

Los profesionales sanitarios y las instrucciones previas

The living wills and the healthcare professionals

Ricardo de Dios del Valle

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Master en Bioética. Médico de Admisión y Documentación Clínica. Hospital Universitario Central de Asturias

Manuscrito recibido: 30-05-2016

Manuscrito aceptado: 31-05-2016

Cómo citar este documento

De Dios del Valle R. Los profesionales sanitarios y las instrucciones previas. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2016; 4 (3): 44-54

Resumen

Las instrucciones previas son un documento que tiene por objetivo garantizar el derecho de los pacientes a ejercer su voluntad en el final de la vida. A lo largo de la historia hemos comprobado que el documento de instrucciones previas no debe constituirse en un fin, sino en un medio. Es imprescindible englobar este documento en un marco de actuación más amplio e integral, la Planificación Anticipada de Decisiones para que podamos realmente contribuir a garantizar la autonomía del paciente en el final de la vida. Atención Primaria es el nivel donde este proceso debe ser realizado. La Enfermería Comunitaria es el colectivo profesional que debe ejercer el papel protagonista en la Planificación Anticipada de Decisiones. La Enfermería Comunitaria, por conocimientos, por metodología, por habilidades, por actitudes y por valores profesionales, es el colectivo que mayor valor añadido aportaría al proceso de planificación anticipada de decisiones. La Administración debe promover la implantación de este proceso favoreciendo la formación de los profesionales sanitarios, facilitando el procedimiento de otorgamiento e inscripción del documento a los ciudadanos; y mejorando la forma de acceder al contenido del documento desde la historia electrónica de salud para hacer efectivo ese derecho.

Palabras clave

Voluntad en Vida, Enfermería en Salud Comunitaria, Atención Primaria de Salud, Autonomía Personal.

Abstract

Living Wills are a document that aims to ensure the right of patients to exercise their will in the end of life. Throughout history we have seen that the living will must not become an objective but a means. It is essential to include this document in a broader and comprehensive framework for action, the Advance Care Planning so that we can really help ensure patient autonomy at the end of life. Primary care is the level where this process must be done. Community Nursing is the profession who must exercise the leading role in the Advance Care Planning. Community Nursing, by knowledge, by methodology, by skills, attitudes and professional values is the collective that bring added value to the process of advance care planning. The Administration should promote the implementation of this process by promoting the training of health professionals, facilitating the process of granting and registration of the document to citizens; and improving way to access the contents of the document from electronic health history to enforce that right.

Keywords

Living Wills, Community Health Nursing, Primary Health Care, Personal Autonomy.

Desarrollo

El artículo 11.1 de la Ley 41/2002 define las instrucciones previas como el documento "por el que una persona mayor de edad, capaz y libre manifiesta anticipadamente su voluntad, con el objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas"¹.

Nos encontramos por tanto ante un documento emitido por un ciudadano capaz y libre donde expresa su voluntad en cuanto a los cuidados y tratamientos que desea recibir en el proceso final de su vida, así como el destino de órganos y cuerpo, si en ese momento no pudiera expresar su voluntad, siendo por tanto una herramienta a disposición de las personas para poder ejercer su derecho de autonomía plenamente.

La aparición de las instrucciones previas no puede desligarse de los cambios en los valores imperantes que se han producido a lo largo de los años en nuestra sociedad, y en el mundo. El progresivo desarrollo de los regímenes democráticos ha provocado la irrupción con fuerza de la libertad como derecho y principio bandera de estas sociedades. Esta situación, poco a poco, ha cristalizado en ciudadanos más empoderados, que desean participar activamente en la sociedad y hacer valer su voluntad. La relación entre profesionales sanitarios y ciudadanos se ha ido transformando en el mismo sentido, y el paternalismo imperante hace años ha tenido que dejar paso a relaciones más equilibradas que permiten garantizar el derecho de autonomía del ciudadano y paciente. En este marco es donde tiene lugar el desarrollo normativo y teórico del consentimiento informado como cristalización del derecho de la persona a decidir aceptar o no un tratamiento. Las instrucciones previas nacen de este desarrollo conceptual.

Es en 1967 cuando la "*Euthanasia Society of America*" propone el "*Living will*" o testamento vital en Estados Unidos. Dos años más tarde, 1969, Luis Kutner, abogado de Chicago, propone un documento con un objetivo concreto: facilitar "los derechos de los moribundos a controlar las decisiones sobre su propio tratamiento"². Es en este país donde mayor desarrollo jurídico ha tenido el tema de las instrucciones previas; quizás motivado por la propia cultura e idiosincrasia norteamericana muy garante con las libertades individuales y quizás también por la aparición de diversos casos que tuvieron un gran eco mediático, como fueron los de Karen Ann Quinlan en los años 70 y el de Nancy Cruzan en los años 90, y que sirvieron para sensibilizar a la sociedad norteamericana. En 1976 se promulgó en California la "*Natural Death Act*" o "*Living Will Act*", que fue la primera ley sobre muerte natural aprobada, convirtiendo a California en el primer Estado que legalizó el testamento vital. A California le siguieron otros estados, hasta que en 1991 entra en vigor la "*Patient Self-Determination Act*", la ley federal de autodeterminación del paciente, y que eleva el testamento vital a nivel federal².

Han pasado casi 50 años y ese largo camino nos ha permitido aprender muchas cosas.

En nuestro país comienza la regulación de este tema en el 2002 con la aprobación de la Ley 41/2002, pero no es hasta el 2007 cuando se publica el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas. En Asturias se publica un año más tarde el Decreto 4/2008, de 23 de enero, de organización y funcionamiento del registro del Principado de Asturias de instrucciones previas en el ámbito sanitario, complementado con la Resolución del 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. Nos encontramos, por tanto, ante una situación relativamente novedosa en nuestra comunidad autónoma.

Las instrucciones previas presentan ventajas para el ciudadano que las otorga, para su familia y para los profesionales sanitarios que lo atienden.

Para el ciudadano, las instrucciones previas, contribuyen a reducir los miedos de los pacientes a sufrir situaciones que no desean en un momento de gran vulnerabilidad. Hemos comentado que el desarrollo de las sociedades democráticas ha provocado el surgimiento de ciudadanos empoderados que exigen poder ejercer su voluntad. Un 85.4% de los pacientes encuestados expresaron que les tranquilizaría que se cumpliera su voluntad cuando no tuvieran capacidad de expresarla frente al 13,8% que le da igual esta cuestión³.

Para las familias del paciente, las instrucciones previas disminuyen la inseguridad de tener que enfrentarse a dilucidar qué sería lo que deseaba su familiar, y mitigan el posible sentimiento de culpa de no hacer todo lo que se podía por su pariente. Además descarga de la responsabilidad de la toma de decisiones en un momento de máxima carga emocional.

Para los profesionales sanitarios también nos aporta ventajas. En primer lugar, nos brinda información de primera mano de la voluntad del paciente y con ello nos facilita la toma de decisiones en ese momento. Facilita la relación médico-paciente-familia, y periféricamente nos proporciona una garantía frente a reclamaciones o denuncias⁴. Una encuesta realizada en Mallorca en 2007 a médicos de familia nos muestra que el 97% de los encuestados opinan que las instrucciones previas pueden facilitar la toma de decisiones, y el 93.4% entienden que debería estar en la historia médica⁵. Hay muchos otros estudios que reflejan la utilidad que los profesionales ven a que sus pacientes tengan instrucciones previas. En una encuesta realizada a enfermeras en 2008 nos encontramos que la puntuación media en una escala de Likert (0-10) que otorgaban a la conveniencia de planificar y escribir los deseos sanitarios para el final de la vida fue de 8,36; y sobre la utilidad de las instrucciones previas para los profesionales fue de 8,37 y para los familiares de 8,21⁶.

Si tantas son sus ventajas, podríamos presuponer que hay una inmensa mayoría de ciudadanos que han optado por registrar sus voluntades, pues nada más lejos de la realidad. Si consultamos la página web del Registro Nacional de Instrucciones Previas (Abril 2016) nos encontramos que hay 4,39 declarantes por cada mil habitantes en España (en Asturias 5.03)⁷.

Podríamos pensar que la relativa novedad a la que hacíamos referencia anteriormente sería una causa probable de esta situación, pero no lo creemos. En los años 80 en Estados Unidos había un 10-12% de declarantes, y eso a pesar del gran desarrollo legislativo sobre esta materia y los diversos casos mediáticos que se vivieron y ayudaron a sensibilizar a la población. Un artículo publicado en 1991 apuntaba que los motivos para esta situación estaban en que los profesionales sanitarios no se implicaban en la promoción de estos documentos, no se sentían cómodos hablando de estos temas con los pacientes, no consideraban estas tareas como obligaciones profesionales y además tanto los profesionales como los ciudadanos entendían que este tema afectaba exclusivamente a enfermos crónicos y ancianos⁸. Ante esta situación se promulgó una ley federal, "Patient Self Determination Act (PSDA)" en 1991. Esta ley obligaba a los centros sanitarios que recibían fondos de Medicare o Medicaid a ofrecer de forma activa a sus pacientes la cumplimentación de las instrucciones previas. Inicialmente se incrementó el número de declarantes tras la entrada en vigor de la misma, pero poco después se estancó y en los años 90 sólo un 15% de la población había registrado sus instrucciones previas.

Este fracaso provocó un cambio en la forma de abordar el tema en Estados Unidos; el centro de atención pasó del mundo jurídico, con la profusión de normativas en los diversos estados y a nivel federal, a intentar analizar lo que ocurría en el proceso asistencial. El "Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatments" (estudio SUPPORT) pretendía conocer cómo se realizaba el proceso de información y comunicación fue clave para cambiar el paradigma en este campo. El fracaso de los resultados de este estudio provocó el abandono de la idea que la toma de decisiones al final de la vida podría descansar de manera única en el desarrollo de las instrucciones previas, y se desarrolló una concepción más amplia e integral del proceso de la toma de decisiones. Lo que se llamó "Advance Care Planning" o Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias⁹. Esta nueva concepción entendía que era imprescindible crear amplios procesos comunicativos entre los agentes participantes (profesionales, pacientes y familiares) que ayudaran a mejorar la calidad de las decisiones al final de la vida, teniendo en cuenta el contexto familiar, social, cultural y psicológico en el que se produce la toma de las mismas. Los objetivos que persigue esta planificación anticipada los reflejamos en la **Tabla 1**¹⁰.

Tabla 1. Objetivos de la Planificación Anticipada⁹.

¿Qué buscamos con la planificación anticipada de las decisiones sanitarias?
<p>1. Prepararse para el proceso de morir y todos los aspectos que implica. Entre ellos, la situación de incapacidad, que no es el único.</p> <p>Ejercer en la vida diaria el derecho a la autonomía, llevarlo a la práctica expresando preferencias en los cuidados y tratamientos.</p> <p>3. Familiarizarse con la idea de morir. Buscar y encontrar recursos para enfrentarse con naturalidad y tranquilidad a la muerte. Apropiarse del acontecimiento de la muerte como una parte más del proceso de vivir.</p> <p>4. Aliviar el impacto emocional de la persona designada por el paciente para representarle cuando él no sea capaz de decidir.</p> <p>5. Entender el documento escrito y firmado como la última parte y la menos importante del proceso de planificación. Maximizar el encuentro y la comunicación sobre los deseos del paciente entre todas las personas implicadas: paciente, representante, profesionales, familiares y amigos.</p>

Desde entonces se han diseñado numerosas propuestas de planificación anticipada, algunas de las cuales han sido evaluadas y han mostrado su efectividad. Entre ellas, la iniciativa "Let me decide" desarrollada en Canadá mostró una menor probabilidad de que los participantes fallecieran en el hospital y los familiares que participaron mostraron una mayor satisfacción con el proceso en comparación con los que utilizaron las instrucciones previas. El programa "Respecting Choices" desarrollado en Wisconsin desde 1991 consiguió que el 85% de los fallecidos tuvieran instrucciones previas redactadas, el 96% de las mismas se encontraron en la historia médica cuando fue preciso, 98% de las decisiones sobre el tratamiento realizadas en el momento del fallecimiento coincidieron con los deseos expresados en las instrucciones previas. En Oregón se desarrolla otra iniciativa, el "Physician Orders for Life-Sustaining Treatment" (POLST) que complementa al anterior programa. Este programa está pensado para pacientes con enfermedades graves y un pronóstico vital inferior al año. La pieza clave es el documento POLST, que consiste en un documento que transforma los deseos del paciente en órdenes médicas escritas sobre resucitación cardiopulmonar, intervenciones médicas, nutrición artificial y prescripción de antibióticos^{2,11}.

Una de las propuestas sobre procesos de planificación anticipada con mayor grado de estructuración es la planteada por Emanuel y colaboradores en el 2000. La citada propuesta consta de cinco pasos que reflejamos en las **Tablas 2, 3, 4, 5, 6**¹².

Tabla 2. Planificación anticipada de las decisiones: Paso 1 ⁹

Paso 1: Introducir el tema en las conversaciones con el paciente.
<ul style="list-style-type: none"> • La mayor parte de los pacientes piensan que esto es una responsabilidad del profesional sanitario. • Debería iniciarse el proceso con todo tipo de pacientes, independientemente de su estado de salud o edad. Lo ideal es hacerlo cuando la enfermedad está en fase estable, por ejemplo, en consultas ambulatorias o de atención primaria. • Lo primero es preguntar al paciente qué conocimiento tiene de la Planificación anticipada o de las instrucciones previas. • Lo segundo es repasar esos conocimientos. Puede usarse material de apoyo, como videos, trípticos o formularios de voluntades anticipadas. Ampliar y completar la información del paciente. • Mientras se inicia la discusión sobre el tema, evaluar continuamente las respuestas emocionales del paciente, haciendo feed-back, refuerzo positivo y apoyo emocional. • Sugerir la conveniencia de discutir y comentar estos aspectos con la familia u otros seres queridos. • Sugerir la conveniencia de identificar un posible representante para la toma de decisiones. • Sugerir la necesidad de que en la próxima visita venga acompañado de algún familiar y/o del representante que haya elegido. • Fijar una fecha para esa nueva entrevista.

Tabla 3. Planificación anticipada de las decisiones: Paso 2^o.

Paso 2: Iniciar un diálogo estructurado acerca de este tema.
<ul style="list-style-type: none"> • Retomar lo hablado en la primera visita, e invitar al familiar o representante a que escuche lo que el paciente dice, y a que haga las preguntas que estime convenientes. • Papel del representante. <ul style="list-style-type: none"> ○ Invitar al paciente a que explicita qué papel espera que juegue el representante cuando él se vuelva incapaz. ○ Invitar al representante a que aclare con el paciente los valores y criterios que debería usar para decidir, incluido el contenido que debería darse al criterio del "mejor interés". ○ Actuar como facilitador en el proceso de discusión. • Educación del representante y del paciente. <ul style="list-style-type: none"> ○ Invitar al paciente a que tenga en cuenta otras posibles situaciones con resultados con mucha incertidumbre o complejidad, o con clara probabilidad de muerte o daño severo. ○ Presentar al paciente y al representante una serie de posibles escenarios clínicos, y aclarar con ellos los términos empleados, así como los beneficios, riesgos y pronóstico de cada uno de ellos. Para ello se pueden utilizar algunos modelos de voluntades anticipadas. • Aclaración de los valores y fines del paciente. <ul style="list-style-type: none"> ○ Preguntar al paciente si ha tenido anteriores experiencias de enfermedad, o si conoce las de otras personas, e invitarle a que comente su opinión y sentimientos acerca de ellas. ○ Invitar al paciente a que manifieste lo que desearía que se hiciera en los escenarios clínicos antes expuestos. ○ Ayudar al paciente a articular sus propios principios, valores, fines y preferencias en torno a cada uno de esos escenarios, y otras decisiones clínicas que puedan plantearse. ○ Invitar al paciente a que valore la posibilidad de consignar por escrito algunas de las cosas habladas.

Tabla 4. Planificación anticipada de las decisiones: Paso 3^o.

Paso 3: Documentar las preferencias del paciente.
<ul style="list-style-type: none"> • Formalizar la cumplimentación de la voluntad anticipada. • Papel del representante. <ul style="list-style-type: none"> ○ Revisar con el paciente el documento, para evitar que incluya peticiones que no puedan ser llevadas a cabo. Ayudar a corregir las posibles ambigüedades o inconsistencias del documento. En general es útil utilizar documentos estandarizados y validados. ○ Solicitar al paciente que firme el documento como forma de confirmar todo lo que se ha ido hablando durante el proceso de discusión. • Introducir la voluntad anticipada en la historia clínica*. <ul style="list-style-type: none"> ○ Una vez la voluntad anticipada ha sido firmada el sanitario la introducirá en la historia clínica. ○ Si no se ha cumplimentado un documento el médico escribirá en la propia historia un resumen de lo acordado, que será revisado por el propio paciente. ○ Es conveniente que también el médico firme el documento y que consigne la manera en que puede ser localizado en caso necesario. ○ Proporcionar una copia al paciente y otra al representante, al resto de los familiares y al personal sanitario que se considere necesario. ○ Utilizar tarjetas de registro para que el paciente la lleve en la cartera, de tal manera que pueda saberse rápidamente que tiene una voluntad anticipada y dónde y cómo puede ser localizada. ○ Ajustar el plan de tratamiento y cuidados a los valores y preferencias establecidos por la voluntad anticipada.

** Hemos reflejado el texto original, aunque en Asturias existe Historia Clínica Electrónica, y por tanto no tiene efecto práctico las recomendaciones; nos pareció muy docente, ver que la planificación anticipada de las decisiones se preocupaba en que las decisiones expresadas se pudieran aplicar en la práctica; y para ello la localización de las mismas era fundamental.*

Tabla 5. Planificación anticipada de las decisiones: Paso 4 9.

Paso 4: Revisar y actualizar periódicamente las voluntades anticipadas.

- Revisar periódicamente la directiva anticipada, especialmente cuando sucedan al paciente acontecimientos vitales que pudieran cambiar sus valores, preferencias o deseos.
- Cualquier cambio que se produzca debe ser comunicado al representante, la familia y los profesionales sanitarios implicados, y debe ser documentado convenientemente.
- Actualizar el documento con los cambios efectuados y volver a dar copias a los afectados.*

** Con el registro informatizado de Instrucciones Previas y su conexión con la Historia Electrónica no es necesario entregar copias a los sanitarios, todos pueden acceder. Lo que si pudiera resultar de interés es que familia y representante tuvieran una copia en papel, facilitando con ello el acceso a la información si fuera preciso.*

Tabla 6. Planificación anticipada de las decisiones: Paso 5 9.

Paso 5: Aplicar las voluntades en las situaciones clínicas reales.

- Aprender a evaluar la capacidad de los pacientes, para saber en qué momento deberá ponerse en marcha el procedimiento de toma de decisiones con el representante y el documento de instrucciones previas.
- Nunca presuponer lo que pone un documento de instrucciones previas. Leer siempre cuidadosamente.
- Interpretar el documento en el contexto clínico real del caso. Ningún documento puede anticipar todas las posibles situaciones clínicas.
- Con frecuencia el representante y el sanitario tendrán que extrapolar, a partir de lo reflejado en el documento escrito, lo que el paciente hubiera deseado que se hiciese de haber sido capaz. Puede incluso suceder que lleguen a la conclusión de que el paciente hubiera deseado, en este contexto clínico, que se hiciera algo diferente a lo reflejado en el documento. Deberán argumentar convenientemente las decisiones que acuerden.
- Si existe desacuerdo entre el sanitario y el representante, y no puede solventarse de ningún modo, sería conveniente solicitar la mediación de un Comité de Ética.

Por tanto, hemos visto que la forma eficaz de profundizar en la autonomía del paciente y en su capacidad para tomar decisiones al final de la vida debe pasar por abrir un espacio de diálogo entre los profesionales sanitarios y los pacientes; constituyendo el documento de instrucciones previas una herramienta y no un objetivo en sí mismo.

Este espacio y proceso de diálogo liderado por profesionales sanitarios se constituye como un elemento esencial para evitar las dificultades de elaboración del documento que encuentran los ciudadanos. El documento precisa la identificación de situaciones clínicas en las que desea le apliquen estas voluntades, así como las técnicas o procedimientos que no desea que le suministren. Esto requiere un conocimiento científico-técnico que hace difícil la redacción del mismo, y que provoca como efecto secundario la realización de documentos estándares muy genéricos que hacen muy difícil su aplicación en la práctica, reduciendo la utilidad de los mismos⁴. Tras un año de funcionamiento del registro de instrucciones previas de Navarra se habían registrado 153 documentos, de ellos 136 eran de Testigos de Jehová que se limitaban a solicitar que no se le administrasen hemoderivados llegado el momento. Las 17 restantes eran de carácter genérico, con expresiones del estilo “no ser sometido a tratamientos desproporcionados” que hacían que su utilidad fuera muy limitada¹³. Por tanto, el rol del profesional sanitario en este tema es, más que necesario, imprescindible.

Hemos visto en el párrafo anterior que la planificación anticipada de decisiones y el documento de instrucciones previas no están exentos de problemas, como es lógico; aún así, entendemos que son herramientas extremadamente útiles para pacientes, familiares y profesionales. Es obvio que no son soluciones mágicas. En este sentido decía Sánchez González, “las directivas anticipadas (...) se han implantado como las nuevas balas mágicas de la Bioética. Gracias a ellas quedará mágicamente resuelto el problema de la toma de decisiones en enfermos incapaces y el principio de autonomía se extenderá finalmente a todas las decisiones médicas. Pero en Bioética, desafortunadamente, no existen balas mágicas. Ninguna decisión respeta enteramente todos los valores implicados y las decisiones son siempre dependientes de un contexto y unos presupuestos”. No son soluciones mágicas pero sin lugar a dudas aportan muchos elementos positivos para garantizar el respeto a la voluntad del paciente en esos últimos momentos de la vida. Esos elementos positivos pueden multiplicarse exponencialmente si se desarrolla un procedimiento adecuado¹⁴.

Nos encontramos ante una situación que requiere un proceso en el tiempo y no una actividad puntual. Parece que las características de este proceso, continuidad en el tiempo, cercanía a los valores del paciente y la familia, análisis del contexto social, cultural, familiar y psicológico nos aboca a pensar que el nivel asistencial adecuado para abordar este proceso es Atención Primaria. Una encuesta realizada a profesionales de atención primaria en 2009 nos muestra que el 53.2% creían que las consultas de atención primaria era el lugar más adecuado para abordar este tema¹⁵.

Un 83,66% de las enfermeras de atención primaria piensa que son las consultas de este nivel asistencial el entorno adecuado para informar y asesorar a los ciudadanos sobre las instrucciones previas y las decisiones en el final de la vida¹⁶.

Por lo visto anteriormente parece que las estrategias que funcionan se basan en la planificación anticipada de las decisiones, en este desarrollo teórico el rol del profesional sanitario es activo, y no se limita a esperar que la iniciativa la tome el paciente. En 1997 se publica una encuesta realizada a más de 1000 médicos de familia, internistas y generalistas en Estados Unidos, en la que el 82% opinaba que debían ser los médicos los responsables de iniciar la conversación sobre este tema¹⁷. Sin embargo, en nuestro país parece que la mayoría opinan que la iniciativa debe partir del propio paciente, así la encuesta realizada en Mallorca en 2007 a médicos de familia arrojaba que el 89.8% entendía que la iniciativa debe partir del paciente, otro estudio del 2008 entre profesionales de atención primaria arroja datos similares, 70% entienden que es el paciente el que debe tomar la iniciativa¹⁵. Un 83.86% de las enfermeras de atención primaria encuestadas en 2015 en Asturias consideran que la iniciativa debe partir del propio paciente¹⁶.

Entendemos que será el propio proceso que se utilice el que marcará quien tomará la decisión para abordar el tema, en este sentido creemos que si abordamos desde la óptica de establecer un proceso de diálogo sobre las decisiones al final de la vida, la iniciativa probablemente la tome el profesional sanitario porque lo haremos con tiempo, analizando creencias, valores, opiniones, deseos... y esa forma pausada y cercana de abordar el tema facilita que el profesional se sienta cómodo con la conversación. Si lo que pensamos es en hablar directamente sobre la redacción de las instrucciones previas, los profesionales esperan que sea el paciente el que les consulte; ya que este abordaje que pudiera parecer brusco genera incomodidad.

Aunque pensamos que todos los profesionales de atención primaria tienen un rol en este proceso, creemos que las enfermeras comunitarias son los profesionales que por su metodología de trabajo, por las tareas y funciones desarrolladas, por sus valores y principios profesionales..., mayor cercanía establecen con los pacientes y familiares, y mayor grado de conocimiento poseen sobre los valores y creencias de sus paciente; así como sobre el entorno familiar y social. Por las características propias de su disciplina, por la forma de trabajar en atención primaria y por su metodología, las enfermeras comunitarias parecen llamadas a asumir el rol protagonista en este proceso de planificación anticipada de las decisiones^{18,19}. Un 46,3% de las enfermeras de atención primaria encuestadas opinaba que el momento más adecuado para abordar el tema es en la valoración de enfermería¹⁶. Otro aspecto que destaca en las encuestas realizadas, es el grado de conocimiento que refieren sobre las instrucciones previas las enfermeras comunitarias, 92.6% conocen que es el documento, 67.65% consideran que es fácilmente cumplimentable. Un 61.09% consideran que sabrían proporcionar información al ciudadano si lo solicita¹⁶. Estos datos contrastan con otros estudios realizados con médicos de familia, donde el 82,5% de los encuestados

"Por las características propias de su disciplina, por la forma de trabajar en atención primaria y por su metodología, las enfermeras comunitarias parecen llamadas a asumir el rol protagonista en este proceso de planificación anticipada de las decisiones"

consideran sus conocimientos como escasos, y un 83% entiende que no tiene información suficiente para ayudar a los pacientes en este proceso⁵. Obviamente en estas diferencias puede influir no solo el perfil profesional, sino el año y el ámbito donde se realizan los estudios; pero lo que sí muestra claramente es un colectivo profesional que reclama su rol en este tema de forma rotunda, entendiendo que son las enfermeras comunitarias las mejor formadas y más capaces para acompañar el proceso de toma de decisiones de sus pacientes.

Conclusiones

Las instrucciones previas y la planificación anticipada de las decisiones son procedimientos muy útiles, tanto para el paciente y la familia, como para los profesionales sanitarios. Existe una baja implantación de este procedimiento en nuestra sociedad, lo que limita su utilidad. Para incrementar su implantación se requiere abordar el proceso como un procedimiento de información y asesoramiento a lo largo del tiempo con implicación activa de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. El rol protagonista para lograr un óptimo proceso de planificación anticipada de las decisiones lo tienen las enfermeras comunitarias.

La administración sanitaria tiene una responsabilidad manifiesta en lograr que la utilidad de las instrucciones previas sea una realidad y no una utopía. Tres líneas de mejora deberían ser abordadas por la administración urgentemente: la primera establecer un programa de mejora de la capacitación de los profesionales sanitarios en el procedimiento de planificación anticipada de las decisiones; la segunda, simplificar el procedimiento de registro del documento a los ciudadanos; y la tercera, facilitar el acceso al documento por parte de los profesionales sanitarios a través de la historia clínica electrónica, algo que mejoró notablemente pero aún es farragoso.

Bibliografía

1. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15/11/2002).
2. Sánchez Caro J, Abellán F. coordinadores. Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas. 1ª ed. Granada: Fundación Salud 2000; 2008.
3. López Rey EA, Romero Cano M, Tébar Morales JP, Mora García C, Fernández Rodríguez O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clin.* 2008; 18(3): 115-9.
4. Gallego Riestra S. El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal. 1ª ed. Pamplona: Aranzadi; 2009.
5. Santos C, Forn MA, Pérez R, Ugarriza L, Sales C. ¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital?. *Rev Calidad Asistencial.* 2007; 22(5): 262-5.
6. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González Rubio MJ, Ruiz Díaz P, Moreno González J, Rodríguez González MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin.* 2008; 18(1): 11-17.
7. Mssi.gob.es, Registro Nacional de Instrucciones Previas. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [sede Web]. Madrid: mssi.gob.es. [acceso 18 de mayo de 2016]. Disponible en: <http://www.mssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>
8. Puma J, Orentlicher D, Moss RJ. Advance Directives on Admission. Clinical Implications and Analysis of the patient self determination act of 1990. *JAMA* 1991; 266(3): 402-5.
9. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigation* [revista en Internet]* 2004 mayo. [acceso 15 de mayo de 2016]; 5. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/154/140>
10. Singer P, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kellner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing Advance Care Planning from the Patient's perspective. *Arch Intern Med.* 1998; 158: 879-84.
11. Hickman SE, Sabatino Ch, Moss AH, Wehrle Nester J. The POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment) Paradigm to Improve End-of-Live Care: Potential State Legal Barriers to Implementation. *Journal of Law, Medicine and Ethics.* 2008; (spring): 119-140.
12. Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. Advance Care Planning. *Arch Fam Med.* 2000; 9: 1181-7.

13. Jiménez Carnicero MP, González MT, Biurrún Elizaga M. Un año en el registro navarro de voluntades anticipadas. *Rev Derecho y Salud*. 2005; 13 (1): 105-108.
14. Sánchez González MA. Los Testamentos Vitales y la planificación anticipada de tratamientos. Presupuestos conceptuales y limitaciones prácticas. En: Libro de Ponencias: Congreso Nacional "La Bioética en la Encrucijada". Madrid; Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 1996. p. 135-146.
15. Valle Sánchez A, Farras Villalba A, González Romero PM, Galindo Barragán S, Rufino Delgado MT, Marco García MT. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. *SEMERGEN*. 2009; 35(3): 111-4.
16. Álvarez Trabanco S, Argüelles Otero L, Álvarez Fernández M, Fernández Prieto T, Blanco Gutiérrez ML, Del Castillo Arévalo F. Conocimientos y actitud de las enfermeras de Atención Primaria sobre las Voluntades Anticipadas. *RqR Enfermería Comunitaria (Revista SEAPA)*. 2015 Feb; 3(1): 66-77.
17. Markson L, Clark J, Glantz L, Lamberton V, Kern D, Sotoller G. The Doctor's Role in discussing advance preferences for end-of-life-care: perceptions of physicians practicing in the VA. *J Am Geriatr Soc*. 1997; 45(4): 399-406.
18. Barrio IM, Simón P, Pascau MJ. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm Clin*. 2004; 14 (4): 235-41.
19. Villamil Díaz MI. El testamento vital y las enfermeras. *RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA)*. 2014 Feb; 2(1): 3-4.