los seres humanos son dignos (específicamente valiosos) porque son capaces de usar su razón y su voluntad para darse leyes a sí mismos y regirse por ellas (García, 2009).

En la *Metafísica de las costumbres*, Kant (1785) afirma que “la humanidad entera es una dignidad; porque el hombre no puede ser utilizado únicamente como medio por ningún hombre, sino siempre a la vez como fin, y en esto consiste precisamente su dignidad” (Kant, 1983).

Con Kant, la dignidad adquiere el sentido de propiedad inherente a todo ser humano, con independencia de su condición social, teologal o de cualquier otro tipo. Utilizó el término dignidad en sentido canónico y no deontológico, de esta manera creyó que era posible deducir un sistema de deberes perfectos que habrían de convertirse en ley de una sociedad bien ordenada. Esto es lo más parecido a las tablas de los derechos humanos que comenzaron a cobrar vigencia paralelamente a sus publicaciones y que han llegado hasta nuestros días con la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Gracia, 2013).

Algunos autores como Chapman (2015) plantean que la dignidad humana es entendida desde un doble sentido, como base y como objetivo del derecho a la salud.

Nos interesa destacar que esta cierta ambigüedad que hemos observado en la expresión dignidad, se ve reflejada tanto en la vida cotidiana como en contextos clínicos. Esta relatividad de la noción de dignidad, para algunos autores como Torralba “tiene que ver con la relatividad de la noción del bien” (Torralba, 2005).

Paradigma de esta ambigüedad es la expresión “morir con dignidad”. Para determinados pacientes morir con dignidad podría significar, morir conscientemente, es

decir, sabiendo intencionalmente el trance que se está pasando, con lucidez; mientras que para otros, significaría todo lo contrario, es decir, morir sin consciencia de ello, sin saber que uno se está muriendo.

En cambio, para otros pacientes, morir dignamente, significaría morir rodeado de las personas que uno ama, pudiendo elaborar una despedida serena y grata; para otros, tendría que ver con el proceso de reconciliación o con la vivencia de ritos simbólicos que, desde su particular concepción religiosa del mundo tienen un valor esencial para morir dignamente (Torralba, 2005).

Nos parece en este sentido destacable las aportaciones de Elizari (2002) que sintetiza seis modos de comprender la expresión morir dignamente: (1) la no prolongación artificial de la vida cuando ese hecho carece de sentido, dicho en otros términos, el rechazo de la obstinación terapéutica; (2) el recurso a las terapias del dolor y del tratamiento de los síntomas molestos. Todo ello incide en la calidad de vida del enfermo, en sus relaciones, y puede ser incluido de alguna forma como exigencia de la dignidad; (3) el alivio de los sufrimientos de orígenes variados y, por lo tanto, con diferentes vías de solución; (4) la exigencia de ser acompañado, es decir, la presencia cercana de personas amadas; (5) favorecer que el paciente la pueda asumir con la mayor conciencia posible, lejos del ocultamiento, siendo la muerte un acto tan importante en la vida de las personas; (6) exigir al profesional y a los familiares a tener la vivencia religiosa de la muerte en el caso de que lo deseara.

Por lo tanto, es evidente que todos deseamos morir dignamente, pero no sabemos exactamente qué queremos decir cuando lo afirmamos. La ambigüedad se convierte en nota fundamental de la misma (Torralba, 2005).

La indeterminación del término es una de las causas por la que los debates bioéticos no llegan a una conclusión clara. En el fondo subyacen los significados latentes de la palabra dignidad que son los que provocan la opacidad comunicativa.

Según Torralba (2005) sería clave, en la resolución de estas controversias, distinguir las tres acepciones del concepto dignidad que son las más empleadas en las declaraciones europeas e internacionales.

En primer lugar nos referiremos a la dignidad ontológica; desde esta perspectiva la dignidad se refiere a una cualidad inseparable al ser mismo del hombre, siendo por tanto la misma para todos y representa el valor que se descubre en el hombre por el solo hecho de existir. Todo hombre es un ser digno y por tanto no puede ser sometido a tratamientos degradantes. La dignidad ontológica radica en la idea de que el ser del ser humano no es la perfección o la excelencia, independientemente de la forma concreta que pueda tener en el marco de las apariencias, en tanto que ser humano, es digno de respeto y honor por el ser que le anima y sostiene.

La segunda acepción se refiere a la dignidad ética; aquella que se refiere al obrar de la persona y no a su ser. En este sentido, el hombre se hace él mismo mayormente digno cuando su conducta está de acuerdo con lo que él es o con lo que él debe ser. Esta dignidad es el fruto de una vida conforme al bien y no es poseída por todos del mismo modo.

Por último, desde la perspectiva de la dignidad teológica, la persona en su propio ser y en su propia dignidad, reclama un respeto incondicional e independiente de toda libre valoración y finalidad, es decir, un respeto absoluto. El hombre está llamado a asociarse de inmediato con Dios, considerado el Absoluto y el Infinito.

El concepto de dignidad, con estas tres significaciones que hemos analizado, está recogido en diversos documentos y legislaciones a nivel europeo, estatal y autonómico. Es reseñable en primer lugar, por ser un documento que dará marco normativo en Europa y en España, el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina del Consejo de Europa (1997) también conocido como Convenio de Oviedo, que entró en vigor en España (Boletín Oficial del Estado 215, 1999) , y que establece un marco común para protección de los derechos humanos y la dignidad humana, garantizando 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.

En segundo lugar, citaremos la Recomendación 1418 (1999) para la Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, aprobado por el Consejo de Europa (1999), donde se insiste en la obligación de respetar y proteger la dignidad de las personas en situación terminal, que deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida, incidiendo en que el respeto y protección encuentra su expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad.

A nivel estatal la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Boletín Oficial del Estado 274, 2002) que completa lo expuesto en esta materia en Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (Boletín Oficial del Estado 102,1986), destaca en sus Principios básicos, que la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía y su intimidad orientarán toda la actividad en materia de información y documentación sanitaria y por extensión la prestación de la asistencia sanitaria para morir con dignidad entre las que se incluye la posibilidad de en

determinadas circunstancias, poder planificar el final de la vida, a través de las instrucciones previas o voluntades anticipadas (Nebot, Ortega, Mira & Ortiz, 2010), por si llegara el caso de no poder expresar sus deseos para este momento, solicitando ser tratado como un ser humano hasta el último momento de su existencia (dignidad ontológica), incluso posteriormente su cuerpo; sus valores, actuando en esta etapa final, según las que han sido sus pautas de conducta (dignidad ética); a respetar sus creencias y su relación con un Absoluto (dignidad teológica).

En el ámbito de la Comunidad Autónoma de Andalucía, la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía 88, 2010), que recoge y desarrolla los derechos que en la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía 74, 1998), se le otorgan a los ciudadanos andaluces con respecto a los servicios sanitarios públicos, refleja la conveniencia de abordar de forma específica la regulación de los derechos que deben ser garantizados a los pacientes y familiares ante el proceso de su muerte, con el fin de preservar su dignidad, su autonomía y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos. Aunque no define explícitamente un concepto de muerte digna refiere que la ley tendrá que concretar y proteger el ideal de muerte digna de la persona que deberá estar de acuerdo y consecuencia con el derecho a una vida humana digna y por tanto a un respeto a sus valores.

Posiblemente, en este aspecto legislativo, con respecto a una posible definición de “muerte digna”, el problema no está tanto en el concepto formal del término, sino el miedo a los contenidos concretos que deban incluirse en él. Indudablemente el contenido más polémico es, sin duda, el que tiene que ver con la posibilidad de incluir el derecho a decidir cuándo y cómo se va a morir y a exigir de otros que materialice dichos deseos. Tanto es así que incluso, la Recomendación 1418 (1999) para la Protección de los

derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, aprobado por el Consejo de Europa (1999), de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre “Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos”, el texto ético internacional que posiblemente más ha profundizado en esta cuestión, habla explícitamente del “derecho a la muerte digna” y no de “muerte digna”. (Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria, 2008).

Pero más allá de los términos están los contenidos, así pues podríamos decir que existe un acuerdo unánime en la idea de que las personas merecen vivir y, por tanto, morir, dignamente. Pero no existe tal acuerdo con respecto a todos los contenidos que exige este ideal de muerte digna. Mejor dicho, podemos decir que existe acuerdo con respecto a la gran mayoría de los contenidos, y el desacuerdo atañe prácticamente a uno solo: si el derecho a la muerte digna implica o no que las personas enfermas tengan el derecho a que otros acaben con su vida cuando ellas lo solicitan.

Es por tanto, muy importante, empezar por los acuerdos, porque paradójicamente son muchos más que los desacuerdos, aunque en general todo el mundo, la opinión pública y sobre todo los medios de comunicación, tienden a resaltar más los desacuerdos (Alarcos, 2008).

Por tanto, puede decirse que existe un acuerdo sustantivo en el plano ético y jurídico en que el derecho a la dignidad en el proceso de muerte implica:

- I. La confidencialidad de sus datos de salud
- II. Participar activamente en el proceso de toma de decisiones, lo que implica el derecho a la información sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad; eso incluye el derecho a rechazar la información, si así lo desea.

- III. La decisión sobre los tratamientos que desea recibir, lo que incluye su derecho a rechazar determinados tratamientos, aunque esto pudiese poner en riesgo su vida.
- IV. Redactar, cuando todavía es capaz, un testamento vital lo que implica:
- Contar con los mecanismos legales y administrativos que garanticen su realización con criterios de equidad y accesibilidad,
 - Expresar sus deseos y preferencias respecto a los tratamientos o cuidados que desea o no recibir cuando él no pueda tomar decisiones por sí mismo
 - Designar a la persona que actuará como su representante cuando él no pueda decir, estableciendo las funciones y límites de dicha representación
 - Reivindicar que dichas indicaciones sean respetadas por sus familiares y por los profesionales que lo cuidan.
- V. Recibir cuidados paliativos de alta calidad, lo que implica:
- Accesibilidad a dichos cuidados con criterios de equidad.
 - Instalaciones sanitarias adecuadas, o soporte domiciliario efectivo.
 - Tratamiento adecuado del dolor físico y de otros síntomas.
 - Soporte psicológico y alivio del sufrimiento espiritual.
 - Sedación paliativa si así lo solicita y consiente.
 - Acompañamiento familiar en el proceso de muerte.

También existe un consenso en que el derecho a la dignidad en el proceso de muerte no implica el derecho a recibir todo tipo de atención y tecnología sanitaria para mantener la vida biológica, de manera ilimitada, cuando el conocimiento científico y la experiencia profesional indican que dichos tratamientos no evitarán la muerte final o lo

harán con unas condiciones ínfimas de calidad de vida personal, lo que llamaremos adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico (Junta de Andalucía. Consejería de Salud Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria, 2008).

En definitiva vemos, como indica Zabala (2011) que no hay formas ideales de morir, por lo que los profesionales sanitarios, deben acostumbrarse a ser respetuosos con lo que cada uno entiende por dignidad, contribuyendo a la construcción de una sociedad con unos mínimos morales compartidos y en paralelo, respetando los máximos que cada ciudadano considera necesarios para la realización de su proyecto de vida, de realización como ser humano único, desde la subjetividad que sólo él puede comprender.

Tomando la idea de Küng y Jens (1997), sólo nosotros, los humanos, entre todos los seres vivientes, tenemos conciencia de nuestra mortalidad, y también esto es, entendiéndolo bien, un gran don, pero al mismo tiempo, una gran tarea y responsabilidad que debemos tener en cuenta si queremos garantizar que los ciudadanos tengan una muerte digna, acorde con los que han sido sus valores de vida.

II.2.1.2. El principio de la autonomía.

Al comenzar a analizar el término autonomía, debemos remitirnos a su origen griego, aunque en este idioma solo tuvo un sentido político, es decir aplicado a la polis o el Estado. Una ciudad o estado son autónomos cuando tienen capacidad legisladora, de ahí que el término tenga también el sentido de independencia política.

Etimológicamente autonomía es un término compuesto de las palabras griegas autos, que significan uno mismo o sí mismo y nomos, uso, costumbre, estatuto, ordenanza, ley. Se comprende por ello, que el término autonomía esté muy relacionado

con la ética ya que *ethos* significa también hábito o costumbre. Lo que sucede es que como en el griego clásico la palabra autonomía era entendida sólo en sentido político, es lógico que no se utilizara nunca en un contexto distinto a este, como es el moral. Actualmente, tampoco se le atribuye un sentido exclusivamente moral. Se reconocen autonomías no morales como la autonomía política y psicológica, siendo ésta última la capacidad de tomar decisiones con información adecuada, capacidad mental suficiente y ausencia de coacción interna o externa.

Estos sentidos no morales del término autonomía siguen hoy vigentes con el propiamente moral, lo que permite entender que un acto puede ser autónomo analizado desde la psicología o desde el derecho, y heterónomo en la perspectiva de la moralidad y viceversa. De aquí que algunos autores hablen del sentido polisémico del término “autonomía” (Gracia, 2012).

Para Beauchamp y Childress (1999) la autonomía personal es el gobierno de uno mismo, libre de interferencias controladoras por parte de otros y libre de limitaciones personales que impidan realizar elecciones juiciosas y comprensibles, tales como un entendimiento inadecuado de la información necesaria para decidir juiciosamente. Al explicar todas las teorías sobre la autonomía, están de acuerdo en reconocer que todas ellas tienen dos condiciones esenciales: a) la libertad (actuar independientemente de las influencias que pretendan controlar), y b) ser agente (tener la capacidad de actuar intencionadamente).

Sin embargo, ellos, al analizar estas teorías, afirman que siendo estrictos, pocas personas y pocas elecciones serían autónomas, basándose en los criterios que representan el ideal de autonomía. Para ellos una teoría de autonomía que presenta un ideal

inalcanzable para las personas normales no es válida. Su análisis se centrará en los compromisos que surgen de la exigencia moral de “respetar la autonomía”.

Este concepto de “respetar la autonomía” es bien conocido por ellos a raíz del Informe Belmont: Principios y Guías Éticas para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigaciones (*The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, 1979), el cual identifica el “respeto a las personas” como uno de los principales principios morales. En el Informe Belmont se describe la autonomía de una forma muy práctica, indicando que el respeto a la autonomía es darle importancia a la autonomía de las personas teniendo en consideración sus opiniones y elecciones y evitando interferir en sus acciones, a no ser que éstas vayan en claro detrimento de otros.

Las acciones autónomas las analizarán, recogiendo lo expuesto por Faden y Beauchamp (1986) los cuales plantean que las acciones son autónomas cuando cumplen tres condiciones, en función de sus agentes, los cuales actuarán: a) intencionadamente b) con conocimiento c) en ausencia de influencias externas que pretendan controlar y determinar el acto. La primera de estas tres condiciones no permite gradación. Las acciones o son intencionadas o no lo son. Sin embargo las otras dos condiciones si pueden estar presentes en mayor o menor grado. Las acciones pueden tener distintos grados de autonomía en función de cómo se cumplan estas dos condiciones.

Consideran que este principio puede formularse negativamente, de manera que las acciones autónomas no deben ser controladas ni limitadas por otros. Este principio plantea una obligación amplia y abstracta que no permite cláusulas de excepción. De esta obligación deriva el derecho a la autodeterminación que defiende una serie de derechos de autonomía como serán la confidencialidad y la intimidad. Así pues, el principio de

respeto a la autonomía, que ellos toman establece el derecho a controlar el propio destino, pero eso no significa que sea la única fuente de obligaciones y derechos morales.

Para Beauchamp y Childress (1999) la obligación positiva del principio de autonomía, estaremos refiriéndonos a ofrecer información favoreciendo la toma de decisiones autónoma. Hemos de tener en cuenta que muchos actos autónomos no serían posibles sin la cooperación activa de otro que permita que las opciones sean viables. Respetar la autonomía obliga a los profesionales sanitarios a informar, asegurar la comprensión y voluntariedad, y a fomentar la toma de decisiones adecuadas. En términos kantianos, la obligación de tratar a los demás como fines implica ayudarles a conseguir sus fines y defender su capacidad como agentes, y no simplemente considerarlos como medios para nuestros fines. Conviene aclarar en este punto, que para Kant, como refiere Gracia (2012) el significado de autonomía está directamente relacionado a la autonomía de las personas, pero no a la autonomía de sus acciones, de hecho no define un criterio empírico para considerar una acción como autónoma.

Esta obligación positiva de respetar la autonomía, que incluye las obligaciones positivas de exponer la información y conversar, deriva en parte de la relación fiduciaria o de confianza entre los profesionales sanitarios, los pacientes y sus familias.

Estos autores indican que al funcionar los principios positivos y negativos de formas muy diversas en la vida moral, podría servir de apoyo para otras reglas morales más específicas: decir la verdad, respetar la intimidad de los demás, proteger la información confidencial, obtener el consentimiento de los pacientes para las intervenciones y ayudar a los demás a tomar decisiones importantes cuando nos lo pidan.

Se incorpora el concepto de consentimiento que, para muchos autores, es el elemento clave para desarrollar el significado de la autonomía en el ámbito de la bioética

(Gracia, 2012). Surge así el consentimiento informado como el procedimiento que permite respetar la libertad de las personas enfermas para decidir sobre su cuerpo, su salud y su vida, permitiéndoles así asumir sus propias responsabilidades en la toma de decisiones sanitarias. Es por tanto uno de los ejes principales, aunque no el único, de una relación sanitaria moderna y éticamente coherente.

Esta figura del consentimiento informado tiene su marco normativo en el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, también conocido como Convenio sobre Bioética o Convenio de Oviedo (Consejo Europa, 4 de abril 1997) que entró en vigor en España en el año 1999. En él se establece, con carácter general, que cualquier intervención en el ámbito sanitario requiere el consentimiento libre e informado de la persona afectada, que puede revocarse en cualquier momento. Se trata de informar adecuadamente acerca de la finalidad y naturaleza de la intervención, así como de sus riesgos y consecuencias.

Los elementos normativos del consentimiento informado, según Simón (2001) y que están recogidos en las diferentes publicaciones legales, reguladoras, filosóficas, médicas y psicológicas serían:

- I. Es un proceso continuo, dialogístico, comunicativo, deliberativo y prudencial, que a veces requiere apoyo escrito.
- II. Voluntariedad, es por lo tanto un proceso libre, no coaccionado o manipulado.
- III. Es necesaria una información suficiente, explicando al paciente la naturaleza y objetivos del procedimiento, beneficios, riesgos y efectos secundarios, y en su caso, posibles opciones.

- IV. Información comprensible adaptada a las peculiaridades socioculturales del paciente.
- V. Capacidad por parte del paciente.
- VI. Tras el proceso de deliberación, toma de una decisión, que puede ser de aceptación o de rechazo de la medida propuesta.

Estos elementos básicos, recogen lo que Beauchamp y Childress (1999) refieren como elementos analíticos del consentimiento informado: a) competencia, b) exposición, c) comprensión, d) voluntariedad y e) consentimiento.

En España estos elementos están recogidos 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 (Boletín Oficial del Estado 274, 2002), que completa las previsiones que la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (Boletín Oficial del Estado 102, 1986), enunció como principios generales, además de regular abrió un camino hacia el reconocimiento del derecho a decidir, a rechazar un tratamiento, a no ser informado y a poner de manifiesto, por escrito y con carácter anticipado, mediante las instrucciones previas o voluntades anticipadas, tal y como se recoge en el artículo 11 de dicha ley.

En estas voluntades anticipadas, se ponen de manifiesto por escrito y de forma anticipada, qué actuaciones se permiten o rechazan por la persona, paciente o usuario del sistema de salud, cuando no pueda manifestar por sí mismo su voluntad. Por ello, el marco normativo reconoce en las voluntades anticipadas una extensión del consentimiento informado, enmarcadas en el contexto del reconocimiento de derechos, que también genera obligaciones para el ciudadano, cuando se convierte en paciente o usuario del sistema sanitario (Casado, de Lecuona & Royes, 2012).

A nivel autonómico en Andalucía, se promulgó la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía 210, 2003) que recoge y desarrolla los derechos que en la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía 74, 1998), se le otorgan a los ciudadanos andaluces con respecto a los servicios sanitarios públicos. El objetivo de esta legislación sobre el testamento vital, no es otro que dar un trato especial al derecho de autonomía que asiste a los pacientes para que puedan manifestar, de forma escrita y desde sus plenas capacidades de forma consciente y libre, las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso en el que concurren circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad. Esto significa manifestar anticipadamente, en caso de no poder decidir por sí mismo, qué cuidados y tratamientos desea recibir, o una vez llegado el fallecimiento, el destino de su cuerpo o los órganos del mismo. Otorgar una declaración de voluntades anticipadas supone un acto de responsabilidad personal y el ejercicio de la autonomía moral personal.

Toda esta legislación que ha ido surgiendo para tratar de desarrollar, concretar y garantizar la manera en que un ciudadano pueden tomar decisiones autónomas en entornos sanitarios, previo un proceso comunicativo y deliberativo, donde se les expone una información comprensible, en un ambiente de libertad, en el cual podrá aceptar o rechazar la medida clínica o de cuidados propuesta, cabiendo además la posibilidad, de que si por incapacidad no pudiese comunicarse con los profesionales sanitarios, deje su voluntad reflejada previamente en un documento, que comprometerá las decisiones profesionales sanitarios, ha supuesto un inmenso avance, en el que quizás las leyes han ido por delante de la realidad sociológica, generando confusión en los profesionales sanitarios (Couceiro, 2006).

La concesión del derecho al consentimiento informado y figuras posteriores en su desarrollo, como son las instrucciones previas, para algunos autores como Gómez-Ullate (2014) se ha producido “desde arriba” y esta situación puede haber provocado, en una cultura como la nuestra, diferente a la anglosajona, que estos derechos no estén arraigados en la ciudadanía.

Además, pensamos con esta autora, que el derecho a la libertad y a la autonomía no son los únicos derechos de los que pueden disfrutar los enfermos, existiendo otros, dentro del ámbito sanitario que conforma parte del armazón donde se va a desarrollar la práctica clínica.

Quizás, y con vistas a un futuro, y en esto coincidimos con Zabala (2011), los profesionales de la salud y los gestores del sistema sanitario deberían interiorizar que el diálogo deliberativo no sólo se convierte en generador de conocimiento, sino que es un instrumento de exploración y un camino de adentramiento en espacios morales y culturales que, en principio, nos son ajenos, pero que debemos conocer para adecuar nuestra actuación en la provisión de cuidados de la salud, produciendo un incremento de la confianza, la consecución de mejores resultados clínicos y el aumento de la satisfacción de pacientes y familiares (Zabala, 2011).

II.2.2. Los derechos de los pacientes como desarrollo de la generación de derechos humanos: paciente-sujeto de derechos-agente activo

Como vimos en apartados anteriores, los derechos humanos son categorías históricas, que se han ido desplegando en distintos tipos de derechos, las generaciones de derechos, para responder a las necesidades humanas concebidas en situaciones históricas,

pero a partir de la idea básica, como desarrollaremos más adelante, de generar condiciones sociales que respeten la dignidad de las personas. No se pueden confundir los derechos humanos con una normativa abstracta, ideal, ajena a las situaciones sociales y económicas de los grupos y las personas y aquí incluiremos a los pacientes como sujetos de derechos, porque, cuando hacemos eso, lo que estamos causando es poner los derechos humanos al servicio de la defensa de intereses de aquellos que son los más fuertes, en este caso los que tradicionalmente han ostentado el poder en los escenarios de las relaciones sanitarias.

Se puede apreciar un paralelismo entre las revoluciones liberales que lograron liberar a los ciudadanos del absolutismo proporcionándoles derechos civiles y políticos; con una revolución particular llena de factores sociales, clínicos, políticos y científicos, entre el médico y el paciente. Los ciudadanos reivindicaron derechos que consideraban verdaderos e inalienables, y en el campo biomédico dio lugar al cuestionamiento por parte de los pacientes, de las decisiones médicas (Gómez-Ullate, 2014).

Como conclusión, podríamos deducir que, las declaraciones de derechos del hombre y del ciudadano que comenzaron en el siglo XVIII, además de manifestarse como una reclamación frente al poder del Estado, se fueron extendieron al ámbito de las relaciones enfermos/pacientes con el médico, derivando en una primera reivindicación de los derechos de los pacientes.

El derecho fundamental en el que se apoyan los enfermos es el derecho a la salud y el derecho a la vida. En torno a los derechos de los pacientes se aglutinan un amplio y diverso conjunto de derechos, teniendo en común la autonomía del paciente y su respeto, sirviendo de base al principio inspirador de la emancipación del enfermo. Se entiende que otros derechos del paciente, como el derecho a la intimidad y, por supuesto, el derecho a la vida, reconocen su fundamento último en la dignidad del ser humano.

En la exposición que hicimos en un apartado anterior, abordamos diversas teorías que fundamentan los derechos humanos, pudiendo constatar un mínimo común denominador ético respetado por todas: la dignidad humana; lo que significa que todas ellas tienen y las futuras deberían tener, el como fin último, el respeto de una serie de valores esenciales que garanticen un mínimo de vida digna. La dignidad humana va a constituirse en la razón de ser de todas las declaraciones, tratados y documentos en torno a los derechos humanos.

De manera paralela, podemos afirmar que la dignidad es el pilar fundamental de los derechos de los enfermos, ampliándose posteriormente a otros derechos que se han ido incorporando en el ámbito sanitario, unido a la libertad, concretado en la autonomía, como el primer derecho reivindicado históricamente por los pacientes en la persecución de su emancipación y en la relación clínica.

Dignidad, autonomía y respeto forman parte de un conglomerado de significados que se enriquecen por la conjunción de los tres conceptos y se empobrece si lo reducimos a uno de ellos y estas dos últimas, son las notas que nos ayudan a entender en qué consiste la dignidad humana (Camps, 2009). Esta conjunción de valores será fundamento, a través de los siglos, de los derechos del hombre en general y de los enfermos en particular.

Además la reivindicación conjunta, a lo largo de la historia, de estos tres conceptos irán marcando el sucesivo devenir de las relaciones médico-enfermo-sistema sanitario, que en palabras de Ogando y García (2005), nos llevarán de años de paternalismo a años de autonomía.

A lo largo de la historia de la medicina occidental el modo de relacionarse entre el médico y el paciente y demás profesionales sanitarios ha variado y aún hoy sigue siendo confuso el papel que unos y otros han de desarrollar en el entramado relacional de los

sistemas sanitarios; algunos profesionales médicos e incluso algunos pacientes, siguen valorando una relación asimétrica y vertical, donde unos plantean y deciden los cursos de acción y otros rechazan tener un papel más activo en la toma de decisiones.

Sin embargo, nadie duda que, hoy en día, la relación clínica ha de basarse en la confianza, aunque no siempre se ha entendido como un derecho y un deber recíproco (Ogando & García, 2005), en la que todos los actores implicados participen activamente para preservar el equilibrio entre autonomía, respeto y dignidad. Pero además, existen coincidencias en afirmar que, no sólo habría que tenerse en cuenta la voluntad y, hasta cierto punto, reivindicación del paciente, sino también sus razones sociales y económicas, sus valores, sin dejar de lado que el tradicional equilibrio entre beneficencia y no maleficencia, actúa también en la familia del paciente, para con él (Gómez-Ullate, 2014).

II.2.2.1. Desarrollo histórico

Para comprender mejor la transformación que se ha producido en la relación del profesional sanitario con el paciente, así como la evolución del papel que éste ha ido desempeñando en el sistema sanitario y la evolución de sus derechos, es interesante tener en cuenta los cambios históricos que se han producido desde los tiempos de la medicina hipocrática hasta nuestros días.

En los textos más antiguos, podemos encontrar referencias típicas de la medicina hipocrática, de carácter sacerdotal, caracterizándose por una elevada responsabilidad ética, impunidad jurídica, autorizando al médico un rol sociológico de poder, en su dominación de carácter moral y en la obligación del otro de obedecer. La catalogaríamos como una relación persuasiva o ética, donde la obediencia se basaría en la autoridad moral de la persona del médico (Gómez-Ullate, 2014). Aquí el paciente aparece como un minusválido moral, incapaz de tomar decisiones (Ogando & García, 2005).

El enfermo aparece como un “paciente”, incapacitado desde el punto de vista biológico, porque la enfermedad le pone en una situación de sufrimiento, invalidez y dependencia. Además, los médicos antiguos defendían la tesis de que el desvalimiento del enfermo no afecta sólo al cuerpo sino también al alma, a la voluntad y al sentido moral. Es difícil por lo tanto, que un enfermo pueda tomar decisiones completas, a similitud de un niño, quién confía en que su padre elegirá siempre lo mejor para él, el enfermo confía en su médico, para que con su sabiduría, rectitud moral y benevolencia, elija siempre el mejor tratamiento posible (Lázaro & Gracia, 2006). El médico decide en lugar del paciente por su bien y el buen enfermo, es un ser sumiso, confiado y respetuoso.

Durante la Edad Media, la expansión del cristianismo, concede al hombre la posibilidad de alcanzar la perfección espiritual, aún en un cuerpo enfermo. Se introducen en la atención médica, los elementos de misericordia y humanidad, con lo que nunca se abandonarán a los pacientes, prestándoles el auxilio de la caridad. Aparece una nueva visión de la atención sanitaria concebida como atención igualitaria y en ocasiones gratuita.

Durante este periodo los límites ya no los impone la naturaleza de las cosas, ni la propia enfermedad; rebasar los límites de la caridad es un imperativo moral; como característica propia, se va a extender el cuidado de pacientes terminales y moribundos.

La medicina es monástica, sobre todo durante la Alta Edad Media, y la asistencia se convierte en caritativa e igualitaria. Durante la Baja Edad Media aparecerán las universidades, lo que significará entre otras cosas, la creación del oficio de cirujano, es decir, se formalizará el oficio de curar, desarrollándose una práctica más laica. En este periodo, la relación clínica es un contrato, instaurándose una racionalización jurídica progresiva de las relaciones humanas. En este periodo seguimos estando ante una práctica paternalista.

En el Renacimiento se producen avances destacados en el conocimiento del ser humano, gracias al desarrollo de las disecciones y los estudios de fisiología. Comienza una revolución científica en la que se produce una instrumentalización del cuerpo del enfermo, con el interés de ahondar en el saber. Los cuidados de salud y enfermedad siguen profesionalizados y aumenta el número de conocedores del arte de curar.

La sociedad y la cultura de este periodo se van paulatinamente secularizando, produciéndose una maduración intelectual y política. Las relaciones entre el médico y el paciente se modifican desde una tradición hipocrático-galénica con una autoridad legitimada por la posesión de un carisma, hacia un ejercicio de la misma fundamentada en un nuevo modelo burocrático. La práctica médica se ha profesionalizado y se produce un monopolio de su ejercicio.

En la Ilustración se va a producir el desarrollo de la libertad en el ámbito biomédico y el reconocimiento de la subjetividad de la persona enferma. Este ideal es sobretodo conformado por la figura de John Locke, principal precursor de la instauración de los derechos humanos negativos o derechos civiles y políticos. Su pensamiento es un primer paso hacia la eliminación del paternalismo en la esfera política y que tiene su reflejo en la relación profesional sanitario-paciente. Este autor inglés, recogiendo las enseñanzas de Thomas Hobbes, acepta que la primera ley natural es el derecho a la vida y de este derecho se derivará el otro derecho que será el derecho a la salud, es decir, a la integridad física, a quien nadie atente contra la integridad corporal y la salud de los demás. Todos los seres humanos tienen el derecho natural a conservar su propia libertad ya que ésta es la base de su propia autonomía (Gracia, 2007).

Estos derechos a la vida, a la salud o integridad física y a la propiedad, se denominan derechos individuales porque su realización depende única y exclusivamente

de la iniciativa de los individuos, como puede suceder con el acto de pensar o hablar, y además, son negativos porque obligan a todos aún antes de que haya ninguna ley positiva que los explicita.

Por derecho a la vida entiende el derecho a todo ser humano a que nadie le quite la vida que ya tiene, de modo injusto y violento; por derecho a la salud, el derecho a la integridad física, por tanto a no ser agredido por otro sin causa justificada; el tercero será el derecho a la libertad, entendido como no ser esclavo, no estar sometido a ningún otro poder legislativo que el que se establece por consentimiento dentro del Estado, ni al dominio de voluntad alguna, ni a las limitaciones de ley alguna fuera de las que ese poder legislativo dicte con la misión que se le ha encomendado en el contrato social. Este derecho natural del hombre garantiza la libertad de conciencia.

Con esta teoría de los derechos humanos asesta un golpe al paternalismo, es decir, la relación del Estado con el individuo y, en consecuencia, del médico con el paciente, de manera que el objetivo será que el segundo disfrute, del modo más pleno posible, de los derechos que por naturaleza le corresponden. El poder paterno será pasajero, y si éste perpetúa estaremos cayendo de nuevo en el paternalismo.

Otra figura destacable del siglo XVIII, con influencias en la ética liberal basada en el principio de autonomía y por lo tanto, antipaternalista, será la de Adam Smith, padre del liberalismo económico y político. Este autor, que se expresa en una cultura y una ética liberal que es el resultado del desarrollo del derecho a la libertad de conciencia, situando en primer plano el principio de autonomía. Como refiere el profesor Gracia (2007), si la ética patriarcal antigua fue básicamente beneficentista, la ética liberal moderna es autonomista.

Según Smith, la libertad de una persona sólo puede ser coaccionada cuando atente contra la libertad o el bienestar de otra u otras; en todos los demás casos, la libertad ha de ser escrupulosamente respetada, aunque los actos que con ella se ejerzan puedan parecer inmorales o erróneos, esto es lo que entendemos como antipaternalismo.

Durante los siglos XIX y XX, se produce una importante secularización de la sociedad y una imparable industrialización, desembocando en una rebelión del sujeto (Lázaro & Gracia, 2006), en la que empiezan a ser relevantes no sólo los aspectos físicos y biológicos de la enfermedad sino también los aspectos sociales, psíquicos y personales.

Esta llamada rebelión del sujeto o del individuo, que provocó su introducción en el pensamiento y en la práctica médica, siguiendo a Lázaro y Gracia (2006), tiene dos aspectos, uno social y otro clínico. El primero se refiere a la transferencia de la lucha del proletariado contra las pésimas condiciones en las que desarrollaban su vida a raíz de la revolución industrial, al terreno sanitario produciéndose una distancia entre la “medicina para ricos” y la “medicina para pobres”, produciéndose una rebelión social, unida a la historia del movimiento obrero, que se enfrentará ante la desigualdad asistencial, reivindicando la creación de sistemas colectivos de asistencia sanitaria públicos para dar cobertura a los trabajadores, basándose en que la asistencia médica no puede seguir siendo un acto de beneficencia, debiendo pasar a transformarse en un derecho exigible por razones de justicia.

Paralelamente, en escenarios más íntimos, se desarrolla también una rebelión del paciente que aspira a ser reconocido como sujeto personal, lo que llevará, en la práctica clínica individual, a tener en consideración las características particulares de cada caso, de cada enfermo.

A pesar de esta visión moderna, el paternalismo persistirá hasta el último cuarto del siglo XX, siendo la relación entre el médico y el paciente de dependencia, con una paulatina funcionarización de la profesión, cambiando también la manera de entender los fenómenos morbosos: no hay enfermedades mortales o incurables “por necesidad” sino que todas son evitables, siendo la técnica limitada. Los médicos actuarán por amor a un saber técnico capaz de modelar la naturaleza. El paciente es entendido como un objeto científicamente cognoscible y modificable, siendo una persona desconocida (Ogando & García, 2006).

Los frutos que el *Common Law* o derecho común o consuetudinario, sistema legal vigente en la mayoría de los países de tradición anglosajona, demostró tener durante los años 1914 a 1972, en la promoción de la autonomía de los pacientes, llegaron a su límite (Simón & Barrio, 2004). En el año 1969, una organización privada norteamericana, la Comisión Conjunta de Acreditación de Hospitales, *Joint Commission for the Accreditation of Health Services*, revisó su reglamento y permitió a algunas asociaciones de consumidores participar en esa tarea. Este documento que se publicó en 1970 se suele considerar como el primer código de derechos de los enfermos.

En el año 1973, como refieren Lázaro y Gracia (2006), se produce la rebelión de los pacientes, significando como hito en este cambio, la publicación por parte de la Asociación Americana de Hospitales, de la primera Carta de Derechos del Paciente (Asociación Americana de Hospitales, 1973), que supone el reconocimiento oficial del derecho del enfermo a recibir una completa información sobre su situación clínica, y a decidir entre las opciones posibles, como individuo autónomo y libre. El análisis de los doce puntos que contiene la citada Carta, como dice Gracia (2007), no es otra cosa que una especificación de un nuevo derecho, el derecho al consentimiento informado.

En esta misma época se produce un importante desarrollo de nuevas técnicas sanitarias como la diálisis renal, las unidades de cuidados intensivos...etc. Todas ellas destinadas a pacientes graves y de las cuales depende su supervivencia. La decisión sobre cuándo y a quién aplicarlas fue tan compleja como trascendental, lo que provocó que los interesados quisiesen participar en estas decisiones. A partir de este momento, el enfermo deja de ser paciente, lo que significa dejar de tener una postura pasiva dentro del entorno sanitario, para convertirse en agente, asumiendo su condición de ser autónomo, adulto y responsable, que quiere tomar las decisiones que afectan a su propio cuerpo.

En el año 1981, la Asociación Médica Mundial elabora la conocida como Declaración de Lisboa (Asociación Médica Mundial, 1981) sobre los derechos del paciente, donde expone el concepto de autodeterminación, es decir, a tomar decisiones libremente en relación a su persona previa información, sobre cómo actuar en caso de que el paciente no sea capaz de otorgar su consentimiento, y del respeto a la dignidad y la vida privada del paciente, su cultura y sus valores, entre otros aspectos.

En el año 1994, la Organización Mundial de la Salud publica la Declaración para la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa (Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa, 1994), con el objetivo de ser interpretada como un derecho añadido para los ciudadanos y 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 médica.

En el año 2002, la Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud en Europa (Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa, 2002) publica la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes que pretende reforzar el grado de protección de los derechos de los pacientes y ciudadanos en los diferentes contextos

nacionales, con la idea de armonizar los diferentes Sistemas Nacionales de Salud de los países miembros de la Unión Europea.

Paralelamente a este proceso a nivel mundial, en el año 1984 en España, el Instituto Nacional de la Salud publica la Carta de Derechos y Deberes del Paciente (Instituto Nacional de la Salud de España, 1984) donde se recogen algunos de los principios referidos a la autonomía, dignidad, respeto, derecho a la información y confidencialidad. Pero no es hasta la promulgación de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, a la que nos hemos referido en un apartado anterior, donde se recoge de forma específica la figura del consentimiento informado, y también de las instrucciones previas (Boletín Oficial del Estado 102, 1986), como la pretensión de llevar hasta las últimas consecuencias la posibilidad del consentimiento informado, extendiéndolo a los que han perdido la capacidad de decidir (Marcos, 2014). Estas figuras posteriormente se desarrollarían 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, la cual ha sido objeto de análisis en relación a este aspecto con anterioridad (Boletín Oficial del Estado 274, 2002).

Hasta este momento hemos analizado el transcurso de más de doscientos años desde la eclosión de los derechos humanos fundamentales hasta la aparición formal de los derechos de los enfermos. Como hemos podido observar no es hasta el siglo XX cuando aparecen formalmente los derechos de los enfermos y cuando el paciente exige que su subjetividad personal sea tenida en cuenta por los profesionales sanitarios; solamente en el último tercio de este siglo el paciente se atrevió a reclamar el poder de decidir, o al menos de participar, sobre las técnicas diagnósticas y terapéuticas de las que va a ser objeto y de las que quiere también ser sujeto (Lázaro & Gracia, 2006).

En este desarrollo histórico, vemos como la autonomía se ha ido manifestado como un deseo de reivindicación de derechos fundamentales del individuo frente a los poderes y la arbitrariedad del Estado, pero junto a esta reivindicación en el ámbito político, también ha sido solicitada dentro del ámbito sanitario y más concretamente en las relaciones con los profesionales y en consecuencia con el sistema sanitario, suponiendo en definitiva lo mismo: una búsqueda de autoafirmación por parte del paciente, de reivindicación de un derecho a su autodeterminación, exigiendo un respeto a su autonomía moral frente a quién ostenta, por sus conocimientos una posición superior (Díez, 2011).

En la actualidad, y desde la Declaración de Alma-Ata del año 1978 y la posterior Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud de 1986, ambas propiciadas por la Organización Mundial de la Salud, va emergiendo un nuevo papel de los pacientes en sus relaciones con los profesionales y sistema sanitario. Aparece la figura del “paciente activo”, un paciente que se preocupa por su salud y se hace responsable de obtener la mejor asistencia sanitaria posible y de controlar la evolución de su enfermedad (Jovell, Navarro, Fernández & Blancafort, 2006).

Esta participación incluirá, desde la implicación en su propio proceso de salud, hasta la participación en ambiente de colectividad sanitaria, a través del asociacionismo, desde contextos más locales a regionales, con unas legislaciones en la que se anima a esta colaboración entre ciudadanos, profesionales y sistema sanitario.

Las características de esta participación, se entenderá como prevención, manejo y control de la salud propia, buscando información, formándose, dando su consentimiento de manera informada a las intervenciones y tratamientos, o tomando decisiones junto con los profesionales.

En la práctica clínica, esta corresponsabilidad, que en muchas ocasiones se produce con importantes grados de incertidumbre, conjugado con el creciente interés por la promoción y la protección de los derechos de los usuarios, llevó a acuñar el término “toma de decisiones compartidas” que implica un proceso de decisión conjunta entre pacientes y profesionales sanitarios, en un encuentro terapéutico donde el profesional aporta sus conocimientos técnicos sobre la condición de salud y el paciente aporta sus valores, preferencias y preocupaciones, produciéndose un proceso de deliberación para decidir opciones de tratamiento (Ruíz-Azarola & Perestelo-Pérez, 2012). Cualquiera de estas formas de colaboración ha de basarse en un código ético, en el cuál ha de declararse de forma explícita cualquier posible conflicto de intereses.

Estamos por lo tanto ante un paciente más consciente de sus problemas de salud, más comprometido con la mejora de la salud y de las asistencias que recibe. Es un paciente más colaborador con los profesionales sanitarios, gestionando de manera más efectiva el tratamiento clínico de su enfermedad. Este paciente activo es un “paciente experto”, un término que implica que éste, no sólo autogestiona su propia salud, sino que puede ayudar a otros pacientes a ejercer mejor sus derechos y puede contribuir a la mejora de la calidad de los servicios sanitarios (Jovell et al., 2006).

Esta iniciativa a colaborar con otros dará lugar a que surjan las denominadas “Escuelas de Pacientes” que pretenden construir un espacio abierto a la generación y al intercambio de conocimiento, entre pacientes, familiares, personas cuidadoras, para compartir conocimientos, experiencias, sentimientos, creaciones e inquietudes (Escuela Andaluza de Salud Pública, 2017).

Vemos, por lo tanto como se ha producido a lo largo de la historia una transición que ha ido desde la condición de enfermo o paciente, hasta la más actual de consumidor

o cliente de los servicios sanitarios, de la concepción de un paciente sumiso y en ocasiones sujeto de investigación, a un sujeto de derechos, paciente activo y responsable, con autonomía moral para la toma de decisiones, dentro de su proceso de salud y enfermedad.

En definitiva, hemos ido observando como en la medicina clásica era el profesional quien definía lo que era una necesidad de salud, en otras palabras, era la medicina la que decidía lo que era salud y enfermedad. La función del paciente era obedecer, teniendo que aceptar el criterio de normalidad o anormalidad establecido por la medicina y esto es lo que ha cambiado radicalmente en nuestros días; es la primera vez en la historia que las necesidades sanitarias han pasado de ser definidas por la medicina, a serlo por los usuarios, siendo éstos los que deciden lo que es o no una necesidad de salud y si para ello necesitan acudir al sistema sanitario para solucionarlo.

Siguiendo a Gracia (2004) este intercambio de papeles es la principal consecuencia del principio de autonomía, que erróneamente ha sido equiparado al consentimiento informado, cuando éste último, es una consecuencia del citado principio. Lo que la autonomía ha introducido en el mundo sanitario es un nuevo modo de tomar decisiones y un nuevo modo de determinar lo que es salud y enfermedad, y por tanto, un nuevo criterio para definir una necesidad sanitaria. Este es el principio fundamental sobre el que gira todo lo demás, ya que es el usuario quien tiene ese derecho, recaba la información que precise del personal sanitario y decide si acepta o no, el tipo de plan que éste le proponga. Por lo tanto el consentimiento informado no es más que una consecuencia de la aceptación de que el paciente es autónomo para decidir qué es y qué no es una necesidad sanitaria.

La autonomía médica es la expresión de un derecho que genera deberes específicos en los demás. Estos deberes podrán ser de no maleficencia, de justicia o de

beneficencia, pero de lo que no hay duda, es de que un sistema moral consta no sólo de deberes sino también de derechos, y que, lo que en bioética se entiende como autonomía, es la expresión de un derecho. Esto es lo que da al principio de autonomía, un espacio propio y distinto al de los otros principios (Gracia, 2004).

Ahora bien, este logro de una mayor autonomía del paciente es una etapa necesaria, pero perteneciente a un proceso inacabado; al igual que cualquier otro derecho, la autonomía y la autodeterminación en la relación clínica, tampoco son absolutas. Por una parte la beneficencia por otra el bien común, expresado mediante el principio de justicia se convertirán en reguladores del mismo.

En opinión de Gracia (2004) todavía no hemos llegado a valorar las consecuencias que se podrían derivar del principio de autonomía, que quizás vayamos viendo en los próximos años, todo esto en una sociedad del siglo XXI que va cambiando de forma rápida y en la que va emergiendo, parafraseando a Bauman (2010) un concepto de sociedad en el que las cosas se convierten en objetos de consumo o de reciclaje, sin la certeza de saber hacia dónde se evoluciona.

II.2.2.2. Los derechos sanitarios de primera y segunda generación.

Las circunstancias jurídico políticas y la propia evolución cultural que han caracterizado el sucesivo devenir de los derechos y libertades, desde la época moderna hasta el presente, han determinado una decantación del enfoque de los derechos humanos. Las profundas transformaciones económicas, científicas y tecnológicas acaecidas desde el periodo de la Ilustración hasta el presente, han tenido sus consiguientes repercusiones en la esfera social, jurídica y política. Los Estados de Derecho, que tienen uno de sus

elementos constitutivos en su sistema de libertades, han experimentado importantes mutaciones y adaptaciones institucionales, con inmediata repercusión en la esfera de los derechos cívicos (Pérez, 2010).

Como vimos en apartados anteriores, los derechos humanos nacieron con una marcada impronta individualista, como libertades individuales que configuran la primera fase o generación de los derechos humanos. Esta concepción individualista fue cambiando como consecuencia de luchas sociales del siglo XIX y de los movimientos reivindicativos, lo que evidenció la necesidad de completar el catálogo de los derechos y libertades de la primera generación, con una segunda generación de derechos de marcada orientación económica, social y cultural. Esta segunda generación de derechos humanos harán pasar de la democracia formal a la democracia material; del Estado de derecho, al Estado social de Derecho (Pérez, 2006).

La Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas de 1948, como reseñamos en otro apartado, fue una actualización, modernización y universalización de los textos nacionales y tradicionales en materia de Derechos Humanos y de las Personas, incluyendo los nuevos derechos económicos, sociales y culturales, sin olvidar la mención de los deberes del individuo inseparables de los derechos.

A partir de estos, en el año 1977, Karel Vasak profundizó en estos derechos proclamados en la Declaración Universal de 1948, contruidos bajo el principio de que existe entre todas las personas una igualdad fundamental que se debe a que todas gozan de la misma dignidad, una dignidad eminente del ser e inherente al ser humano, planteando su división en dos categorías, distinguiendo entre derechos civiles y políticos (primera generación) que incluirían los artículos comprendidos entre el 3 y el 21, y

derechos económicos, sociales y culturales (segunda generación) recogidos en los artículos 22 a 26 (ONU, 1948).

Hemos visto con anterioridad un paralelismo entre las declaraciones de derechos del hombre y del ciudadano y las relaciones de los ciudadanos con los profesionales sanitarios y los sistemas de salud, y como afectaron e influyeron en la aparición y desarrollo de los derechos de los pacientes (Gómez-Ullate, 2015).

Siguiendo con este paralelismo, podemos afirmar que la clasificación de Valsak, nos permite referirnos a estas generaciones de derechos aplicadas al ámbito sanitario. Por tanto, las relaciones entre el profesional sanitario y el paciente, así como entre el ciudadano y el sistema sanitario, se verían afectadas por las mismas categorías descritas por este autor. Como veremos, este planteamiento aparecerá en las referencias constitucionales, que tienen que ver con el derecho y la protección de la salud de los ciudadanos y su desarrollo posterior en las diferentes legislaciones, estatales y autonómicas, que han de garantizar y hacer efectivos esos derechos.

Los derechos de primera generación sanitaria convierten al Estado en un simple árbitro imparcial por su propia condición, con la única pretensión garantista y facilitadora, aplicando exclusivamente el principio de no injerencia en los derechos individuales de las personas, tutelando por su mera actitud pasiva y de vigilancia, en términos de policía administrativa; basta con que el Estado garantice que nadie interfiera en la libertad de sus individuos.

En este aspecto estamos de acuerdo con Gómez-Ullate (2015), cuando refiere que bajo este epígrafe estaría el derecho del enfermo a decidir sobre su propia salud y su propio cuerpo, concibiendo la libertad como autonomía del sujeto con respecto al Estado

o a un poder externo. Se podría extrapolar que el sujeto enfermo manifiesta su libertad a través del consentimiento informado.

Los derechos de segunda generación sanitaria amplían la visión de los de primera con un nuevo enfoque de la persona enferma, al reconocer el derecho a la protección de la salud y la vida, es decir, ya no se protege al paciente como tal, sino a toda la persona que, por el hecho de serlo, pueda ponerse enferma. Además al extender el derecho a la salud a cualquier persona, se reivindica en cierta manera la socialización de la medicina. El Estado se autoimpone el deber de satisfacer las necesidades de salud de sus ciudadanos y la prestación de servicios sanitarios. Con el fin de garantizar el cumplimiento del derecho constitucional a la salud, se inicia un proceso legislativo con la promulgación de leyes que garanticen el ejercicio de estos derechos.

Estos derechos demandan un estado de bienestar que implemente acciones, programas y estrategias, para lograr que las personas gocen, de manera efectiva, de estos derechos. El Estado no sólo deberá garantizar la seguridad necesaria para el mejor desarrollo de la salud de sus ciudadanos, sino que él mismo deberá articular las medidas necesarias para la puesta en marcha de una amplia serie de objetivos sociales y sanitarios, como la creación de un sistema sanitario público y el desarrollo legislativo correspondiente para amparar y garantizar los derechos y los deberes, la dignidad, la autonomía y el respeto en las relaciones de los ciudadanos con el sistema sanitario y sus profesionales.

En resumen, vemos como estos derechos de segunda generación se incorporan a partir de una tradición de pensamiento humanista y socialista. Son de naturaleza económica y social e inciden sobre la expresión de igualdad de los individuos, propios de los de primera generación, para compensar las desigualdades naturales creadas por las

ventajas y desventajas de clases, etnia y religión que caracterizan a las diferencias sociales de los individuos desde su propio nacimiento. Se pedía así que el Estado garantizase el acceso a la educación, el trabajo, la salud, la protección social, etc., creando las condiciones sociales que posibilitasen un ejercicio real de las libertades en una sociedad donde no todos los hombres nacen iguales (Bustamante, 2010).

Como vemos la evolución histórica del Estado liberal al Estado social de Derecho, ha tenido su reflejo en la categorización de los derechos humanos y su posterior incidencia en la configuración de sus constituciones y leyes; es el paso de una ideología individualista liberal, en favor de la una noción más amplia de los derechos fundamentales. Toda esta evolución ha tenido su reflejo directo en las relaciones de los enfermos, pacientes, ciudadanos, clientes, con los profesionales de la salud y con el sistema sanitario que, como consecuencia de esta evolución, ha ido transitando desde una concepción de paciente a sujeto de derechos y de este a agente activo, con una cada vez mayor participación como ciudadano en la toma de decisiones que afectan a su salud: del paternalismo a la toma de decisiones compartidas.

II.3 DERECHOS SANITARIOS DE SEGUNDA GENERACIÓN. REFLEJO E INCIDENCIA EN EL SISTEMA SANITARIO Y EN LAS RELACIONES SISTEMA SANITARIO-PROFESIONAL-USUARIO.

El desarrollo de esta generación de derechos ha tenido como consecuencia la profundización en los derechos sociales, apareciendo como estructural el derecho a la salud y a recibir una asistencia sanitaria, en el caso de nuestro país, una asistencia sanitaria universal. En nuestra Constitución del año 1978, en el artículo 43, se reconoce el derecho a la protección de la salud, encomendando a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas, prestaciones y servicios necesarios; así

mismo se refiere que la ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto (Constitución Española, 2010).

La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (Boletín Oficial del Estado 102, 1986), dio respuesta y desarrollo a estas previsiones constitucionales, estableciendo los principios y criterios sustantivos que han permitido configurar el Sistema Nacional de Salud: el carácter público y la universalidad y gratuidad del sistema; la definición de los derechos y deberes de ciudadanos y poderes públicos en este ámbito. En esta Ley, a pesar de que fija básicamente su atención en el establecimiento y ordenación del sistema sanitario desde un punto de vista organizativo, dedica un capítulo importante a la voluntad de humanización de los servicios sanitarios. Así mantiene la máxima del respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, declarando que la organización sanitaria debe permitir garantizar la salud como derecho inalienable de la población mediante la estructura del Sistema Nacional de Salud, que debe asegurar unas condiciones de respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad de la información y sin ningún tipo de discriminación.

Llegado a este punto, es importante volver a mencionar 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 (Boletín Oficial del Estado 274, 2002), cuyo motivo principal es recalcar la importancia que tiene los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales. Esta Ley completa las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales.

También la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (Boletín Oficial del Estado 128, 2003) establece acciones de coordinación y cooperación de las administraciones públicas sanitarias como medio para

asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud, con el objetivo común de garantizar la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud.

En Andalucía, la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía hace referencia continua en muchos de sus artículos al respeto a la personalidad, dignidad humana e intimidad de los usuarios, sin que puedan ser discriminados por razón alguna; a la información sobre los factores, situaciones y causas de riesgo para la salud individual y colectiva y a la información sobre los servicios y prestaciones sanitarios a los que pueden acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso. Todo ello para garantizar el derecho a la protección de la salud y a la asistencia sanitaria a los ciudadanos (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía 74, 1998).

A destacar el artículo 6 de esta Ley donde aparecen concreciones de estos dos conceptos de protección a la salud y asistencia sanitaria en términos como la libre elección de médico y otros profesionales sanitarios, el límite máximo para recibir determinadas prestaciones sanitarias, el derecho a la asignación de un médico, a la libre elección entre las distintas opciones de tratamiento, a una segunda opinión médica sobre su proceso y a la participación en los servicios y actividades sanitarias, todas ellos, junto con otros derechos que se han ido desarrollando con posterioridad a esta Ley, son considerados por autores como Bustamante (2010), la consecuencia de una superación del derecho universal a recibir asistencia sanitaria, emergiendo una segunda generación de derechos sanitarios, caracterizados por fomentar la participación del ciudadano en la toma de decisiones que afectan a su salud.

Dentro de esta segunda generación de derechos el Sistema Sanitario Público de Andalucía ha venido considerando: la libre elección de médico y hospital, el derecho a

una segunda opinión médica, la garantía de plazo de respuesta en procesos asistenciales, primeras consultas de asistencia especializada y procedimientos diagnósticos, la declaración de voluntad anticipada y los derechos y garantías de la dignidad en el proceso de la muerte (Consejería Salud. Junta de Andalucía, 2005).

A efectos de esta tesis doctoral, consideraremos los derechos y garantías de la dignidad en el proceso de la muerte, enmarcada 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 (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía 88, 2010) y específicamente la declaración de voluntad anticipada contenida en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía 210, 2003). Nos centramos en estas normas porque son reflejo de los derechos sanitarios de segunda generación y porque además, la enfermería, como estamento, podría liderar el desarrollo y la implantación del testamento vital en nuestro sistema sanitario, así como de todas aquellas medidas para garantizar una muerte digna, al igual que ya lo viene haciendo en otros países occidentales, al menos en sus pronunciamientos oficiales (Barrio, Simón & Pascau, 2004). Algunos estudios afirman que la implicación del personal de enfermería como garantes de estos derechos, mejoran la relación clínica, posibilita la correcta interpretación de los deseos de la persona, permite una planificación anticipada de la asistencia sanitaria, evita la aplicación de procedimientos no deseados y aporta seguridad ética y jurídica (Sánchez, 2015).

II.3.1. DERECHOS Y GARANTÍAS DE LA DIGNIDAD DE LA PERSONA EN EL PROCESO DE LA MUERTE. MUERTE DIGNA

La Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, tiene como objetivo, recogido en su artículo 1, 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, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto a ese proceso.

Como fines de esta Ley, que encontramos en su artículo 2, se encuentra la protección de la dignidad de la persona en el proceso de su muerte y asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital que analizaremos más adelante. Así mismo entre sus principios básicos están la promoción de la libertad, la autonomía y la voluntad de la persona de acuerdo con las preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad. También se encuentran entre ellos la garantía al rechazo de un tratamiento o la interrupción del mismo, así como la garantía de recibir cuidados paliativos integrales.

Esta Ley responde a lo reconocido por el Estatuto de Autonomía para Andalucía, donde, en su artículo 20, se recoge el derecho a declarar la voluntad vital anticipada y se establece que todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales, así como a la plena dignidad en el proceso de su muerte (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía 56, 2007).

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. Por otro lado el envejecimiento de la población y el 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 un intenso sufrimiento personal y familiar. Con frecuencia todo esto se da en un contexto de atención sanitaria altamente tecnificado.

Además el valor de la autonomía personal ha modificado profundamente los valores de la relación clínica, debiendo ésta adaptarse a la individualidad de la persona enferma. El respeto a la autonomía y la dignidad de la persona, han de mantenerse durante toda la enfermedad y alcanzar plenamente al proceso de la muerte.

En este sentido, el convenio del Consejo de Europa (1997) para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina establece en su artículo 5 que una intervención en el ámbito de la sanidad solo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre y confirmado consentimiento. También la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos aprobada por la Conferencia General de la UNESCO en octubre de 2005, determina en su artículo 5 que se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar una decisión y en su artículo 3 se recuerda que se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como que los intereses y el bienestar de la persona, deberían tener prioridad respecto al interés exclusivo de la ciencia y la sociedad.

A pesar de la regulación contenida en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (Boletín Oficial del Estado 102, 1986), la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía 74, 1998) y la Ley 41/2002, de 14

de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Boletín Oficial del Estado 274, 2002), la complejidad de situaciones relacionadas con la capacidad de decisión sobre la propia vida y sobre la aplicación o no de determinados tratamientos, han motivado un amplio debate social, demostrando la conveniencia de abordar, de una forma específica, la regulación de los derechos que tienen lugar en el proceso de la muerte, con el fin de preservar la dignidad de la persona en estos momentos, respetar su autonomía y garantizar el pleno ejercicio de sus derechos.

Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente, pero la muerte también forma parte de la vida. Para morir con dignidad no son suficientes las condiciones sociales, morir con dignidad depende también de cómo se ha abordado, en medio de la vida, la cuestión de la muerte (Küng & Jens 1997).

El concepto de muerte digna, ya expuesto anteriormente, y lo que conlleva este término, no está del todo aclarado, existiendo un amplio debate en ámbitos éticos y jurídicos. Aunque está bastante consolidado que ésta sea entendida como un proceso en el que el paciente, bien informado, está en condiciones de participar en el diseño de su propio tratamiento. Se trataría de reducir el sufrimiento del paciente y sus cuidadores al mínimo, con un deseo de seguir estando alerta y en contacto con la familia y amigos durante todo el proceso sin que éste sea una carga para sus seres queridos, sin dejarles recuerdos de una desintegración física y emocional, y teniendo una preparación espiritual para morir (Sanz, 2006). Es lo que podemos entender como una muerte en paz o muerte digna.

En cambio no existe un consenso ético ni jurídico, en determinadas situaciones, en las que permitir a quien sufre solicitar ayuda para que otra persona termine con su vida.

Este debate se centra en cuánto si el ser humano es titular o no del derecho a la vida, si ésta es bien jurídico, si es posible disponer de ella, pero también suele partir de una confusión terminológica (Ogando & García, 2007) por lo que creemos conveniente delimitar los conceptos de eutanasia, suicidio asistido, limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico, rechazo al tratamiento, sedación paliativa y cuidados paliativos.

Por eutanasia entendemos: a) las actuaciones que producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa e intencionada, mediante una relación causa efecto, b) se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo e informada, de los pacientes en situación de capacidad, c) se realizan en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que los pacientes experimentan como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios como por ejemplo, mediante cuidados paliativos y d) son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa (Simón et al., 2007).

Al hablar de suicidio medicamente asistido nos referimos a la actuación de un profesional sanitario mediante la que proporciona, a petición expresa y reiterada de su paciente capaz y con una enfermedad irreversible, que le produce un sufrimiento que experimenta como inaceptable y que no se ha conseguido mitigar por otros medios, los medios intelectuales y/o materiales imprescindibles para que pueda terminar con su vida suicidándose, de forma efectiva, cuando lo desee (Simón et al., 2007).

La limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico consistirá en retirar o no iniciar, medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que sólo consiguen prolongarle la vida biológica pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima. Es la enfermedad la que produce la muerte del enfermo y no la

actuación profesional. Aunque psicológicamente es más difícil retirar que no instaurar, no existe diferencia desde el punto de vista ético (Herreros, Palacios & Pacho, 2012).

Existe un consenso ético suficiente con respecto a la práctica de la adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico, incluso se llega a considerar un estándar de calidad. Quizá el único punto que plantea cierto desacuerdo ético es el relativo a retirar la alimentación y la hidratación artificial, sobre todo cuando ésta se realiza mediante sistemas sencillos, como la sonda nasogástrica, pues hay personas que pueden interpretarlo como medida de confort y cuidado básico que debe mantenerse siempre salvo que el paciente haya expresado lo contrario (Simón et al., 2008).

El rechazo al tratamiento forma parte del consentimiento informado y el protagonista es el paciente, que desde sus plenas capacidades, ejerce su autonomía moral y toma las decisiones que estima convenientes respecto a su cuerpo y su salud. Obviamente el rechazo de la propuesta de los profesionales puede implicar que el paciente ponga en serio peligro su salud o incluso su propia vida.

Por sedación paliativa se entiende la administración de fármacos a un paciente en situación terminal en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia todo lo que sea preciso, a fin de aliviar adecuadamente uno o más síntomas pertinaces que le causan sufrimiento, contando para ello con su consentimiento informado y expreso, y si esto no fuese posible, con el de su familia o representante. En España se considera un subtipo denominado sedación terminal, que se administra a un paciente cuya muerte se prevé muy próxima porque está entrando en la fase de agonía.

Entendemos por cuidados paliativos el conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares, afrontando los problemas asociados con una enfermedad

terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos, psíquicos y la atención espiritual.

Actualmente en España nueve comunidades autónomas tienen una legislación que recoge los derechos del paciente en el último tramo de su vida, siendo Andalucía la pionera con esta legislación. No existe una regulación a nivel estatal (Rodríguez-Pina, 2017).

II.3.2. DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA.

Las instrucciones previas han recibido diversos nombres, entre ellos el más conocido es el de testamento vital o “*living wills*”, que se encuadra dentro de lo que se denomina por la doctrina anglosajona “*advances directives*”, es decir, indicaciones previas o voluntades anticipadas, carta de autodeterminación, etc... (Marcos, 2014).

Las raíces del testamento vital las podemos encontrar en Estados Unidos; la expresión “*living wills*” se le atribuye al letrado Kutner, quien en el año 1967 concibió un documento para que cualquier persona pudiese consignar su voluntad de no recibir o interrumpir un tratamiento en caso de enfermedad terminal. Más tarde, cristalizó en la denominada “*Natural Death Act*” (Ley sobre la muerte natural), la antesala del testamento vital que se realizó por primera vez en California. Como consecuencia, los “*living wills*” fueron adoptados en diversos estados, reconociéndose finalmente por una ley federal en 1985 (Atienza, Armaza & de Miguel, 2015).

La Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada de Andalucía (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía 210, 2003), cuyo objeto es regular,

en el ámbito territorial de la comunidad autónoma andaluza, la declaración de voluntad vital anticipada, entendiéndose ésta como la manifestación escrita por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad; indicándose además que la citada declaración será incorporada al Registro de Voluntades Vitales de Andalucía.

El testamento vital o declaración de voluntad vital anticipada es una prolongación de la autonomía moral de los pacientes a la toma de decisiones clínicas, fenómeno que da lugar a la teoría del consentimiento informado. Si hay que respetar dicha autonomía, entonces debemos buscar la forma de prolongarla o tenerla en cuenta incluso cuando el sujeto, por su enfermedad, no esté en condiciones adecuadas para ejercerla por sí mismo (Martínez, Queipo, Martínez & Justel, 2008).

Algunos autores indican que las instrucciones previas pueden ser de gran ayuda para normalizar la comunicación sobre la muerte durante la vida (Ameneiros, Carballada & Garrido, 2011). Este proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida y más allá de la mera cumplimentación de un documento, da lugar a la aparición de un nuevo concepto que no es objeto de nuestro estudio, la llamada planificación anticipada de las decisiones (“*advance care planning*”) (Barrio, Simón & Júdez, 2004). El final de este proceso se podría concretar en el otorgamiento de la declaración de voluntad vital anticipada (Terribas, 2006).

Volviendo a la ley antes mencionada, ésta se fundamenta en que los derechos de los pacientes son la base óptima de la relación entre los usuarios y los profesionales sanitarios, atendiendo a la dignidad y la autonomía del paciente como ser humano. Su objeto no es otro que dar un trato especial al derecho de autonomía que asiste a los pacientes mediante la citada declaración de voluntad vital anticipada.

Esta declaración, definida anteriormente, contiene las instrucciones expresas que el paciente determine para una situación en que esté privado de su capacidad de decidir (testamento vital), como otras posibilidades como son sus opciones personales ante determinadas situaciones vitales (historia de valores), la designación de otras personas que representen su voluntad, y también, su decisión expresa respecto a elementos tales como la donación de sus órganos en caso de fallecimiento. El ejercicio de este derecho está posibilitado para todo individuo mayor de edad y que goce de facultades intelectivas y volitivas apropiadas.

Para algunos autores como Couceiro (2007), la autonomía es reconocida en nuestro sistema social y jurídico como un valor fundamental, ello no quiere decir que sea el único y siempre el jerárquico superior. Las voluntades anticipadas son expresión de la autonomía de una persona, pero parece lógico, para esta autora, preguntarse si existen límites justificables, y si la respuesta fuese afirmativa, saber cuáles son exactamente, es decir, ante ciertos interrogantes si se debe o no respetar lo que el paciente ha expresado previamente. Es una cuestión que no está nada clara, siendo el centro de numerosos debates dentro de la bioética, la medicina clínica, la filosofía y el derecho; como recuerda Gracia (2008), “es un hecho comprobado que cuando la autonomía se lleva al extremo e intenta convertirse en un principio absoluto y sin excepciones, puede llevar a aberraciones no menores que las del paternalismo”.

Así mismo, para algunos autores de la Filosofía del Derecho, la diferente terminología que se utiliza para referirse a las instrucciones previas, y que lleva a usar hasta seis denominaciones distintas, dependiendo de la comunidad autónoma, puede originar confusión a los profesionales y usuarios, ya que se podría pensar que todas estas denominaciones se refieren a figuras distintas que pueden generar derechos diferentes en las distintas comunidades autónomas.

A nivel estatal, el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, reguló el Registro Nacional de Instrucciones Previas, y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal, con el fin de posibilitar el conocimiento en todo el territorio nacional de las instrucciones previas otorgadas por los ciudadanos que hayan sido formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las comunidades autónomas (Boletín Oficial del Estado 40, 2007).

II.4 LOS PROFESIONALES SANITARIOS COMO GARANTES DE LOS DERECHOS SANITARIOS DE SEGUNDA GENERACIÓN. EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA.

Llegado a este punto, cabe plantearse pues, qué papel han de desempeñar los profesionales sanitarios con respecto a estos derechos, habida cuenta que, el Estado, como garante de estos derechos sanitarios necesita operativizarlos, no sólo con la legislación y las estructuras organizativas adecuadas, sino con profesionales que con sus actuaciones salvaguarden, sean garantes de los derechos de los ciudadanos, en la protección de la salud y a la asistencia sanitaria, teniendo como impronta la dignidad de la persona humana, respetando la autonomía de su voluntad, cuidando la intimidad, siendo confidentes, dando una asistencia equitativa, evitando toda clase de discriminación y favoreciendo su participación en la toma de decisiones que afectan a su salud.

La Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias (Boletín Oficial de Estado 280, 2003) regula los aspectos básicos de las profesiones sanitarias tituladas en lo que se refiere a su ejercicio por cuenta propia o ajena, a la estructura general de la formación de los profesionales, al desarrollo profesional de éstos y a su participación en la planificación y ordenación de las profesiones sanitarias. Asimismo, establece los registros de profesionales que permitan hacer efectivo los derechos de los ciudadanos respecto a las prestaciones sanitarias y la adecuada planificación de los recursos humanos del sistema de salud. Además, esta Ley, al desarrollar sus Principios Generales, en su artículo 4, señala que los profesionales sanitarios tendrán como guía de su actuación el servicio a la sociedad, el interés y salud del ciudadano a quien se presta un servicio, el cumplimiento de las obligaciones deontológicas. Más adelante, en varios apartados del artículo 5, en el que se redactan los Principios Generales de la relación entre los profesionales sanitarios y las personas que atienden, señala que estos tienen el deber de respetar la personalidad, dignidad e intimidad de las personas a su cuidado y deben respetar la participación de los mismos en la toma de decisiones que les afecten, ofreciendo una información suficiente y adecuada para que puedan ejercer su derecho al consentimiento sobre dichas decisiones.

Vemos que la legislación va perfilando un modelo de profesional sanitario para la sociedad, para que sea garante de la protección de su salud y de una asistencia sanitaria universal, cuya actuación debe estar inspirada en estos valores que dimanar de los derechos humanos, valores que ponen por encima de todo el hecho de que entre todas las personas, sin excepción, existe una igualdad fundamental, porque todas gozan de la misma dignidad, la cual hay que preservar con independencia de raza, sexo, ideología, religión, etc., pudiendo el profesional, en este garantizar la preservación de estos

derechos, poner, desde su esfera personal o colectiva, límites al poder del Estado, en línea de defensa de los derechos humanos.

El Código Deontológico de la Enfermería (Organización Colegial de Enfermería, 1998), conjunto de los deberes de los profesionales de Enfermería y que han de inspirar su conducta, en su capítulo II, en varios de sus artículos, reconoce que la libertad y la igualdad en dignidad y derecho son valores compartidos por todos los seres humanos que se hallan garantizados por la Constitución Española (Boletín Oficial del Estado 311, 1978) y por la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Por ello, sigue indicando el citado Código, que el profesional de enfermería está obligada a tratar con el mismo respeto a todos, sin distinción de raza, sexo, edad, religión, nacionalidad, opinión política, condición social o estado de salud. Así mismo indica que deben proteger al paciente, mientras esté a su cuidado, de posibles tratos humillantes, degradantes, o de cualquier otro tipo de afrentas a su dignidad personal, estando obligados a respetar la libertad del paciente a elegir y controlara la atención que se le presta.

Más adelante reseña, ya en el capítulo III, que todo ser humano tiene derecho a la vida, a la seguridad de su persona y a la protección de la salud, resaltando que nadie puede ser objeto de injerencias en su vida privada, en su familia o su domicilio.

En su capítulo X, a lo largo de varios artículos, insta al profesional a ejercer su trabajo con respeto a la dignidad y la singularidad de cada paciente sin hacer distinción alguna por razones de situación social, económica, características personales o naturaleza del problema de salud que le aqueje, teniendo como responsabilidad profesional la salvaguarda de los Derechos Humanos, orientando su atención hacia las personas que requieran sus cuidados. Así mismo, en el citado capítulo, requiere a los profesionales de enfermería para que tomen las medidas necesarias para proteger al paciente cuando los

cuidados que se le presten sean o puedan ser amenazados por cualquier persona, llegando a oponerse a que se le someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia sanitaria.

Interesa ver en este proceso qué modelo de profesional, y en concreto de enfermería, necesita el sistema sanitario para garantizar estos derechos. Se vislumbra un profesional con competencias científico técnicas y una práctica clínica basada en la evidencia, pero que además, en su orientación al ciudadano, se constituya en agente facilitador del paciente y su familia en el recorrido por el sistema sanitario.

Para concretar este perfil de profesional que se va a requerir en el Sistema Sanitario Público de Andalucía, se ha desarrollado la estrategia de la Gestión por Competencias y dentro de ella el Programa de Acreditación de Competencias Profesionales que se inscribe como uno de los ejes principales de las líneas de trabajo de la Consejería de Salud para mejorar la organización sanitaria desde un compromiso con la excelencia, la innovación y el desarrollo profesional. La administración sanitaria, con este planteamiento, quiere considerar al profesional como figura clave para la modernización y la excelencia del sistema sanitario, mucho más que las tecnologías o las formas de trabajo (Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, 2017).

El Programa de Acreditación de Competencias Profesionales ha sido diseñado para reconocer los logros alcanzados por parte de los profesionales en su práctica real y diaria y como herramienta para promover el desarrollo profesional y con ello la mejora continua. Este programa tiene como fundamento metodológico y marco conceptual la gestión por competencias, como modelo que permite configurar, además, los procesos de selección, evaluación del desempeño, gestión de la formación, promoción e incentivación (Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, 2017).

En el sistema sanitario español, y a los efectos de su medición, la competencia se define, según la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (Boletín Oficial del Estado 128, 2003), como “la aptitud del profesional sanitario para integrar y aplicar los conocimientos, habilidades y actitudes asociadas a las “Buenas Prácticas” de su profesión para resolver las situaciones que se le plantean”.

Este enfoque conceptual se centra en que el profesional “hace” y para que el profesional desarrolle las Buenas Prácticas, es decir, los comportamientos observables asociados a una competencia (hacer), es necesaria la presencia conjunta de los cinco componentes de la competencia: saber (conocimientos), saber hacer (habilidades), saber ser (actitudes), querer hacer (motivación) y poder hacer (aptitud y medios).

El conjunto de competencias que deber reunir el/la profesional en un puesto de trabajo es el Mapa de Competencias, donde se identifican las Competencias y la Buenas Prácticas (comportamiento observable) asociados a las mismas, así como las Evidencias (criterios de verificación para determinar la presencia de buenas prácticas) y la Pruebas (instrumentos de medición y evaluación que determinan el cumplimiento de las evidencias de cada buena práctica integrada en una competencia profesional).

La Acreditación de Competencias Profesionales se concibe como el proceso que observa y reconoce de forma sistemática la proximidad entre las competencias que realmente posee un profesional y las definidas en su mapa de competencias.

Existen diversos Manuales de Competencias para las diversas profesiones sanitarias en el ámbito del Sistema Sanitario Público de Andalucía y en consecuencia, también para las enfermeras, tanto en el terreno de la atención primaria de salud, como en la atención hospitalaria (Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. 2017), las competencias están agrupadas en cinco bloques y diez criterios que dan respuesta al

modelo de calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía. Cada competencia se asocia a una serie de Buenas Prácticas y cada Buena Práctica incluye las Evidencias y las Pruebas que el profesional debe aportar para demostrar que, efectivamente, es poseedor de esas competencias.

El primer Bloque de los referenciados manuales se centran en el Ciudadano como centro del sistema sanitario y como Criterio, la Orientación al Ciudadano (satisfacción, participación y derechos). Cada Criterio incluye las competencias correlacionadas con el mismo y en este apartado de Orientación al Ciudadano (satisfacción, participación y derechos) los citados Manuales indican como competencias correlacionadas: Orientación al ciudadano: respeto por sus derechos y Oferta de servicios y conocimiento organizativo.

La intención de este criterio es que el/la profesional debe promover la toma de decisiones del ciudadano con respecto a su proceso asistencial, ofreciendo la información oportuna que le permita participar y elegir con conocimiento y propiciando el cumplimiento de sus derechos. Hace que sus actuaciones den una respuesta individualizada a las necesidades y expectativas de cada paciente, tomado en cuenta su opinión. Garantiza la confidencialidad de la información a la que tiene acceso y el respeto a la intimidad y privacidad del paciente durante su asistencia, favoreciendo con sus actuaciones la accesibilidad de los ciudadanos, contribuyendo a resolver la demanda asistencial en un tiempo adecuado.

Específicamente dentro de la competencia de Orientación al ciudadano: respeto por sus derechos se indica que el profesional, entre las cuatro Buenas Prácticas que ha de evidenciar una de ellas es que el “El profesional facilita el ejercicio de los derechos de los ciudadanos”, cuyo propósito es promover el respeto por los derechos de los ciudadanos y sus familias reconocidos por el Sistema Sanitario Público de Andalucía y

como evidencia concreta de esta “buena práctica” se habla de “Información proporcionada sobre el uso de los derechos de segunda generación”.

A destacar como dentro del terreno de la atención hospitalaria, el manual del Enfermera de Cuidados Paliativos (Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, 2017), en el apartado de la citada Buena Práctica que nos ocupa, hace una referencia explícita a proporcionar información a los pacientes y familias sobre los aspectos regulados en la Ley de Derechos y Garantías de la Persona ante el Proceso de la Muerte.

Paralelamente la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, dentro de la Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía ha creado el Mapa de Competencias y Buenas Prácticas Profesionales en Bioética (Estrategia de Bioética del SSPA, 2014). En ella, en el apartado dedicado a La Ciudadanía, dentro de la competencia denominada “Orientación a la ciudadanía: Respeto por sus derechos”, que se define como la capacidad de traducir al interior del mundo sanitario, por parte del profesional, de los principios y valores que la ciudadanía ha ido considerando y acordando como fundamentales. La Buena Práctica asociada a esta competencia, espera del profesional que proteja y promueva los derechos y responsabilidades de las personas enfermas y sus familias, dándoselos a conocer y ayudándoles a que los ejerzan. Como evidencias de esta Buena Práctica, se incluyen las garantías reflejadas 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, y específicamente, se hace referencia a que los profesionales sanitarios deben facilitar información sobre el derecho a formular la declaración de Voluntad Vital Anticipada (Estrategia de Bioética del SSPA, 2014).

Dentro de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de su Muerte se especifican algunos de los deberes de los

profesionales para con los pacientes y familiares con el fin de asegurar, de manera efectiva, la plena dignidad en el proceso de la muerte; entre ellas destacaremos: información sobre su proceso, respeto a la toma de decisiones, expresada mediante el consentimiento informado o el testamento vital, estableciendo criterios mínimos para la valoración de la incapacidad de hecho de los pacientes; respeto a la limitación de las medidas de soporte vital con el fin de evitar la obstinación terapéutica y determinar el procedimiento de retirada o no instauración de estas medidas de forma consensuada; asegurar el confort de la persona y familia en estas circunstancias.

Se configura por tanto un escenario en el que las políticas de salud intentan dar respuesta más allá de una visión centrada, casi de forma exclusiva, en los elementos que articulan la prestación de servicios, a un enfoque que considera el sistema sanitario como garante de los derechos de la ciudadanía (Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2010).

Estamos ante un sistema sanitario, que una vez superado, por incuestionable, el derecho universal a recibir asistencia sanitaria, ve como emerge una segunda generación de derechos sanitarios, caracterizados, entre otros valores, por fomentar la participación del ciudadano en la toma de decisiones que afectan a su salud (Junta de Andalucía. Consejería de Salud, 2004).

Para ello se requiere, como venimos analizando, un profesional garante de estos derechos que asegure y garantice la salud de los ciudadanos desde los principios de la dignidad de la persona, el respeto a la autonomía de su voluntad, preserve la intimidad de la persona, la libertad individual, la confidencialidad, sin discriminar por razón de raza, sexo, ideología, religión y que proporcione al paciente y su familia la información necesaria para promover la toma de decisiones compartidas.

En este sentido, parece claro que, tal como suscriben varios estudios, que la enfermería, desde su entidad ética y marco teórico de actuación, está llamada a asumir el papel protagonista en el ámbito del final de la vida, donde se generan más conflictos éticos y cuya resolución suele ser siempre difícil. La enfermera frecuentemente es la persona que acompaña en el proceso de la muerte o en las fases previas de la misma, momentos donde la actitud de acogida, compañía y calor humano son importantes, y donde la comunicación con el enfermo debe facilitar la expresión de sus sentimientos y miedos. En concreto, estos estudios avalan su papel fundamental en la planificación anticipada de las decisiones (“*advance care planning*”), concepto que ha sido tratado con anterioridad, debido a su concepción integral de los cuidados, abordaje holístico y situación de privilegio al estar en constante interrelación con el paciente y su entorno (García, Abad, Pascau & Sánchez, 2006).

Bach, Ploeg & Black (2009) hacen referencia a varios estudios en el ámbito internacional cuyos resultados apoyan el papel de la enfermería en la facilitación de la participación del paciente y sus familiares en la toma de decisiones al final de la vida, así como en la identificación de las necesidades y asistencia de los mismos durante el proceso de muerte; apoyando las decisiones realizadas tanto por el paciente como por sus familiares y construyendo relaciones de confianza con ambos a través de una comunicación constante.

Sin embargo, en otros estudios se destaca negativamente que el concepto de enfermera responsable no esté reconocido como una figura propia dentro de la legislación para la atención al final de la vida (Fernández-Sola et al., 2012).

Nadie duda de que la enfermería moderna, que tiene como rasgos distintivos la gestión y continuidad de los cuidados, encaja con la concepción dinámica y progresiva

del concepto de la planificación anticipada de las decisiones (Barrio, Simón & Pascau, 2004). Además de ser una figura que podría evitar la burocratización de la declaración de voluntades anticipadas o testamento vital, como ha ocurrido en otros países (Losa & Becerro, 2013).

II.5 LA FORMACIÓN DE LOS FUTUROS PROFESIONALES

El proceso de construcción del Espacio Europeo de Educación Superior iniciado en la Declaración de Bolonia de 1999, incluye entre sus objetivos la adopción de un sistema flexible de titulaciones, comprensible y comparable, que promueva oportunidades de trabajo para los estudiantes y una mayor competitividad del sistema de educación superior europeo.

El nuevo sistema de titulaciones se basa en dos niveles diferenciados, denominados Grado y Posgrado. El primer nivel o de Grado comprende las enseñanzas universitarias de primer ciclo y tienen como objetivo lograr la capacitación de los estudiantes para integrarse en el ámbito laboral con una cualificación profesional apropiada. Las enseñanzas oficiales del ciclo de Grado se regulan con un objetivo formativo claro, que es el de propiciar la consecución por los estudiantes de una formación universitaria que aúne los conocimientos generales básicos y conocimientos transversales relacionados con su formación integral, junto con los conocimientos y capacidades específicos orientados a su incorporación al ámbito laboral (Boletín Oficial del Estado 21, 2005).

Se plantea que esta nueva organización de las enseñanzas incrementará la empleabilidad de los titulados al tiempo que cumple con el objetivo de garantizar su

compatibilidad con las norma reguladoras de la carrera profesional de los empleados públicos (Boletín Oficial del Estado 30, 2007).

En la 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 Enfermería (Boletín Oficial del Estado 174, 2008) se hacen referencia a los requisitos a los que deberán adecuarse los planes de estudio conducentes a la obtención de los títulos de Grado, que habiliten para el ejercicio de la profesión de Enfermera. En el Anexo de esta Orden, al describir las competencias que los estudiantes deben adquirir, indica, entre otras que estos deberán conocer la legislación española, el código ético y deontológico de la enfermería española, inspirado en el código ético europeo de ética y deontología de enfermería, así como prestar cuidados, garantizando el derecho a la dignidad, privacidad, intimidad, confidencialidad y capacidad de decisión del paciente y familia, individualizando el cuidado, considerando la edad, el género, las diferencias culturales, el grupo étnico, las creencias y valores.

El Plan de Estudios del Grado en Enfermería de la Universidad de Sevilla (Boletín Oficial del Estado 17, 2011), plantea la implementación de un plan formativo que debe dotar al profesional de enfermería de una capacitación adecuada para el desarrollo de su actividad profesional, indicando que siempre se ejercitará desde el respeto y la promoción de los Derechos Humanos y los principios de accesibilidad universal y diseño para todos.

Entre los objetivos generales de la titulación se establece la formación de profesionales generalistas con preparación científica y humana y capacitación suficiente para valorar, identificar, actuar y evaluar las necesidades de salud y de cuidados de las personas sanas o enfermas así como sus familiares y la comunidad en su conjunto, estableciendo que una de las funciones principales de las enfermeras debe ser el cuidado

de personas sanas o enfermas, evaluando sus respuestas según su estado de salud, a la vez que prestarles ayuda para la realización de aquellas actividades que contribuyan a su salud o a su restablecimiento o a una muerte digna.

En relación con las competencias generales del Plan de Estudios del Grado en Enfermería de Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla, merecen ser mencionadas la 1.8 en la que se cita la promoción y el respeto de los derechos de participación e información, de la autonomía y del consentimiento informado en la toma de decisiones de las personas atendidas; así como la 1.18 donde se hace alusión a la necesidad de conocer estrategias para adoptar medidas de confortabilidad y atención de síntomas, dirigidas al paciente y a sus familiares, particularmente a aquellos cuidados paliativos aplicables a enfermos avanzados y terminales para aliviar dicha situación.

Dentro de las competencias transversales, la 2.15 hace referencia al compromiso ético y la 2.30 al fomento y la garantía del respeto a los Derechos Humanos.

Finalmente, entre las competencias específicas, citamos la 3.23, referida al conocimiento de la legislación aplicable y el código ético y deontológico de la enfermería española, y a la prestación de cuidados garantizando el derecho a la dignidad, privacidad, intimidad, confidencialidad y capacidad de decisión del paciente y su familia (Universidad de Sevilla, 2017).

Un análisis de la estructura modular y organización temporal del Plan de Estudios del Grado en Enfermería de Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla (Universidad de Sevilla, 2017), refleja como en diversas asignaturas a lo largo de los cuatro cursos de la titulación, en sus Objetivos Específicos, Competencias Específicas y Contenidos de Asignaturas, se plantean abordar temáticas relacionadas con los derechos sanitarios en general y específicos de segunda generación:

Declaración de Voluntad Vital Anticipada; Derechos y Garantías de la Dignidad en el Proceso de la Muerte.

En concreto, dentro del módulo “Ética y legislación, documentación y administración sanitaria”, encontramos una asignatura de carácter obligatorio denominada “Ética y Gestión de Enfermería” con una asignación de 6 créditos según el Sistema Europeo de Transferencia y Acumulación de Créditos (ECTS); esta asignatura es impartida en el primer cuatrimestre del tercer curso.

Así mismo, dentro del módulo “Enfermería del Adulto”, podemos encontrar dos asignaturas de carácter obligatorio con una asignación de 6 créditos (ECTS) cada una, impartidas ambas en el segundo cuatrimestre de tercer curso, denominadas respectivamente “Cuidados Críticos y Paliativos” y “Enfermería Clínica y Problemas Bioéticos”.

También en los desarrollos de cinco periodos de *Practicum*, que constituyen un total de 69 ECTS a lo largo de la titulación, la mayoría de los alumnos atienden pacientes y familias al final de la vida y en algunos casos viven situaciones prácticas de ejercicio de derechos de segunda generación, según manifiestan en los diarios reflexivos que acompañan a estos periodos.

En el resto de asignaturas que conforman el plan de estudio del Grado en Enfermería no se abordan de manera explícita los derechos sanitarios de segunda generación.

II.6. JUSTIFICACIÓN

Los derechos de segunda generación sanitaria, aun llevando un recorrido de más de una década, no han adquirido en la actualidad la entidad que les corresponde en

relación al volumen, es decir son derechos poco ejercidos o disfrutados por la ciudadanía. En este sentido, y a modo de ejemplo, según el Registro Nacional de Instrucciones Previas (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2017), los declarantes con Instrucciones Previas (IP) activas por comunidad autónoma en abril de 2017, eran un total de 4,89 por mil habitantes del total nacional; la comunidad autónoma con mayor número de IP activas en estas fechas era Cataluña con 8,69 por mil habitantes y la de menor número de declarantes con IP activa era Extremadura con 1,50. La Comunidad Autónoma de Andalucía presentaba un total de 4,01 por cada mil habitantes.

Sin embargo, son muy pocos los estudios que intentan aportar luz a este hecho, es decir, se desconocen las causas últimas que motivan el bajo ejercicio de este derecho. Se sabe que la ciudadanía desconoce la existencia de estos derechos de segunda generación, a pesar de las campañas formativas e informativas, nacionales, autonómicas y locales que se desarrollan.

Existen datos sobre el nivel de conocimiento de los profesionales sobre la Declaración de Voluntad Vital Anticipada y Muerte Digna y la actitud ante los mismos. La mayoría de los estudios relacionados con esta temática, muestran la actitud favorable de los profesionales sanitarios, médicos y enfermeras, hacia estos derechos, pero en todos ellos se demuestra un importante déficit de conocimientos, tanto en el ámbito de la atención primaria como de la atención hospitalaria. Entre estos estudios cabe citar los de Jiménez y Farouk (2015), Simón y colaboradores (2008), Toro, Silva, Piga y Alfonso (2013), Velasco-Sanz y Rayón-Valpuesta (2016).

También encontramos publicaciones sobre este tema donde se ha estudiado a la población de enfermos y familiares. En general, todos ellos manifiestan una actitud favorable fundamentalmente hacia la realización de la declaración de voluntad Vital

anticipada, reconocen su déficit de conocimiento, pero una buena predisposición a recibir información sobre sus derechos, el ejercicio de su autonomía y el respeto a sus últimas voluntades sanitarias y en consecuencia, al modelo de relación, en estos momentos últimos de su vida, con el sistema sanitario y sus profesionales (Andrés-Pretel, et al., 2012; Antolín, Sánchez y Miró 2011; Navarro, et al., 2011).

Donde existe un vacío de conocimiento importante es en la etapa de formación de futuros profesionales. En el pregrado, no hay información suficiente en relación a qué conocimientos adquiridos por los estudiantes en su proceso formativo les permiten obtener las competencias para hacer valer estos derechos de los ciudadanos.

Además, no existe información sobre si dicha formación posibilita que el alumnado desarrolle las actitudes necesarias para garantizar estos derechos de segunda generación en el ámbito sanitario.

Debido a la falta de estudio de estos derechos por el alumnado durante su formación universitaria, podría ocurrir que, en el recorrido curricular del Grado en Enfermería, no se estén abordando suficientemente estos derechos de los ciudadanos, pudiendo dar lugar a la formación de futuros profesionales no suficientemente competentes para ser garantes de los mismos, como viene solicitando el sistema sanitario.

Surge de este modo la necesidad de evaluar si el actual diseño curricular del Grado en Enfermería de la Universidad de Sevilla forma profesionales con conocimientos y actitudes necesarias y suficientes que les permitan garantizar los derechos de segunda generación en el ámbito de la salud.

Por lo que procede y estaría justificado, el estudio sobre conocimientos y actitudes de estos derechos sanitarios, llamados de segunda generación, en el alumnado de ciencias

de la salud y, en concreto del Grado en Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla.

Los resultados de esta investigación sobre los conocimientos y actitudes adquiridas por los estudiantes del Grado de Enfermería de la Universidad de Sevilla servirían para poner de manifiesto si la formación recibida es suficiente para que los futuros profesionales se conviertan en garantes de estos derechos, o si esta formación debe prolongarse al postgrado.

Conocer estos aspectos permitirá aportar datos que podrían facilitar posteriores investigaciones (estudios de intervención) cuyo fin fuera el planteamiento de medidas a implementar en el diseño curricular, con el fin de garantizar la adquisición de estos conocimientos y actitudes por parte de los estudiantes del Grado en Enfermería de la Universidad de Sevilla.

Los resultados de esta investigación pueden beneficiar tanto a pacientes como a sus familiares ya que permitirían mejorar la integralidad de la atención sanitaria recibida, garantizando que los profesionales que les van a prestar cuidados protejan su dignidad, respeten su autonomía moral y su voluntad durante el proceso final de sus vidas y muerte.

Este trabajo también puede ser importante para el sistema sanitario al permitir conocer si los nuevos profesionales que se incorporan a él se sienten con una primera formación y capacitación para ofrecer respuestas a las necesidades y expectativas de unos ciudadanos que demandan un sistema sanitario sensible con la etapa final de sus vidas.

III. HIPÓTESIS

El actual diseño curricular del Grado en Enfermería no garantiza una formación específica para que el alumnado adquiriera los conocimientos y las competencias necesarias para actuar como garantes de los considerados como derechos de segunda generación en el ámbito de la salud.

IV. OBJETIVOS

Se proponen para este estudio, los objetivos que se exponen a continuación para resolver el problema de investigación planteado, según el cual desconocemos si el actual diseño curricular del Grado en Enfermería garantiza una formación específica para que el alumnado adquiera los conocimientos y las competencias necesarias para actuar como garantes de los considerados como derechos de segunda generación en el ámbito de la salud.

IV.1. OBJETIVO GENERAL

Evaluar el efecto que el actual programa de formación del Grado en Enfermería de la Universidad de Sevilla pueda tener sobre los conocimientos y actitudes de los alumnos, respecto a los derechos sanitarios de segunda generación.

IV.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Analizar el plan de estudios del Grado en Enfermería e identificar dónde y cómo se abordan los derechos sanitarios de segunda generación.
- 2) Evidenciar los conocimientos y actitudes del alumnado que ingresa en la titulación sobre los derechos de segunda generación sanitaria.
- 3) Comprobar los conocimientos y actitudes sobre estos derechos del alumnado al final de sus estudios de Grado en Enfermería.
- 4) Comparar los conocimientos y actitudes sobre estos derechos del alumnado al principio y al final de su etapa de formación.
- 5) Analizar la influencia de diferentes factores sociodemográficos sobre los conocimientos y actitudes de los alumnos de enfermería respecto a los derechos sanitarios de segunda generación.

V. METODOLOGÍA

V.1. DISEÑO

Se ha realizado un estudio observacional, descriptivo y transversal con alumnado de primer y cuarto curso del Grado en Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla, a lo largo del año 2016, para intentar explorar el nivel de conocimiento y la actitud de los referidos alumnos en relación a los derechos sanitarios de segunda generación, específicamente, la dignidad en el proceso de la muerte y la declaración de voluntad vital anticipada.

V.2. ÁMBITO

Se ha realizado el estudio con alumnos de primer y cuarto curso del Grado en Enfermería, Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla. Se trata de un Departamento en el que se matriculan habitualmente en torno a 660 alumnos en los cuatro cursos correspondientes al Grado en Enfermería.

El Departamento está estructurado en tres Unidades Docentes: Unidad Docente Macarena (Campus Perdigones) con dos grupos grandes, Unidad Docente Valme con un grupo grande y Unidad Docente Virgen del Rocío con dos grupos grandes.

Para la realización del estudio se han captado alumnos de las tres Unidades Docentes de los cursos correspondientes.

El Departamento cuenta con un amplio grupo de profesorado en número superior a cien, además de colaboradores y asistentes honorarios y dos profesionales adscritas al Departamento de Administración y Servicios (Secretaría del Departamento).

Además de otras titulaciones de Grado en las que se imparte docencia (Grado en Óptica, Grado en Fisioterapia, etc.) y postgrado, se imparte el Grado completo en Enfermería que consta de 240 créditos, según el Sistema Europeo de Transferencia y Acumulación de Créditos (ECTS), divididos en 63 ECTS de formación básica y 96 ECTS de formación obligatoria, 6 ECTS de materias optativas y 6 ECTS como Trabajo Fin de Grado y 69 ECTS en cinco *Practicum* obligatorios en entornos sanitarios que corresponden a las prácticas externas.

Del desarrollo curricular de la titulación, compuesta por 37 asignaturas, en los contenidos de tres de ellas: Ética y Gestión de Enfermería, Enfermería Clínica y Problemas Bioéticos y Cuidados Críticos y Paliativos, todas de tercer curso y de carácter obligatorio, se tratan los derechos sanitarios de segunda generación.

Las posibles vías para acceder a la titulación de Enfermería son las comunes establecidas por las universidades españolas, es decir, se puede acceder tras finalizar el bachillerato y superar las Pruebas de Acceso a la Universidad (PAU) con las notas de corte correspondientes; tras la finalización de los módulos formativos de grado superior de la rama sanitaria con o sin la parte específica de la PAU. También es posible acceder previo examen, a través de las vías establecidas para mayores de 25, 40 y 45 años. Además hay un porcentaje de plazas reservado para titulados universitarios provenientes de otras titulaciones y extranjeros.

V.3. POBLACIÓN

Se han incluido como sujetos de estudio los alumnos de primer y cuarto curso, de las tres Unidades Docentes (Unidad Docente Macarena, Unidad Docente Valme y Unidad Docente Virgen del Rocío), que se encontraban matriculados durante el curso 2015/2016.

V.3.1. Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión y exclusión considerados para el presente estudio han sido:

Criterios de inclusión

- Ser alumno del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla.
- Estar matriculado en primer o cuarto curso durante el curso académico 2015/2016.
- Estar adscrito a cualquiera de las Unidades Docentes Macarena (Campus Perdigones), Valme y Virgen del Rocío.
- Aceptar participar en el estudio.
- Disponer de correo electrónico operativo en la Secretaría del Centro (Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología).

Criterios de exclusión

No se ha contemplado ningún criterio de exclusión, tan sólo no se han incluido en el estudio aquellos alumnos que, por alguna razón, no disponen de un correo electrónico operativo en la Secretaría del Centro, que ha sido la encargada de proporcionarnos el listado de distribución para los envíos de los cuestionarios. En puridad, este no debe ser

considerado como criterio de exclusión de ningún alumno, sino más bien como imposibilidad de captación.

V.4. TAMAÑO MUESTRAL

En el desarrollo del presente estudio no se ha contemplado trabajar con una muestra de alumnos, sino con la totalidad de la población accesible, que como se ha indicado, la conforman todos los alumnos matriculados en primer y cuarto curso, correspondiendo 195 a primer curso y 153 a cuarto curso, con lo que la población accesible total es de 348 alumnos.

Sobre esta base no procede la realización de un cálculo de tamaño muestral dado que no se trabaja con muestras.

Dado que se ha intentado acceder a la totalidad de la población accesible, se asume la potencia estadística suficiente para detectar diferencias no debidas al azar, es decir, estadísticamente significativas.

V. 5. SELECCIÓN DE SUJETOS

Tal como se ha indicado anteriormente, se ha captado a la totalidad del alumnado matriculado en primer y cuarto curso mediante el envío de correos electrónicos. Los correos electrónicos han sido facilitados por la Secretaría del Centro, en un listado en el que solo aparece reflejada la dirección electrónica del alumno, sin estar ésta relacionada con el nombre, NIF, o cualquier otro dato que permitiese revelar su identidad. De esta manera se cumple con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter personal (Boletín Oficial del Estado 298, 1999). Además, este manejo

de ficheros anonimizados se le ha hecho saber al alumnado para que no se sienta obligado a contestar el cuestionario enviado por correo electrónico, ni pueda verse influido el sentido de su respuesta, al tratarse de un proceso completamente anónimo.

Una vez transcurridos los ocho días del primer envío por correo electrónico, y a fin de aumentar la tasa de respuesta, se realiza un segundo envío de correo electrónico a la totalidad de los alumnos y alumnas para recordarles la importancia de contestar a aquellos que no lo habían hecho aún.

Al haber mantenido la anonimización en el primer envío, no era posible saber quién había facilitado ya una respuesta, por lo que se volvió a enviar a la totalidad de los alumnos, tal como se ha indicado. En este segundo envío también se mantuvo la anonimización.

También, para intentar aumentar la tasa de respuesta, el responsable del proyecto lo ha presentado y ha solicitado la colaboración de los alumnos de primer y cuarto curso de las tres Unidades Docentes, mediante la presencia física en clases teóricas de otros profesores y en cada uno de los grupos que componen las Unidades Docentes, antes del primer envío. El día antes del segundo envío recordatorio solicitando la colaboración para la cumplimentación del cuestionario, los profesores de las asignaturas correspondientes, volvieron a recordar los objetivos y la pertinencia del estudio.

V. 6. PROCEDIMIENTO

La obtención de datos se ha basado en la administración vía electrónica a los alumnos y alumnas de primer y cuarto curso, de un cuestionario (Anexo 1) que se describe posteriormente.

La versión electrónica del cuestionario se ha preparado mediante el servicio de Google Docs, para la creación de formularios “on-line”, vinculándolo a la cuenta de correo electrónico derechosanitarious@gmail.com

En el referido formulario que lleva por título “Conocimientos y actitudes sobre derechos sanitarios de segunda generación”, se ha incluido una primera parte de presentación del mismo donde se explica el objetivo del estudio, se agradece la colaboración del alumno y se destaca la utilidad futura de los resultados. En esta misma entrada se solicita el consentimiento para participar en el proyecto de investigación, que se entiende implícito si el alumno accede a los siguientes apartados para cumplimentar el cuestionario. Se indica que la cumplimentación del cuestionario es anónima y ocupará aproximadamente unos quince minutos.

Para evitar respuestas con cuestionarios incompletos, en el diseño del mismo se han considerado todos los ítems de respuesta obligatorios. Todas las preguntas se han vinculado a opciones de respuesta cerrada, de forma que el cuestionario no incluye ninguna pregunta de redacción abierta. Con este diseño solo es posible el envío de cuestionarios cumplimentados en su totalidad.

Como se ha indicado, se han realizado dos envíos a cada alumno de primer y cuarto curso, solicitando su colaboración en el proyecto, desde la cuenta de correo electrónica anteriormente citada. En el diseño del cuestionario se han seleccionado las correspondientes opciones para que pueda ser cumplimentado desde cualquier dispositivo móvil, incluyendo ordenadores personales, “tablets”, teléfonos, etc., tanto de tecnología IOS como ANDROID, con el objetivo de maximizar el número de alumnos captados, especialmente teniendo en cuenta que la población diana a la que nos dirigimos, son la

mayoría jóvenes nativos digitales que utilizan frecuentemente diversos dispositivos electrónicos.

La semana previa al primer envío, el investigador principal realizó una presentación del estudio incluyendo el título del mismo, los objetivos que se persiguen, la utilidad futura de los resultados, la naturaleza de tesis doctoral y el carácter voluntario de la participación de los alumnos. Tal como se indicó anteriormente, en esta presentación se hizo especial hincapié en el carácter anónimo del cuestionario y se detalló el procedimiento implícito del consentimiento informado.

La referida presentación se realizó a la largo de una semana lectiva en clases de gran grupo de diversas asignaturas, previo acuerdo con los correspondientes profesores en los dos grupos de la Unidad Docente Macarena (Perdigones), en los dos grupos de la Unidad Docente Virgen del Rocío y en el grupo de la Unidad Docente Valme.

A los ocho días del primer envío, se realizó un segundo envío recordatorio a la totalidad de los alumnos, ya que no era posible saber qué alumno concreto había contestado. Por ese motivo se indicaba que este segundo correo estaba dirigido a los alumnos que no habían cumplimentado el cuestionario en el primer envío. Asimismo, en el diseño del cuestionario, para evitar más de una respuesta por parte de algún alumno, se optó por seleccionar la opción de recibir un único cuestionario cumplimentado por cada dirección de correo electrónico. De esta forma se aseguró que cada respuesta provenía de un alumno diferente. Antes de este segundo envío recordatorio, los profesores de diversas asignaturas de primer y cuarto curso, incluyendo los correspondientes *Practicum* para alumnos de cuarto, recordaron en clase los objetivos y la utilidad futura del estudio, animando a la cumplimentación del cuestionario.

Se consideró un tercer envío recordatorio buscando aumentar las tasas de respuestas, pero se descartó ya que la literatura indica que las estrategias más efectivas para aumentar la tasa de respuesta en envíos “on-line” de cuestionarios, pasan por personalizar los envíos y reducir de 15 a 7 días el envío de un recordatorio, y especialmente la combinación de estas dos estrategias, que finalmente fue lo que se realizó. Por tanto sobre esta base teórica, como se ha indicado, se descartó un tercer envío recordatorio para no prolongar la duración del procedimiento (Fernández, Muñoz & Montoro, 2009).

Transcurrida una semana después del envío del segundo correo recordatorio, se descargaron las respuestas del servicio de Google Docs en una hoja Excel. Se opta por este formato de descarga para poder realizar análisis estadísticos de los datos, ya que el propio servicio de Google Docs facilita un análisis estadístico pero que no tiene el nivel de detalle requerido para este estudio, al limitarse a estadística descriptiva.

El listado de correos electrónicos para realizar los envíos a los alumnos fue facilitado por la Secretaría de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla, disponiendo de un correo electrónico por cada alumno matriculado en primer o cuarto curso.

De los 348 correos electrónicos enviados en cada ocasión, el servidor informó que no habían podido entregarse dos correos, es decir, se logró que el envío llegase a 346 de 348 alumnos matriculados entre primer y cuarto curso.

Tal como se ha indicado, una vez obtenidas las respuestas totales se procedió al análisis descriptivo e inferencial de los resultados.

V. 7. VARIABLES

Los estudiantes de enfermería entran en contacto en sus prácticas clínicas con el sufrimiento y la muerte, debiendo desarrollar estrategias que le permitan afrontar, no solo los miedos del paciente y su familia, sino también los suyos propios, ya que la muerte del otro confronta con la propia mortalidad. Diferentes estudios destacan que los estudiantes identifican como principales estresores la muerte del paciente, el sufrimiento ajeno y la comunicación con la persona cercana a la muerte, además de explicar sentimientos de tristeza, frustración, culpa y miedo (Vargas, 2010). La convivencia del estudiante de enfermería con la experiencia de la muerte y el proceso de morir, es una de las vivencias relatadas en los diarios de prácticas como más impactantes y estresantes; en estos diarios que detallan el día a día de los Prácticum de los alumnos, los temas más recurrentes son la vulnerabilidad ante la muerte y la muerte súbita de los pacientes. También los estudiantes expresan un gran impacto ante la visión del cadáver y los cuidados postmortem así como la necesidad de mayor formación en este ámbito (Parry, 2011).

V.7.1 Actitudes de los estudiantes, ante el cuidado del paciente al final de la vida y su familia (FATCOD-B)

La evaluación de las actitudes de los estudiantes, ante el cuidado del paciente al final de la vida y su familia, se ha realizado con uno de los instrumentos más utilizados para evaluarlas, como es la Frommelt Attitudes Toward Care Of Dying (FATCOD Form B). Este instrumento está constituido por 30 ítems, con respuestas tipo Likert, con puntuaciones que van de 0 (mínimo nivel de acuerdo) a 5 (máximo nivel de acuerdo). El cuestionario está formado por ítems formulados en positivo y otros en negativo. Los ítems 1, 2, 4, 10, 12, 16, 18,20, 21, 22, 23, 24, 25, 27 y 30 son ítems que puntúan positivamente.

El resto de ítems son negativos. El rango de puntuación va de 30, cuando se está en desacuerdo con la totalidad de las afirmaciones y 150, cuando se está totalmente de acuerdo con la totalidad de las afirmaciones.

El instrumento no tiene definido un punto de corte que permita establecer quién presenta una buena actitud ante el cuidado del paciente al final de la vida y quién no. El criterio de corrección es, por tanto, que una mayor puntuación obtenida se relaciona con actitudes más positivas y a la inversa, una menor puntuación se relaciona con una actitud menos positiva ante el cuidado del paciente al final de la vida y su familia.

El FATCOD-B presenta dos tercios de los ítems (20) que lo componen (30) relacionados con las actitudes que se presentan ante el cuidado al final de la vida, y los 10 ítems restantes, es decir, un tercio, se refieren a los cuidados centrados en la familia del paciente en el final de la vida.

Hemos de indicar que el instrumento original lo diseñó la profesora Frommelt para evaluar la actitud de los profesionales de enfermería, aunque en 2003, la propia Frommelt modificó y validó el instrumento original, diseñando la Forma B, que puede ser usada por personas cuidadoras de diferentes disciplinas. En esta validación se obtuvo un índice de validez de contenido de 1,0 y un coeficiente de Correlación de Pearson de 0,927.

La escala FATCOD-B ha sido traducida, adaptada y validada a diferentes idiomas y entornos, como el italiano (Leombruni, 2015), chino (Wang, 2015), sueco (Hench, 2014), japonés (Nakai, 2006), etc.

En España se utilizó el cuestionario FATCOD-B por primera vez por Ho en 2010, que lo administró a una muestra de 202 enfermeras de unidades de gestión de nefrología de 25 hospitales correspondiendo a 9 Comunidades Autónomas. En esta ocasión, tras

solicitar y obtener la autorización de Frommelt, se realizó una traducción y retrotraducción conservando la equivalencia semántica, rindiendo una puntuación media de $116,8 \pm 11,4$ lo que se interpretó como una actitud muy positiva frente al cuidado de los pacientes al final de la vida y su familia.

Para el presente proyecto se ha empleado la versión en castellano traducida por Ho, habiéndose realizado una prueba de fiabilidad mediante el estadístico alfa de Cronbach que ha resultado con un valor de 0,825 por lo que presenta una alta consistencia interna.

V.7.2 Conocimientos y actitudes acerca de las voluntades vitales anticipadas o testamentos vitales.

Las voluntades anticipadas o instrucciones previas son documentos que permiten a una persona dejar constancia de los tratamientos sanitarios que desea recibir si llegado el momento de tomar decisiones no se encontrara capacitado física o psicológicamente para hacerlo por sí mismo. Estos documentos también son conocidos con el nombre de testamentos vitales. Este derecho de segunda generación de la ciudadanía ayuda también a los profesionales sanitarios a determinar las mejores decisiones para un paciente, ante situaciones clínicas en las que éste no puede expresar su voluntad (Simón, 2008).

La existencia de los registros de voluntades vitales anticipadas no presupone el conocimiento de los profesionales sanitarios del proceso del testamento vital, por lo que no se garantizaría la facilitación de ese derecho en los entornos clínicos. Este mismo razonamiento es aplicable a los estudiantes de Grado de Enfermería, donde convendría saber su nivel de conocimientos y actitudes acerca de las voluntades vitales anticipadas o testamentos vitales.

Para este fin, se ha empleado el cuestionario diseñado por Simón Lorda y colaboradores (Simón et al., 2008). Se trata de un cuestionario anónimo autocumplimentado, diseñado y validado que explora los conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios acerca de las voluntades anticipadas. El cuestionario consta de 12 ítems, los 3 primeros exploran los conocimientos del profesional sobre las voluntades anticipadas, mientras que los 9 ítems siguientes exploran las actitudes de dichos profesionales hacia estos documentos.

El cuestionario se compone de 2 variables dicotómicas (Si, No) y de 10 variables de escala tipo Likert (0-10). El cuestionario se diseñó y validó mediante un panel de expertos, una prueba de jueces y un test de fiabilidad test-retest, además de la realización de una prueba piloto con 15 participantes.

El cuestionario ha sido administrado en diversos entornos y poblaciones, como áreas de Atención Primaria para médicos de familia, áreas de Atención Primaria para enfermeras, médicos de familia y trabajadores sociales, médicos y enfermeras de áreas asistenciales, etc., con buenos resultados en relación al uso del cuestionario en todos los casos.

Para este estudio se ha utilizado el cuestionario original publicado por Simón, que no presenta una puntuación global sobre conocimientos acerca de las voluntades vitales anticipadas ni sobre las actitudes frente a las VVA. No presenta tampoco un punto de corte que permita catalogar la muestra como de buenos o malos conocimientos o actitudes frente a las VVA. De esta forma cada ítem se analiza de manera individual, de forma que a mayor puntuación (0-10) le corresponde un mayor nivel de conocimientos y una actitud más positiva. Los ítems dicotómicos (Si, No) se valoran por porcentajes de respuestas positivas.

V.7.3 Conocimiento sobre “Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte” y percepción del alumnado sobre la formación en la atención a enfermos terminales.

La Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas en el Proceso de la Muerte, regula el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte, los deberes del personal sanitario que atiende a estos pacientes, así como las garantías que las instituciones sanitarias estarán obligadas a proporcionar con respecto a este proceso. Nace del derecho del paciente a decidir en el proceso de su muerte. Esta Ley regula también las actuaciones del personal sanitario en relación con la limitación del esfuerzo terapéutico y la sobreactuación terapéutica. Esto permite a los pacientes elegir su tratamiento en la etapa final de la vida.

Aunque actualmente, la relación del equipo de salud con la persona enferma y sus familiares es más abierta y respetuosa de su dignidad, la mayoría de los esfuerzos de atención se sigue centrando en mejorar la calidad de vida y no la calidad de la muerte.

Sobre esta base es necesario que los futuros profesionales de enfermería sean conocedores de esta ley y de los derechos que regula, a fin de que puedan actuar como garantes de estos derechos en el proceso asistencial. Por ello se ha medido el nivel de conocimiento que presentan sobre esta ley y su evolución desde el inicio al final de la titulación. Para ello se ha empleado el cuestionario diseñado por Morales-Martín en 2012. (Morales-Martín, 2012)

El instrumento incluye 15 preguntas que respondían a todas las cuestiones legales que contempla la Ley, a las opiniones acerca del ejercicio profesional y a la experiencia en atención a pacientes al final de la vida.

Fue diseñado y validado por criterio de expertos, para lo que se empleó un panel formado por dos profesores universitarios de derecho y una profesora universitaria de ética. Este panel, sobre una primera versión del cuestionario diseñada por la autora, expresó su opinión sobre la claridad de las preguntas y si se recogían en el cuestionario todos los supuestos legales que contempla la ley. Los cambios propuestos se incorporaron en la versión final del instrumento de 15 preguntas, que es la empleada en este proyecto, divididas en tres grupos:

Grupo 1º. Evaluación del conocimiento (6 ítems). Todos comienzan con el encabezamiento “Desde el punto de vista jurídico, es una práctica...”, y sus opciones de respuesta son:

- Legal en toda España
- Delito penal en toda España
- Legal solo en Andalucía por la Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte
- Delito sólo en España por la Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte

Grupo 2º. Preparación en la atención a enfermos terminales (6 ítems). Presenta opciones de respuesta Si/No

Grupo 3°. Apoyo que deben proporcionar a los pacientes en el final de la vida (2 ítems). Las opciones de respuesta tipo Likert de “Totalmente en desacuerdo, En desacuerdo, Neutro, De acuerdo, Totalmente de acuerdo, No sabe / No contesta”.

Grupo 4°. Dos preguntas, una sobre si el alumno “Conoce el mecanismo para informar sobre la cumplimentación del Testamento Vital” y la otra sobre si “Se siente capacitado para ayudar al paciente en su cumplimentación”, ambas con opción de respuesta si/no.

El instrumento proporciona lectura de cada ítem de manera individual, aunque se pueden reunir en los grupos antes mencionados, de forma que, con las respuestas individuales de cada ítem que conforma el grupo, permiten disponer de una idea global sobre el nivel de conocimiento de la Ley y la percepción de la preparación en la atención de enfermeros terminales.

V.7.4 Variables sociodemográficas.

Para poder categorizar la muestra las siguientes variables sociodemográficas del alumnado se han catalogado en 3 secciones:

1.- Datos socio-familiares, donde se han incluido los ítems relativos a Sexo, Edad, Curso académico, Vía de acceso a la Universidad (Bachillerato, Formación profesional, Mayores de 25, de 40 y de 45 años, Titulados Universitarios y Extranjeros), Modelo de Familia (Biparental, Monoparental, Biparental reconstituida) y Número de hermanos y lugar que ocupa entre ellos. Igualmente se preguntó por la convivencia con abuelos, y con familiares discapacitados. Para explorar la experiencia en situaciones de muerte se

incluyeron ítems sobre si ha tenido experiencia de muerte en su entorno familiar y sobre si ha tenido esta misma experiencia con alguna mascota.

2.- Valores y creencias. Se incluyeron ítems sobre la asistencia a colegio religiosos, sobre la consideración de creyentes, y la práctica habitual religiosa.

3.- Formación y experiencia. Para explorar la experiencia clínica se han incluido cuestiones sobre la experiencia de muerte de algún paciente durante el desarrollo del *Practicum* y de cuidados a personas en situación terminal. Para explorar la formación recibida se ha preguntado por la formación específica sobre muerte digna, y sobre la declaración de voluntades vitales anticipadas.

V. 8. PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS

V.8.1 Recogida de datos

La recogida de datos se realizó directamente desde el servicio de Google Docs que sirvió una base de datos completa en formato Excel con todas las contestaciones del cuestionario, tal como había sido diseñado, tanto para ítems categóricos como para los numéricos.

V.8.2 Análisis de los datos

V.8.2.1 Análisis descriptivo

Se realizará una exploración de los datos para identificar valores extremos y caracterizar diferencias entre subgrupos de individuos. Posteriormente se procederá a

realizar el análisis descriptivo de la muestra. Las variables numéricas se resumirán con medias y desviaciones típicas o, si las distribuciones son asimétricas, con medianas y cuartiles, mientras que las variables cualitativas se expresarán con porcentajes. Estas medidas se determinarán globalmente y para subgrupos de casos. Asimismo, este análisis se complementará con distintas representaciones gráficas (histogramas, diagramas de cajas, gráficos de barras, etc.) según el tipo de información (cuantitativa/cualitativa).

V.8.2.2 Análisis inferencial

Para comparar información de tipo cuantitativo/numérico entre grupos se empleó la prueba T de Student para muestras independientes o en su caso la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney. Análogamente para estudiar la relación entre variables de tipo cualitativo se utilizó el test chi-Cuadrado o el test exacto de Fisher (tablas 2x2 poco pobladas). Se complementaron los resultados de estas pruebas de hipótesis con intervalos de confianza al 95% para diferencia de proporciones o medias y el cálculo de la Odd Ratio (OR) y su intervalo de confianza. El análisis de los datos se realizó con el paquete estadístico IBM SPSS 24.0 para Windows.

Para explorar relaciones entre variables se realizaron análisis multivariante mediante regresión logística simple.

Para analizar la consistencia interna de algunos de los cuestionarios empleados se realizaron test de α de Cronbach.

V.9. ASPECTOS ÉTICOS

El estudio se ha realizado previa solicitud de autorización al comité de Ética de la Investigación de Sevilla, que es el competente para la emisión de informes favorables para investigaciones de la Universidad de Sevilla (Anexo 2).

Se mantuvieron en todo momento las normas de buena práctica clínica y los principios éticos recogidos en la declaración de Helsinki, declaración sobre principios éticos para las investigaciones realizada en Helsinki (1964), y sucesivamente revisada en Tokio (1975), Venecia (1983), Hong Kong (1989), Somerset West (1996), Edimburgo (2000), Washington (2002) y Seúl (2008).

Al inicio del cuestionario enviado a los alumnos se solicitó explícitamente el consentimiento para participar en el proyecto, de manera que si contestaban el cuestionario otorgaban implícitamente su consentimiento para esta participación. De esta forma el alumno que no quisiese participar en el proyecto simplemente denegaba la invitación de acceso al cuestionario “on-line”, y al tratarse de un proceso anónimo se respetó la voluntariedad de participación.

Los datos identificativos estuvieron segregados de las respuestas al cuestionario administrado, y la base de datos se realizó encriptada y se mantuvo custodiada en ordenadores específicos exclusivamente destinados al proyecto. Todos los registros se realizaron respetando los preceptos establecidos en la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal recogidos en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, así como en seguridad de ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal, sobre todo en el acceso a través de redes de comunicaciones (RD 994/1999 de 11 de junio) y en acceso a datos confidenciales con fines científicos, tal y como dispone el Reglamento CE N° 831/2002 de la Unión Europea y la Ley 41/2002 de

14 de noviembre, básica reguladora de la de Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica.

VI. RESULTADOS

Para responder al primer objetivo de este trabajo se realizó un análisis del Plan de Estudios de Graduado/a en Enfermería de la Universidad de Sevilla. Éste consta de una carga de 240 créditos, según el Sistema Europeo de Transferencia y Acumulación de Créditos (ECTS), distribuidos en 63 créditos de Formación Básica, 96 de formación Obligatoria, 6 de Optatividad, 69 de Prácticas Externas Obligatorias y 6 de Trabajo Fin de Grado, con una estructura de catorce módulos.

A lo largo de los cuatro cursos de la titulación, analizando los Objetivos Específicos, Competencias Específicas y Contenidos de las Asignaturas y sus Proyectos Docentes, en varias de ellas se plantean abordar temáticas relacionadas con los derechos sanitarios en general y específicos de segunda generación: Declaración de Voluntad Vital Anticipada; Derechos y Garantías de la Dignidad en el Proceso de la Muerte.

En concreto, dentro del módulo “Ética y legislación, documentación y administración sanitaria”, encontramos una asignatura de carácter obligatorio denominada “Ética y Gestión de Enfermería” con una asignación de 6 créditos (ECTS) e impartida en el primer cuatrimestre del tercer curso, donde se abordarían estos contenidos, tanto en seminarios, como en clases de grupo teórico.

Dentro del módulo “Enfermería del Adulto”, en dos asignaturas de carácter obligatorio con una asignación de 6 créditos cada una, impartidas ambas en el segundo cuatrimestre de tercer curso, denominadas respectivamente “Cuidados Críticos y Paliativos” y “Enfermería Clínica y Problemas Bioéticos”, se impartirían los contenidos estudiados, en algunas de ellas con referencia explícita a los principios básicos y a las legislaciones que sustentan estos derechos sanitarios de segunda generación.

En el desarrollo de los periodos de *Practicum* la mayoría de los alumnos atienden pacientes y familias al final de la vida y en algunos casos viven situaciones prácticas de ejercicio de derechos de segunda generación, como consultas de Voluntades Vitales Anticipadas, adecuaciones del esfuerzo terapéutico, órdenes de no reanimar, según manifiestan en los diarios reflexivos que acompañan a los periodos de *Practicum*.

En el resto de asignaturas que conforman el plan de estudio del Grado en Enfermería no se abordan de manera explícita los derechos sanitarios de segunda generación.

VI.1. TASA DE RESPUESTA DE LOS CUESTIONARIOS

Se envió por correo electrónico una invitación para cumplimentar en línea el cuestionario elaborado para los propósitos de esta tesis a un total de 348 alumnos del Grado en Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla, de los cuales 195 eran alumnos de primer curso y 153 de cuarto curso.

En la primera semana, 213 cuestionarios habían sido contestados, lo que arroja una tasa de respuesta del 61,2%. Los alumnos de primer curso cumplimentaron 121 cuestionarios, lo que implica una tasa de respuesta del 60,05%, mientras que los alumnos de cuarto cumplimentaron 92 cuestionarios con una tasa de respuesta del 60,1%.

En la segunda semana se envió por correo electrónico un recordatorio para la participación en el estudio a los alumnos que no habían cumplimentado el cuestionario, con lo que se obtuvieron 27 cuestionarios cumplimentados adicionales, lo que elevó la tasa de respuesta global al 69% (240/348).

De primer curso se obtuvieron 13 cuestionarios adicionales, por lo que la tasa total de respuesta de este curso fue del 68,7% (134/195) y de cuarto se obtuvieron 14 cuestionarios adicionales que se corresponden con una tasa total de respuesta del 69,3% (106/153).

El análisis de datos se realizó por tanto sobre los 240 cuestionarios cumplimentados por el alumnado, correspondiendo 134 (55,8%) a primer curso y 106 (44,2%) a cuarto curso.

VI.2. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

Tabla 1 Distribución por sexo

	1º curso % (n)	4º curso % (n)	Global % (n)
Hombre	11,2 (15)	24,5 (26)	17,1 (41)
Mujer	88,8 (119)	75,5 (80)	88,9 (199)
TOTAL	100 (134)	100 (106)	100 (240)

Se presentan las características sociodemográficas de 240 alumnos, que cumplimentan el cuestionario, en global y desagregados por curso.

La edad media global de los alumnos (n=240) es de 21,7 \pm 5,3 años, con un rango de 18-54 años.

Los alumnos de primer curso presentan una media de 19,9 \pm 4,19 años, con un rango de 18-47 años, mientras que el alumnado de cuarto curso presenta una media de 24,1 \pm 5,57 años, con un rango de 24-54 años.

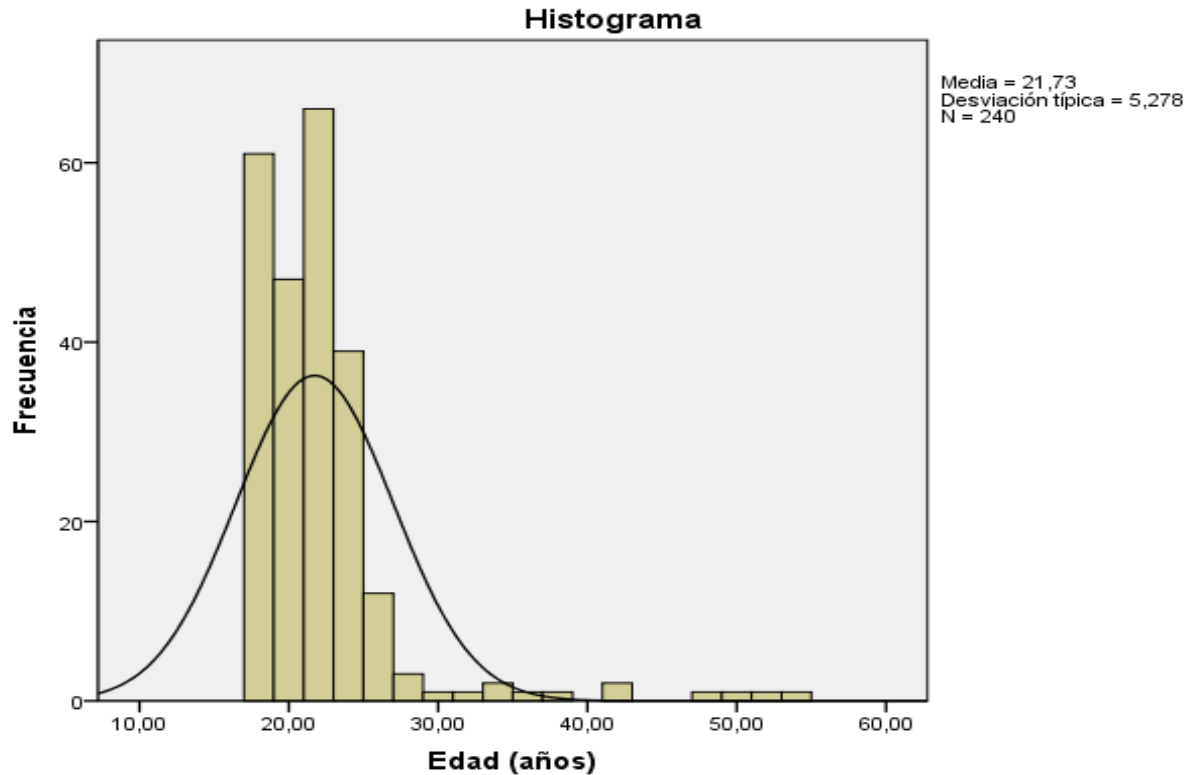


Figura 1. Histograma de edad de la muestra global con curva de normalidad.

En la Tabla 2 se presenta la vía de acceso del global de los alumnos a la Universidad, donde destaca que el 66,3 % de muestra (n=159) proceden de bachillerato y el 29,6% de grados formativos superiores.

Tabla 2. Vía de acceso a la titulación de Enfermería

	Frecuencia (f)	Porcentaje (%)
Bachiller	159	66,3
Grado formativo superior	71	29,6
Acceso mayores de 25 años	2	0,8
Acceso mayores de 40 años	3	1,3
Acceso mayores de 45 años	2	0,8
Otros titulados extranjeros	3	1,3
TOTAL	240	100%

En relación al número de hermanos, incluido el propio alumno, los encuestados presentan una media de hermanos de $2,27 \pm 0,91$, destacando que el 67,5% de la muestra (n=162) tienen dos hermanos, en el que está incluido el alumno, teniendo el 14,6% (n=35)

tres hermanos y el 7,5% (n=18) cuatro hermanos. Hijos únicos son 22 alumnos (9,2%) y sólo tres alumnos tienen más de cuatro hermanos (1,2%).

En el grupo de alumnos de primer curso (n=131), el 69,4 % (n=93) tienen dos hermanos y en los de cuarto curso, el 65,1% (n=64) también son dos hermanos. Tres hermanos presentan el 13,4% (n=18) de alumnos de primero y el 16% (n=17) de los de cuarto. Hijos único, tanto de primero como de cuarto son el 9% y más de tres hermanos son el 8,2% (n=11) de alumnos de primero y el 9,3% (n=11) de los de cuarto.

El 48,8% de los alumnos (n=117) ocupan el primer lugar en el orden de los hermanos y el 40% (n=96) ocupan el segundo lugar. El resto, 11,2% ocupan el tercero, cuarto y quinto puesto. De los alumnos de primer curso, el 44,8 % (n= 60) ocupan el primer lugar mientras en cuarto curso son un 53,8 % (n=57). El 42,5% (n=57) de primer curso ocupan el segundo lugar y el 36,8% (n=39) de cuarto curso ocupan el segundo lugar. El resto de alumnos de primero, el 12,7% (n=17) ocupa el tercer, cuarto y quinto puesto y en el alumnado de cuarto se corresponde con un 9,4% (n=10).

El modelo de familia o tipo de familia al que pertenece el alumno se presenta en la Tabla 3, tanto para el global de los sujetos en estudio como desagregados por cursos.

Tabla 3. Modelo de familia

	1º curso % (n)	4º curso % (n)	Global % (n)
Biparental	85,8 (115)	85,8 (91)	85,8 (206)
Biparental reconstituida	2,2 (3)	1,9 (2)	2,1 (5)
Monoparental	11,9 (16)	12,3 (13)	12,1 (29)

Solo un 34,2% de los alumnos (n=82) convive o ha convivido con alguno de sus abuelos, por lo que el resto, el 65,8% (n=158) ni convive ni ha convivido con abuelos.

De primer curso, el 32,8% (n=44) ha convivido o convive con sus abuelos mientras que de cuarto curso, el 35,8% (n=38) convive o ha convivido con sus abuelos.

De la totalidad de la muestra, el 85,8% (n=206) no convive ni ha convivido nunca con ningún familiar discapacitado, siendo idénticos los porcentajes desagregados por

curso, es decir, el 85,8% de alumnado de primer curso (n=115) y el 85,8% (n=91) de alumnado de cuarto. Por tanto solo el 14,2% (n=34) de la muestra total y desagregada por curso tiene experiencia de convivencia con algún familiar discapacitado.

La experiencia de los alumnos con procesos de muerte de algún familiar o de alguna mascota, muerte tanto global como desagregada se detalla en la Tabla 4:

Tabla 4. Experiencia de muerte

	1º curso %(n)		4º curso % (n)		Global % (n)	
	Sí	No	Sí	No	Sí	No
Muerte entorno familiar	76,1 (102)	23,9 (32)	85,8 (91)	14,2 (15)	80,4 (193)	19,6 (40)
Muerte mascota	59,5 (79)	41 (55)	57,5 (61)	42,5 (45)	58,3 (140)	41,7 (100)

En la Tabla 5 se muestra el perfil de valores y creencias del alumnado que corresponde con un alto porcentaje de creyentes y baja práctica religiosa. Estos datos están consonancia con los últimos estudios sociológicos sobre esta materia (González-Anleo, J., et al.)

Tabla 5. Creencia-Experiencia religiosa

	1º curso % (n)		4º curso % (n)		Global % (n)	
	Sí	No	Sí	No	Sí	No
Es creyente	70,9 (95)	29,1 (39)	58,1 (62)	41,5 (44)	65,4 (157)	34,6 (83)
Es practicante	28,4 (38)	71,6 (96)	21,7 (23)	78,3 (83)	25,4 (61)	74,6 (179)
Asistió colegio religioso	37,3 (50)	62,7 (84)	32,1 (34)	67,9 (72)	35 (84)	65 (156)

En relación a haber tenido alguna experiencia de muerte de un paciente en el desarrollo de un periodo de *Practicum*, en los alumnos de cuarto curso (n=106), el 99% (n=105) manifiestan haberla tenido y solo un alumno no ha tenido esta experiencia.

El alumnado de primero no ha realizado aún ningún periodo de *Practicum* ya que este comienza en segundo cuatrimestre de segundo curso del Grado en Enfermería en la

Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla, por lo que no ha sido posible explorar este tema en los alumnos de primero.

Sobre la experiencia del cuidado de una persona con una enfermedad terminal, tanto en hospital como en entorno familiar, el 46,3% (n=111) indican haber vivido esta experiencia mientras que el 53,8% (n=129) no lo manifiesta.

Desagregando estos datos por cursos, el alumnado de primero en un 79,9% (n=107) no tiene experiencia en el cuidado de personas con enfermedad terminal y el alumnado de cuarto, el 20,8% (n=22) tampoco tiene esta experiencia.

Los datos relacionados con haber recibido, en cualquier formato, la formación específica sobre muerte digna (Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte) y sobre la Declaración de Voluntad Vital Anticipada (Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada), se presentan en Tabla 6.

Tabla 6. Formación previa en muerte digna y voluntades vitales anticipadas

	1º curso % (n)		4º curso % (n)		Global % (n)	
	Sí	No	Sí	No	Sí	No
Formación en Muerte digna	44,8 (60)	55,2 (74)	96,2 (62)	3,8 (4)	67,5 (162)	32,5 (78)
Formación en Voluntades Vitales Anticipadas	29,9 (40)	70,1 (94)	97,2 (103)	2,8 (3)	59,6 (143)	40,4 (87)

VI.3. ACTITUD DE LOS ESTUDIANTE DE ENFERMERÍA HACIA EL CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA Y SU FAMILIA (FATCOD-B).

La actitud de los estudiantes de Enfermería frente a la muerte y cuidados al final de la vida, como se indicó en el apartado metodológico, se ha medido con el cuestionario validado FATCOD-B.

A pesar de tratarse de cuestionario previamente utilizado con población española, se ha realizado una prueba de fiabilidad mediante el estadístico alfa de Cronbach, que ha resultado con un valor de 0,825 por lo que presenta una alta consistencia interna.

Los resultados de la actitud de los estudiantes frente a la muerte y cuidados al final de la vida se presentan en la Tabla 7.

Se presentan los resultados de la muestra global y desagregada por curso. Además se presentan los resultados de la muestra desagregados por sexo, por sexo y curso, en función de que tengan o no experiencia de muerte previa en su entorno familiar, que se consideren o no creyentes y que se definan o no como practicantes religiosos.

Se han considerado estas desagregaciones al entender que son los criterios que pudieran influir en el resultado del cuestionario FATCOD-B a estar relacionado con la actitud del estudiante ante la muerte y los cuidados al final de la vida

Tabla 7. Resultados FATCOD-B

	MEDIA	DESVIACIÓN ESTANDAR	MEDIANA	RANGO	T-student (p valor)
MUESTRA GLOBAL (n=240)	118,47	10,42	119	(91-146)	
1° CURSO (n=134)	114,92	9,16	115	(91-143)	
4° CURSO (n=106)	122,95	10,23	123	(97-146)	< 0,01
HOMBRES	119,07	11,66	121	(96-146)	
MUJERES	118,34	10,17	118	(91-45)	0,685
HOMBRES 1° CURSO (n=15)	117,46	12,18	115	(96-143)	
HOMBRES 4° CURSO (n=26)	120	11,48	121	(97-146)	0,510
MUJERES 1° CURSO (n= 119)	114,60	8,72	115	(91-134)	
MUJERES 4° CURSO (n=80)	123,91	9,6	123,5	(105-145)	< 0,01
EXPERIENCIA MUERTE ENTORNO FAMILIAR “SÍ” (n=193)	119,12	10,71	119	(91-146)	
EXPERIENCIA MUERTE ENTORNO FAMILIAR “NO” (n=47)	115,78	8,71	116	(96-134)	<0,049
CREYENTE SI (n=157)	118,15	10,95	118	(91-146)	
CREYENTE NO (n=83)	119,06	9,37	119	(96-138)	0,525
PRÁCTICA RELIGIOSA “SÍ” (n=61)	118,68	10,34	118	(100-146)	
PRÁCTICA RELIGIOSA “NO” (n=179)	118,40	10,47	118	(91-145)	0,851

Así mismo, se representan en las figuras 2 a 4 y en los gráficos 1 y 2, los resultados correspondientes al cuestionario FATCOD-B de la muestra global (Figura 2) y los análisis comparativos de los resultados del FATCOD-B según diversos criterios.

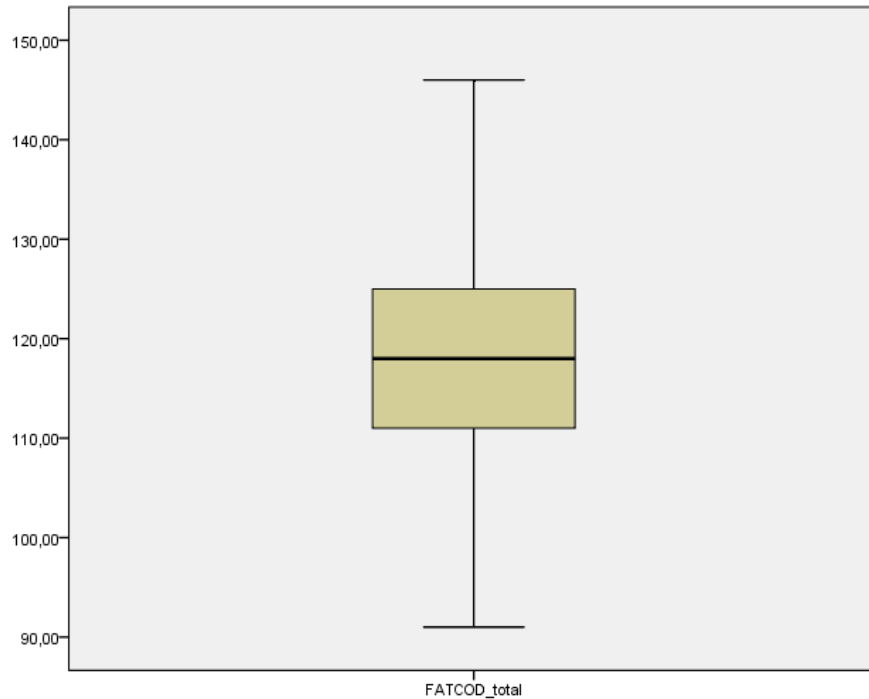


Figura 2. Resultados FATCOD-B. Muestra global.

En la Figura 3 se comparan los resultados numéricos del FATCOD-B por sexo.

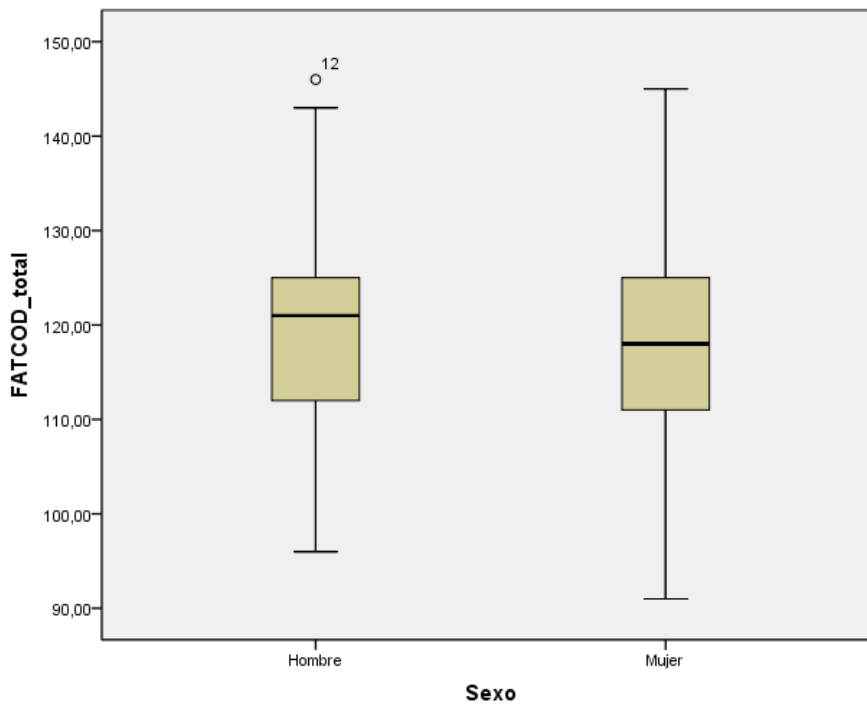


Figura 3. Resultados FATCOD-B. Desagregado por sexo.

En la Figura 4, se comparan los resultados numéricos del FATCOD-B por curso.

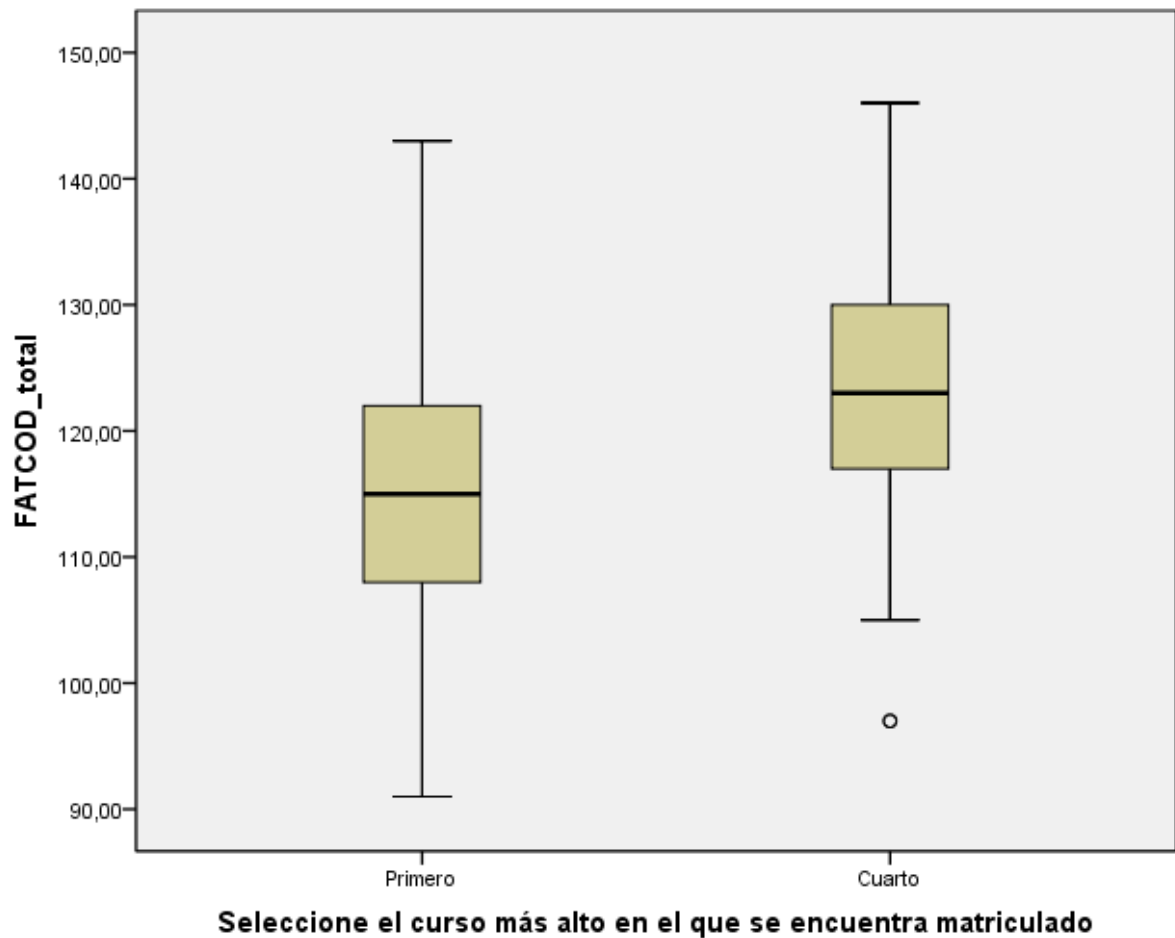


Figura 4. Resultados FATCOD-B. Desagregados por curso.

En el Gráfico 1 se representan comparativamente los resultados obtenidos por los alumnos en el FATCOD-B por curso y sexo y en el Gráfico 2 están representados los resultados obtenidos en el FATCOD-B, es decir los resultados de la evaluación de las actitudes de los estudiantes ante el cuidado del paciente al final de la vida y su familia, según hayan tenido o no experiencia de muerte en el entorno familiar, según se consideren creyentes o no y según se consideren practicantes religiosos o no.

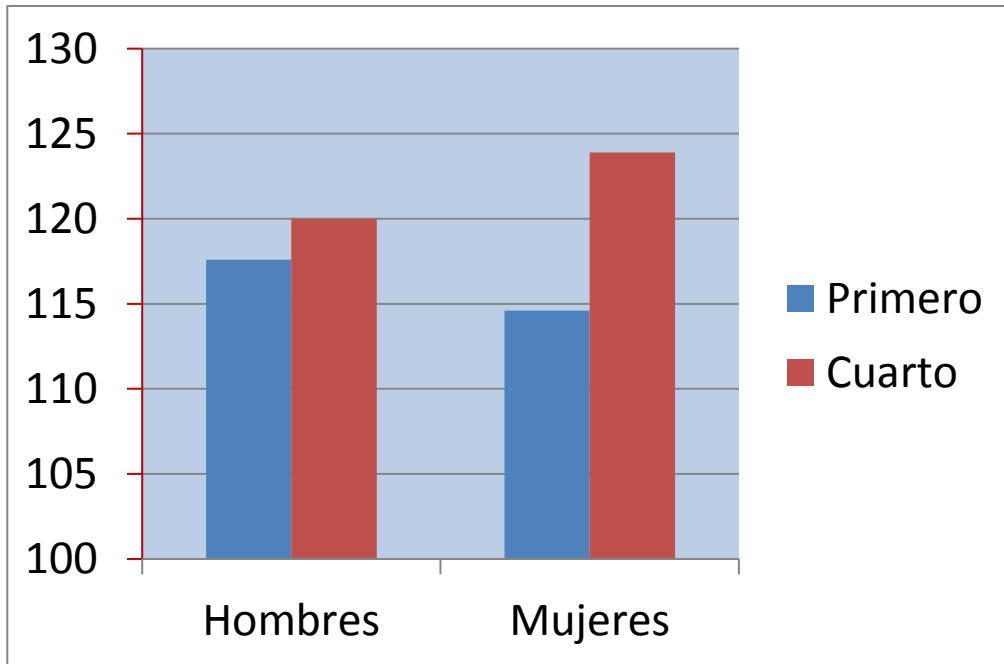


Gráfico 1. Resultados del FATCOD-B desagregados por sexo y curso

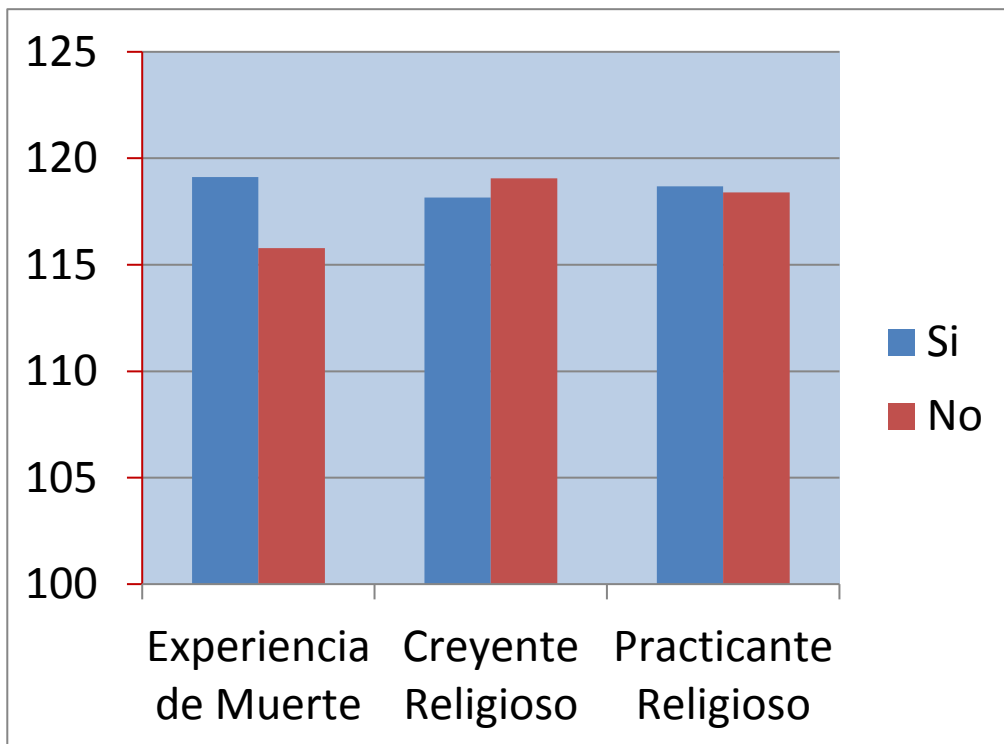


Gráfico 2. Resultados del FATCOD-B desagregados por experiencia previa de muerte, creencia religiosa y práctica religiosa.

Aunque como se ha explicado en el apartado metodológico, el cuestionario FATCOD-B solo tiene lectura como valor numérico individual para cada caso, con un rango de 30-150 puntos, podríamos destacar aquellos ítems cuya respuesta no ha seguido el patrón esperado en el sentido de que se espera que quienes contestan se muestran mayormente de acuerdo o muy de acuerdo con los ítems considerados positivos y se muestren en contra o muy en contra con los ítems considerados negativos. Sin embargo, esta circunstancia no se ha dado en el ítem 2. En el ítem positivo 2 “la muerte no es la peor cosa que le puede pasar a una persona”, el 47,5% se muestra en contra, muy en contra o indeciso en relación a esta aseveración.

VI.4. CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES ACERCA DE LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS O TESTAMENTO VITAL.

Los resultados sobre los conocimientos y actitudes sobre la Declaración de Voluntad Vital Anticipada del alumnado encuestado, se han medido con el cuestionario autocumplimentado, diseñado, validado y publicado por Simón-Lorda y colaboradores (2008).

Este cuestionario mide por un lado en las tres primeras preguntas, el nivel de conocimientos sobre las voluntades vitales anticipadas y en el resto de ítems (4-12) las opiniones sobre utilidad, recomendaciones de otorgamiento y respeto de las instrucciones previas, es decir, la actitud de los estudiantes acerca de las voluntades vitales anticipadas. El cuestionario se compone de dos variables dicotómicas (ítems 2 y 3) y las diez restantes variables de escala tipo Likert, con valores de 0 (puntuación más negativa) a 10 (puntuación más positiva).

En la Tabla 8 se presentan los resultados sobre conocimientos y actitudes de los estudiantes del Grado en Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla de manera global y desagregados por curso, comparando las respuestas de ambos cursos mediante la prueba de Ji cuadrado (χ^2) o la U de Mann-Whitney, según el tipo de variable a comparar.

Tabla 8. Conocimientos y actitudes acerca de la voluntad vital anticipada (VA) o testamento vital.

VARIABLE CUANTITATIVA	TOTAL				1º curso				4º curso				U-MW (p valor)
	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	Media	DE	Min	Max	
Ítem 1	4,96	2,53	0	10	3,63	2,17	0	8	6,64	1,88	0	10	< 0,001
Ítem 4	8,84	1,69	0	10	8,42	1,93	0	10	9,38	1,12	4	10	< 0,001
Ítem 5	9,12	1,40	3	10	8,88	1,65	3	10	9,50	0,90	5	10	< 0,001
Ítem 6	8,64	1,66	1	10	8,23	1,77	3	10	9,19	1,33	1	10	< 0,001
Ítem 7	8,42	1,79	2	10	7,79	1,96	2	10	8,99	1,36	5	10	< 0,001
Ítem 8	9,05	1,42	3	10	8,69	1,60	2	10	9,52	0,99	4	10	< 0,001
Ítem 9	8,77	1,63	3	10	8,33	1,80	3	10	9,32	1,17	4	10	< 0,001
Ítem 10	8,85	1,58	3	10	8,55	1,72	3	10	9,23	1,29	4	10	0,001
Ítem 11	9,35	1,18	5	10	9,13	1,36	5	10	9,63	0,83	5	10	0,002
Ítem 12	4,05	3,44	0	10	3,37	3,27	0	10	4,90	3,48	0	10	0,001
VARIABLE CUALITATIVA													χ^2 (p valor)
Pregunta 2	% (n)				% (n)				% (n)				
SI	58,8 (141)				31,3 (42)				93,4 (99)				< 0,001
NO	0,4 (1)				0 (0)				0,9 (1)				
NC/NS	40,8 (98)				68,7 (92)				5,7 (6)				
Pregunta 3	% (n)				% (n)				% (n)				
SI	38,3 (92)				4,5 (6)				81,1 (86)				< 0,001
NO	61,7 (148)				95,5 (128)				18,9 (20)				

DE: desviación estándar; U-MW: Prueba de U de Mann-Whitney; χ^2 : ji-cuadrado

Ítems: 1. Conocimiento sobre VVA; 4. Conviene planificar y escribir los deseos sanitarios; 5. Instrumento útil para profesionales; 6. Instrumento útil para familiares; 7. Representante facilita toma de decisiones a profesionales; 8. Recomendaría a sus pacientes hacer la VVA; 9. Le gustaría que sus familiares hicieran la VVA; 10. Complimentaría su VA; 11. Respetaría la VVA de un paciente; 12 ¿Cree probable que haga su propia VVA el próximo año?

Pregunta 2: ¿Las voluntades vitales en Andalucía están reguladas por ley?

Pregunta 3: ¿Ha leído el documento de voluntades vitales de Andalucía?

Entendiendo que las respuestas tipo Likert podrían tener lectura negativa con el rango de puntuaciones de 0-3, lectura neutra con 4-5-6 y lectura positiva 7-10; se podría destacar que el 29,6% del alumnado tiene una autovaloración mala de su nivel de conocimientos sobre la voluntad vital anticipada.

Con el mismo criterio, el 46,7% creen poco probable hacer su propia declaración de voluntad vital anticipada en el próximo año. El resto de opiniones negativas a las preguntas planteadas se mueve en unos porcentajes que varían entre 1,3% y 2,7% por lo que no serían destacables.

En relación a las valoraciones positivas (rango 7-10) sobre los ítems planteados, se mueven entre 27,1% que creen probable realizar su propia declaración de voluntad vital anticipada en el próximo año y el 95,4% que valora positivamente respetar los deseos del paciente expresados en la declaración de voluntad vital anticipada, estando además por encima del 80% las respuestas positivas a la pregunta 5 (¿cree que la declaración de voluntad vital anticipada es útil para profesionales?) con un 94,6 % de respuestas afirmativas y a la pregunta 6 (¿cree que la declaración de voluntad vital anticipada es útil para la familia?) que alcanza una tasa de respuesta positiva del 89,6%.

A la pregunta sobre si creen que cuando el paciente nombra un representante en su declaración de voluntad vital anticipada facilita la toma de decisiones de los profesionales, el 84,6% se muestra de acuerdo.

Un 94,6% de los encuestados recomendarían a sus pacientes que hicieran la declaración de voluntad vital anticipada (pregunta 8).

Cuando se les pregunta si les gustaría que sus familiares tuvieran la declaración de voluntad vital anticipada (pregunta 9), el 90% del alumnado contesta afirmativamente. Cuando se trata de que ellos mismos cumplimenten su declaración de voluntad vital anticipada (pregunta 10), también el 90% se muestra conforme.

El mayor porcentaje de respuestas afirmativas (95,4%) se obtiene cuando se plantea el respeto a los deseos expresados por el paciente en una declaración de voluntad vital anticipada (pregunta 11).

En la figura 5 y los gráficos 3, 4 y 5 se representan los resultados de los ítems del cuestionario que mide “Conocimientos y Actitudes acerca de las voluntades vitales anticipadas o testamento vital” globalmente y desagregados por curso. Los resultados se mueven en un rango de 0 a 10 puntos.

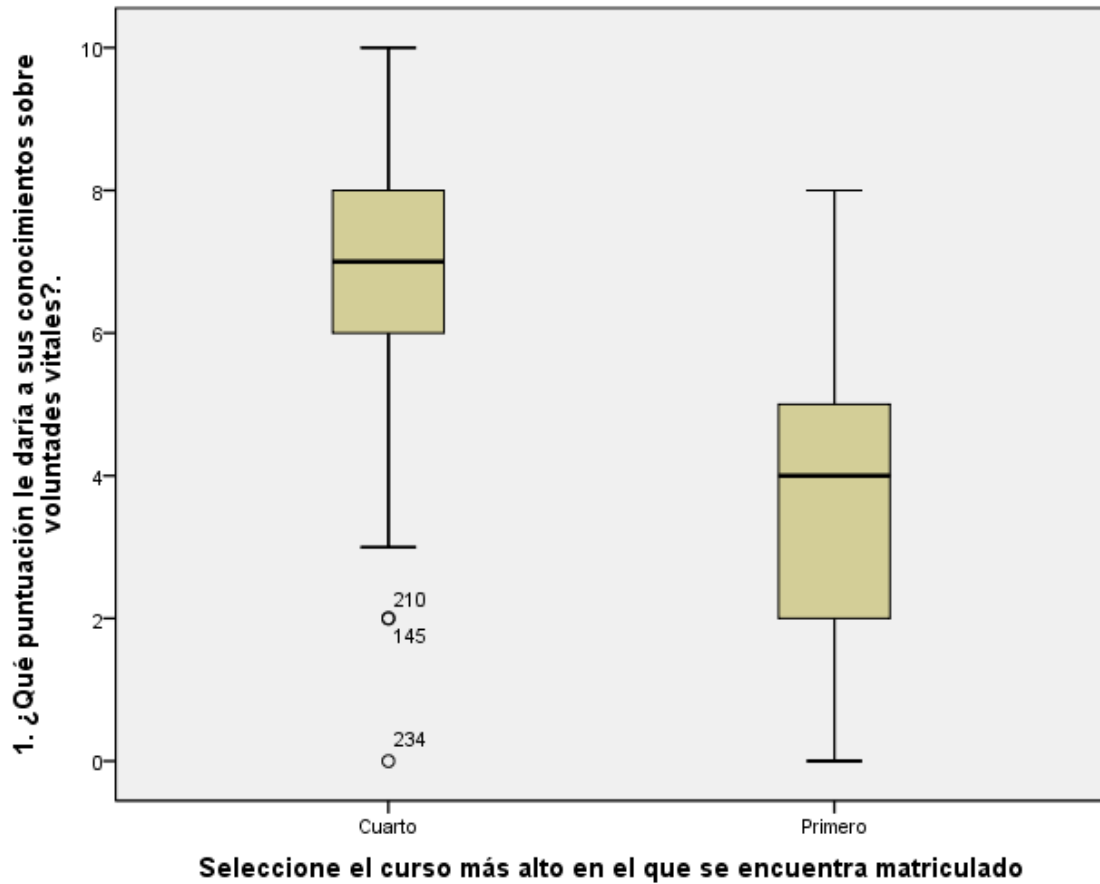


Figura 5. ¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre voluntad vital anticipada?

La representación gráfica del nivel de conocimiento, clasificado en escaso, con puntuaciones de 0 a 3, intermedio con puntuaciones de 4 a 6 y alto con puntuaciones de 7 a 10, corresponde al Gráfico 3.

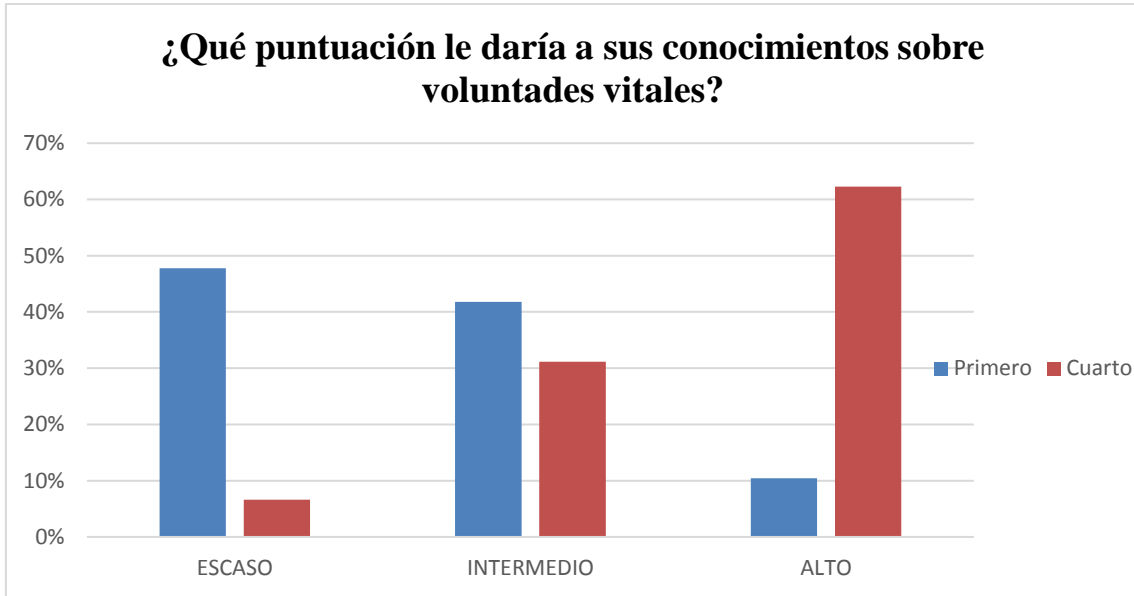


Gráfico 3. Nivel de conocimientos sobre voluntad vital anticipada.

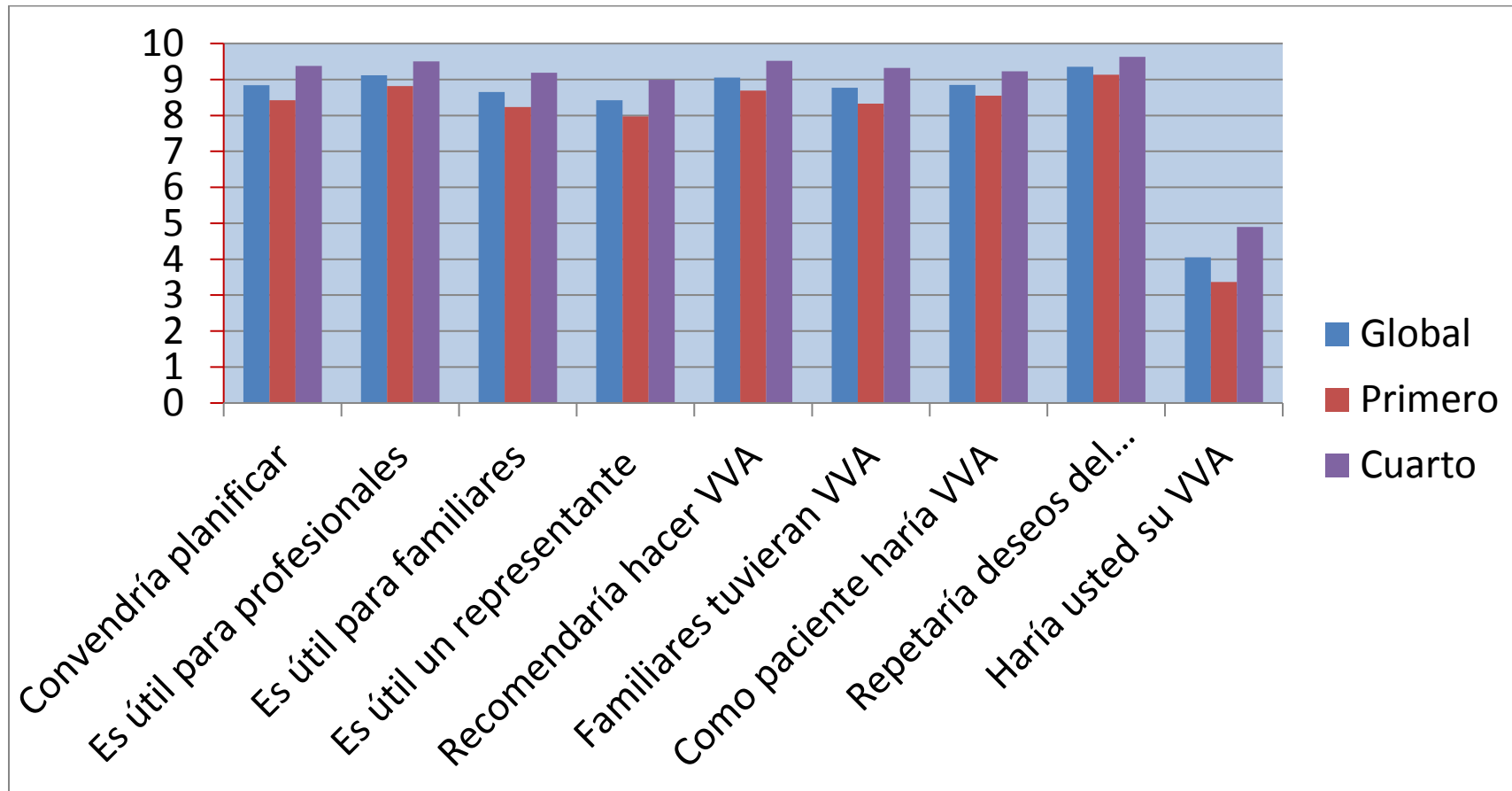


Gráfico 4. Actitudes acerca de la voluntad vital anticipada (VA) o testamento vital.

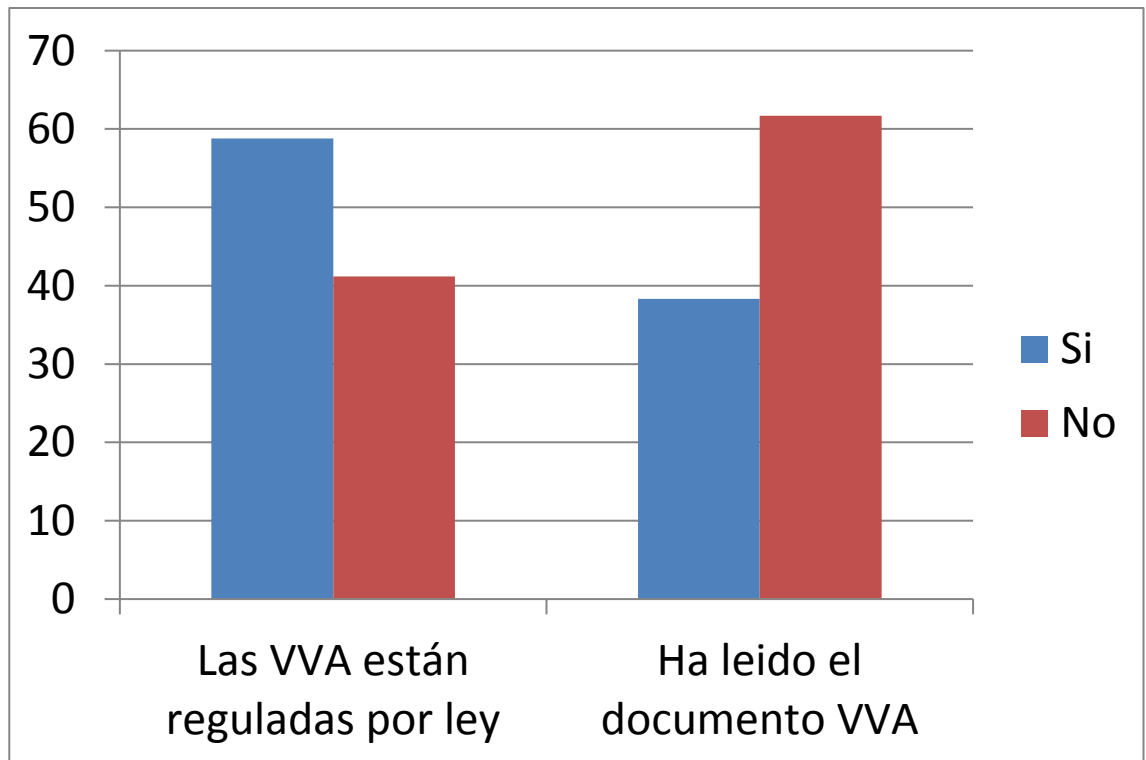


Gráfico 5. Conocimientos acerca de la voluntad vital anticipada (VA) o testamento vital.

VI.5. CONOCIMIENTO SOBRE LEY ANDALUZA DE MUERTE DIGNA Y PERCEPCIÓN DE LA PREPARACIÓN EN LA ATENCIÓN A ENFERMOS TERMINALES.

Los conocimientos sobre la ley andaluza de muerte digna y la percepción de los alumnos sobre su preparación para atender a enfermos terminales, se ha medido mediante el cuestionario proporcionado por Morales-Martín y colaboradores (2012) como se ha indicado se trata de un instrumento validado por criterio de experto que consta de dieciséis ítems. Se presentan los resultados correspondientes a las dieciséis preguntas del cuestionario divididas en cuatro grupos.

En el primero se presentan los resultados de las seis primeras preguntas que se corresponden con el conocimiento de la Ley Andaluza de Muerte Digna, Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía 210, 2003) que todos comienzan con el encabezamiento “Desde el punto de vista jurídico, es una práctica...”

En el segundo grupo de preguntas se presentan los resultados de los seis ítems siguientes correspondientes a la “Preparación en la atención a enfermos terminales”.

El tercer grupo de respuestas lo conforman dos preguntas para responder “Al apoyo que deben proporcionar a los pacientes al final de la vida”.

El cuarto grupo está constituido por dos preguntas sobre “El conocimiento y la capacidad de ayudar al paciente a cumplimentar el testamento vital”.

Los resultados globales y desagregados por curso se presentan en la Tabla 9.

Tabla 9. Conocimientos sobre la Ley andaluza de muerte digna y percepción de la preparación en la atención a enfermos terminales.

CONOCIMIENTO CORRECTO SOBRE ASPECTOS DE LA LEY	% Total (n=240)	% 1º curso (n=134)	% 4º curso (n=106)	p valor (χ^2)
Limitación de esfuerzo terapéutico, Legal en España	64,2 (154)	45,5 (61)	87,7 (93)	0,000
Suicidio asistido, Delito penal	66,7 (160)	61,9 (83)	72,6 (77)	0,081
La Eutanasia, Delito penal	72,5 (174)	63,4 (85)	84,0 (89)	0,000
Respeto al rechazo del paciente al tratamiento, Legal en España	87,1 (209)	83,6 (112)	91,5 (97)	0,069
La Sedación Paliativa, Legal en España	92,9 (223)	91,8 (123)	94,3 (100)	0,307
Limitación de medidas de soporte vital, Legal en España	68,8 (165)	56,0 (75)	84,9 (90)	0,000
PREPARACIÓN EN ATENCIÓN A ENFERMOS TERMINALES	% Total (n=240)	% 1º curso (n=134)	% 4º curso (n=106)	p valor (χ^2)
Ha tenido contacto con pacientes terminales	55 (132)	29,9 (40)	86,8 (92)	0,000
Cree que tiene preparación para controlar pacientes moribundos	14,6 (35)	3,7 (5)	28,3 (30)	0,000
Es capaz de tratar con un enfermo terminal y su familia	47,1 (113)	38,8 (52)	57,5 (61)	0,04
Plantearía al paciente o familia la retirada de terapias	64,6 (155)	55,2 (79)	76,4 (81)	0,01
Ha cursado cuidados paliativos en su formación	42,5 (102)	6,0 (8)	88,7 (94)	0,000
Conocía la existencia de la Ley de muerte digna	53,8 (129)	28,4 (38)	85,8 (91)	0,000

Tabla 9. Continuación

APOYO A PROPORCIONAR A LOS PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA	% Total (n=240)	% 1º curso (n=134)	% 4º curso (n=106)	p valor (χ^2)
Los profesionales deben estar respaldados legalmente para ayudar en el final de la vida				
Totalmente desacuerdo	2,5 (6)	0,7 (1)	4,7 (5)	0,000
En desacuerdo	0,4 (1)	0 (0)	0,9 (1)	
Neutro	2,9 (7)	4,5 (6)	0,9 (1)	
De acuerdo	26,3 (63)	35,8 (48)	14,2 (15)	
Totalmente de acuerdo	64,2 (154)	52,2 (70)	79,2 (84)	
No sabe / No contesta	3,8 (9)	6,7 (9)	0 (0)	
Los profesionales están obligados a administrar tratamientos para prolongar el proceso de la muerte si la familia lo desea				
Totalmente desacuerdo	9,6 (23)	6 (8)	14,2 (15)	0,001
En desacuerdo	21,7 (52)	19,4 (26)	24,5 (26)	
Neutro	18,3 (44)	20,9 (78)	15,1 (16)	
De acuerdo	15,4 (37)	12,7 (17)	18,9 (20)	
Totalmente de acuerdo	7,9 (19)	4,5 (6)	12,3 (13)	
No sabe / No contesta	27,1 (65)	36,6 (49)	15,1 (16)	
CONOCIMIENTO Y CAPACIDAD DE AYUDA				
Conozco el mecanismo para informar sobre cumplimentación del testamento vital	34,2 (82)	17,9 (24)	54,7 (58)	0,000
Me siento capacitado para ayudar en la cumplimentación del testamento vital	30 (72)	2,2 (3)	65,1 (69)	0,000

De los resultados de este cuestionario es destacable como aspectos negativos que el 27,4% del alumnado de cuarto curso y el 38,1% de primer curso no conozcan que el suicidio asistido en España, es un delito tipificado en el Código Penal; así mismo, el 36,6% del alumnado de primero desconoce qué es la eutanasia y que el 44% desconoce la legalidad de las medidas de soporte vital.

Como es lógico, el número de alumnos que han tenido contacto con pacientes terminales es claramente superior en cuarto curso, después de cinco periodos de *Practicum* en entornos clínicos (86,8%), que en primero (29,9%) que aún no han realizado ningún periodo práctico.

Los alumnos de primero manifiestan mayoritariamente (96,3%) no tener preparación adecuada para cuidar a pacientes moribundos y los alumnos de cuarto también consideran mayoritariamente (71,7%) que no se encuentran preparados para prestar cuidados a enfermos en estas condiciones.

La cifra de alumnos de primero que no han recibido formación en cuidados paliativos (94%) es alta, lo cual es lógico al corresponder esta asignatura a tercer curso.

También sería destacable el alto número de alumnos que desconocen el mecanismo de cumplimentación del testamento vital (65,8%), como es lógico en mayor medida en los alumnos de primero (82,1%) que en los de cuarto curso (45,3%).

VI.6. RELACIÓN ENTRE LA ACTITUD DE LOS ESTUDIANTES ANTE LA ATENCIÓN AL PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA Y SU FAMILIA (FATCOD-B) Y CONOCIMIENTOS SOBRE LA LEY ANDALUZA DE MUERTE DIGNA Y PERCEPCIÓN SOBRE LA PREPARACIÓN PARA LA ATENCIÓN DE ENFERMOS TERMINALES.

Si se desagrega la muestra en función del nivel de conocimiento sobre la Ley Andaluza de Muerte Digna y la percepción de la preparación en la atención a enfermos terminales, los resultados que se obtienen en el cuestionario FATCOD-B resultan interesantes. En la Tabla 10 se presentan los resultados del FATCOD-B en función del nivel de conocimiento de los alumnos sobre Limitación de esfuerzo terapéutico, Suicidio asistido, Eutanasia, Limitación de medidas de soporte vital y Sedación paliativa.

Tabla 10. Relación entre el nivel de conocimiento de la Ley Andaluza de Muerte Digna y los resultados de FATCOD-B.

LEY MUERTE DIGNA	n	MEDIA FATCOD-B	DESVIACIÓN FATCOD-B	T-student (p valor)
Limitación del esfuerzo terapéutico				
Fallo	86	115,62	10,31	0,001
Acierto	154	120,05		
Diferencia medias (IC 95%)		-4,43 (-7,14;-1,71)		
Eutanasia				
Fallo	66	116,53	11,43	0,076
Acierto	174	119,20	9,95	
Diferencia medias (IC 95%)		-2,67 (-5,63;0,27)		
Sedación Paliativa				
Fallo	17	105,5	17,69	0,01
Acierto	223	118,91	10,29	
Diferencia medias (IC 95%)		-13,41 (-17,25;-9,83)		
Limitación soporte vital				
Fallo	75	116,01	9,56	0,014
Acierto	165	119,58	10,63	
Diferencia medias (IC 95%)		-3,57 (-6,40;-0,74)		
Suicidio asistido				
Fallo	80	116,14	10,77	0,06
Acierto	160	119,43	10,03	
Diferencia medias (IC 95%)		-2,90 (-5,69;-0,10)		

Los datos muestran que la actitud de los estudiantes del Grado en Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla respecto a la muerte y cuidados al final de la vida y su familia (FATCOD-B), es independiente de sus conocimientos sobre la eutanasia ($p=0,076$) y sobre el suicidio asistido ($p=0,06$), mientras que sí parece influir su conocimiento sobre la limitación de medidas de soporte vital ($p=0,014$), sobre limitación de esfuerzo terapéutico ($p=0,001$) y de sedación paliativa ($p=0,01$).

El análisis comparado de resultados sobre la actitud de los estudiantes de Enfermería frente a la muerte y cuidados al final de la vida (FATCOD-B), en función del nivel de conocimiento jurídico sobre la Limitación o Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (LET), que es legal en España, se presentan en la Figura 6 .

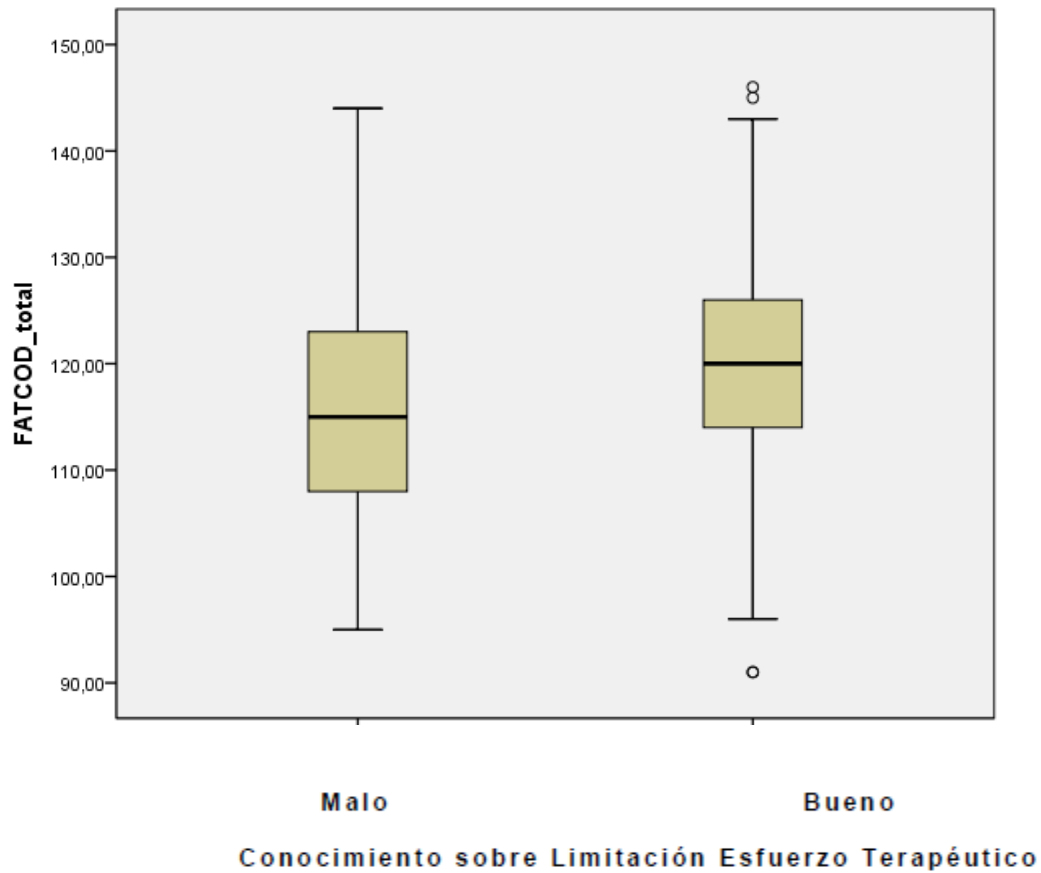


Figura 6. Resultados FATCOD-B. Actitud de los estudiantes de Enfermería frente a la muerte y cuidados al final de la vida, en función del nivel de conocimiento jurídico sobre la Limitación o Adecuación del Esfuerzo Terapéutico

Quando se analizan los resultados de este mismo cuestionario en función del conocimiento jurídico sobre la eutanasia, tipificado en España como delito, se obtienen los resultados reflejados en la Figura 7.

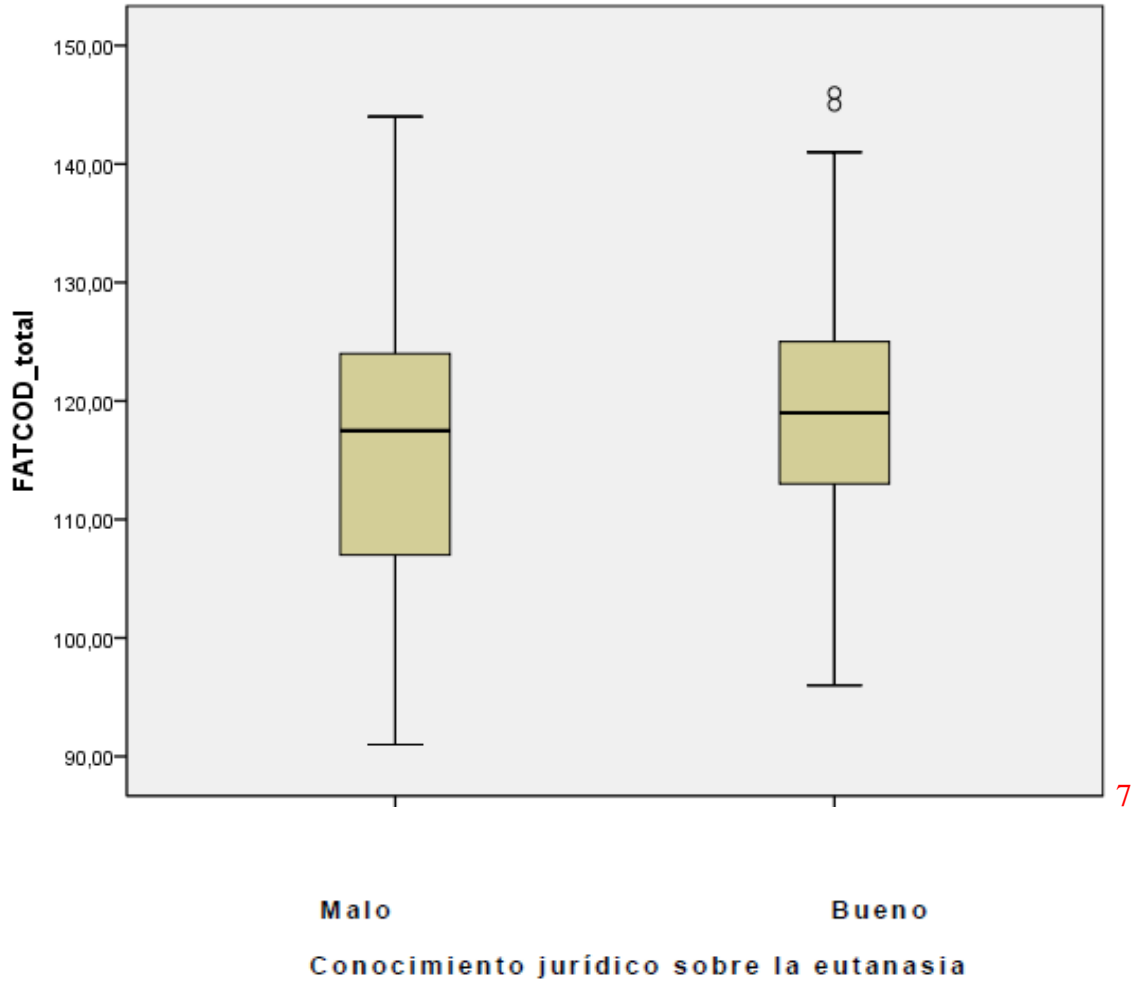


Figura 7. Resultados FATCOD-B. Conocimiento jurídico sobre la eutanasia.

Al analizarlo desagregando la muestra entre los que conocen que la sedación paliativa es legal en España y los que no, se obtienen los resultados presentados en la Figura 8. En este caso por lo llamativo de las respuestas, se han mantenido las cuatro opciones, aunque sólo sea correcta la que contempla la legalidad de la sedación paliativa en España.

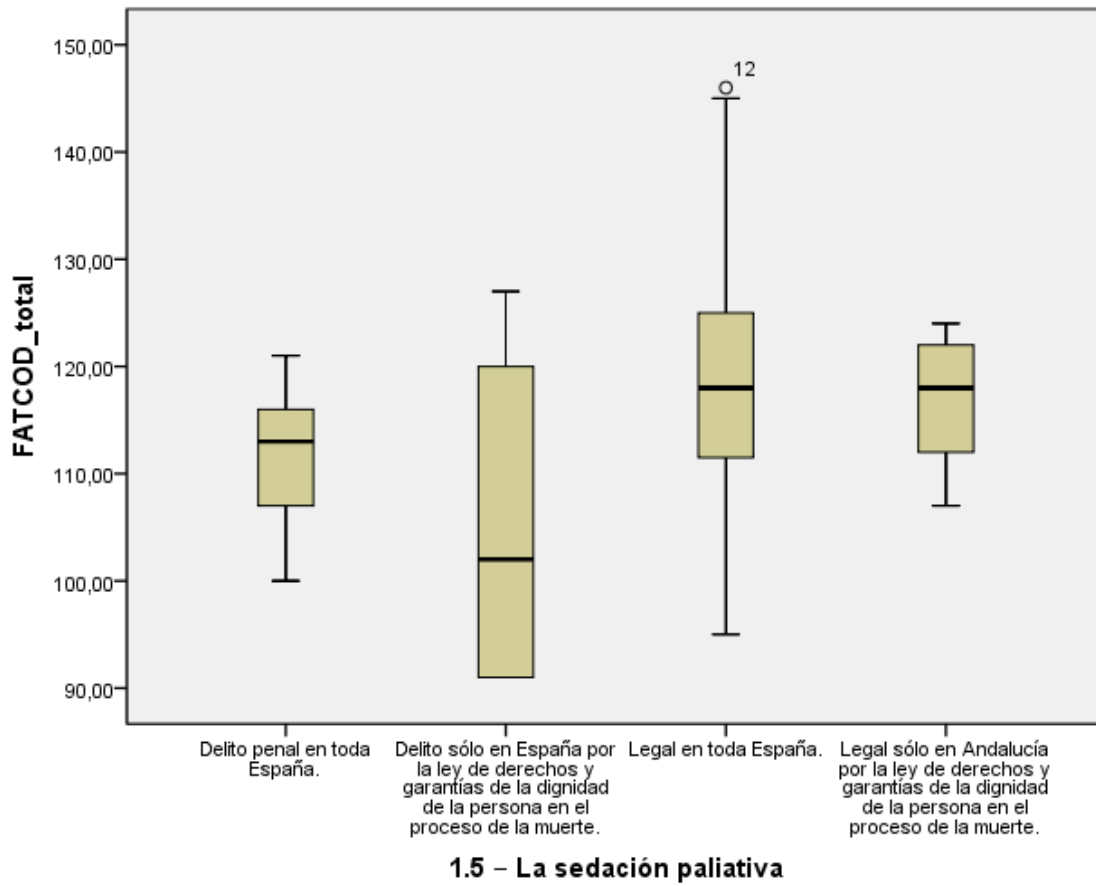


Figura 8. Resultados FATCOD-B. Legalidad sedación paliativa en España.

En la Figura 9 se ven reflejado los resultados sobre los conocimientos del alumnado acerca de la legalidad de la limitación de medidas de soporte vital.

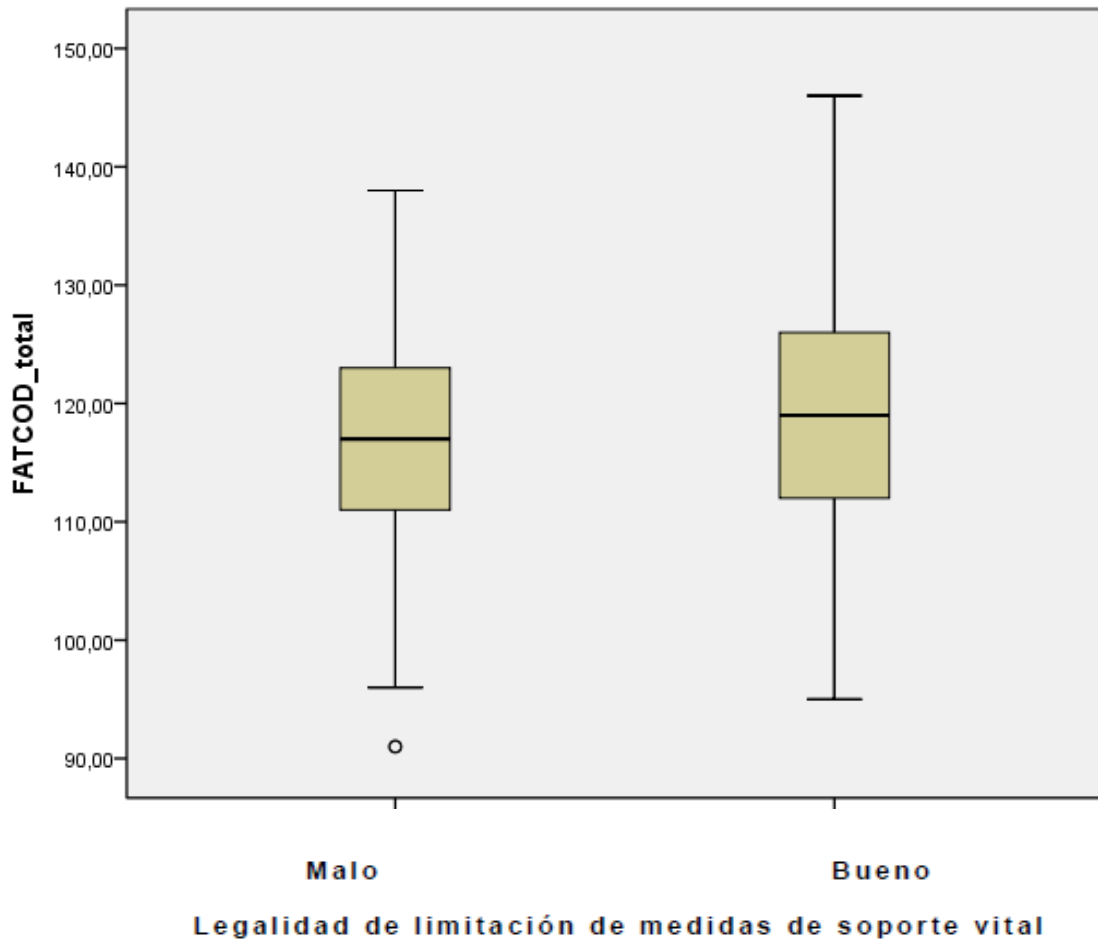


Figura 9. Resultados FATCOD-B. Legalidad de la limitación de medidas de soporte vital.

Por último, en la Figura 10 se presentan los resultados comparativos del FATCOD-B entre los que conocen que el suicidio asistido es tipificado como delito en España y los que no. En este caso también se han mantenido las cuatro opciones de respuesta, aunque sólo sea correcta la que contempla la ilegalidad del suicidio asistido en España.

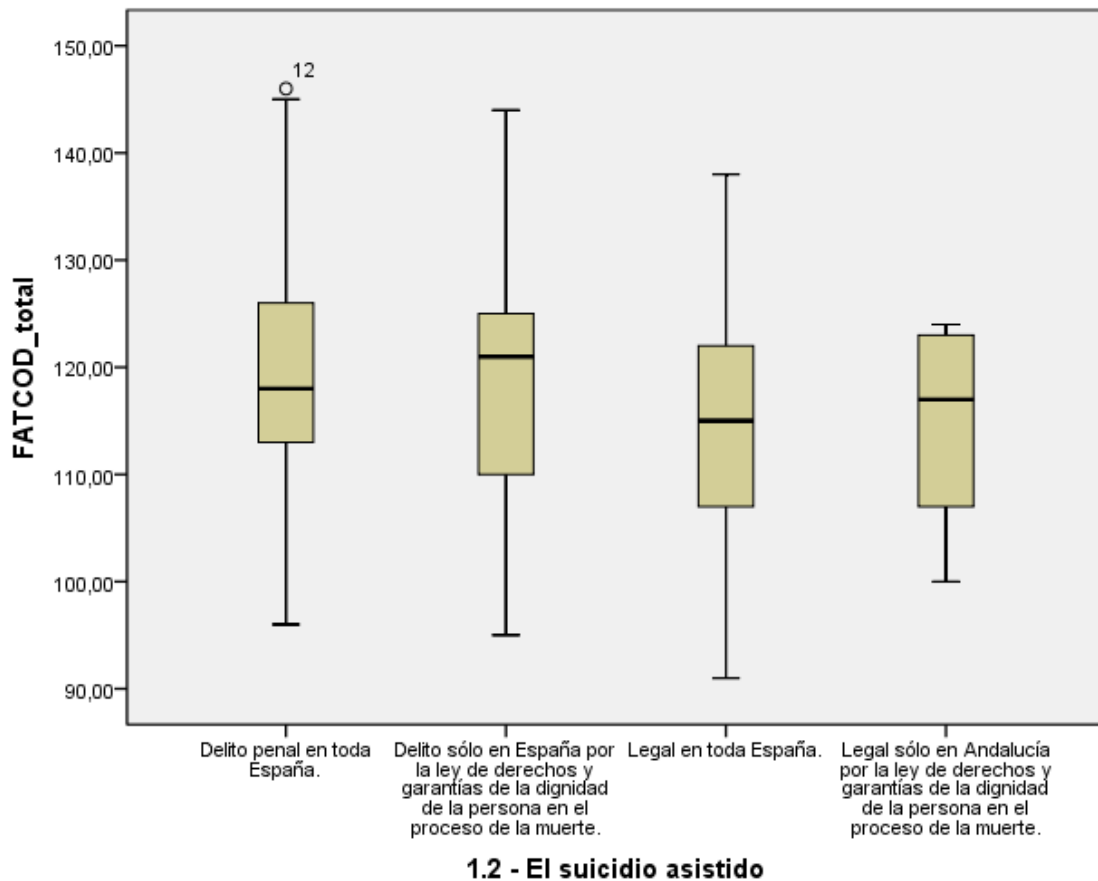


Figura 10. Resultados FATCOD-B. Conocimiento delito suicidio asistido en España.

VI.7. ANÁLISIS MULTIVARIANTE

Se ha realizado un análisis multivalente para explorar las posibles relaciones entre los resultados obtenidos sobre la actitud de los estudiantes de Enfermería frente a la muerte y cuidados al final de la vida y su familia (FATCOD-B), con el sexo del alumno, con el curso en el que se encuentran matriculados, la puntuación obtenida sobre conocimientos de las voluntades vitales

anticipadas y la experiencia de muerte de algún familiar o alguna mascota. Se han seleccionados estas variables para incluirlas en la regresión logística ya que fueron en las que resultaron significativas las diferencias observadas (Tabla 7).

Para poder realizar el análisis multivariante, la variable principal sobre actitud de los estudiantes de Enfermería frente a la muerte y cuidados al final de la vida y su familia (FATCOD-B), se ha recodificado en una variable con tres opciones de respuesta, en las que se han clasificado los alumnos. Se han obtenido los terciles a partir de un rango de puntuación obtenido de 91 a 146, empleándose para la regresión el primer tercil y el último, que corresponderían a una actitud menos positiva frente a los cuidados al final de la vida y a una actitud más positiva frente a estos cuidados.

Los resultados obtenidos se presentan en la Tabla 11.

Tabla 11. Análisis Multivariante

	Sig.	Odd Ratio	I.C. 95% para OR	
			Inferior	Superior
Curso matriculado	<0.001	5,125	2,228	11,790
Experiencia muerte entorno familiar	,299	1,680	,631	4,472
Experiencia Muerte Mascota	,127	1,793	,848	3,794
Sexo alumno	,418	1,493	,566	3,942
Conocimiento Ley Muerte Digna	,419	1,137	,833	1,552

De todas las variables exploradas para ver su relación o su condicionamiento de la puntuación obtenida en actitud de los estudiantes de Enfermería frente a la muerte y cuidados al final de la vida y su familia (FATCOD-B) sólo ha resultado significativo el curso en que se encuentran matriculados, de manera que estando en cuarto curso, la probabilidad de que obtengan una puntuación de las que se han catalogado como muy positiva sobre esta actitud frente a la muerte y

los cuidado al final de la vida y de la familia del paciente sería 5 veces más que estando en primero, ajustado por el resto variables analizadas.

VII. DISCUSIÓN

Se pretende entablar una discusión con otros autores para intentar facilitar la resolución del problema de investigación planteado al inicio, según el cual desconocemos si el actual diseño curricular del Grado en Enfermería garantiza una formación específica para que el alumnado adquiriera los conocimientos y las competencias necesarias para actuar como garantes de los considerados como derechos de segunda generación en el ámbito de la salud. Para ello se plantearon como objetivos:

1. Analizar el plan de estudios del Grado en Enfermería e identificar dónde y cómo se abordan los derechos sanitarios de segunda generación.
2. Evidenciar los conocimientos y actitudes del alumnado que ingresa en la titulación sobre los derechos de segunda generación sanitaria.
3. Comprobar los conocimientos y actitudes sobre estos derechos del alumnado al final de sus estudios de Grado en Enfermería.
4. Comparar los conocimientos y actitudes sobre estos derechos del alumnado al principio y al final de su etapa de formación.
5. Analizar la influencia de diferentes factores sociodemográficos sobre los conocimientos y actitudes de los alumnos de enfermería respecto a los derechos sanitarios de segunda generación.

VII. 1. ANÁLISIS DEL PLAN DE ESTUDIOS DEL GRADO EN ENFERMERÍA E IDENTIFICAR DÓNDE Y CÓMO SE ABORDAN LOS DERECHOS SANITARIOS DE SEGUNDA GENERACIÓN.

Para responder al primer objetivo de este trabajo se realizó un análisis del Plan de Estudios de Graduado/a en Enfermería de la Universidad de Sevilla. Éste consta de una carga de 240 créditos, según el Sistema Europeo de Transferencia y Acumulación de Créditos (ECTS), distribuidos en 63 créditos de Formación Básica, 96 de formación Obligatoria, 6 de Optatividad, 69 de Prácticas Externas Obligatorias y 6 de Trabajo Fin de Grado, con una estructura de catorce módulos.

Se han analizado los planes de estudio del resto de las Facultades de Enfermería de Andalucía que se representan en la Tabla 12.

Tabla 12. Distribución de planes de estudios de Graduado en Enfermería por universidades de Andalucía en créditos ECTS

UNIVERSIDAD	Sevilla	Huelva	Cádiz	Córdoba	Granada	Almería	Jaén
TIPO DE MATERIA							
Formación básica	63	60	60	60	60	60	60
Obligatorias	96	84	84	84	78	84	84
Optativas	6	6	6	6	12	6	6
Prácticas externas obligatorias	69	84	84	84	80	84	84
Trabajo Fin de Grado	6	6	6	6	10	6	6
TOTAL (ECTS)	240	240	240	240	240	240	240

La distribución de la carga lectiva por curso en todas las Facultades es similar, de 60 créditos ECTS. Sin embargo existen ligeras variaciones en el reparto de créditos en las distintas modalidades de las materias. Así a la materia considerada Formación Básica dedican todos los Departamentos 60 ECTS, salvo el de Sevilla que dedica 63. A las materias obligatorias también dedican la mayoría de Departamentos 84 ECTS, salvo Granada que dedica 78 y Sevilla 96. En las Optativas todos coinciden en 6 ECTS salvo Granada que imparte 12. Las Practicas Externas tienen una carga de 84 ECTS salvo Granada que imparte 80 y Sevilla 69. Son por tanto ligeras variaciones en las cargas lectivas por tipo de materias, básicamente en Granada y Sevilla ya que el resto presentan una alta coincidencia.

Distintos resultados se obtienen en el análisis de los contenidos del Plan de Estudio, ya que las asignaturas incluidas en los mismos, con salvedad de las de Formación Básica, son muy distintas de unos Departamentos a otros, así como los contenidos temáticos de las mismas.

A lo largo de los cuatro cursos de la titulación, analizando los Objetivos Específicos, Competencias Específicas y Contenidos de las Asignaturas y sus Proyectos Docentes, en varias de ellas se plantean abordar temáticas relacionadas con los derechos sanitarios en general y específicos de segunda generación: Declaración de Voluntad Vital Anticipada; Derechos y Garantías de la Dignidad en el Proceso de la Muerte.

En el Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de Sevilla, encontramos una asignatura de carácter obligatorio denominada “Ética y Gestión de Enfermería” con una asignación de 6 créditos (ECTS) e impartida en el primer cuatrimestre del tercer curso, donde se abordarían estos contenidos, tanto en seminarios, como en clases de grupo teórico. Además en dos asignaturas de carácter obligatorio con una asignación de 6 créditos cada

una, impartidas ambas en el segundo cuatrimestre de tercer curso, denominadas respectivamente “Cuidados Críticos y Paliativos” y “Enfermería Clínica y Problemas Bioéticos”, se imparten contenidos relacionados con los derechos sanitarios de segunda generación con referencia explícita a la Declaración de Voluntad Vital Anticipada y a los Derechos y Garantías de la Dignidad en el Proceso de la Muerte.

Adicionalmente en el desarrollo de los periodos de *Practicum* la mayoría de los alumnos atienden pacientes y familias al final de la vida y en algunos casos viven situaciones prácticas de ejercicio de derechos de segunda generación, como consultas de Voluntades Vitales Anticipadas, adecuaciones del esfuerzo terapéutico, órdenes de no reanimación, etc., según manifiestan en los diarios reflexivos que acompañan a los periodos de *Practicum*. Esta situación de aprendizaje práctico debe ser muy similar en el resto de Departamentos de Enfermería, ya que los escenarios clínicos donde se desarrollan las prácticas son muy similares al tratarse todos de centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía que comparten cartera de clientes y de servicios.

En el análisis del plan de estudio del resto de Facultades de Enfermería de Andalucía se incluye explícitamente contenidos sobre Declaración de Voluntad Vital Anticipada en Córdoba en la asignatura denominada “Ética profesional” impartida en el segundo cuatrimestre de primer curso con 3 créditos ECTS, en Granada en dos asignaturas denominadas “Ética, legislación y Deontología” (6 ECTS) y “Cuidados paliativos” (3 ECTS), impartidas en el segundo cuatrimestre de segundo curso y en Jaén en la asignatura denominada “Atención de enfermos en estado de necesidad y terminales” (6 ECTS) impartida en el segundo cuatrimestre del tercer curso.

En el resto de Facultades no consta en su plan de estudios explícitamente que se aborden la Declaración de Voluntad Vital Anticipada ni los Derechos y Garantías de la Dignidad en el

Proceso de la Muerte, aunque se supone que en todas las Facultades se tratan al menos en las asignaturas en las que se abordan temáticas como la ética y los cuidados paliativos.

VII. 2. Evidenciar los conocimientos y actitudes del alumnado que ingresa en la titulación sobre los derechos de segunda generación sanitaria.

VII.2.1 Actitud hacia el cuidado del paciente al final de la vida.

En relación a la actitudes que presentan los alumnos de nuevo ingreso en el Departamento de Enfermería sobre los derechos de segunda generación sanitaria, los datos obtenidos nos indican que tienen una actitud positiva hacia la atención del paciente al final de la vida y su familia, rindiendo una puntuación media de 114,92(\pm 9,16) en el cuestionario FATCOD-B. Esta puntuación, aun interpretándose como actitud positiva hacia el cuidado del paciente al final de la vida y su familia es inferior a la obtenida por otros alumnos de enfermería en distintas localizaciones. Así Mallory (2003) obtuvo una puntuación media de 119,82 (\pm 7,8) cuando administró el cuestionario FATCOD-B a estudiantes de enfermería de primer curso en Estados Unidos y Henocho y colaboradores (2014) obtuvieron una puntuación de 125,5 (\pm 8,2) en estudiantes de primer curso suecos. Estas diferencias posiblemente se expliquen, entre otros motivos, por los diferentes entornos socioculturales donde se han realizado los estudios.

Estos datos no son muy distintos de los obtenidos con profesionales en Japón, de manera que Matsui (2010) indica una puntuación media del FATCOD-B de 107,5 (\pm 12,5) en enfermeras con una media de 14 años de ejercicio profesional en hospitales generales y Miyashita (2007) obtuvo 112,3 (\pm 5,3) en enfermeras generalistas con 7 años de media de ejercicio profesional. En ambos casos se catalogó la actitud hacia el cuidado del paciente al final de la vida y su familia como positiva. Como se puede observar la puntuación de los estudiantes del departamento de

enfermería de la Universidad de Sevilla (US) es algo superior a la obtenida por enfermeras experimentadas japonesas, pero hemos de tener en cuenta que en esta población están descritos en la literatura los resultados más bajos en relación a la actitud antes los cuidados la final de la vida, y que estos se prestan en entornos socioculturales muy distintos.

Comparando los resultados obtenidos en los estudiantes de la US con profesionales españoles (Hu, 2010), tenemos que en una población de enfermeras generalistas con más de 15 años de experiencia hospitalaria se obtiene un resultado en el FATCOD-B de 116,8 ($\pm 11,4$) y si establecemos esta comparación con enfermeras registradas de Suecia (Hench, 2014)), con una media de más de 10 años de experiencia asistencial, también presentan una puntuación superior al alumnado de la US, ya que rindieron 127,8($\pm 8,1$). También Braun (2010) presentó un mejor resultado al analizar la actitud sobre los derechos de segunda generación sanitaria mediante el FATCOD-B en enfermeras oncológicas con más de 20 años de experiencia en Israel que presentaron una puntuación de 125,7 ($\pm 12,4$). Estas diferencias son explicables ya que se establece la comparación con enfermeras asistenciales con muchos años de experiencia clínica, y por tanto con mucha experiencia en cuidados al final de la vida y mucho contacto con la realidad de la muerte de los pacientes y su entorno familiar, por lo que es explicable que presenten una actitud ante la muerte y los cuidados al final de la vida más positiva que alumnos de nuevo ingreso en una Facultad de Enfermería. En esta línea van también los resultados de Dunn y colaboradores (2005), donde en un estudio con enfermeras estadounidenses de más de 15 años de experiencia se obtuvieron puntuaciones de 130 ($\pm 12,7$).

También, Hench y colaboradores (2014) midieron en su estudio la actitud ante la muerte y los cuidados al final de la vida y su familia en auxiliares de enfermería suecas obteniendo un

resultado de 121,2(\pm 8,7) y Matsui (2010) la midió en cuidadoras profesionales de pacientes en residencias japonesas obteniendo una puntuación de 106,9 (\pm 11,6). Esto iría en la línea de lo expuesto anteriormente, de manera que las diferencias se explicarían más por el entorno cultural que por los diferentes niveles de formación académica.

VII.2.2 Conocimientos y Actitudes sobre la Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas

En relación al nivel de conocimientos y actitudes sobre la declaración de Voluntades Vitales Anticipadas (VA) en la Tabla 13 se presentan los resultados comparativos entre los obtenidos por los alumnos de primer curso de la Facultad de Enfermería de la US y los descritos en la literatura en diferentes poblaciones de profesionales, ya que no se ha localizado ningún estudio que realice este análisis en estudiantes de enfermería o de otras titulaciones de ciencias de la salud. Se incluyen sólo los resultados de los ítems más relevantes según el propio autor del cuestionario (Simón-Lorda 2008 a).

Tabla 13 Análisis comparativo de los alumnos de Enfermería de primer curso y poblaciones descritas en la literatura sobre conocimientos y actitudes sobre la declaración de Voluntad Vital Anticipada.

Referencia	Población	Conocimientos VA*	VA reguladas por ley**	Han leído documento VA**	Conveniente planificar VA*	Útil profesionales*	Útil familia*	Haría VA en año*
Este estudio	Estudiantes	3,63	31,3	4,5	8,42	8,88	8,23	3,37
Simón-Lorda 2008 a	Enfermeras	4,47	63,1	32,3	8,36	8,37	8,21	5,13
Simón-Lorda 2008 b	Médicos AP	5,29	69,6	37,6	8,26	8,11	8,23	5,30
Toro 2012	Médicos AP	5	80,5	20	9,5	10	9,3	--
	Enfermeras AP	4	65,7	18,9	10	10	8,9	--
Fajardo 2015	Médicos Enfermeras AP	5,42	78,4	36,7	8,27	8,20	8,25	4,85

*Expresado en %; ** Expresado en media sobre una escala de 0-10; VA: Declaración de Voluntad Vital anticipada

En estos datos sería destacable que los alumnos de primer curso autovaloran sus conocimientos y actitudes sobre la declaración de VA con una puntuación claramente inferior a médicos y enfermeras de Atención Primaria que es el entorno donde se han estudiado estas cuestiones. Así mismo el conocimiento sobre la regulación legal de las VA es sensiblemente inferior en los alumnos que en los profesionales, e igual ocurre con el porcentaje de alumnos que manifiestan haber leído el documento de VA. En el capítulo de actitudes sobre VA los estudiantes obtienen una puntuación muy similar a la de médicos y enfermeras, en lo referente a la conveniencia de planificar las VA, a la utilidad que le reconocen para la familia y profesionales y a la intención de realizar una declaración de VA en el próximo año.

Al tratarse de alumnos de primer curso es lógico pensar que el nivel de conocimientos sobre VA sea menor que el de los profesionales con años de ejercicio y trato con pacientes y familia en situación terminal y por tanto en cuidados al final de la vida. Sin embargo el nivel de actitud obtenido, que como se ha indicado es similar al de los profesionales, se podría explicar por el componente sociocultural, al tratarse de una cuestión que se plantea la propia sociedad y por tanto motivo de conversaciones, reflexiones personales e incluso de protagonismo en redes sociales, cinematografía, televisión, etc.

VII.2.3 Conocimientos sobre la Ley Andaluza de Muerte Digna y percepción sobre la formación en la atención a enfermos terminales

En relación a los conocimientos sobre la Ley Andaluza de Muerte Digna y percepción sobre la formación en la atención a enfermos terminales sólo es posible establecer comparaciones con los resultados publicados por Morales y colaboradores en 2012, ya que es el único artículo que se ha localizado sobre esta cuestión en la literatura. En el estudio de Morales (Morales, et al., 2012)

realizado en la Universidad de Granada, se analizaron los conocimientos de 316 estudiantes de enfermería de los tres primeros cursos, ya que aún no existían alumnos de cuarto curso del grado y se proporcionan resultados conjuntos. Sólo el 29,7% de la muestra correspondía a los alumnos de primero.

En este sentido sobre el conocimiento de la legalidad de la limitación del esfuerzo terapéutico en nuestro estudio se ha obtenido que un 45,5% del alumnado era consciente de esto, frente a un 13,3% de alumnos de la Universidad de Granada que consideraron como legal la limitación del esfuerzo terapéutico.

El 56% del alumnado de la Universidad de Sevilla (US), conocían que la limitación de medidas de soporte vital es legal en España, frente a un 2,1% de los alumnos de Granada.

Sobre la capacidad de trato con un paciente en situación terminal y su familia el 38,8% de los alumnos de la US manifestaron sentirse capaces de realizar estos cuidados, frente a un 64,2% de los estudiantes de Facultad de Enfermería de Granada.

En relación a nivel de conocimiento del mecanismo para informar sobre la cumplimentación del VVA el 17,9% de los alumnos de primer curso de la US se sienten capacitados y el 16,7% de los de Granada también.

Las abultadas diferencias observadas en algunos ítems serían explicables por el tiempo de realización de los dos estudios, ya que el realizado en Granada se hizo en 2010 y el de Sevilla corresponde a 2016. En 2010 la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Muerte (Ley de Muerte Digna), en la que incluyen el derecho a realizar la declaración

de la voluntad vital anticipada, estaba recién promulgada, por lo que la difusión de la misma era muy limitada. Esto explicaría la diferencia de conocimientos entre los dos momentos de estudio.

VII. 3. COMPROBAR LOS CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DEL ALUMNADO AL FINALIZAR SUS ESTUDIOS SOBRE LOS DERECHOS DE SEGUNDA GENERACIÓN SANITARIA.

VII.3.1 Actitud hacia el cuidado del paciente al final de la vida.

En relación a la actitudes que presentan los alumnos de cuarto curso del Departamento de Enfermería sobre los derechos de segunda generación sanitaria, los datos obtenidos nos indican que tienen una actitud positiva hacia los cuidados del paciente al final de la vida, rindiendo una puntuación media de 122,95(\pm 10,23) en el cuestionario FATCOD-B. Esta puntuación, que como se ha indicado se corresponde a una actitud positiva hacia el cuidado del paciente al final de la vida y su familia, es muy similar a la obtenida por Mallory (2003) en alumnos de primero de enfermería en Estados Unidos que resultó de 119,82(\pm 7,8) y a la obtenida por Henoch en estudiantes de primer curso de Suecia con una puntuación de 125,5 (\pm 8,2). Habría que valorar que los estudios citados corresponden a alumnado de primer año y en nuestro caso a alumnos de cuarto curso, a los que se le supone un recorrido curricular mayor, no sólo en cuestiones teóricas, sino de prácticas en instituciones sanitarias. Desconocemos si estas diferencias se podrían explicar, entre otros motivos, por los diferentes entornos socioculturales donde se han realizado los estudios y por las propias características de los entornos sanitarios que aportan los escenarios clínicos de práctica.

Tratándose de alumnos de primer curso no sería factible atribuir esta actitud menos positiva a una formación más deficiente en esta materia en la Universidad de Sevilla.

Los alumnos de cuarto curso también presentan una actitud más positiva que los profesionales japoneses anteriormente citados (Matsui y Miyashita), que se explicaría igualmente por factores socioculturales. Así mismo presentarían una puntuación en el FATCOD-B superior a la descrita por Ho para profesionales de enfermería nefrológica españoles, que rindieron $116,8(\pm 11,4)$ frente a los alumnos que fue de $122,95(\pm 10,23)$. Al igual que ocurría con los alumnos de primero la puntuación obtenida resultó menor, aunque con una diferencia menos abultada, que las descritas por Henoch [$127,8(\pm 8,1)$] en enfermeras suecas experimentadas, Braun [$125,78(\pm 12,4)$] en enfermeras oncológicas israelitas con 20 años de experiencia y Dunn [$130(\pm 12,7)$] en enfermeras americanas con 15 años de experiencia. Estas diferencias en relación a la actitud frente a los cuidados al final de la vida entre los alumnos españoles de cuarto curso y profesionales de diversos entornos se explicaría, además de por las diferencias socioculturales y de los entornos sanitarios, por las diferencias en la experiencia en el manejo de pacientes moribundos y sus familias. Las diferencias con enfermeras españolas nefrológicas son mínimas por lo que iría en línea con la intervención de los factores socioculturales más que los formativos propiamente dichos.

VII.3.2 Conocimientos y Actitudes sobre la Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas

Con respecto al nivel de conocimientos y actitudes sobre la declaración de Voluntades Vitales Anticipadas (VA), en la Tabla 14 se presentan los resultados comparativos entre los obtenidos por los alumnos de cuarto curso de la Facultad de Enfermería de la Universidad de

Sevilla y los descritos en la literatura en diferentes poblaciones de profesionales, ya que, como dijimos con anterioridad, no se ha localizado ningún estudio que realice este análisis en estudiantes de enfermería o de otras titulaciones de ciencias de la salud. Se incluyen sólo los resultados de los ítems más relevantes según el propio autor del cuestionario (Simón-Lorda 2008 a).

Tabla 14 Análisis comparativo entre alumnos de Grado en Enfermería de cuarto curso de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla y poblaciones descritas en literatura sobre conocimientos y actitudes sobre la declaración de Vo

Referencia	Población	Conocimientos VA*	VA reguladas por ley**	Han leído documento VA**	Conveniente planificar VA*	Útil profesionales*	Útil familia*	Haría VA en año*
Este estudio	Estudiantes	6,64	93,4	81,1	9,38	9,50	9,19	4,90
Simón-Lorda 2008 a	Enfermeras	4,47	63,1	32,3	8,36	8,37	8,21	5,13
Simón-Lorda 2008 b	Médicos AP	5,29	69,6	37,6	8,26	8,11	8,23	5,30
Toro 2012	Médicos AP	5	80,5	20	9,5	10	9,3	--
	Enfermeras AP	4	65,7	18,9	10	10	8,9	--
Fajardo 2015	Médicos AP	5,42	78,4	36,7	8,27	8,20	8,25	4,85

*Expresado en %; ** Expresado en media sobre una escala de 0-10; VA: Declaración de Voluntad Vital Anticipada

En esta tabla se aprecia que la autovaloración que realizan los alumnos de cuarto curso sobre sus conocimientos y actitudes acerca de la declaración de voluntad vital anticipada (VA), presentan una puntuación claramente superior a médicos y enfermeras de Atención Primaria que es el ámbito en el cual se han estudiado estos aspectos. Así mismo el conocimiento sobre la regulación legal de las VA es visiblemente superior en los alumnos que en los profesionales. En el resultado sobre haber leído el documento de VA, es llamativamente superior el porcentaje de alumnos que responden afirmativamente en comparación con los profesionales. En el apartado de actitudes sobre VA, los estudiantes obtienen una puntuación muy similar a la de médicos y enfermeras, en lo referente a la conveniencia de planificar las VA, a la utilidad que le reconocen

para la familia y profesionales y a la intención de realizar una declaración de VA en el próximo año, excepto en el estudio de Toro (2012) que aporta porcentajes ligeramente superiores. El único ítem que aparece con una puntuación inferior para los alumnos respecto a los profesionales es el referente a si haría su VA en el próximo año.

Es llamativo que el nivel de conocimientos sobre VA en los alumnos de cuarto curso sea mayor que el de los profesionales, aun teniendo estos últimos más experiencia de ejercicio profesional y trato con pacientes y familia en situación terminal y por tanto en cuidados al final de la vida. Podríamos considerar que la fecha de realización de los estudios podría ser determinante en estos resultados, ya que el nivel de información a través de internet, los debates de opinión en redes sociales, el aumento de publicaciones diversas sobre el tema, así como la incorporación de estos conceptos al ámbito académico, social y legislativo, ha supuesto que las nuevas generaciones tenga mayor información reglada y no reglada de estos aspectos. Además el nivel de actitud obtenido, que como se ha indicado es superior al de los profesionales, se podría explicar por la edad de los alumnos y el final de su etapa formativa de pregrado, que les llevaría a estar más permeables a estas situaciones. Asimismo la edad y la próxima incorporación al mundo laboral podría justificar que no se plantearan realizar su VA en el próximo año, ya que su juventud y el futuro profesional los situaría más como agentes que como sujetos destinatarios de esta decisión sobre el final de la vida, no habiéndose planteado, en la mayoría de ellos, la realidad de la finitud de sus vidas.

VII.3.3 Conocimientos sobre la Ley Andaluza de Muerte Digna y percepción sobre la formación en la atención a enfermos terminales

Al plantearnos los conocimientos sobre la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (Ley de Muerte Digna) y percepción sobre la formación en la atención a enfermos terminales, como se indicó con anterioridad, únicamente es posible establecer comparaciones con los resultados publicados por Morales y colaboradores en 2012, puesto que es el único artículo que ha sido posible localizar en la literatura referente a esta cuestión. En el estudio realizado en la Universidad de Granada, se analizaron los conocimientos de 316 estudiantes de los tres primeros cursos, ya que aún no existía el cuarto curso del Grado de Enfermería y se proporcionan resultados conjuntos.

En este sentido sobre el conocimiento de la legalidad de la limitación del esfuerzo terapéutico, en nuestro estudio se ha obtenido que un 87,7 % del alumnado de cuarto curso conocía que ésta es una práctica legal en España, frente a un 13,3% de alumnos de la Universidad de Granada que consideraron como legal la limitación del esfuerzo terapéutico.

El 84,9 % del alumnado de la Universidad de Sevilla conocían que la limitación de medidas de soporte vital es legal en España, frente a un 2,1% de los alumnos de Granada.

Sobre la capacidad de trato con un paciente en situación terminal y su familia el 57,5% de los alumnos de la Universidad de Sevilla manifestaron sentirse capaces de realizar estos cuidados, frente a un 64,2% de los estudiantes de Facultad de Enfermería de Granada.

En relación a nivel de conocimiento del mecanismo para informar sobre la cumplimentación del VA el 54,7% de los alumnos de primer curso de la Universidad de Sevilla se sienten capacitados y el 16,7% de los de Granada, también.

Las manifiestas diferencias observadas en algunos ítems podrían explicarse por la fecha de realización de ambos estudios, ya que, como se indicó anteriormente el realizado en Granada data de 2010 y el de Sevilla corresponde a 2016. En 2010 la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Muerte (Ley de Muerte Digna), en la que se incluye el derecho a realizar la declaración de la voluntad vital anticipada, estaba recién promulgada por lo que entendemos que la difusión sobre ella era muy limitada. Esto explicaría la diferencia de conocimientos entre los dos estudios, excepto en el ítem sobre la capacitación para tratar con estos pacientes en situación terminal y su familia; la diferencia en este apartado podría deberse a la posibilidad de que estos alumnos de la Universidad de Granada hubiesen cursado las asignaturas de “Ética, legislación y Deontología” (6 ECTS) y “Cuidados paliativos” (3 ECTS), impartidas en el segundo cuatrimestre de segundo curso y que fueron analizadas en el primer apartado de esta discusión.

VII.4. COMPARAR LOS CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES SOBRE DERECHOS DE SEGUNDA GENERACIÓN DEL ALUMNADO AL INICIO Y AL FINAL DE SU ETAPA DE FORMACIÓN.

VII.4.1 Modificación de la actitud hacia el cuidado del paciente al final de la vida entre alumnos de primer y cuarto curso del Grado en Enfermería.

En relación a la evolución de la actitud entre alumnos de primer y cuarto curso del Departamento de Enfermería sobre los derechos de segunda generación sanitaria, ha sido muy positiva, de manera que ha pasado de una puntuación media en primero de 114,92(\pm 9,16) a rendir en la escala FATCOD-B una puntuación media de 122,95(\pm 10,23) en cuarto curso, resultando esta diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,01$).

Esta evolución hacia una actitud más positiva en relación al cuidado al final de la vida y su familia, desde el primer al cuarto curso del Grado en Enfermería, podría ser debida a varios factores. Por un lado al desarrollo curricular del grado, que como se indicó, consta de al menos tres asignaturas en las que se abordan de manera explícita contenidos relacionados con los derechos sanitarios de segunda generación, más aquellas asignaturas en las que se pueden considerar estos contenidos aunque no explícitamente. Además debe influir el desarrollo de los 5 periodos de *Practicum* de la titulación, en los que el alumno en una amplia mayoría, tiene contacto con pacientes y sus familias en situación terminal, tanto en entornos clínicos como domiciliarios. Es posible que también influya en esta evolución positiva del alumnado su propio desarrollo personal, ya que hablamos de 4 años en un periodo crítico de avance hacia la madurez.

VII.4.2 Modificación del nivel de conocimiento y actitud sobre la declaración de voluntades vitales anticipadas entre alumnos de primer y cuarto curso del Grado en Enfermería.

La evolución del nivel de conocimientos y actitudes sobre la declaración de Voluntades Vitales Anticipadas (VA) entre alumnos de primer y cuarto curso del Grado en Enfermería se presenta en la Tabla 15. Se presentan los resultados comparativos entre los obtenidos por los alumnos de primer curso y los de cuarto curso.

Tabla 15 Análisis comparativo de los alumnos de Enfermería de primer y cuarto curso sobre conocimientos y actitudes de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.

Curso	Población	Conocimientos VA*	VA reguladas por ley**	Han leído documento VA**	Conveniente planificar VA*	Útil profesionales*	Útil familia*	Haría VA en año*
Primero	Estudiantes	3,63	31,3	4,5	8,42	8,88	8,23	3,37
Cuarto	Estudiantes	6,64	93,4	81,1	9,38	9,50	9,19	4,90

*Expresado en %; ** Expresado en media sobre una escala de 0-10; VA: Declaración de Voluntad Vital Anticipada

En primer lugar cabe destacar que todas las diferencias que se pueden observar han resultado estadísticamente significativas. La mejora en el nivel de conocimientos sobre VA se expresa en un nivel de autoevaluación del alumnado sobre conocimiento que pasa de 3,63 (en una escala de 0-10) en alumnos de primero a 6,64 en los de cuarto curso. Igual ocurre en los ítems sobre el conocimiento de la regulación de las VA y sobre haber leído el documento, que presentan una mejoría muy marcada de primero a cuarto. La mejoría relacionada con la actitud del alumno frente a las VA no es tan marcada, ya que las puntuaciones de entrada en primer curso resultaron bastante positivas. Esto estaría explicado por la misma argumentación anterior, de manera que debe haber influido claramente el desarrollo curricular del grado y los 5 periodos de *Practicum* de

la titulación. También es posible que influya en esta evolución positiva del alumnado su propio desarrollo personal, ya que hablamos de 4 años en un periodo crítico de avance hacia la madurez, pero aún no se sienten seguros para poder asumir la responsabilidad de ser garantes de estos derechos, aunque tengan los conocimientos necesarios para aplicarlos y garantizarlos. En el caso de la intención de cumplimentación en el próximo año de un documento de VA se explicaría por la juventud y el no haberse planteado la realidad de la finitud de sus vida según la teoría del profesor López-Azpitarte (1990), de manera que si no somos conscientes de la propia finitud de nuestra vidas, difícilmente mostraremos un comportamiento empático en esta materia.

VII.4.3 Modificación de los conocimientos sobre la Ley Andaluza de Muerte Digna y percepción sobre la formación en la atención a enfermos terminales entre alumnos de primer y cuarto curso del Grado en Enfermería.

En relación a la evolución sobre los conocimientos de la Ley Andaluza de Muerte Digna y percepción sobre la formación en la atención a enfermos terminales indicar que ha sido muy positiva, de manera que sobre el conocimiento sobre la legalidad de la limitación del esfuerzo terapéutico se ha pasado de un 45,5% del alumnado de primer curso que era consciente de esta legalidad a un 87,7% de los alumnos de cuarto curso. Así mismo se ha pasado de un 56% del alumnado que conocían que la limitación de medidas de soporte vital es legal en España, a un 84,9% de alumnos de cuarto que lo conocían.

Sobre la capacidad de trato con un paciente en situación terminal y su familia el 38,8% de los alumnos de primero manifestaron sentirse capaces de realizar estos cuidados, frente a un 57,5% de los estudiantes de cuarto. En relación a nivel de conocimiento del mecanismo para informar

sobre la cumplimentación del VA el 17,9% de los alumnos de primer curso se sienten capacitados y el 54,7% de los de cuarto curso también se sienten capacitados.

En la explicación de estas diferencias nuevamente influirían el desarrollo curricular de la titulación, donde se abordan específicamente estos contenidos, además del aprendizaje inherente a los periodos de *Practicum* y al desarrollo y maduración personal del alumno.

Cuando se les pregunta si se sienten capacitados para ayudar a la cumplimentación de un testamento vital a algún paciente que lo solicite, sólo el 2,2% de los alumnos de primero se declaran capacitados, frente a un 65,1% de los de cuarto.

Resultan especialmente llamativos, más que los resultados evolutivos positivos, el resto de alumnos que no puntúan positivamente en cuarto curso. Los alumnos se definen o se ven con los suficientes conocimientos en la materia, pero sin embargo no se ven con la suficiente capacidad como para abordar una situación de cuidados al final de la vida e intervenir como garantes de los derechos de segunda generación analizados. Posiblemente esto se explique porque hasta ahora han tenido un aprendizaje tutelado y ante la posibilidad de intervenir de manera autónoma en una situación real, se sienten inseguros.

VII.5 ANALIZAR LA INFLUENCIA DE DIFERENTES FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS SOBRE LOS CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DE LOS ALUMNOS DE ENFERMERÍA RESPECTO A LOS DERECHOS SANITARIOS DE SEGUNDA GENERACIÓN.

En los resultados presentados cuando se analiza la influencia de algunos factores sociodemográficos en la puntuación obtenida en el FATCOD-B, es decir, en la actitud de los estudiantes hacia el cuidado al final de la vida y su familia ha resultado significativo además del curso en el que se encuentran matriculados el haber tenido experiencia de muerte en el entorno familiar, de manera que los alumnos que han tenido esta experiencia muestran una actitud más positiva hacia los cuidados al final de la vida. El resto de los factores sociodemográficos no han presentado relación significativa. En la literatura, tanto en los estudios que miden esta actitud en estudiantes de enfermería (Mallory 2003, Henoch 2014) como en los que la miden en profesionales de diversos entornos clínicos (Matsui 2010, Miyashita 2007, Hu 2010, Braun 2010), no se ha analizado la relación de las puntuaciones obtenidas con el haber tenido experiencia de muerte previa en su entorno familiar, por lo que no es posible establecer una comparativa con la literatura actual.

Como se indicó en los resultados se ha realizado un análisis multivariante para explorar las posibles relaciones entre los resultados obtenidos sobre la actitud de los estudiantes de Enfermería frente a la muerte y cuidados al final de la vida y su familia (FATCOD-B), con el sexo del alumno, con el curso en el que se encuentran matriculados, la puntuación obtenida sobre conocimientos de las voluntades vitales anticipadas y la experiencia de muerte de algún familiar o alguna mascota. Se han seleccionado estas variables para incluirlas en la regresión logística ya que fueron en las que resultaron significativas las diferencias observadas.

De todas las variables exploradas para ver su relación o su condicionamiento de la puntuación obtenida en actitud de los estudiantes de Enfermería frente a la muerte y cuidados al final de la vida y su familia (FATCOD-B) sólo ha resultado significativo el curso en que se encuentran matriculados, de manera que estando en cuarto la probabilidad de que obtengan una puntuación de las que se han catalogado como muy positiva sobre esta actitud frente a la muerte y los cuidados al final de la vida y de la familia del paciente sería 5 veces más que estando en primero, ajustado por el resto variables analizadas.

No se han encontrado en la literatura análisis similares a este que nos permitan identificar un patrón de comportamiento común para otros estudiantes de enfermería o de enfermeras profesionales de diversos entornos, por lo que no es posible establecer discusión con los otros autores analizados.

VII.6 LIMITACIONES

Se ha realizado un estudio observacional descriptivo trasversal con 240 alumnos de enfermería, de los cuales 134 eran de primer curso y 106 alumnos eran de cuarto curso. Se seleccionaron del primer y el último curso para poder estimar la evolución de los estudiantes desde su ingreso a la finalización del Grado en relación a los conocimientos y actitudes frente a los derechos de segunda generación sanitaria (Declaración de Voluntad Vital Anticipada y Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte). De esta manera se ha pretendido analizar el efecto que pudiera tener el proceso formativo en la adquisición de competencias por el alumno, relacionadas con estos derechos sanitarios de segunda generación.

Estos mismos objetivos se podrían haber alcanzado con un diseño longitudinal se seguimiento a 4 años de la cohorte inicial, pero esto hubiese supuesto una dilatación en el tiempo importante, por lo que los resultados no hubiesen estado disponibles hasta pasado al menos 5-6 años desde el inicio del estudio.

En parte se ha intentado mitigar la poca potencia del diseño elegido mediante la captación de la totalidad de la población, no trabajando con una muestra de la misma. En este sentido se obtuvo una participación final de cerca del 70% del alumnado de los dos cursos en estudio, que es una tasa de respuesta por encima de las tasas medias publicadas en la literatura para este tipo de proyectos.

Además hubiese sido deseable ampliar la población de estudio a otros entornos de enfermería e incluso a otros entornos de grados de ciencia de la salud, lo que hubiese aportado mayor validez externa a los resultados del estudio, aunque en cualquier caso, la utilidad de los resultados va estar siempre mediada por el curriculum formativo de cada Departamento tanto de Enfermería como de otras titulaciones, que como vimos al inicio de los resultados, no son muy homogéneos.

Otros de los aspectos a considerar es el carácter cuantitativo del estudio. Al aplicar diversos cuestionarios elaborados a priori para evaluar conocimientos y actitudes de los alumnos, claramente mediados por su propia experiencia y sus estrategias de afrontamiento para el proceso de muerte, se podría haber perdido información genuina sobre este proceso. La utilización de cuestionarios, como señala Wilkinson (2008), puede constreñir las respuestas mediante preguntas estandarizadas, proponiendo la investigación cualitativa, como aquella que puede conducir a hallazgos novedosos e inesperados sobre la reinterpretación de la experiencia de muerte en el

alumnado. Desde la perspectiva cualitativa se conocen otros factores complementarios que ayudan a comprender el fenómeno de forma holística y a definir intervenciones de ayuda y apoyo eficaces para cada una de las etapas del proceso.

De cualquier forma los resultados de este estudio observacional podrían aportar conocimientos nuevos que faciliten la elaboración de los contenidos curriculares para adaptarlos a los nuevos requerimientos de la sociedad e incluso servir para generar hipótesis de trabajo sobre las que poder plantear estudios de intervención en esta materia.

VII. CONCLUSIONES

1. Los derechos sanitarios de segunda generación se abordan en el plan de estudios del Grado en Enfermería de la Universidad de Sevilla, en el contenido teórico de tres asignaturas pertenecientes al tercer curso y se completan con la experiencia adquirida en los periodos de *Practicum*.

2.1 Los alumnos que ingresan en el Grado en Enfermería presentan, en general, una actitud positiva hacia la atención del paciente al final de la vida y su familia.

2.2 Los alumnos de primer curso tienen un bajo nivel de conocimientos sobre los derechos de segunda generación sanitaria y la normativa que los sustenta, aunque conocen la legalidad de la sedación paliativa en España y el derecho del paciente a rechazar un tratamiento.

3.1 Los alumnos de último curso en el Grado en Enfermería presentan una actitud positiva hacia la atención del paciente al final de la vida y su familia.

3.2 Los alumnos de cuarto curso tienen un buen nivel de conocimientos sobre los derechos de segunda generación sanitaria y la normativa que los sustenta. Sin embargo, no se ven con suficiente capacidad para abordar una situación de cuidados al final de la vida e intervenir como garantes de estos derechos.

4. Existe una evidente mejora en los conocimientos y actitudes sobre los derechos sanitarios de segunda generación en los alumnos, al principio y al final de su formación en el Grado en Enfermería, probablemente en relación con el programa de aprendizaje desarrollado durante el mismo.

5. El género femenino y la experiencia previa de muerte en el entorno familiar, además de la formación adquirida, son los únicos condicionantes que parecen influir sobre la actitud hacia la atención del paciente al final de la vida y su familia.

VIII. BIBLIOGRAFÍA

Abel, F. (2007). *Bioética: Orígenes, presente y futuro*. Barcelona, España: Instituto Borja Bioética. Universidad Ramón Llull. Fundación Mafre.

Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. (2017). Manual en línea ME 1 02_03.0-Enfermero/a de Atención Familiar y Comunitaria. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Recuperado de https://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/acsa_profesionales/manual.contenido.asp?idManual=311

Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. (2017). Manual en línea ME 1 72_03.0-Enfermero/a de Hospitalización. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Recuperado de https://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/acsa_profesionales/manual.contenido.asp?idManual=372&idmc=2&pes=1

Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. (2017). Manual en línea ME 1 63_03.0-Enfermero/a de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Recuperado de https://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/acsa_profesionales/manual.contenido.asp?idManual=261

Alarcos, F. J. (2 de Octubre 2008). La Ley Andaluza sobre la muerte digna: acuerdos, desacuerdos y oportunidad. *Ideal de Granada*. Recuperado de <http://www.ideal.es/granada/20081002/opinion/andaluza-sobre-muerte-digna-20081002.html>

Álvarez, L. (2011). La Constitución de Weimar ¿una república sin republicanos? *Historia Constitucional*, 12, 443-459.

Ameneiros, E., Carvallada, C. & Garrido, J.A. (2011). Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. *Galicia Clínica*, 72(3), 121-124.

Andrés-Pretel, F., Navarro, B., Párrago, I., Torre, M. A., Jiménez, M. D. & López-Torres, J. (2012). Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit.*, 26(6), 570-573.

Antolín, A., Sánchez, M., & Miró, O. (2011). Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. *Gac Sanit.*, 25(5), 412-418.

Artola, M. (1994). *Los derechos del hombre*. Madrid: Ediciones del Prado S.A.

Asamblea Médica Mundial. (1981). *Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente*. Recuperado de <http://www.unav.es/cdb/ammlisboa2.html>

Asociación Americana de Hospitales. (1973). *Declaración de Derechos del Paciente*. Recuperado de [http://hist.library.paho.org/Spanish/BOL/v108n\(5-6\)p642.pdf](http://hist.library.paho.org/Spanish/BOL/v108n(5-6)p642.pdf)

Asociación Médica Mundial. (1995). *Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente*. Recuperado de <http://www.unav.es/cdb/ammlisboa2.html>

Atienza, E., Armaza, E., J. & de Miguel, I. (2015). Aspectos bioético-jurídicos de las instrucciones previas o testamento vital en el contexto normativo español. *Acta Bioethica*, 21(2), 63-172.

Bach, V., Ploeg, J. & Black, M. (2009). Nursing Roles in End-of-Life Decision Making in Critical Care Settings. *Western Journal of Nursing Research*, 31(4), 496-512.

Barrio, I., M., Simón, P. & Júdez, J. (2004). De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la planificación Anticipada de las Decisiones. *Nure Investigación*, 5 (Mayo), 1-9.

Barrio, I.M., Simón, P. & Pascau, M.J. (2004). El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica*, 14(4), 235-241.

Bauman, Z. (2010). *Vida líquida*. Barcelona, España: Paidós Ibérica.

Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (1999). *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona, España: Masson, S.A.

Bello, E. (2002). ¿Utopía o fracaso de la democracia social en 1793? *Cuad. Diecioch.* 3, 95-112.

Beyleveld, D. & Brownsword, R. (2001). *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*. Oxford, Reino Unido: Oxford University Press.

Bobbio, N. (1991). Sobre el fundamento de los derechos del hombre. En R. de Asís (Trad.), *El tiempo de los derechos* (p. 61). Madrid, España: Sistema.

Braun, M., Gordon, D. & Uziely, B. (2010). Associations Between Oncology Nurses' Attitudes Towards Death and Caring for Dying Patients. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), E43-E49.

Bustamante, J. (2010). La cuarta generación de derechos humanos en las redes digitales. *TELOS (Cuadernos de Comunicación e Innovación)*, 1-10. Recuperado de www.telos.es

Camps, M. V. (1989). El descubrimiento de los derechos humanos. En J. Muguerza & G. Peces-Barba, (Coords.), *El fundamento de los derechos humanos*, (pp. 111-118). España: Editorial Debate.

Camps, V. (2009). La dignidad, un concepto indeterminado pero no inútil. En M. Casado (Coord.), *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO* (pp. 145-153). Navarra: Editorial Aranzadi, S.A.

Carrasco, D. (6-12 de Julio de 2015). Instrucciones previas: un marco legal confuso. *Diario Médico*, pp. 2-3.

Casado, M (2006). Artículos 1 y 2 de la Declaración. En M. Casado (Coord.), *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO* (pp. 31-37).

Casado, M., de Lecuona, I. & Royes, A. (2013). Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales. *Rev Esp Med Legal*, 39(1), 26-31. doi: 10.106/j.reml.2012.05.006

Chapman, A. (2015). The Foundations of a Human Right to Health: Human Rights and Bioethics in Dialogue. *Health and Human Rights Journal* 17(1), 6-18.

Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria. (2008). *Ética y Muerte Digna*. Sevilla, España: Junta de Andalucía. Consejería de Salud.

Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. (2005). Balance de legislatura 2000-2004. *Biblioteca Lascasas*, Recuperado de <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0033.php>

Consejería de Salud. (2006). *Modelo de Gestión por Competencias del Sistema Sanitario Público de Andalucía*. Sevilla, España: Junta de Andalucía. Consejería de Salud.

Consejo de Europa. Tribunal Europeo de Derechos Humanos (1950). *Convenio Europeo para la protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales*. Recuperado de http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_SPA.pdf

Consejo de Europa. (1997). *Convenio Europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina para la protección y la dignidad del ser humano con respecto a la aplicaciones de la Biología y la Medicina*. Recuperado de <http://www.unav.es/cdb/coeconvenion.html>

Consejo de Europa. (1999). Recomendación 1418 (1999). *Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos*. Recuperado de <http://www.unav.es/cdb/acoerec99-1418.html>

Consejo de Europa. (2002). *Carta Europea de los derechos de los Pacientes*. Recuperado de <https://www.aecc.es/SobreElCancer/bibliotecadedocumentos/Documents/Declaraciones%20internacionales/carta%20europea%20de%20los%20derechos%20de%20los%20pacientes.pdf>

Consejo Escolar de Andalucía. (2010). *Actividades del Consejo Escolar de Andalucía sobre el Estatuto de Autonomía: derechos y deberes*. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es/educacion/vscripts/wbi/w/rec/5352.pdf>

Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería. (1998). *Código Deontológico de la Enfermería Española*. Madrid, España: Consejo General de Enfermería.

Couceiro, A. (2007). Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Rev Calidad Asistencial*, 22(4), 213-222.

Convención de Delegados de Virginia. (1776). *Declaración de Derechos de Virginia*. Recuperado de <http://www.amnistiacatalunya.org/edu/docs/e-hist-Virginia.html>

Darío, S. (2015). Diez años de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. *Rev. Bioet.*, 23(3), 446-455. doi: 10.1590/1983-80422015233081

Departamento de Salud, Educación y Bienestar. USA. (1979). *Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. Informe Belmont. Recuperado de <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>

Deutscher Bundestag. (2010). *Ley Fundamental de la República Federal de Alemania*. Recuperado de <https://www.btg-bestellservice.de/pdf/80206000.pdf>

Díez, J. R. (2011). El derecho del paciente a conocer y a decidir: ¿quién decide? En UNED (Ed.), *Bioética y Derechos Humanos* (pp. 269-318). Madrid, España: Editor.

Domingo, M. (2011). Los derechos humanos en la bioética. *Religión y escuela: la revista del profesorado de religión*, 250, 16-17.

Domingo, M. (2011). El valor social de la Bioética y la Biojurídica. *Encuentros Multidisciplinares*, 13(38), 1-9. 35-45.

Duchacek, I. (1976). *Derechos y Libertades en el mundo actual*. Madrid: Editorial Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.

Dunn, K. S., Otten, C. & Stephens E. (2005). Nursing experience and the care of dying patients. *Oncol Nurs Forum*. 32(1), 97-104.

Dworkin, R. (1978). *Taking Rights Seriously*. Massachusetts, U.S.A.: Harvard University Press

Elizarrri, F. J. (2002). Dignidad en el morir. *Moralia: Revista de Ciencias Morales*, 25(96), 397-422.

Ellacuría, I. (1990). Historización de los Derechos Humanos desde los pueblos oprimidos y las mayorías populares. En X. Insausti & J. M. Aguirre, (Coords.), *Pensamiento crítico, ético y absoluto: homenaje a José Manzana, 1928-1978*, (pp. 147-158). España: Editorial Eset.

Engelhardt, H. T. (1995). *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona, España: Ediciones Paidós.

España, Junta de Andalucía, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. (2017). *Escuela de Pacientes*. Sevilla, España: Junta de Andalucía. Recuperado de <http://www.escueladepacientes.es/ui/index.aspx>

España. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina

(Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. *Boletín Oficial del Estado*, 20 de octubre de 1999, núm. 251, pp. 36825-36829.

España. Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, de 29 de diciembre de 1978, núm. 311.1, pp. 1.112.

España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm.102, de 29 de abril de 1986, pp. 15207-15224.

España. Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, de 4 de julio de 1998, núm. 74, pp. 8302-8315.

España. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. *Boletín Oficial del Estado*, de 14 de diciembre de 1999, núm. 298, pp. 43088-43098.

España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 274, de 15 de noviembre de 2002, pp. 40126-40132.

España. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. *Boletín Oficial del Estado*, de 29 de mayo de 2003, núm. 128, pp. 20567-20587.

España. Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, de 31 de octubre de 2003, núm. 210, pp. 22728-22730.

España. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. *Boletín Oficial del Estado*, de 22 de noviembre de 2003, núm. 280, pp. 41442-41458.

España. 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. *Boletín Oficial del Estado*, de 25 de enero, núm. 21, pp. 2842-2846.

España. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. *Boletín Oficial del Estado*, de 15 de febrero de 2007, núm. 40, pp. 6591-6593.

España. Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, de 20 de marzo de 2007, núm. 56, pp. 2-29.

España. Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. *Boletín Oficial del Estado*, de 30 de octubre de 2007, núm. 260, pp. 44037-44048.

España. 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 Enfermería. *Boletín Oficial del Estado*, de 19 de julio de 2008, núm. 174, pp. 31680-31683.

España. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, de 7 de mayo de 2010, núm. 88, pp. 8-16.

España. Resolución de 20 de diciembre de 2010, de la Universidad de Sevilla, por la que se publica el Plan de Estudios de Graduado en Enfermería. *Boletín Oficial del Estado* de 20 de enero de 2011, núm. 17, pp. 6448-6451.

España. Decreto 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, de 26 de marzo de 2012, núm. 59, pp. 40-52.

Estados Unidos de América. (1776). *La Declaración de Independencia*. Consultada el 12 de septiembre de 2016, vía <https://www.archives.gov/espanol/la-declaracion-de-independencia.html>

Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía. (2011). *Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía: 2011-2014*. Sevilla, España: Junta de Andalucía. Consejería de Salud.

Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía. (2014). *Mapa de competencias y buenas prácticas profesionales en Bioética*. Sevilla, España: Junta de Andalucía. Consejería de Salud de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.

Faden, R. & Beauchamp, T. (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. Oxford, Reino Unido: Oxford University Press.

Fernández, E. (1998). El iusnaturalismo racionalista hasta finales del siglo XVII. En F. J. Roig, J. M. Rodríguez, G. Peces-Barba & E. Fernández (Coords.), *Historia de los Derechos Fundamentales. Vol. 1*. (pp. 571-600). Madrid: Dykinson.

Fernández, E. (1981). El problema de la fundamentación de los Derechos Humanos. *Anuario de Derechos Humanos-Universidad Complutense*, 1, 73-112.

Fernández, E. (1984). *Teoría de la Justicia y Derechos Humanos*. Madrid, España: Editorial Debate.

Fernández, E. (2004). Los Derechos Humanos y la Historia. En J. Betegón, F. J. Laporta, L. Prieto & J.R. de Páramo (Coords.), *Constitución y Derechos Fundamentales* (pp. 215-234). Madrid. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.

Fernández-Sola, C., Granero-Molina, J., Aguilera, G., Castro-Sánchez, A.M., Hernández-Padilla, J.M. & Márquez-Membrive, J. (2012). New regulation of the right to a dignified dying in Spain: Repercussions for nursing. *Nursing Ethics*, 19(5), 619-628.

Francia, Asamblea Nacional (1789). *Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789*. París: Autores.

Frommelt, K. (1991). The effects of death education on nurses' attitudes toward caring for terminally ill persons and their families. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 8, 37-43.

Frommelt, K. (2003). Attitudes toward care of the terminally ill: an educational intervention. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 20(1), 13-22.

García, A., Abad, E., Pascau, M. J. & Sánchez, R. (2006). La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular. *Nure Investigación*, 20 (Enero-Febrero 06).

Giró, J. (2009). Los Derechos Humanos desde la perspectiva de las generaciones futuras. *Bioética & Debat*, 15(55), 15-19.

Gracia, D. (2004). *Como arqueros al blanco*. Estudios de Bioética. Madrid, España: Editorial Triacastela.

Gracia, D. (2006). La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Algunas claves para su lectura. En H. Gros, Y. Gómez (Coords.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO* (pp. 9-27). Granada: Editorial Comares, S.L.

Gracia, D. (2008). *Fundamentos de Bioética* (3ª Ed.). Madrid, España: Editorial Triacastela.

Gracia, D. (2012). La construcción de la autonomía moral parte I. *Rev. Hosp. Ital. B. Aires*, 32(1), 1-11.

Gracia, D. (2012). The many faces of autonomy. *Theor Med Bioeth*. doi: 10.1007/s11017-012-9208-2

Gracia, D. (2013). *Construyendo Valores*. Madrid: Editorial Triacastela.

Gracia, D. & Martínez, J. A. (2016). Construyendo los deberes y los derechos humanos. En D. Gracia (Coord.), *Ética y Ciudadanía. Deliberando sobre valores* (pp. 86-110). Madrid: PPC, Editorial y Distribuidora, S.A.

Gracia, D. (2016). De la heteronomía a la autonomía. En D. Gracia (Coord.), *Ética y Ciudadanía. Construyendo la Ética* (pp. 185-202). Madrid: PPC, Editorial y Distribuidora, S.A.

Gómez, Y. (2009). La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos: un balance de su vigencia. En *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración*

Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (pp. 559-573). Navarra: Editorial Aranzadi, S.A.

Gómez-Ullate, S. (2014). Historia de los Derechos de los Pacientes. *Revista de Derecho UNED*, 15, 261-291.

Gómez-Ullate, S. (2015). DD.HH., *Bioética y Derechos de los Pacientes*. Tesis Doctoral UNED, Madrid, España.

González-Anleo, J. López Ruíz, J.A., Valls, M., Ayuso, L. & González, G. *Jóvenes españoles 2010*. Madrid, España: Ediciones SM-FSM.

Gros, H. (2009). Derechos Humanos y Bioética. *Bioética & Debat*, 15(55), 5-7.

Hench, I., Browall, M., Melin-Johansson, C., Danielson, E., Udo, C., Johansson Sundler, A. & Strang, S. (2014). The Swedish version of the frommelt attitude toward care of the dying scale: aspects of validity and factors influencing nurses and nursing students attitudes. *Cancer Nursing*, 37(1), E1-e11. doi:10.1097/NCC.0b013e318279106b

Herreros, B., Palacios, G. & Pacho, E. (2012). Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Clin Esp.*, 212(3), 134-140. doi: 10.1016/j.rce.2011.04.016

Hierro, L. L. (1982). ¿Derechos humanos o necesidades humanas?: Problemas de un concepto. *Sistema: Revista de ciencias sociales*, 46, 45-62.

Ho, T.M., Barbero, E., Hidalgo, C. & Camps, C. (2010). Spanish nephrology nurses' views and attitudes towards caring for dying patients. *Journal of Renal Care*, 36 (1), 2-8.

Ibo, D. (1976). *Derechos y libertades en el mundo actual*. Madrid, España: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.

Instituto Nacional de la Salud. [INSALUD]. (1984). *Carta de Derechos y Deberes del Paciente*. Recuperado de https://www.semfyc.es/wp-content/uploads/2016/07/23_01.pdf

Jovell, A.J. (2006) *El paciente del siglo XXI*. An. Sist. Sanit. Navar., 29(3), 85-90.

Jovell, A.J., Navarro, M. D., Fernández, L. & Blancafort, S. (2006). Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Aten Primaria*, 38(4), 234-237.

Junquera, R. (2002). La fundamentación de los Derechos Humanos: un intento de sistematización. *Derechos y Libertades: Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, 11(202), 399-430.

Junquera, R. (2005). Los Derechos Humanos: criterios referenciales para la Bioética. *Moralia revista de ciencias morales*, 28(105), 7-32.

Kant, I. (1983). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Madrid, España: Espasa Calpe.

Küng, H. & Jens, W. *Morir con dignidad. Un alegato a favor de la dignidad*. Madrid, España: Editorial Trotta.

Lázaro, J. & Gracia, D. (2006). La relación médico-enfermo a través de la historia. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 29(3), 7-17.

Leombruni, P., Miotti, M., Bovero, A., Zizzi, F., Castelli, L. & Torta, R. (2014). Attitude toward caring form dying patients: An overview among Italian nursing students and preliminary psychometrics of the FATCOD-B scale. *Journal of Nursing Education and Practice*, 4(3), 188-196.

Locke, J. (1986). *Ensayo sobre el Gobierno Civil*. Barcelona, España: Ediciones Orbis S.A.

López-Azpitarte, E. (1990). *Ética y vida. Desafíos actuales*. Madrid, España: Ediciones Paulinas.

Losa, M.E. & Becerro de Bengoa, R. (2013). Living wills in the nursing profession: knowledge and barriers. *Acta Bioethica*, 19(1), 113-123.

Macklin, R. (2003). Dignity is a useless concept. It means no more than respect for persons or their autonomy. *BMJ*, 327, 20-27.

Mallory, J. L. (2003). The Impact of a Palliative Care Educational Component on Attitudes toward Care of the Dying in Undergraduate Nursing Students. *Journal of Professional Nursing*, 19(5), 305-312.

Marcos, A. M. (2014). Voluntades Anticipadas: estado de la cuestión. En A. M. Marcos (Ed.), *Voluntades Anticipadas* (pp. 20-42). Madrid: Editorial Dykinson, S.L.

Marín, M. L. (2014). En torno a la dignidad humana como fundamento de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. *Revista de Bioética y Derecho*, 31(mayo 2014), 17-37.

Matsui, M. & Braun, K. (2010). Nurses' and care workers' attitudes toward death and caring for dying older adults in Japan. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(12), 593-598.

Martínez, M., Queipo, D., Martínez, C. & Justel E. (2008). Análisis médico-legal de las instrucciones previas («Living Will») en España. *Revista de la Escuela de Medicina Legal, Junio*, 16-30.

Martínez, N. (2008). La dignidad de la persona ante el desafío de la biotecnología. *Misión Jurídica. Revista de Derecho y Ciencias Sociales*, 1 (Enero-Diciembre 2008), 149-75.

Mayor, F. (2009). Los derechos humanos ante la revolución científica y tecnológica. *Bioética & Debat*, 15(55), 1-4.

Miyashita, M., Nakai, Y., Sasahara, T., Koyama, Y., Shimizu, Y., Tsukamoto, N. & Kawa, M. Nursing Autonomy Plays an Important role in Nurses' Attitudes toward Caring for Dying Patients. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 24(3), 202-210.

Montavo, F. (2009). *Muerte Digna y Constitución: Los límites del Testamento Vital*. Madrid, España: Universidad Pontificia Comillas.

Morales-Martín, A. M., Schmidt-Riovalle, J. & García-García, I. (2012). Conocimiento sobre la ley andaluza de muerte digna y percepción sobre la formación en la atención a enfermos terminales del alumnado de ciencias de la salud de la Universidad de Granada, España. *Invest Educ Enferm.*, 30(2), 215-223.

Nakai, Y., Miyashita, M., Sasahara, T., Koyama, Y., Shimzu, Y. & Kawa, M. (2006). Factor structure and reliability of the Japanese versión of Frommelt Attitudes toward care of the dying (FATCOD-B-J). *Japan Journal Cancer of Nursing*, 11(6), 723-729.

Navarro, B., Sánchez, M., Andrés-Pretel, F., Juárez, I., Cerdá, R., Párraga, I. & López-Torres, J. (2011). Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Aten Primaria.*, 43(1), 11-17.

Nebot, C., Ortega, B., Mira, J. J. & Ortiz, L. (2010). Morir con dignidad. Estudios sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*, 24(6), 437-445. doi: 10.1016/j.gaceta.2010.09.006

Ogando, B. & García, C. (2006). Veinticinco siglos de paternalismo, 25 años de autonomía: una aproximación histórica a los cambios en la relación clínica. *Rev Calidad Asistencial*, 21(3), 163-168.

Ogando, B. & García, C. (2007). Morir con propiedad en el siglo XXI. *Rev Calidad Asistencial*, 22(3), 147-153.

Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (1945). *Carta de las Naciones Unidas*. Recuperado de <http://www.un.org/es/charter-united-nations/index.html>

Organización de las Naciones Unidas. [ONU]. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Recuperado de: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

Organización de las Naciones Unidas. [ONU]. Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos. (2000). *Human Rights. A Basic Handbook for UN Staff*. Recuperado de <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HRhandbooken.pdf>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
[UNESCO]. (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos*. Recuperado de:
[http://portal.unesco.org/es/ev.php-
URL_ID=26053&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=26053&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
[UNESCO]. (1997). *Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos*. Recuperado
de [http://portal.unesco.org/es/ev.php-
URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
[UNESCO]. (2003). *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos*. Recuperado
de [http://portal.unesco.org/es/ev.php-
URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
[UNESCO]. (2008). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Recuperado de:
[http://portal.unesco.org/es/ev.php-
URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

Organización Mundial de la Salud. (1978). *Declaración de Alma-Ata. Conferencia
Internacional sobre Atención Primaria de Salud*. Recuperado de
[http://www2.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=19004&Itemid
=270](http://www2.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=19004&Itemid=270)

Organización Mundial de la Salud (1986) *Carta de Ottawa para el Fomento de la Salud*. Recuperado de http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf

Organización Mundial de la Salud. (1994). *Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa*. Recuperado de https://www.ffis.es/ups/documentacion_ley_3_2009/Declaracion_promocion_derechos_pacientes_en_Europa.pdf

Parry, M. (2011). Student nurses experience of their first death in clinical practice. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(9), 446-451.

Peces-Barba, G. (1989). Sobre el fundamento de los derechos humanos. En J. Muguerza & G. Peces-Barba, (Coords.), *El fundamento de los derechos humanos*, (pp. 265-278). España: Editorial Debate.

Pérez, A. E. (1991). Las Generaciones de derechos humanos. *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, 10 (Septiembre-Diciembre 1991), 203-217.

Pérez, A. E. (1995). Tercera Generación de Derechos Humanos. En V. Theotonio & F. Prieto (Coords.), *Los Derechos Humanos. Una Reflexión Interdisciplinar* (pp. 106-132). Córdoba: Publicaciones ETEA.

Pérez, A. E. (2006). *La tercera generación de derechos humanos*. Navarra, España: Editorial Aranzadi, S.A.

Pérez, A. E. (2010). *Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constitución*. (10ª Ed.). Madrid, España: Editorial Tecnos.

Pfeiffer, M. L. (2012). Bioética y derechos humanos: una relación necesaria. *Revista Redbioética/UNESCO*, 2(4), 74-84.

Rodríguez-Pina, G. (2017, Marzo 3). El mapa de la muerte digna en España. *El País*. Recuperado de http://politica.elpais.com/politica/2017/03/02/actualidad/1488459614_059982.html.

Román, B. (1995). Fundamentación Transcendental de la Universalidad de los Derechos Humanos. *Derechos y Libertades: Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, Julio-Diciembre 1995, 443-450.

Ruíz-Azarola, A. & Perestelo-Pérez, L. (2012). Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit*, 26(5), 158-161. doi:10.1016/j.gaceta.2011.10.005

Sánchez, J., Muñoz, F. & Montoro, F. J. (2009). ¿Cómo mejorar la tasa de respuesta en encuestas on-line? *Revista de Estudios Empresariales. Segunda época*, 1, 45-62.

Sánchez, S. (2015). La importancia del papel de la enfermería ante las voluntades anticipadas. *ROL*, 38(12), 47-50.

Sanz-Ortíz, J. (2006). ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*, 126(16), 620-623.

Simón, P. & Júdez, J. (2001). Consentimiento informado. *Med Clin (Barc)*, 117, 99-106.

Simón, P. & Barrio, I. M. (2004). *¿Quién decidirá por mí?* (1ª ed.) Madrid: Triacastela.

Simón, P., Barrio, I. M. & Tamayo, M.I. (2007). Efectividad de una intervención comunitaria integral para aumentar los conocimientos, actitudes y cumplimentación de voluntades vitales anticipadas. *Med Pal*, 14(3), 179-183.

Simón, P., Barrio, I. M., Alarcos, F.J., Barbero, J., Couceiro, A. & Hernando, P. (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial*, 23(6), 271-285.

Simón, P., Tamayo, M. I., González, M. J., Ruíz, P., Moreno, J. & Rodríguez, M. C. (2008). Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin*, 18(1), 11-17.

Simón, P., Tamayo, M. I., Vázquez, A., Durán, A., Pena, J., & Jiménez, P. (2008). Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades anticipadas. *Aten Primaria.*, 40(2), 61-66.

Ten, H. & Bahri, S. (2009). Introducción a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. En M. Casado (Coord.), *Sobre la Dignidad y los Principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO* (pp. 25-28). Navarra: Editorial Aranzadi, S.A.

Terribas, N. (2006). ¿Cómo se elabora un documento de voluntades anticipadas? *FMC*, 13(7), 354-357.

Tomás de Aquino, S. (1964). *Suma Teológica*. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos.

Toro, R., Silva, A., Piga, A. & Alfonso, M.T. (2013). Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Aten Primaria.*, 45(8), 404-408.

Torralba, F. (2005). *¿Qué es la dignidad humana?* Barcelona, España: Herder Editorial, S.L.

Truyol y Serra, A. (2000). *Declaraciones y Convenios Internacionales* (4ª Ed.). Madrid: Editorial Tecnos.

Universidad de Sevilla. (2017). Grado en Enfermería. *Plan de Estudios. Organización Temporal*. Sevilla: Recuperado de http://www.us.es/estudios/grados/plan_157?p=7&v=1#planes

Universidad de Sevilla. (2017). Grado en Enfermería. *Plan de Estudios. Estructura Modular*. Sevilla: Recuperado de http://www.us.es/estudios/grados/plan_157?p=7&v=2#planes

Vargas, D. (2010). Death and dying: feelings and behaviours of nursing students. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3), 404-410. doi: 10.1590/S0103-21002010000300015

Vasak, K. (1977). Human Rights: A Thirty-year struggle. The sustained efforts to give force of law to the Universal Declaration of Human Rights. *UNESCO Courier*, 30(11), 29-32.

Velasco, T. R. & Rayón, E. (2016). Advance directives in intensive care: Health professional competences. *Med Intensiva*, 40(3), 154-162.

Wang, L.-P., Li, Y.-J., Yan, W.-Z. & Li, G.-Mi (2015). Development and Psychometric Testing Chinese Version of the Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale, Form B in Nurses and Nursing Students. *J Canc Educ*, April, 2015. doi: 10.1007/s13187-015-0810-7

Wicks, E. (2007). *Human Rights and Healthcare*. Portland, USA: Hart Publishing. Zabala, J. (2011). Instrucciones previas: es momento de reflexionar. *Jano*, septiembre, pp. 77-79.

Wilkinson S. (2008). Mujeres feministas en lucha contra el cáncer de mama: lo personal y lo político. *Anuario de Psicología*, 39(1), pp.23-39. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=97017401003>

IX. ANEXOS

ANEXO 1

9/5/2017

Conocimientos y actitudes sobre derechos sanitarios de segunda generación.

Conocimientos y actitudes sobre derechos sanitarios de segunda generación.

Este cuestionario pretende valorar los conocimientos y actitudes sobre derecho sanitario de segunda generación (declaración de voluntades vitales anticipadas y muerte digna) del alumnado del Grado en Enfermería de la Universidad de Sevilla. Dicho cuestionario se encuentra enmarcado en un proyecto de investigación.

Le agradecemos la cumplimentación completa del cuestionario, cuya información podría ser útil para realizar propuestas de mejora en el curriculum académico de este Grado y ,en su caso, reformular la formación del alumnado en este área.

Entendemos que una vez accedido a este enlace y proceder con la cumplimentación del cuestionario otorga usted su consentimiento a participar en el referido proyecto.

Toda la información obtenida será tratada de manera confidencial y respetará la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Su participación no le ocupará más de 15 minutos.

Le agradecemos su colaboración.

***Obligatorio**

Datos Socio-familiares

1. Sexo *

Marca solo un óvalo.

- Mujer
 Hombre

2. Edad (años) *

3. Seleccione el curso más alto en el que se encuentra matriculado *

Marca solo un óvalo.

- Primero
 Segundo
 Tercero
 Cuarto

4. Vía de acceso a la universidad: *

Marca solo un óvalo.

- Bachillerato
 Formación Profesional
 Mayores de 25 años
 Mayores de 40 años
 Mayores de 45 años
 Titulados universitarios y extranjeros

5. Número de hermanos (incluido el alumno/a):

*

6. Lugar que ocupa entre los hermanos: *

7. Actualmente su familia es: **Marca solo un óvalo.*

- Biparental
- Monoparental
- Biparental reconstituida

8. ¿Convive o ha convivido con sus abuelos? **Marca solo un óvalo.*

- Si
- No

9. ¿Convive o ha convivido con algún familiar discapacitado? **Marca solo un óvalo.*

- Si
- No

10. ¿Ha tenido alguna experiencia de muerte en su entorno familiar? **(padre, madre, abuelos, hermanos,...)**Marca solo un óvalo.*

- Si
- No

11. ¿Ha tenido alguna experiencia de muerte con alguna mascota? **Marca solo un óvalo.*

- Si
- No

Valores y creencias.**12. ¿Asistió a un colegio religioso? ****Marca solo un óvalo.*

- Si
- No

13. ¿Se considera usted creyente? **Marca solo un óvalo.*

- Si
- No

14. ¿Es usted practicante religioso? **Marca solo un óvalo.*

- Si
- No

Formación**15. ¿En caso de haber realizado algún Prácticum ha tenido alguna experiencia de muerte de un paciente? ****Marca solo un óvalo.*

- Si
- No
- No he realizado Practicum

16. ¿Ha tenido experiencia en el cuidado de una persona con una enfermedad terminal? **Marca solo un óvalo.*

- Si
- No

17. A lo largo de su periodo universitario ¿ha recibido formación específica sobre muerte digna? **(Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte).**Marca solo un óvalo.*

- Si
- No

18. A lo largo de su periodo universitario ¿ha recibido formación específica sobre declaración de voluntades anticipadas? **(Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada).**Marca solo un óvalo.*

- Si
- No

Escala de Frommelt Attitude Toward Care of the Dying (FATCOD)**19. 1. Dar cuidados enfermeros a una persona en su fase final de la vida es una experiencia de aprendizaje que vale la pena. ****Marca solo un óvalo por fila.*

Muy en contra En contra Indeciso De acuerdo Muy de acuerdo

_____ _____ _____ _____ _____

20. 2. La muerte no es la peor cosa que le puede pasar a una persona. **Marca solo un óvalo por fila.*

Muy en contra En contra Indeciso De acuerdo Muy de acuerdo

_____ _____ _____ _____ _____

21. **3. Me sentiría incomoda/o hablar de la muerte inminente con la persona que está falleciendo. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22. **4. La atención de enfermería a la familia deben continuar durante el periodo de angustia y duelo. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23. **5. Preferiría no cuidar a una persona que está falleciendo. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

24. **6. La enfermera / el enfermero no debe ser la / el que hable sobre la muerte con la persona que se está muriendo. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

25. **7. El tiempo de atención requerido para cuidar una persona en la fase final de su vida me incomoda. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

26. **8. Me sentiría mal si la persona que cuido deja de luchar por su vida cuando ve el final cerca. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

27. **9. Es difícil mantener una relación estrecha con una persona que se está muriendo. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

28. **10. Hay ocasiones en las que la muerte es bien recibida por la persona que se está muriendo. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

29. 11. Cuando un paciente pregunta, "¿Me estoy muriendo?" Pienso que es mejor cambiar de tema para hablar de algo más alegre. *

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

30. 12. La familia debería involucrarse en los cuidados básicos del paciente que se está muriendo. *

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

31. 13. Espero que la persona a la que estoy cuidando, muera cuando yo no esté presente. *

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

32. 14. Tengo miedo en mantener una relación de amistad con un paciente que está muriéndose. *

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

33. 15. Me sentiría con ganas de evadirme en el momento en que la persona fallezca. *

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Escala de Frommelt Attitude Toward Care of the Dying (FATCOD)

34. 16. Las familias necesitan soporte emocional para aceptar los cambios de comportamiento de la persona que se está muriendo. *

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

35. 17. A medida que el paciente se acerca a la muerte, la enfermera / el enfermero debe retirarse progresivamente de su vinculación afectiva con el enfermo. *

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. 18. Las familias deben preocuparse en ayudar a su ser querido que se está muriendo a aprovechar mejor el tiempo que le queda de vida. *

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

37. **19. A la persona que se está muriendo no se le debería permitir decidir sobre sus cuidados. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

38. **20. La familia debe mantener un ambiente tan normal como sea posible para su ser querido que se está muriendo. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

39. **21. Es beneficioso para la persona que se está muriendo que verbalice sus sentimientos. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

40. **22. El cuidado enfermero debería extenderse a la familia de la persona que está falleciendo. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

41. **23. Las enfermeras / los enfermeros deberían permitir a las personas que se están muriendo unos horarios de visitas flexibles. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

42. **24. La persona que está en la fase final de su vida y su familia deberían tener responsabilidad en la toma de decisiones. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

43. **25. La adicción a los "calmantes" no debería ser una preocupación cuando se trata de cuidar a una persona que se está muriendo. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

44. **26. Me sentiría incomoda/o si al entrar en una habitación de un enfermo terminal, lo encuentro llorando. ***

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

45. 27. **A la gente que se está muriendo se le deben dar respuestas honestas sobre sus condiciones.** *

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

46. 28. **Educar a las familias sobre la muerte y morir no es una responsabilidad enfermera.** *

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

47. 29. **Los familiares que se mantienen cerca de la persona que está muriéndose, a menudo interfieren en la prestación de atención sanitaria al paciente.** *

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

48. 30. **Es posible para las enfermeras / los enfermeros ayudar a los pacientes a prepararse para la muerte.** *

Marca solo un óvalo por fila.

Muy en contra	En contra	Indeciso	De acuerdo	Muy de acuerdo
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Cuestionario de conocimientos y actitudes acerca de las voluntades vitales anticipadas (VVA) o testamentos vitales.

49. 1. **¿Qué puntuación le daría a sus conocimientos sobre voluntades vitales?** *

Marca solo un óvalo.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Muy mala	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Excelente

50. 2. **¿Las VVA en Andalucía están reguladas por ley?** *

Marca solo un óvalo.

- SI
 NO
 NO SABE

51. 3. **¿Ha leído usted el documento de VVA de Andalucía?** *

Marca solo un óvalo.

- SI
 NO

52. 4. **¿Cree conveniente que los ciudadanos planifiquen sus deseos sanitarios dejándolos escritos en la declaración de VVA? ***

Marca solo un óvalo.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Nada útil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy útil

53. 5. **¿Cree que la Declaración de VVA es un instrumento útil para los profesionales sanitarios a la hora de tomar decisiones sobre un paciente? ***

Marca solo un óvalo.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Nada útil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy útil

54. 6. **¿Y para los familiares del paciente? ***

Marca solo un óvalo.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Nada útil	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy útil

55. 7. **¿Cree que si el paciente nombre un representante en la VVA, facilitaría la toma de decisiones a los profesionales sanitarios en aquellas situaciones en las que el paciente no pudiera expresarse por sí mismo? ***

Marca solo un óvalo.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Mucho

56. 8. **¿Usted, como futuro profesional, recomendaría a sus pacientes que hicieran una VVA? ***

Marca solo un óvalo.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Nunca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre

57. 9. **Aunque es decisión de sus familiares, ¿a usted le gustaría que ellos tuvieran hecha su VVA? ***

Marca solo un óvalo.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
No me gustaría nada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Me gustaría mucho

58. 10. Usted personalmente, como potencial paciente, ¿cumplimentaría su VVA? **Marca solo un óvalo.*

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Nada probable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy probable

59. 11. ¿Usted respetaría los deseos expresados por un paciente en una declaración de VVA? **Marca solo un óvalo.*

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Nunca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre

60. 12. ¿Cree probable que haga usted su propia VVA en el próximo año? **Marca solo un óvalo.*

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Nada probable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy probable

Conocimiento sobre la Ley Andaluza de Muerte Digna y Percepción de la preparación en atención a enfermos terminales.

1. Desde el punto de vista jurídico, los siguientes supuestos son una práctica

61. 1.1 - La limitación del esfuerzo terapéutico **(Señale una de las siguientes opciones de respuesta)**Marca solo un óvalo.*

- Legal en toda España.
- Delito penal en toda España.
- Legal sólo en Andalucía por la ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- Delito sólo en España por la ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

62. 1.2 - El suicidio asistido **(Señale una de las siguientes opciones de respuesta)**Marca solo un óvalo.*

- Legal en toda España.
- Delito penal en toda España.
- Legal sólo en Andalucía por la ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
- Delito sólo en España por la ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

68. b) ¿ Cree que tiene preparación adecuada para controlar los cuidados de un paciente moribundo? *

(Señale una de las siguientes opciones de respuesta)
 Marca solo un óvalo.

- Si
 No

69. c) ¿ Es capaz de tratar con un enfermo terminal y su familia? *

(Señale una de las siguientes opciones de respuesta)
 Marca solo un óvalo.

- Si
 No

70. d) ¿ Plantearía al paciente y/o familia la retirada de todas las terapias para el mantenimiento de la vida? *

(Señale una de las siguientes opciones de respuesta)
 Marca solo un óvalo.

- Si
 No

71. e) ¿ Ha cursado cuidados paliativos durante su formación? *

(Señale una de las siguientes opciones de respuesta)
 Marca solo un óvalo.

- Si
 No

72. f) ¿ Conocía la existencia de la ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte? *

(Señale una de las siguientes opciones de respuesta)
 Marca solo un óvalo.

- Si
 No

3. Apoyos que se deben proporcionar a los pacientes en el final de la vida

73. 3.1- Los profesionales sanitarios deberían estar respaldados legalmente para ayudar en estos momentos del final de la vida *

Marca solo un óvalo por fila.

Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	No sabe / no contesta
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

74. 3.2- Los profesionales sanitarios están obligados a administrar tratamientos que sólo prolongan el proceso de la muerte, no curan, si la familia así lo desea *

Marca solo un óvalo por fila.

Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	No sabe / no contesta
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Conozco el mecanismo para informar sobre la cumplimentación del testamento vital

75. *

Marca solo un óvalo.

- Sí
 No

5. Me siento capacitado/a para ayudar al paciente en la cumplimentación del testamento vital

76. *

Marca solo un óvalo.

- Sí
 No

ANEXO 2



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL

INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE CENTRO H.U. VIRGEN DEL ROCÍO

El Comité de Ética de la Investigación de Centro H.U. Virgen del Rocío de Sevilla, en Sesión celebrada el 29 de octubre de 2013 (Acta 09/13):

1. Ha procedido a la revisión del Proyecto Tesis Doctoral titulado:
 - Código de CEI: **2013PI/262**
 - Presentado por **José Antonio Suffo Aboza**
 - Titulado: "**Los Estudiantes de Enfermería de la Universidad de Sevilla ante el desarrollo de los Derechos Sanitarios de Segunda Generación: Conocimientos y Actitudes**".
2. Tras su valoración procede a emitir **INFORME FAVORABLE** del mismo.

Y para que conste y surta los efectos oportunos se expide la presente certificación en Sevilla, a 8 de noviembre de 2013

Fdo.: Javier Bautista Paloma
Presidente

