

# Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias

## *The health care directives and advance care planning*

Eugenia Ameneiros Lago<sup>1,2</sup>, Carmen Carballada Rico<sup>1,3</sup>, Juan Antonio Garrido Sanjuán<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Comité de Ética Asistencial. Área Sanitaria de Ferrol.

<sup>2</sup> Servicio de Medicina Interna. <sup>3</sup> Hospitalización a Domicilio. Hospital Arquitecto Marcide. Área sanitaria de Ferrol. SERGAS. Ferrol

Durante siglos ha sido el “modelo paternalista” el que ha primado en las relaciones médico-paciente. En este modelo, el médico, o médico y familia, decidían lo que era bueno para el paciente, sin tener en cuenta la opinión de éste. En el momento actual no se puede pensar que una “buena práctica” pueda imponerse a un enfermo. Una “buena práctica” dejará de serlo si no respeta la voluntad del enfermo, si no respeta su autonomía<sup>1</sup>. El modelo paternalista está siendo sustituido por uno nuevo, un “modelo autonomista” de relación médico-paciente, en el cual tenemos que tener en cuenta la opinión del enfermo. El paciente capaz ejerce su autonomía a través del proceso de consentimiento informado (CI). En el caso del paciente incapaz, éste puede seguir influyendo en las decisiones sanitarias a través de los llamados “testamentos vitales” (TV), “voluntades anticipadas” (VA) o “instrucciones previas” (IP)<sup>2</sup>. Las VA son una extensión del consentimiento informado, la última oportunidad que tiene el paciente de influir en las decisiones sanitarias<sup>3,4,5</sup>.

Las IP tienen una base jurídica amplia y diversa en nuestro sistema jurídico sanitario<sup>6</sup>. La primera norma que regula este tema es el Convenio relativo a los Derechos Humanos y a la Biomedicina, más conocido como Convenio de Oviedo, que entró en vigor en España el 1 de enero del 2000<sup>7</sup>. El convenio de Oviedo hace referencia en su artículo 9 a las IP: “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en condiciones de poder expresar su voluntad”.

A nivel estatal, es la Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones del paciente en materia de información y documentación clínica, más conocida como la Ley Básica<sup>8</sup>, la que se refiere en su artículo 11 a las IP: “Por el documento de IP, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede

designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las IP”.

A partir del año 2000 las distintas Comunidades Autónomas han desarrollado una amplia y variada legislación sobre este tema. En nuestra comunidad, es la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del Consentimiento Informado y la historia clínica de los pacientes la que se refiere a las VA. Posteriormente y para adaptarse a lo dicho en la Ley Básica fue modificada por la Ley 3/2005, de 7 de marzo<sup>9</sup>.

### Instrucciones previas:

#### **bondades, limitaciones y obligaciones**

El objetivo fundamental de las IP es que los deseos del paciente sean respetados cuando ya ha perdido su capacidad para expresarlos. Pero además, son una guía que va a servir de ayuda a los profesionales sanitarios en la toma de decisiones difíciles, cercanas al final de la vida. Esto tendrá aún más valor cuando esas decisiones tengan que tomarse de una forma rápida y en pacientes con los que no hemos tenido oportunidad previa de relacionarnos, como ocurre frecuentemente en los servicios de urgencias. El tener un documento de IP va a ser especialmente útil para el médico que no conoce previamente al paciente<sup>10,11</sup>.

Las IP son un medio que nos puede ser de gran ayuda para normalizar la comunicación sobre la muerte durante la vida<sup>12</sup>. El que los ciudadanos conozcan la posibilidad de desarrollarlas puede servir de estímulo para que hablemos con nuestros familiares y amigos de cómo querríamos que fuera ese proceso final de nuestra vida; y no sólo en lo referente a cuestiones médicas: como puede ser si queremos que se nos retire o no un determinado medio de soporte vital o un determinado tratamiento; si no también en lo referente a cuestiones como pueden ser: dónde queremos vivir esos últimos momentos, en un hospital o en nuestra casa, quién nos gustaría que nos acompañase, etc. En este sentido las IP son un medio para humanizar el proceso de morir, ya que todo morir más autónomo y más acompañado, es también más humano.

Pero además de al paciente y a los profesionales, las IP van a servir de gran ayuda a la persona designada por el paciente

para representarle. La toma de decisiones para el representante es muy difícil, por eso cuando se ha dedicado tiempo previamente a hablar sobre el tema, el representante puede tomar las decisiones con mayor seguridad teniendo el alivio de que está haciendo lo que esa persona esperaba de él<sup>13</sup>. El representante no tiene porque ser un familiar, hay personas que prefieren nombrar como representante a un amigo que les conoce bien y descargar por ejemplo al cónyuge de tomar este tipo de decisiones.

Pero a pesar de las indudables bondades que tienen, las IP no son la herramienta perfecta, también tienen sus limitaciones. Uno de los problemas que plantean las IP se refiere a la dificultad que puede existir al intentar prever las posibles situaciones médicas en las que queremos que se apliquen dichas IP. Esto puede ser especialmente difícil cuando estos documentos los realizan personas que están sanas; sin embargo, cuando ya existe un diagnóstico de enfermedad puede resultar mucho más fácil prever estas situaciones. Así, en los enfermos afectados de enfermedades crónicas la información por parte del profesional del pronóstico de su enfermedad y de las complicaciones previsibles de la misma resulta fundamental para que el paciente pueda concretar sus límites. Un buen ejemplo de cómo se puede llevar esto a la práctica en una enfermedad crónica paradigmática como es la EPOC lo ha desarrollado A. Couceiro en una publicación reciente<sup>14</sup>. Otro de los inconvenientes que se mencionan es que las personas evolucionamos y quizá esa persona no pensaría igual en el momento en que ese documento va a ser utilizado, porque con la nueva situación se ha modificado su valoración de una forma que no había previsto con anterioridad. El ejemplo clásico utilizado para evidenciar esto es el del paciente diagnosticado de enfermedad de Alzheimer, para quien es fundamental para su calidad de vida el poder relacionarse y comunicarse con los demás, así como mantener una cierta independencia funcional para las actividades básicas de la vida diaria. En el momento del diagnóstico su médico le informa de que con la evolución de su enfermedad va a perder esas capacidades, y el paciente piensa entonces que llegado ese momento lo va a pasar muy mal y decide redactar un documento de IP en el que decide una serie de limitaciones terapéuticas para cuando se encuentre en dicha situación. Con el paso del tiempo la persona pierde esas capacidades, pero aparentemente se adapta perfectamente a la nueva situación. Los detractores de las IP se plantean entonces si realmente el enfermo fue capaz de prever cómo se encontraría en esta situación y si de haberlo previsto habría tomado la misma decisión.

Otra de las dificultades con la que podemos encontrarnos es que al tratar de aplicar lo recogido en un documento de IP los familiares del paciente no estén de acuerdo con su contenido. El clínico deberá respetar por ley los deseos expresados por el

paciente, pero también tiene un papel de colaboración práctica con los cuidadores. Habrá que analizar cada caso concreto, pero si el profesional no puede solucionar el desacuerdo y tiene dudas sobre el respeto a la autonomía del paciente, puede requerir la opinión de un comité de ética o incluso del juez.

No obstante, el mayor peligro que amenaza a los documentos de IP es que puedan quedar reducidos a un mero formulario carente de significado clínico, como ha sucedido en muchos casos con el formulario de CI. Cuando hablamos de CI no hablamos sólo de un impreso que el paciente firma como requisito para que se le haga una determinada prueba o se le aplique un determinado tratamiento, cuando hablamos de CI nos estamos refiriendo a un proceso de relación clínica en la cual el médico informa al paciente de su diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento y tras recibir esta información el paciente decide qué opción es buena para él. Sólo en determinadas circunstancias, como son aquellos procedimientos diagnósticos y terapéuticos de especial riesgo, este proceso requiere un apoyo escrito que es el documento de CI, pero no se puede confundir el documento con el proceso, aunque desgraciadamente ocurra así en demasiadas ocasiones. De la misma forma que no se puede identificar el proceso de CI con el documento de CI, tampoco se puede identificar la planificación anticipada de las decisiones con el documento de IP<sup>15,16</sup>. Realizar una planificación anticipada de las decisiones no se puede reducir a cubrir un formulario sino que es un proceso que tiene lugar cuando un paciente con una grave enfermedad ha sido informado por su médico de las evoluciones previsibles de la misma y tras recibir dicha información y tras un proceso de reflexión personal, decide recoger en un documento de IP cuáles son sus deseos y elecciones personales acerca de hasta dónde quiere llegar en el tratamiento de su enfermedad. Sin embargo para poder llevar a cabo este proceso es necesario que los objetivos, forma de desarrollo de la planificación anticipada y de los documentos de IP sean conocidos por los profesionales. Varios trabajos ponen de manifiesto el desconocimiento de este campo por parte de los profesionales sanitarios, incluidos los médicos<sup>11,18,19,20,21,22</sup>. Es escaso el cumplimiento de estos objetivos incluso en el contexto de pacientes terminales<sup>23</sup>. También se ha constatado que es un derecho con amplio desconocimiento por parte de los ciudadanos en los distintos ámbitos asistenciales en que se ha estudiado<sup>10,24,25</sup>.

Las IP generan en los profesionales sanitarios unas obligaciones que podemos dividir en dos niveles<sup>17</sup> (tabla 1): nivel 1: Obligaciones de mínimos, y por tanto ineludibles: todos los profesionales tenemos que aceptar los documentos realizados por nuestros pacientes, incorporarlos a su historia clínica y respetarlos; y nivel 2: Obligaciones de máximos: como buenos profesionales debemos informar al paciente de lo que un documento así puede ofrecerle, ayudarle en su

reflexión y en su redacción y prestarle nuestra ayuda para definir situaciones futuras que son previsible en la evolución de su enfermedad para que pueda concretar sus límites. La principal limitación en el cumplimiento de estas obligaciones la encontramos, como hemos dicho, en el desconocimiento de esta materia por parte de los facultativos<sup>17</sup>. En relación con las obligaciones de mínimos los médicos deben conocer que no es adecuado acogerse a la objeción de conciencia para evitar el cumplimiento de lo expresado por los pacientes en sus IP<sup>26, 27</sup>. Los profesionales deberán respetar los deseos del paciente y únicamente no tendrá obligación de cumplir aquellas peticiones que reclaman actuaciones que están fuera de la legislación vigente (p.ej: peticiones de eutanasia) o bien que reclaman actuaciones contraindicadas<sup>2</sup>.

### Situación actual de los documentos de IP en España

Para garantizar que las IP cumplen con su objetivo fundamental, que es que los deseos del paciente sean respetados, debemos asegurarnos de que los profesionales tengan acceso a las mismas en el momento en que tengan que tomar decisiones sobre ese paciente<sup>28</sup>. Con esta finalidad se crean los Registros de IP, existen unos registros autonómicos y un registro nacional. El Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, regula el Registro Nacional de IP y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal<sup>29</sup>. En su preámbulo recalca que la efectividad de este derecho del paciente

Tabla 1. Obligaciones de los médicos en relación con la Planificación anticipada de las decisiones y los documentos de Instrucciones Previas

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

exige que el documento de IP, independientemente del lugar en el que haya sido formalizado, pueda ser conocido precisa y oportunamente por los profesionales de la salud a los que, en su momento, corresponda la responsabilidad de la asistencia sanitaria. En Galicia es el Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, el que regula el Registro Gallego de IP (REGAIP)<sup>30</sup>. En nuestra Comunidad la inscripción en el registro no es obligatoria; un documento aunque no esté registrado, si cumple los requisitos exigidos, es igualmente válido. No obstante, parece recomendable la inscripción de dichos documentos ya que en Galicia la historia clínica electrónica, única para Atención Primaria y Especializada, cuenta con un enlace con el Registro, de manera que cualquier profesional de cualquier nivel asistencial puede conocer si un paciente ha registrado un documento de IP y consultarlo si lo considera necesario.

Tabla 2: Situación actual de los Documentos de Instrucciones Previas registrados en España a 1 de enero de 2010  
Fuente: Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Disponible en [www.voluntadesanticipadas.com/course/view.php?id=3](http://www.voluntadesanticipadas.com/course/view.php?id=3)

Registros Autonómicos de Voluntades Anticipadas								
	Fecha inicio	Años activo	Obligatorio	Nº de voluntades anticipadas			Población total*	Tasa (100.000 hab.)
				Hombre	Mujer	Total		
Andalucía	28-05-04	5,6	Si	7.019	10.308	17.327	8.302.923	208,7
Aragón	30-11-03	6,1	No	1.316	2.182	3.498	1.345.473	260,0
Asturias	07-05-08	1,6	No	464	726	1.190	1.085.289	109,6
Baleares	30-04-07	2,7	Si	365	622	987	1.095.426	90,1
Canarias	01-07-06	3,5	No	431	745	1.176	2.103.992	55,9
Cantabria	01-10-05	4,2	No	305	544	849	589.235	144,1
Castilla-León	01-02-08	1,9	No	269	426	695	2.563.521	27,1
Castilla-La Mancha	24-08-06	3,4	No	766	1.136	1.902	2.081.313	91,4
Cataluña	27-06-02	7,5	No	11.342	17.013	28.355	7.475.420	379,3
Comunidad Valenciana	15-03-05	4,8	No	3.190	5.341	8.531	5.094.675	167,4
Extremadura	19-01-08	1,9	Si	43	33	76	1.102.410	6,9
Galicia	04-02-08	1,9	No	157	232	389	2.796.089	13,9
Madrid	15-12-06	3,1	No	1.837	3.372	5.209	6.386.932	81,6
Murcia	19-01-06	3,9	No	773	1.109	1.882	1.446.520	130,1
Navarra	01-08-03	6,4	No	354	637	991	630.578	157,2
País Vasco	29-11-03	6,1	No	1.811	3.747	5.588	2.172.175	255,9
Rioja	25-06-06	3,5	No	226	388	614	321.702	190,9
Ceuta y Melilla							152.134	0,0
<b>Total Estado</b>				<b>30.668</b>	<b>48.561</b>	<b>79.229</b>	<b>46.745.807</b>	<b>169,5</b>

\*Se usan las cifras de proyección de población a 1 de enero de 2009 del INE

En la tabla 2 se recoge la situación actual de los documentos de IP registrados en España a 1 de enero de 2010<sup>31</sup>. Como se puede ver la comunidad autónoma con mayor tasa de documentos registrados por 100.000 habitantes es Cataluña con 379,3, que es también en la que primero empezó a funcionar el registro en junio de 2002; le siguen Aragón con una tasa de 260, el País Vasco con 255, Andalucía con 208 y la Comunidad Valenciana con 167,4. Castilla-León con 27,1, Galicia con 13,9, y Extremadura con 6,9 son las comunidades con menor tasa de documentos de IP registrados, y corresponden en general a aquellas en las que el registro empezó a funcionar más tardíamente, en el año 2008. Una excepción llamativa la constituye Asturias, que siendo la comunidad autónoma en la que más tarde empezó a funcionar el registro, tiene una tasa de documentos registrados de 109,6.

### Cuestiones pendientes

Los pocos estudios que analizan los conocimientos y actitudes, tanto de los profesionales sanitarios como de la población, sobre las IP, llegan a la conclusión de que existe un gran desconocimiento sobre el tema, pero al mismo tiempo parece que la actitud de todos es positiva respecto a la utilidad de las mismas. Una vez informados la mayoría de los encuestados muestran una intención favorable a cumplimentar este tipo de instrucciones. Queda por tanto pendiente la tarea de hacer una difusión de información accesible y clara, tanto a nivel de los profesionales como de la ciudadanía, sobre qué son y para qué sirven las IP.

### Conclusiones

- Las Instrucciones Previas son el medio del que dispone el paciente incapaz para poder ejercer su autonomía y constituyen la última oportunidad de influir en las decisiones sanitarias.
- El documento de Instrucciones Previas se inscribe en un proceso mucho más amplio, el de la Planificación Anticipada de las decisiones. El documento es una herramienta que tiene que tener detrás todo un proceso de información y diálogo entre el paciente y el profesional y una reflexión personal del paciente.
- Para conseguir que las Instrucciones Previas sean útiles debemos conseguir que formen parte de la realidad clínica y para ello es necesario la formación de los profesionales sanitarios y de la ciudadanía.
- Los profesionales sanitarios tenemos con respecto a las Instrucciones Previas, unas obligaciones de mínimos, que es el respetarlas. Además como buenos profesionales tenemos unas obligaciones de máximos que consisten en informar a nuestros pacientes de lo que un documento así puede reportarles y ayudarles en la elaboración de los mismos.
- Las Instrucciones Previas no son una herramienta perfecta que nos va a solucionar todos los problemas, seguirán pre-

sentándose situaciones difíciles en la toma de decisiones al final de la vida, pero nos ayudarán a reducir conflictos.

### Bibliografía

1. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Med Clin* 2001; 117:114-5.
2. Couceiro A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Rev Calid Asist.* 2007; 22: 213-22.
3. Royes i Qui A. El documento de voluntades anticipadas. *JANO.* 2003; 25: 1464-71.
4. Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital (IyII). *Aten Primaria.* 2003; 31: 52-4.
5. Sanz Ortiz J. ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Med Clin.* 2006; 126: 620-3.
6. Seoane JA. Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España. *Derecho y Salud.* 2006; 14: 285-96.
7. Convenio relativo a los derechos humanos y a la biomedicina, Oviedo, 1997 (BOE nº 251 de 20 de octubre de 1999).
8. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE nº 274 de 15 de noviembre de 2002)
9. Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, modificada por la Ley 3/2005, de 7 de marzo (DOG nº 111 de 8 de junio de 2001 y nº 55 de 21 de marzo de 2005)
10. Mateos Rodríguez A. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. *Emergencias.* 2007; 19: 241-4.
11. Antolín A. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp.* 2010; 210: 379-88.
12. Garrido Sanjuán JA. Medios para ayudar a morir dignamente. Instrucciones previas o testamento vital. En: *Acartar la muerte sin acortar la vida.* Madrid: PPC; 2006: 65-98.
13. Barrio Cantalejo I. Advance Directives and proxies' predictions about patients' treatment preferences. *Nursing Ethics.* 2009; 16: 117-33.
14. Couceiro A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de las decisiones. *Arch Bronconeumol.* 2010; 46: 325-31.
15. Barrio Cantalejo I. El papel de la enfermera en la planificación de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm Clin.* 2004; 14: 223-9.
16. Barrio Cantalejo I, Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación* 2004; 5: 1-9.
17. Ameneiros E, Carballeda Rico C, Garrido Sanjuán JA. Reflexiones sobre el documento de voluntades anticipadas. *Rev Clin Esp.* 2011. doi:10.1016/j.rce.2011.01.017.
18. Santos C, Forn MA. ¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital? *Rev Calid Asist.* 2007; 22: 262-5.
19. Simón Lorda P. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin.* 2008; 18: 9-16.
20. Valle Sánchez A. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. *SEMERGEN.* 2009; 35: 111-4.
21. Simón Lorda P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria.* 2008; 40: 61-8.
22. Bachiller Baeza A. Testamento vital: la opinión médica en la provincia de Valladolid. *Metas de enfermería.* 2004; 7: 24-7.
23. Franco B, da Silva ZA, Saturno PJ. Conocimiento de las preferencias de los pacientes terminales en los hospitales públicos de la Región de Murcia. *Rev Calid Asist* 2011; 26: 152-160.
24. Angel López Rey E, Romero Cano M. Conocimiento y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clin.* 2008; 18: 115-9.
25. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria.* 2003; 32: 30-5.
26. Couceiro A, Seoane JA, Hernando P. La objeción de conciencia en el ámbito clínico. Propuesta para un uso apropiado (I). *Rev Calid Asist.* 2011;doi:10.1016/j.cali.2011.02.008.
27. Couceiro A, Seoane JA, Hernando P. La objeción de conciencia en el ámbito clínico. Propuesta para un uso apropiado (II). *Rev Calid Asist.* 2011;doi:10.1016/j.cali.2011.02.007.
28. Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Barrio Cantalejo I. Advance Directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics.* 2008; 22: 346-54.
29. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (BOE nº 40 de 15 de febrero de 2007).
30. Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, por el que se crea el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud (DOG nº 9 de 14 de enero de 2008 y nº 43 de 29 de febrero de 2008 correspondiente a corrección de errores).
31. Zabala Blanco J, Díaz Ruíz JF. Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las Instrucciones Previas. *SEMERGEN.* 2010; 36: 266-72.