INSTRUCCIONES PREVIAS

Edita:

Dirección General de Salud Pública, Consejería de Sanidad del Principado de Asturias.

Realizado por:

Ricardo de Dios del Valle
Servicio de Atención al Ciudadano
Hospital Universitario Central de Asturias
Área Sanitaria IV
Responsable del proyecto "Instrucciones previas" de la Estrategia de Atención a Personas con Enfermedad Crónica

Documento realizado en Octubre 2016

Este documento se ha elaborado como material complementario para el desarrollo del Proyecto Estratégico 13 de la Estrategia Personas Sanas, Poblaciones Sanas: Atención a la Población con Enfermedad Crónica en Asturias.

Para citar este informe:

De Dios, Ricardo. Consejería de Sanidad del Principado de Asturias (2016). Monográfico sobre Instrucciones Previas.

ÍNDICE

1. HISTORIA DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS 4
1.1. Orígenes del consentimiento informado 4
1.2. Orígenes de las Instrucciones Previas 4
1.3. Instrucciones previas en Europa 6
1.4. Instrucciones previas en España 7
1.5. Algunos casos representativos 8
2. CONCEPTOS Y TERMINOLOGÍA 10
3. PRINCIPIOS ÉTICOS 11
4. LEGISLACIÓN ACTUAL SOBRE INSTRUCCIONES PREVIAS 13
5. LA OPINIÓN DE LOS CIUDADANOS 18
6. LA OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES 24
7. SITUACIÓN EN ESPAÑA Y ASTURIAS 27
8. EL FUTURO: LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA (ADVANCE ARE PLANNING) 34
8.1. El impacto del estudio SUPPORT 34
8.2. La Planificación Anticipada de las Decisiones al Final de la Vida 35
8.3. La Planificación Anticipada de las Decisiones al Final de la Vida: Algunas experiencias y sus resultados 39
9. PROFESIONALES Y NIVELES ASISTENCIALES 42
10. INICIATIVAS DESARROLLADAS EN ASTURIAS 45
10.1. Iniciativa de la Unidad de Gestión Clínica de Luanco 45
10.2. Estrategias de Salud y Atención a la Población con Enfermedad Crónica de Asturias 45
10.3. Anteproyecto de Ley sobre Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas al final de la Vida 49
BIBLIOGRAFÍA 50

1. HISTORIA DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

1.1. Orígenes del consentimiento informado

El nacimiento de las instrucciones previas no puede desligarse de la historia del consentimiento informado. El consentimiento informado tiene sus orígenes en Estados Unidos cuando en 1914 el juez Benjamín Cardozo, en el caso Schloendorff vs Society of New York Hospital, estableció el derecho de autodeterminación del paciente, justificando con ello la necesidad de obtener su consentimiento para realizar procedimientos médicos invasores. El juez Cardozo expuso en la sentencia del citado caso que: "Todo ser humano adulto y en pleno uso de sus facultades tiene derecho a determinar lo que se va a hacer con su propio cuerpo"[1].

Fue en 1957 cuando se utilizó por vez primera el término "consentimiento informado" en el caso Salgo contra Leland Standford. En el citado caso se introdujo el concepto de consentimiento informado tal y como hoy lo conocemos, recogiendo no sólo la obligación del médico de obtener el consentimiento para la realización de procesos invasivos sino también de informar adecuadamente al paciente[1]. Además declaró "la obligación de indemnizar cuando se traspasaban los límites del consentimiento otorgado por el paciente o bien se conculcaba una prohibición suya"[2].

No fue hasta la década de los 70 cuando el desarrollo del consentimiento informado alcanzo su madurez en Estados Unidos.

1.2. Orígenes de las Instrucciones Previas

Es en 1967 cuando la *Euthanasia Society of America* propone la creación del documento denominado "Living Will" o testamento vital. En ese documento los ciudadanos podrían expresar con antelación su voluntad de que no se le aplicasen, o en caso de que se hubieran aplicado se le retirasen, los tratamientos de soporte vital cuando no tuvieran ninguna posibilidad de recuperarse. Su finalidad inicial era evitar los procedimientos médicos destinados a mantener y prolongar la vida[2].

Posteriormente, en 1969, Louis Kutner, abogado miembro de la *Illinois and Indiana Bar Associations*, propuso un documento con una finalidad explícita, la de facilitar "los derechos de los moribundos a controlar las decisiones sobre su propio tratamiento". Indicó también que "en el caso de que el estado corporal del individuo llegue a ser completamente vegetativo y sea seguro que no va a poder recuperar sus capacidades mentales y físicas, el tratamiento médico deberá cesar". Louis Kutner sugirió que el testamento vital debería cubrir cuatro necesidades:

1. Aclarar en el proceso judicial la diferencia entre el homicidio compasivo y el asesinato con malicia.
2. Permitir legalmente al paciente "el derecho a morir si ese fuera su deseo".
3. Ayudar al paciente a expresar su deseo de morir, aunque fuera incapaz de otorgar su consentimiento.
4. Proveer al paciente con las garantías necesarias para satisfacer las tres necesidades anteriores sin molestias ni complicaciones[1].

En estos momentos el testamento vital estaba orientado a la posibilidad de decidir sobre el mantenimiento o el rechazo de los tratamientos, más que sobre su provisión, cuando se encontrará en fase terminal y con ello poder controlar las condiciones de su propia muerte e incluso la duración de su propia vida. Estos aspectos que forman parte del debate sobre la eutanasia no se contemplan en la legislación norteamericana inicialmente[1].

La primera ley sobre el testamento vital se promulgó en 1976 en California, es la *Natural Death Act* o Living Will Act. La ley sobre la muerte natural reconoce la posibilidad que una persona adulta y con capacidad suficiente pueda dar instrucciones escritas a su médico sobre la aplicación, interrupción o rechazo de un determinado tratamiento. Relaciona

esta posibilidad con el hecho de que el paciente se encuentre en unas situaciones clínicas determinadas como son: enfermedad en fase terminal, coma irreversible e inconsciencia permanente. La ley californiana admitía la posibilidad de renunciar a los tratamientos de soporte vital eximiendo a los facultativos de cualquier responsabilidad, siempre que dicha decisión conste en unas instrucciones previas, donde el paciente expresa su voluntad en una determinada dirección. Para que ese documento tuviera validez, era imprescindible que el otorgante fuera mayor de edad, tuviera capacidad plena y hubiera firmado el mismo de forma libre y en presencia de dos testigos que no fueran familiares suyos[2].

En 1990 el Tribunal Supremo de Estados Unidos se pronuncia por primera vez sobre la legalidad de los testamentos vitales, y fue en el célebre caso de Nancy Cruzan contra el Departamento de Salud de Missouri. En este caso el Tribunal Supremo de Missouri reconociendo el derecho de Nancy Cruzan, que llevaba 6 años en estado vegetativo, a que se le retirarán los tratamientos de soporte vital, pero ese derecho sólo podía ser exigido por ella misma; si, ante la imposibilidad de ejercer el derecho en este momento en que se encuentra en estado vegetativo desde hace seis años, hubiera formulado un testamento vital solicitando la desconexión se podría llevar a cabo, pero al no existir el citado documento sólo se podría actuar si existieran pruebas claras y convincentes de que así lo deseaba. El Tribunal Supremo de Missouri falló en contra de la desconexión en una primera instancia. Posteriormente y tras remitirle el caso de nuevo por el Tribunal Supremo de Estados Unidos falló a favor de la desconexión al presentar los padres de Nancy pruebas claras sobre los deseos y valores de su hija. Esta fue la primera ocasión en la que un tribunal da validez a los testamentos vitales, apoyándose en su existencia para emitir el fallo en uno u otro sentido[1].

En 1991 se aprueba la primera ley federal sobre el derecho a la autonomía de los pacientes, la *United Status Patient Self-Determination Act*. Esta ley de aplicación en todo el territorio de los Estados Unidos permitía a los pacientes expresar su voluntad sobre la atención médica que quieren recibir, incluido el rechazo de un determinado tratamiento. Esta norma obliga a las instituciones sanitarias que reciben financiación pública a informar a los pacientes por escrito sobre sus derechos en el momento del ingreso y entre ellos el derecho a realizar un testamento vital. Además establece la obligación de preguntar activamente al paciente si tiene realizado un testamento vital previamente, y en caso afirmativo incluirlo en la historia clínica. Si el paciente no tiene capacidad la ley autoriza a los familiares a informar sobre la existencia del testamento vital. Para el otorgamiento exige que se redacte por escrito en presencia de dos testigos mayores de edad y que sea firmado por el otorgante. Se permite la revocación de forma verbal o escrita; permitiéndose incluso la cancelación del mismo por el titular[2].

Dos años más tarde, en 1993, la Conferencia Nacional de Comisiones de Unificación de leyes estatales propuso un modelo de legislación, la *Uniform Health Care Decisions Act*. Esta norma permitía otorgar poder a algunos familiares para tomar decisiones en caso de que el otorgante se convierta en incapaz y no haya redactado un testamento vital. Autoriza a los pacientes que no tienen testamento vital realizado a que designen de forma verbal a un sustituto, y cuando no existe un familiar designado como sustituto, se otorgará ese poder a la persona que conozca los valores del enfermo y se preocupe por su salud[2].

A finales de los años 90 la mayor parte de los estados de Estados Unidos tenían aprobadas leyes y documentos sobre las directrices anticipadas. Existían tres tipos de documentos: *Living Will* (testamento vital), Durable *Power of attorney for health care* o **health care proxy** (poder de representación permanente para el tratamiento o apoderado para el tratamiento) y el *Directive to the doctor* (instrucciones al médico), este último muy utilizado en el medio hospitalario[1].

Otro documento que últimamente ha comenzado a formularse es la *values history* o historia de valores, que tiene en cuenta los valores subjetivos del paciente a la hora de tomar decisiones, y los documentos que tienen en cuenta los factores subjetivos a la hora de la toma de decisiones.

1.3. Instrucciones previas en Europa

El desarrollo e implantación de las instrucciones previas en Europa fue más tardío. Suiza fue el primer estado europeo en promulgar una ley en la que se obliga a los médicos a respetar las directrices anticipadas redactadas por el paciente antes de que se convierta en incapaz de tomar decisiones y siempre en relación con la situación clínica contemplada en el momento de otorgarla, lo que aconteció en 1996.

Con excepción de este precedente, los países europeos no se caracterizaron por tener una actitud receptiva a aceptar las instrucciones previas. En 1989 la Asamblea Nacional de Francia denegó la posibilidad de dar valor a estos documentos. En Italia, la Comitato Nazionale per la bioética aprobó el 28 de febrero de 1992 una carta en la que se los pacientes podían manifestar sus deseos, pero entendiendo que sólo significan un mero indicio de la voluntad del paciente.

Tuvimos que esperar a la aprobación del Convenio de Oviedo en 1997 para que los diferentes países europeos se mostraran interesados en promover normas para el desarrollo e implantación de las instrucciones previas.

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 (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina) se firmó en Oviedo el 4 de abril de 1997 y fue ratificado por España mediante Instrumento el 23 de julio de 1999 y publicado en BOE del 20 de octubre de ese mismo año.

El artículo 9 del citado convenio tiene el título de "Deseos expresados anteriormente" y dice lo siguiente:

"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 situación de expresar su voluntad"[3].

En Italia mediante la Ley núm. 145, de 28 de marzo de 2001, ratifica el citado Convenio Europeo y reconoce el valor jurídico de los documentos de voluntades anticipadas.

Es en el 2002 cuando en Francia se aprueba la ley 2002/303 de 4 de marzo relativa a los Derechos de los Enfermos y a la Calidad del Sistema Sanitario. En esta ley se regula el derecho de los ciudadanos a recibir información sanitaria y a manifestar su voluntad a la hora de tomar decisiones en relación con los tratamientos médicos que se le ofrecen. Permite nombrar un representante para que sustituya al paciente en caso de que éste no pueda manifestar su voluntad. En 2005 se promulga la Ley 2005/370, de 22 de abril de 2005, relativa a los derechos de los enfermos y al fin de la vida. En ella se recoge el derecho del paciente en fase terminal de limitar y detener todo tratamiento y el médico ha de respetar dicha decisión después de haberle informado de las consecuencias de la misma. En caso de que el paciente no pueda expresar sus deseos, la decisión deberá ser colegiada tras la consulta con el representante del paciente. En relación con las voluntades anticipadas, esta ley les da un valor indicativo para los supuestos de tratamientos, investigación e intervención concernientes al otorgante, y deben haber sido redactadas 3 años antes de estar el paciente en situación de inconsciencia. Puede designar un representante, cuya opinión prevalece sobre cualquier otra opinión no médica, con excepción de las directivas anticipadas[2].

En Alemania se reconoce el pleno desarrollo de la autonomía del individuo. La ley de 25 de junio de 1998, de modificación del derecho de asistencia tiene como objetivo esencial reforzar los derechos y la protección de las personas mayores de edad que padecen enfermedades o deficiencias psíquicas y garantizar el derecho de autodeterminación del ciudadano. La citada ley contempla la posibilidad, en previsión de una eventual incapacidad, de otorgar un poder de representación a un tercero para que se ocupe de gestionar los asuntos del otorgante. Esta relación se basa en el principio de bienestar, de manera que el representante tiene que atender los deseos del representado pudiendo haber sido formulados por escrito previamente a su nombramiento. Con ello, y aún sin regulación específica, se reconoce la posibilidad de manifestar voluntades anticipadas[2].

1.4. Instrucciones previas en España

Al igual que en el resto de países la legislación sobre este tema se ve promovida por el Convenio de Oviedo; a pesar de este hecho, existen antecedentes previos que van creando un marco incipiente.

Así el primer precedente se remonta a 1978, cuando se publica el Real Decreto 2082/1978, de 25 de agosto, sobre las Garantías de los Usuarios de los Hospitales Públicos. Esa norma expone la obligatoriedad de obtener el consentimiento informado para determinados procesos. Dicho Real Decreto fue anulado por Sentencia de Tribunal Supremo por no contar con el dictamen del Consejo de Estado.

Posteriormente nos encontramos en 1984 con otro precedente de interés, el Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria del Instituto Nacional de la Salud. El citado documento recoge una serie de medidas entre las que cabe citar una Carta de Derechos y Deberes del paciente en la cual se reconoce su derecho a la libre elección entre las opciones que el profesional sanitario le presente, así como el derecho a negarse a recibir un tratamiento.

En la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad se recoge así mismo la necesidad de recabar el consentimiento del paciente para algunos procesos; y lo que no aparece recogido es la posibilidad de manifestar la voluntad de una forma anticipada.

En la Declaración "Iura et Bona" sobre la eutanasia de la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe de 1990 aparece recogido la legitimidad de "interrumpir" la aplicación de tales medios (se refiere a los puestos a disposición por la medicina más avanzada) cuando los resultados defraudan las esperanzas puestas en ellos. Pero (...) deberá tenerse en cuenta el justo deseo del enfermo y de sus familiares[4]".

En 1986 la Asociación DMD (Derecho a Morir Dignamente) elabora y distribuye su primer modelo de "Testamento Vital". Tres años más tarde, en 1989, la Conferencia Episcopal emite su primer modelo de Testamento Vital, que posteriormente ha sido modificado en diversas ocasiones.

Es en 1997 cuando se aprueba, tal y como dijimos antes, el Convenio de Oviedo; aunque no es publicado en España hasta el 20 de octubre de 1999. Este documento es el que se considera como el principal inductor del desarrollo posterior de recomendaciones y normas en nuestro país.

El 3 de mayo de 1999 el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Consejo General del Poder Judicial publicaron el dictamen sobre situaciones al final de la vida. Aunque el citado documento se centra ampliamente en el tema de la eutanasia, también recoge las instrucciones previas, a las que denomina declaraciones vitales. El Documento sobre situaciones al final de la vida define las declaraciones vitales como "la declaración expresada previamente por escrito en condiciones de plena capacidad de discernimiento y decisión". Define que dentro del contenido debe señalar de modo inequívoco sobre cuáles son las opciones del sujeto en determinadas situaciones clínicas o quién debe tomar las decisiones en su nombre. Les otorga primacía sobre las decisiones que pudieran tomar representantes, familiares, amigos o profesionales. El documento expone la necesidad de que dichos documentos se reglamenten y se definan con rigurosidad los requisitos que deben cumplir para poseer la validez necesaria[1].

El Código de Ética y Deontología de la Organización Médica Colegial del mismo año reconoce también el valor de las instrucciones previas.

Las primeras iniciativas de reglamentar las instrucciones previas en España corresponden a las comunidades autónomas de Galicia y Cataluña. En Cataluña se promulga la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica. Este fue el inicio del desarrollo de

diversas iniciativas legislativas en la mayor parte de las autonomías de nuestro país, lo que algunos autores definen como el "pistoletazo de salida a otras leyes autonómicas"[2,5].

Tras la ley catalana, la segunda comunidad autónoma en legislar este tema fue Galicia que aprobó la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica del paciente.

Tras ellas, el 11 de enero de 2002, la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos emitieron la Declaración sobre la Atención al final de la vida en la que se definen las voluntades anticipadas o testamentos vitales como "la descripción explícita de los deseos que expresa una persona para su atención en situaciones en las que no pueda expresar su voluntad, tales como el coma persistente irreversible y trastornos cognitivos que anulen o disminuyan la capacidad de decisión. En su mayor parte, proponen actitudes y acciones de buena práctica médica (...), así como la posibilidad de delegar en uno o varios interlocutores. Las voluntades anticipadas son una expresión de autonomía y de la libertad de elección de los medios terapéuticos, y deben ser respetadas por los médicos y otros profesionales, así como las organizaciones. También es importante recalcar que las voluntades anticipadas no pueden incluir la demanda de eutanasia, ya que sería ilegal, y también contradictoria con los principios de la buena práctica médica".

El 24 de abril del 2002 el Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos publica el Consentimiento Informado en Cuidados Paliativos. En relación con las instrucciones previas exponen que con el objetivo de llevar el espíritu del consentimiento informado a aquellas fases de la enfermedad en la que el paciente no tiene capacidad para decidir sería interesante conocer previamente sus preferencias para poderlas respetar posteriormente. Definen dos formas de hacerlo, las voluntades subrogadas o decisiones de sustitución, que consiste en nombrar un representante y delegar las decisiones en él; o firmar un documento de voluntades anticipadas.

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 es la norma estatal que da cobertura al desarrollo de las voluntades anticipadas o como las denomina, instrucciones previas.

1.5. Algunos casos representativos

Hubo un par de casos paradigmáticos que generaron un gran impacto social y que tuvieron una marcada influencia en lo que fue el desarrollo de las instrucciones previas a partir de ese momento, fueron los casos de Karen Ann Quinlan y de Nancy Cruzan.

Karen Ann Quinlan de 20 años de edad y estando en una fiesta el 15 de abril de 1975 sufrió una parada respiratoria de origen desconocido (aunque en sangre se detectaron cantidades de alcohol y barbitúricos) lo que provoco que entrará en un profundo e irreversible coma que preciso la colocación de un respirador artificial de forma permanente. Posteriormente se diagnosticó un estado vegetativo permanente y se pasó a alimentar mediante sonda nasogástrica.

Debido a la irreversibilidad del cuadro, los padres solicitaron la desconexión del respirador, argumentando que su hija en numerosas ocasiones les había manifestado que no desearía que se le prolongue la vida artificialmente como a los pacientes en coma. Tras recibir la negativa de médicos y juez acudieron al Tribunal Supremo de New Jersey. El Tribunal Supremo acepto la desconexión del respirador si el tutor así lo decidía siempre que se cumplieran dos condiciones: la primera era que los médicos concluyeran que no había posibilidad razonable de recuperación y la segunda que el comité de bioética del hospital ratificará lo anterior. El argumento del Tribunal Supremo fue que existía un derecho constitucional a la intimidad que superaba el interés del Estado en preservar la vida. Incluso este derecho es lo suficientemente importante para rechazar un tratamiento en determinadas circunstancias. El respirador fue desconectado el 17 de abril de 1976, pero Karen siguió respirando de forma espontánea y siguió alimentada por sonda nasogástrica, que sus padres no quisieron retirar. Vivió casi 10 años más.

Nancy Cruzan, de 32 años, sufrió un accidente de tráfico. Como consecuencia sufrió una contusión cerebral y entró en un coma, siendo diagnosticada posteriormente de estado vegetativo permanente. Se le colocó una sonda de gastrostomía para proceder a su alimentación.

Tras 3 años en esta situación, los padres solicitaron a los médicos la retirada de la sonda de gastrostomía dado que parecía que su estado era irreversible; y se basaban en que su hija con anterioridad al accidente manifestó a una compañera que si alguna vez que si alguna vez tuviera una enfermedad o sufriera una lesión que le impidiera llevar una vida medianamente normal, preferiría no seguir viviendo. El juez de primera instancia dio la razón a los padres, pero el fiscal recurrió al Tribunal Supremo de Missouri y este Tribunal, aun reconociendo el derecho que tenía Nancy a rechazar el tratamiento, denegó la desconexión. El argumento empleado fue que Nancy tenía derecho a que se le retirarán los tratamientos de soporte vital, pero ese derecho sólo lo podía ejercer ella misma; si, ante la imposibilidad de ejercer el derecho anterior, hubiera formulado instrucciones previas solicitando la desconexión, se podría llevar a cabo, pero dicho documento no existía. En ausencia del mismo solo era posible actuar si se tuvieran pruebas claras y convincentes de que realmente era ese su deseo; aspecto que no quedaba demostrado en el caso. En 1990 el Tribunal Supremo de Estados Unidos analizó el caso y decidió a favor del derecho del ciudadano a rechazar el tratamiento, incluso aunque fuera de soporte vital. Una vez devuelto el caso al Tribunal de Missouri, los padres pudieron aportar pruebas suficientes del deseo de su hija y se autorizó la retirada de la sonda. Permaneció 8 años en estado vegetativo.

A finales de los años 90, tal y como vimos previamente, la mayor parte de los estados de Estados Unidos tenían leyes que regulaban los testamentos vitales.

2. CONCEPTOS Y TERMINOLOGÍA

A lo largo de la literatura podemos encontrar diversos términos que se utilizan para referirse al mismo documento, testamento vital, directivas anticipadas, voluntades anticipadas e instrucciones previas.

Todas ellas se usan para referirse al mismo documento.

El término "directivas anticipadas" proviene de la traducción literal del término inglés "advance directives". Las advance directives o instrucciones previas norteamericanas comprenden diversos documentos. Los más extendidos son el testamento vital (living will) y el poder de representación permanente para el tratamiento o apoderado para el tratamiento (durable power of attorney for health care or health care proxy). Algo menos extendido son las instrucciones a los médicos (directive to doctors). Hay elementos que son comunes a las instrucciones previas de nuestro país como es el proporcionar a la persona un cierto control sobre su tratamiento médico cuando se vuelva incapaz de tomar decisiones. Como diferencia relevante es que en las instrucciones previas españolas se puede nombrar representante, pero en nuestro caso no se otorga un poder de representación permanente, un poder vigente legalmente para que tome las decisiones sobre la intervención en su nombre. En el caso de España no cabe una representación de ese tipo sino que se habilita para que haga de interlocutor con el equipo sanitario en orden a cumplimentar sus deseos.

El término directivo es aplicado habitualmente en otros contextos, como junta de gobierno, o como directiva que ha de ser cumplida (directiva de la Unión Europea). Quizás no es el término que en castellano mejor se adecúe a lo que se buscaba y está en desuso.

Otro término es "testamento vital" que proviene del término inglés "living will", en este caso la palabra testamento en castellano refleja el documento que recoge la última voluntad de una persona para que tenga efecto una vez fallecido, en el caso de las instrucciones previas, esa última voluntad tendrá efecto mientras este en vida, aunque pudiera estar cercano a la muerte. Este término no ha tenido buena aceptación en nuestro entorno, especialmente en el mundo del conocimiento jurídico.

El término "voluntades anticipadas", siguiendo a Sánchez-Caro, "la voluntad se manifiesta, se expresa o se ejerce en un momento determinado, pero nunca se anticipa"[1].

Por todo ello, parece que la terminología "instrucciones previas", que aparece recogida en la Ley 41/2002, parece la más adecuada. Así las instrucciones previas, siguiendo al mismo autor, se definirían como las "manifestaciones de voluntad plasmadas en un documento escrito, por medio de las cuales una persona mayor de edad, capaz y libre, expresa sus deseos respecto a cómo quiere ser tratado por su médico o equipo sanitario en el caso de que, en un momento posterior, no tenga ya capacidad para tomar decisiones, o sobre el destino de sus propios órganos o de su cuerpo una vez que se produzca el fallecimiento"[1].

3. PRINCIPIOS ÉTICOS

La relación médico-paciente ha tenido una concepción esencialmente paternalista hasta fechas recientes. Aristóteles consideraba al enfermo como una persona incapaz de prudencia ya que la enfermedad perturbaba su juicio. El médico hipocrático veía a sus pacientes como personas que no podían decidir por ellas mismas sobre su propio destino y debía, por tanto, ser el médico el que decidiera por ellas[2].

La relación médico paciente marcada por el paternalismo imperó desde la antigüedad hasta fechas relativamente recientes. De forma progresiva desde mediados del siglo XX va perdiendo vigencia y van apareciendo nuevos paradigmas basados en el reconocimiento de los derechos de las personas y especialmente de la autonomía.

Es obvio que este cambio tiene un sustrato social. A finales del siglo XVIII tuvieron lugar una serie de acontecimientos que marcaron el devenir del desarrollo futuro de las sociedades. La Independencia de los Estados Unidos en 1776, la Revolución francesa y la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789, fueron acontecimientos importantes sobre los que se sustentó toda la evolución política de las sociedades de los siglos XIX y XX, y el progresivo surgimiento de las democracias modernas. La abolición de la esclavitud en 1883 en Estados Unidos, el reconocimiento de la igualdad de las mujeres (recordemos que es la Convención sobre los derechos políticos de la mujer adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 20 de diciembre de 1952, la que explicita el derecho de las mujeres al voto y su acceso a cargos públicos), el fin del colonialismo europeo, etc… son elementos que marcan el fin del siglo XIX y el siglo XX. Es en el siglo XX donde se produce una progresiva aparición de países democráticos.

Los principios que defienden estas democracias, la defensa de las libertades individuales y la igualdad en derechos de lodos los ciudadanos, van calando en diversos aspectos de la sociedad y de las relaciones sociales.

En ámbito de la relación médico-paciente no es una excepción.

Es en ese entorno en donde se va situando el surgimiento del principio de autonomía como eje vertebrador de la relación médico-paciente.

El 30 de septiembre de 1978 el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de Estados Unidos publica el informe titulado “Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación”, popularmente conocido como Informe Belmont. El informe Belmont define tres principios éticos fundamentales que son:

-El respeto a las personas, protegiendo la autonomía de todas ellas y teniendo en cuenta el consentimiento informado.
-Beneficencia, que consiste en maximizar los beneficios mientras se minimizan los riesgos para los sujetos de investigación.
-Justicia o imparcialidad en la distribución de los riesgos y beneficios.

Este informe da inicio a la Teoría Principalista en Bioética.

En 1979 se publica el libro “Ética Médica. Las responsabilidades morales de los médicos” de Beauchamp, en el que añade un cuarto principio ético a los tres previos, el de la no maleficencia.

En la transformación de la relación médico paciente, es el principio de autonomía el que ha tenido un protagonismo capital.

El principio de autonomía considera que los ciudadanos tienen soberanía sobre sus propias decisiones, disfrutando del derecho a controlar su propia vida; la autonomía, por tanto, parte del presupuesto de la libertad. Se trata del derecho de

autodeterminación que es el primer derecho trascendental de la persona y supone la posibilidad de ser y pensar de manera distinta a como lo hacen los otros, de ser "yo mismo". Implica la libertad de ser distinto del vecino, un ser singular que decide andar su propio camino, tomando sus decisiones aunque sean equivocadas. El respecto al derecho de autonomía no implica exclusivamente respetar que las personas pueden tomar las decisiones mejores para sus intereses, sino que tomen aquellas decisiones que reflejen sus valores, su carácter, o que sean fruto de la irracionalidad o de la indecisión, etc... Se trata de que conformen su vida de acuerdo con su personalidad, sea coherente o no.

En la relación médico-paciente, el principio de autonomía implica considerar al paciente como un ciudadano autónomo, con derecho a decidir; siendo obligación del médico no interferir en la decisión y limitándose a ayudar al paciente en su elección. Todo ello se ha plasmado en el consentimiento informado, en la necesidad de que para cualquier intervención tendremos que recabar el consentimiento informado del paciente, o que el paciente tiene derecho a negarse a recibir cualquier tratamiento, aunque con ello ponga en peligro su vida.

Otro aspecto de interés es la progresiva multiculturalidad que tienen las sociedades modernas. Los procesos migratorios y de mestizaje que se han producido durante el último siglo han generado sociedades más heterogéneas desde todos los puntos de vista: religioso, cultural, racial, ideológico, etc... Esta variedad ha provocado también una sociedad compuesta por multitud de minorías, cada una con sus propios códigos de valores y principios, y abocando a la sociedad a crear normas de convivencia que faciliten la integración y el respeto de las diferencias.

Con todo ello, las instrucciones previas no dejan de ser un desarrollo operativo que pretende garantizar el derecho de autonomía de los ciudadanos en determinadas circunstancias, y que puedan ejercer el desarrollo del derecho a la autodeterminación hasta los últimos momentos de su vida. Las instrucciones previas cobran aún mayor importancia por el multiculturalismo existente en nuestras sociedades, el cual provoca una gran dificultad para encontrar principios y valores al final de la vida adecuados para todas las personas. Por ello, las instrucciones previas se conforman como una herramienta de gran valor para garantizar que el ciudadano sea el que conduzca su vida hasta el final y no que se la conduzcan por caminos que no encajan con los principios y valores que han regido el resto de sus decisiones en la vida.

4. LEGISLACIÓN ACTUAL SOBRE INSTRUCCIONES PREVIAS

Como hemos comentado en el apartado anterior 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 (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina) que fue ratificado mediante Instrumento el 23 de julio de 1999, publicado en el BOE de 20 de octubre de 1999 y que entró en vigor el 1 de enero de 2000 fue la primera norma de nuestro ordenamiento que introdujo el tema de la toma en consideración de la voluntad de los pacientes expresada con anterioridad al acto médico. En su artículo 9 bajo el título "Deseos expresados anteriormente" manifiesta que "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 situación de expresar su voluntad"[3].

Debemos recordar que el artículo 96.1 de la Constitución Española manifiesta que "los tratados internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, forman parte del ordenamiento interno", como ocurre con el Convenio de Oviedo citado anteriormente[2].

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 recoge en su artículo 11 las instrucciones previas.

"Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento 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 instrucciones previas".

1. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
2. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la "lex artis", ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones".
3. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
4. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud".

Tras esta norma básica, se elaboran normas que pretenden el desarrollo efectivo de lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41/2002, el Real Decreto 124/2007 y la Orden SCO/2823/2007.

El 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. Este decreto viene a desarrollar el artículo 11.5 de la Ley 41/2002 y pretende garantizar que el contenido del documento de instrucciones previas pueda ser conocido en todo el territorio nacional independientemente del lugar en que haya sido formalizado.

La Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la Orden de 21 de julio de 1994, por la que se regulan los ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el

fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro nacional de instrucciones previas. En la citada orden se define la estructura básica del fichero y la descripción de los datos que en el mismo se registrarán.

A nivel autonómico disponemos de dos normativas, el Decreto 4/2008, de 23 de enero, y de la Resolución de 29 de abril de 2008 de la Consejería de Sanidad y Servicios Sanitarios en relación con el registro autonómico de instrucciones previas.

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, pretende "hacer efectivo en el Principado de Asturias lo dispuesto en el artículo 11.2 de la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, según la cual corresponde a cada servicio de salud regular el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice a cada persona el cumplimiento de sus instrucciones previas que deberán constar siempre por escrito.

El citado decreto define la composición de los documentos oficiales, así como el procedimiento para llevar a cabo el proceso.

En relación con el proceso podemos decir que el decreto define tres pasos diferentes y seriados para realizar el procedimiento:

1º. Otorgamiento del documento de instrucciones previas

Este primer paso consiste en formalizar el documento de instrucciones previas. Este otorgamiento puede realizarse de tres maneras diferentes:

a) Ante testigos: el decreto no define la cuantía concreta de testigos necesaria, al hablar en plural entendemos que son al menos dos. No define las características que deben tener o no los testigos, aspecto que si definen normativas de otras comunidades autónomas como puede ser el caso de la Comunidad de Madrid que en el artículo 5.2.c de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, dice lo siguiente:

   "*Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deberán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por matrimonio o vínculo de análoga relación de afectividad en la forma establecida legalmente, relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con el otorgante. Para su inscripción en el Registro de Instrucciones Previas, a que se refiere el artículo 12 de la presente Ley, será necesaria la comprobación de los requisitos establecidos por el funcionario correspondiente*".

b) Ante la administración directamente.

c) Ante notario.

El modelo oficial de instrucciones previas se compone de cuatro bloques diferenciados de información:

1. Identificación del otorgante: donde se cumplimentan los datos personales (nombre, apellidos, DNI, dirección, teléfono, email).

   Designación de representante: Es opcional. Se registran los datos personales del representante que son los mismos que los expuestos anteriormente para el otorgante. Aunque en el Decreto no se describe, en el modelo

oficial que está en la página web Astursalud (Testamento Vital) observamos que el representante deber firmar el documento aceptando esa representación, y puede nombrarse opcionalmente un sustituto de ese representante por si fuera preciso, el cual debe firmar también. No hay que adjuntar fotocopias compulsadas con el DNI.

2. Declaración: es el contenido que expresa los deseos y voluntades del otorgante. Tiene varios apartados:
    a. Circunstancias en las que desea se aplique el documento: en este apartado se pueden especificar las situaciones clínicas en las que serían aplicables las instrucciones que se reflejan en los siguientes apartados. Como ejemplos podemos citar: Daño cerebral severo o irreversible (coma irreversible, estado vegetativo permanente, estado de mínima consciencia), Enfermedad en situación terminal, enfermedad en situación de agonía, enfermedad degenerativa del sistema nervioso central en fase avanzada, demencia degenerativa en fase avanzada, etc…
    b. Instrucciones sobre tratamientos y cuidados de salud: En el citado apartado expreso las técnicas y procedimientos que deseo no se me apliquen o que se me apliquen en las circunstancias definidas previamente. Como ejemplos tratamientos de soporte vital, transfusión de sangre, alimentación parenteral, alimentación por gastrostomía, hidratación con sueros por vía venosa, respirador artificial, reanimación cardiopulmonar, sedación paliativa, que se facilite el acompañamiento por parte de mi familia, etc…
    c. Instrucciones sobre donación de órganos y tejidos: Se expresa si desea o no donar órganos y tejidos y si esta donación es total o parcial, en cuyo caso debe definir que órganos o tejidos donaría.
    d. Instrucciones sobre cesión del cadáver: se expresa si desea donar el cadáver para docencia o investigación.
3. Firmas del Otorgante e identificación de los testigos: Apartado en que el otorgante firma el documento exponiendo el lugar y la fecha de la firma; y en caso que se otorgue en presencia de testigos aparece un apartado donde se específica el nombre, apellidos y DNI de los mismos (hasta 3 testigos posibles) y la firma de los mismos. En este caso si es preciso adjuntar copia compulsada del DNI de los testigos.

2º Solicitud de inscripción del documento de instrucciones previas

Una vez que tenemos el documento de instrucciones previas formalizado debemos proceder a realizar la solicitud de inscripción del mismo en el Registro del Principado de Asturias de instrucciones previas, para que su contenido sea aplicable cuando sea necesario. Para ello hay que cumplimentar un modelo oficial de Solicitud de inscripción de documentos de instrucciones previas en el que se registran de nuevo los datos personales del otorgante así como su firma y en caso que la solicitud no la presente el otorgante sino un representante del mismo deberá también proceder a cumplimentar sus datos (adjuntando documento acreditativo de dicha representación). En dicho documento se solicita la inscripción del documento de instrucciones previas adjunto en sobre cerrado (para facilitar la confidencialidad de los datos) o la modificación, sustitución o revocación de uno presentado previamente. En este momento es importante conocer que documentos se deben adjuntar junto con la solicitud y los cuales varían en función de la fórmula de otorgamiento que hay sido seleccionada:

-Otorgamiento ante testigos: Solicitud de inscripción, Documento Original de Instrucciones previas, Fotocopia compulsada del DNI del otorgante, fotocopia compulsada de los DNI de los testigos.

-Otorgamiento ante notario: Solicitud de inscripción, Fotocopia compulsada del DNI del otorgante, Copia Autorizada del documento de instrucciones previas.

-Otorgamiento ante la administración: Fotocopia compulsada del DNI del otorgante y Documento Original de Instrucciones previas.

3º Inscripción del documento en el Registro del Principado

Acto de inscribir el documento de instrucciones previas en el Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas. Este acto es el que marca cuando es efectivo el documento en la práctica ya que hasta que no esté en el registro no es accesible por los profesionales sanitarios aunque hubiera podido estar formalizado o incluso presentado. La inscripción sólo puede denegarse cuando se incumplen los requisitos legalmente establecidos. En caso de denegación debe comunicarse al interesado en un plazo de 10 días. El plazo máximo para resolver y notificar la resolución es de 3 meses, pasado ese plazo se entenderá como estimada la solicitud.

La Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, de desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario. La resolución tiene por objeto desarrollar, aclarar y facilitar la puesta en funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones previas en el ámbito sanitario. En la citada resolución se define la dependencia orgánica del mismo, que en el caso del Principado de Asturias se encuentra adscrito al Servicio de Inspección de Prestaciones y Servicios Sanitarios de la Dirección General de Planificación y Participación de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. Define que será esta dirección la que nombrará a la persona encargada del registro. Se definen los modelos oficiales de instrucciones previas, de modificación, sustitución y revocación. Define los derechos de los otorgantes y que profesionales tienen acceso al registro, "profesionales sanitarios responsables de la asistencia sanitaria del otorgante, acreditando dicha circunstancia, podrán acceder al contenido del documento de instrucciones previas", expresa, así mismo que el titular de la Consejería podrá autorizar a profesionales responsables de la asistencia sanitaria, en centros sanitarios, para acceder telemáticamente al Registro a través de su identificación como usuario del sistema y el uso de la firma electrónica avanzada o clave de acceso otorgada por la Consejería.

Respecto a la información sobre la existencia del documento de instrucciones previas hace referencia al derecho del otorgante de hacer constar esa existencia en la historia clínica, e incluso pedir al registro que se incorpore a la misma una copia autentificada del documento de instrucciones previas. Esta resolución sale en un momento en que la Historia Clínica Electrónica en los Hospitales de Asturias es un esbozo inicial y no se plantea ninguna conexión entre esta historia y el registro.

En el momento actual existe conexión entre ambos registros y tanto en OMI-AP, como en SELENE y Millennium existe un icono en la historia de cada paciente que nos indica que el citado ciudadano tiene un documento de instrucciones previas en el registro.

Esta resolución define como debe realizarse la presentación de la solicitud que deberá ser en el Registro General de la Consejería competente en materias de salud y servicios sanitarios; o los lugares previstos en el artículo 38.4 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones y Procedimiento Administrativo Común, el cual dice:

"Las solicitudes, escritos y comunicaciones que los ciudadanos dirijan a los órganos de las Administraciones públicas podrán presentarse:

a) En los registros de los órganos administrativos a que se dirijan.

b) En los registros de cualquier órgano administrativo, que pertenezca a la Administración General del Estado, a la de cualquier Administración de las Comunidades Autónomas, a la de cualquier Administración de las Diputaciones Provinciales, Cabildos y Consejos Insulares, a los Ayuntamientos de los Municipios a que se refiere el artículo 121 de la Ley 7/1985, de 2 de abril, reguladora de las Bases del Régimen Local, o a la del resto de las entidades que integran la Administración Local si, en este último caso, se hubiese suscrito el oportuno convenio.

c) En las oficinas de Correos, en la forma que reglamentariamente se establezca.

d) En las representaciones diplomáticas u oficinas consulares de España en el extranjero.

e) En cualquier otro que establezcan las disposiciones vigentes.

Mediante convenios de colaboración suscritos entre las Administraciones públicas se establecerán sistemas de intercomunicación y coordinación de registros que garanticen su compatibilidad informática, así como la transmisión telemática de los asientos registrales y de las solicitudes, escritos, comunicaciones y documentos que se presenten en cualquiera de los registros".

La solicitud se acompañara de un sobre cerrado en el que se incluirá el documento de instrucciones previas. La solicitud podrá presentarse a través de representante, en cuyo caso deberá acreditarse la representación por cualquier medio válido en derecho que deje constancia fidedigna, o mediante declaración en comparecencia personal del interesado.

Quizás en el caso de la presentación de la solicitud no queda claro que documentos deben incluirse en el sobre cerrado en función de las diferentes formas que existen de formalizar el documento de instrucciones previas que son: directamente ante la administración, ante notario o ante testigos; lo cual si queda más claro en el Decreto 4/2008.

Como elemento de interés queremos citar la Sentencia nº 385/12 de la Sala de lo Contencioso-Administrativo del Tribunal Superior de Justicia de Asturias. En ella el tribunal aborda dos elementos de interés en lo que nos compete. En primer lugar reafirma la idea que es necesario "preservar la veracidad del contenido de las instrucciones previas y del otorgante, cuya realidad no queda adverada por la mera presentación" de la documentación. Es decir hay tres modalidades de otorgamiento, ante notario, ante testigos y ante la administración. En este último caso es imprescindible hacerlo ante el funcionario de administración que comprobará la veracidad del contenido del documento, así como la identidad del otorgante; no siendo suficiente el envío de la documentación.

Por otro lado, la administración había rechazado la inscripción de las instrucciones previas de una ciudadana motivado por la existencia en las mismas de una cláusula condicional que rezaba de la siguiente manera: "Que se me aplique cuantos tratamientos y medidas permita la legislación en el momento de precisarlo, en su caso eutanasia o suicidio asistido". La administración argumentaba la decisión entendiendo que estas prácticas resultaban ilegales y constitutivas de delito. El Tribunal entiende que al estar redactadas condicionadas a la legislación vigente en su momento, "no constituyen ilegalidad alguna sino sometimiento a la norma" y por tanto deben ser aceptadas.

Un aspecto novedoso y con influencia en el tema que tratamos es la modificación de la ley 41/2002 que se ha producido en el verano del 2015 en nuestro país.

La Ley 26/2015 de protección a la infancia y a la adolescencia publicada el 29 de julio de 2015 ha provocado una importante modificación en la Ley 41/2002, de autonomía del paciente, y tal como afirma el académico Sergio Gallego podríamos afirmar que se "han abierto las puertas al encarnizamiento terapéutico"[6].

Las modificaciones que ha provocado la ley de protección a la infancia afecta esencialmente al consentimiento por representación. Antes de la reformar, la ley 41/2002 orientaba a que la prestación del consentimiento por representación tenía que hacerse siempre a favor del paciente. Para establecer lo que entendíamos por ello se recurría a la teoría del mayor beneficio. Esta teoría pretende que la decisión adoptada por el representante sea la más beneficiosa para el paciente teniendo en cuenta factores como el alivio del sufrimiento, conservación de la funcionalidad, calidad y duración de la vida, etc...

Tras la reforma la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del representado. Y en caso que estas decisiones sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial para que adopte la resolución correspondiente, salvo que por razones de urgencia en las que los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias para salvaguarda de la vida o salud del paciente.

Como dicen Sergio Gallego y Laura Muñoz, "el legislador, al amparo de una Ley de protección a la infancia y la adolescencia, ha impuesto de manera generalizada una protección a ultranza del bien vida y salud frente a cualquier otra valoración"[2].

Esto ha provocado un importante cambio en el panorama legislativo, permitiendo la entrada a las prácticas de obstinación terapéutica; y fuerza a los pacientes a tener instrucciones previas suficientemente precisas (con la dificultad que ello conlleva) ya que minimiza el margen de acción de los representantes designados.

5. LA OPINIÓN DE LOS CIUDADANOS

En el año 2000 se publica un trabajo realizado en Zaragoza[7] desarrollado con metodología cualitativa. En ese momento, según manifiesta el estudio, el 68% de los ciudadanos de esa zona de salud fallecía en casa. El autor del estudio plantea la idea que si se recogieran las directrices anticipadas dentro de la historia clínica de atención primaria se facilitaría mucho tanto a la familia como a los profesionales las posteriores decisiones que hubiese que tomar sobre la asistencia durante el proceso de morir. Con la idea de conocer las sensaciones, actitudes y conductas que evoca en las personas el concepto de testamento vital se plantea el citado estudio.

Como conclusiones más relevantes, extraídas del grupo focal, podemos citar las siguientes:

1. "Las personas necesitan sinceridad del profesional en la comunicación y apoyo técnico para evitar el sufrimiento".
2. "Las personas tienen derecho a decidir".
3. "Los enfermos y las familias desean morir en sus casas".
4. "No prolongar la agonía de las personas, proporcionarles una muerte natural. Lo que el enfermo necesita en esos momentos es tranquilidad y contacto con sus seres queridos. La asistencia sanitaria es mínima pero necesaria. Es necesario el testamento vital porque en la práctica diaria la gente lo demanda".
5. "Para expresar la voluntad de morir en casa necesitan tener la seguridad de una asistencia organizada".
6. "Evitar el sufrimiento, informar sin herir la sensibilidad de las personas". "Posicionarse ante la muerte no es una cuestión de edad sino de madurez personal".

Tras el grupo focal se planteó realizar un foro comunitario con la participación de 70 personas. Dentro de las conclusiones a destacar:

1. Los médicos deberíamos considerar la medicina paliativa como una práctica de excelencia en nuestro trabajo diario. Todos merecen morir con confort y tienen derecho a expresar sus directrices anticipadas.
2. La muerte es vista por el médico como un enemigo, como la gran derrota para la que no está preparado. Muchos médicos reaccionan con inquietud, irritación o desconcierto.
3. El que asiste a un moribundo no debe proyectar en él sus necesidades ni sus temores, conscientes o inconscientes. Enfrentarse a la muerte va a ser un importante proceso de maduración. Debemos contar con la voluntad del enfermo, para la toma de decisiones clínicas en el final de la vida.
4. Las personas participantes manifestaron que les gustaría poder expresar sus directrices a sus médicos de cabecera.

Como proposiciones operativas recogen las siguientes:

1. "La necesidad de actualizarse en cuidados paliativos, tanto en conocimientos como en conducta.
2. Recoger la voluntad de las personas (testamento vital) como una parte más de la historia clínica. En distintos y oportunos momentos de la relación con los pacientes. Facilitará mucho posteriores decisiones tanto a profesionales como a familiares. El respeto a la voluntad del fallecido propiciará reacciones de duelo alejadas de lo patológico y evitará disfunciones familiares.
3. Iniciar la actividad en personas que conocemos profesionalmente desde hace tiempo, con un patrimonio en la relación favorable y de confianza. Priorizar en personas de riesgos clínico elevado.
4. Abundando en la oportunidad de la edad, a los 80 años la muerte representa un hecho esperable y natural. Por ello a las personas mayores les resulta más fácil aceptar sin angustia la idea de la muerte, incluso a veces la esperan y manifiestan espontáneamente como les gustaría que fuese. Escuchemos y recojamos la voluntad de nuestros pacientes. Que la angustia del profesional ante la propia muerte, no interfiera nuestro trabajo.
5. El momento se suscitará durante la consulta, con frecuencia, si escuchamos a nuestros pacientes con actitud receptiva. En otras ocasiones se deberá propiciar.
6. Clarificar siempre que en el testamento vital las decisiones tomadas se pueden cambiar en cualquier momento. Es un proceso dinámico, con seguimiento periódico.
7. En cualquier caso, cuando llegue el momento de asistencia médica en el proceso de fallecimiento, las medidas a tomar serán compartidas con el enfermo y/o familia.
8. Las instituciones deben afirmar y proteger el derecho de los moribundos a los cuidados paliativos, asegurar que la medicina paliativa se asienta en la conciencia pública como un objetivo importante de la medicina. Protegiendo el derecho de las personas en situación terminal a la autodeterminación. Garantizar que ningún enfermo terminal o persona moribunda sea tratada contra su voluntad. Asegurar que se respetará el rechazo a un tratamiento específico recogido en las directrices anticipadas.
9. Incluir en la historia de atención primaria una hoja específica para las directrices anticipadas.
10. Actualizar la Cartera de Servicios del INSALUD con una actividad específica de asistencia al enfermo agónico."

En 2003 se publicó un estudio[8] en la que se entrevistaba a pacientes críticos en el Hospital del Mar en Barcelona. En el citado estudio nos encontramos que el 32,5% (IC95%: 22,4-43,9) de los encuestados había manifestado su deseo de limitar el tratamiento en alguna ocasión. De ellos, el 65% lo limitaría en caso de caer gravemente enfermo y sin esperanzas de recuperación, el 7% en situación de incapacidad y enfermedad crónica con calidad de vida muy deficiente y el 7% en caso de inmovilidad total. Un 20% había contemplado la donación de órganos, aunque sólo 1 persona lo había dejado por escrito. Un 12,5% habían especificado verbalmente el nombramiento de un representante vital, ninguno de ellos había dejado constancia escrita. Ni uno de ellos tenía conocimiento del testamento vital. El 43,75% tenía realizado testamento legal formalizado.

En opinión de las familias, en el caso de que su familiar no hubiera manifestado ningún deseo, las decisiones deberían tomarse de forma consensuada entre todos ellos y únicamente en el 10% de los casos se opinaba que esas decisiones recaerían sobre un único familiar. En ese estudio sólo encuentran una diferencia estadísticamente significativa y es que hay mayor número de personas que designan representante vital a menor edad del paciente.

En 2006 se publica un estudio[9] sobre la opinión que tenían las personas mayores sobre este tema. Los pacientes fueron captados en centros de salud y en residencias de ancianos y la metodología utilizada cualitativa. En el citado estudio los pacientes mayores consideran poco útil el testamento vital en 3 de los 5 grupos; sin embargo, todos ellos conceden más importancia al proceso personal y social que rodea a las decisiones sanitarias. La vivencia del final de la vida que tiene la persona mayor está en relación con sus actitudes ante la enfermedad, la dependencia o el propio envejecimiento. Todo ello llega de forma inexorable, lo que cambia es la forma de afrontarlo. Entienden que lo peor no es la incapacidad física

sino la mental, situación para algunos asimilable a la muerte (inconsciencia, Alzheimer....). Las ideas que surgen en relación con una hipotética situación de dependencia se resumen en:

1. Rechazo del sufrimiento físico y de la agonía prolongada y deseo de morir de forma repentina sin dolor.
2. Preferencia por la calidad de vida y la autonomía por encima de la prolongación de la vida.
3. Rechazo a ser cuidado lejos de la casa y de los seres queridos, y deseo de vivir en un clima de confianza, humanidad, amor y respeto.
4. Deseo de no generar molestias a los otros.

Dotan de un papel decisivo a la familia; cuando alguien necesita que lo cuiden o que decidan en su lugar se recurre a la familia; los grupos que vienen de la residencia de ancianos escogen a personal de la residencia (director, agente pastoral, cuidadores). Para algunos la familia debe decidir según su propio criterio. La propiedad sobre la vida propia dura mientras hay conciencia; a partir de ese momento, lo delegan en la familia y cuidadores. No quieren obligarles a hacer lo que ellos creen mejor, piensan que sería una dictadura de "padre". Otros entienden que sería conveniente que los mayores hablasen de estos temas y expresen preferencias para que en el futuro la toma de decisiones sea más fácil. "Estas cosas se deben comentar a lo largo de la vida. Pero no hace falta dejarlo escrito. La familia es la correa de transmisión".

El rol que adjudican a los sanitarios es de dos tipos: de carácter técnico (el médico sabe lo que tienes por dentro, pero no puede tomar la decisión) y de acompañamiento (el médico y la enfermera son personas entrañables, amigas, levantan el ánimo). En los ancianos que viven en residencia dotan de especial relevancia al personal de la residencia.

Casi todos los participantes han sido cuidadores, de esa experiencia personal concluyen que cuidar de otros sin contar con su opinión es problemático y que con diálogo todo es menos doloroso y más certero. La opinión predominante sobre el testamento vital es negativa. Un papel resulta inadecuado para expresar deseos. Es difícil que las palabras se ajusten a lo que pasará en el futuro. Sin embargo, los ancianos que viven en la residencia lo ven útil, ya que los profesionales de la residencia cambian y no saben lo que el anciano había decidido antes. Según los autores las ideas clave que vertebran el discurso sobre el testamento vital son:

1. Las preferencias del cuidador y del anciano son diferentes. Conviene ponerse de acuerdo.
2. Escoger el momento idóneo para hablar.
3. El Testamento vital es interesante pero se carece de información para utilizarlo. Las familias no están preparadas. Los profesionales sanitarios son idóneos para iniciar y arbitrar una conversación.

Dentro de las conclusiones que los autores apuntan, queremos destacar las recomendaciones que dan sobre las cosas a tener en cuenta a la hora de establecer un programa educativo sobre testamento vital:

1. Abordar los temas de la vejez, enfermedad, dependencia y muerte antes que el testamento vital. Así el TV se identificará como un instrumento de ayuda en una situación percibida como amenaza real.
2. Conocer en qué punto se encuentran los mayores a los que nos dirigimos (en dos ejes: aceptación o no de la dependencia y aceptación o rechazo a intervenir)
3. Identificar el modelo de familia y las atribuciones que se conceden a ésta que subyacen en el pensamiento del anciano.
4. Conversar sobre las preferencias del cuidado. Estimular este diálogo a través de un profesional entrenado.

5. Elegir el momento idóneo: una enfermedad o deterioro de cierta entidad.
6. Si se rechaza el TV, dejar constancia en la historia clínica de los deseos. Implicar a la familia para que, llegado el caso, los deseos puedan documentarse con el mayor número de fuentes posibles.

Acaban por concluir que según su opinión, la implementación del testamento vital a través de una estrategia educativa e institucional se beneficiaría enormemente si se considerase previamente la opinión de la población mayor española.

En 2008 se realiza un estudio[10] en centros de salud de Toledo en el que entrevistan a población mayor de edad sobre el documento de instrucciones previas. El 11,2% había oído hablar de las instrucciones previas. Cuando se preguntaba si creían que rellenarían alguna vez este documento, el 14,7% afirmó que sí con seguridad, 36,5% considero que probablemente lo haría. Un 67,8% consideró que firmaría el documento si cayera gravemente enfermo y sin esperanzas de recuperación. Un 56,3% firmaría el documento en el momento actual.

Un 76,9% consideró que mantendría el documento una vez firmado, un 49,3% lo cambiaría si se lo pidiera la familia y un 46,6% lo cambiaría si se lo pidiera su médico.

El 85,4% expresó que le tranquilizaría saber que se cumpliría su voluntad cuando no tuviera capacidad de decisión, frente al 13,8% al que le daba igual. El 85,5% no había echado en falta el documento anteriormente, ya que no se había encontrado en la situación de necesitarlo. El 34,44% expresan que su representante sería un familiar cercano, fundamentalmente el cónyuge/pareja.

Al ser preguntado sobre con quién le gustaría tratar este tema: el 82% con sus familiares, 26,1% con el médico de cabecera y el 11,6% con otro especialista.

Sobre la donación de órganos, el 49,25% afirmó que los donaría. El 34,5% aceptaría donar los órganos de un familiar allegado que no lo hubiera dispuesto previamente.

Un 76,2% consideró que no había suficiente información acerca del tema y el 65,3% estaría dispuesto a acudir a charlas informativas en torno a esa cuestión.

En 2010 se publica otro estudio[11] en el que se encuesta a familiares de pacientes ingresados en unidades de cuidados intensivos del Hospital Universitario de Terrasa. Un 42,4% de los encuestados había oído hablar de la ley 21/2000 (Ley en Cataluña sobre los derechos de información correspondientes a la salud y a la autonomía del paciente) y el 16,2% dijo conocer el contenido total o parcial de la ley. Un 8% conocían a alguien que había redactado un documento de instrucciones previas y un 5% había confeccionado su propio documento. Un 85% estaban interesados en recibir información más detallada de en qué consistían las instrucciones previas y cómo se debían redactar. El 21% se había planteado redactar instrucciones previas en algún momento de su vida y el 51% creía que tener un familiar o amigo ingresado en la UCI invitaba a reflexionar sobre este tema. El 76% pensaba que el hecho de que el paciente tuviese un documento de instrucciones previas redactado ayudaba a la toma de decisiones.

En este mismo año se publica un artículo[12] en el que se investiga esa opinión en los pacientes que sufren descompensaciones de enfermedades crónicas y acompañantes que acuden a Urgencias del Hospital Clínico de Barcelona. Tan sólo el 5% habían recibido información de las instrucciones previas a través de su médico. Es interesante ve que los acompañantes muestran un mejor conocimiento sobre la enfermedad crónica que padece el paciente y su posible evolución que ellos mismos; como ejemplo, el 54% de los pacientes sabía que la enfermedad que padecía pudiera requerir ventilación mecánica en algún momento frente al 76% de los acompañantes. El 54% de los pacientes cree que participa suficientemente en las decisiones médicas, 46% no. Sobre las instrucciones previas, el 16% de los

pacientes y el 28% de los acompañantes saben en qué consisten. A un 5% de los pacientes algún médico les había hablado de las instrucciones previas. El 74% de los pacientes crónicos y el 82% de los acompañantes se mostraban partidarios de efectuar el documento de instrucciones previas. El 81% de los pacientes designaría como representante a un familiar (14% al médico y 3% a un amigo). Al 97% de los pacientes le parecería bien que se repartieran folletos sobre instrucciones previas en el servicio de urgencias.

Otro estudio publicado en 2010[13] analiza los documentos de instrucciones previas de la Comunidad Valenciana y realiza una encuesta a médicos de servicios de urgencias y unidades de críticos. 72,6% de los médicos encuestados refirieron atender con una frecuencia alta o relativamente alta a pacientes terminales que no podían expresar su voluntad. Un 85,2% dicen saber que son las instrucciones previas. El 97,6% conocen que los ciudadanos tienen derecho a que se respeten sus instrucciones previas. 81% declara conocer que existe un registro de instrucciones previas.

El 62,8% de los encuestados referían que la forma más frecuente de conocer si tenían instrucciones previas fue preguntando a la familia. Un 59,5% saben que se puede consultar on-line el registro de instrucciones previas.

Un 51,2% se han planteado ante un paciente terminal grave la posibilidad de que hubiera otorgado instrucciones previas. 48,8% no se han planteado nunca que un paciente suyo haya otorgado instrucciones previas. Sólo el 5,9% tienen la costumbre de consultar el registro de instrucciones previas.

Al analizar los documentos de las instrucciones previas presentados en la Comunidad de Valencia a 24 de octubre de 2008[13] podemos descubrir las preferencias de los ciudadanos de forma indirecta. Así nos encontramos que el 73,8% de los documentos registrados usaron un documento previamente redactado por una determinada confesión religiosa. La edad media de los otorgantes era de 54 años, el 40,3% de los otorgantes estaban en el rango de edad de 46 a 65 años. El 68,4% eran mujeres. El 89,7% fueron otorgadas ante testigos. Sobre el contenido, el 95,2% consta nombramiento de representante, 74,1% consta rechazo a algún tratamiento, 28,2% consta la solicitud de fármacos para aliviar el dolor, 9,5% consta instrucciones para recibir asistencia espiritual, 5,4% consta instrucciones para no recibir asistencia religiosa.

Si se excluyen las instrucciones previas en las que expresamente declaran su pertenencia a una confesión religiosa, vemos que el 100% expresan su deseo de tener una muerte digna, en el 99,2% consta el deseo de limitar el esfuerzo terapéutico, 98,4% solicitan fármacos para aliviar el dolor, 51,6% donan los órganos para trasplantes (9% expresamente no desean donar órganos), 16% desea morir en casa y un 23% desea ser atendido en el hospital al final de su vida.

En relación con otras disposiciones, el 47,4% solicita incineración, 12,6% solicita que no quiere eutanasia, 7,4% solicita eutanasia por ejemplo.

En 2011 se publicó un trabajo en el que se entrevistaba a pacientes ingresados en un servicio de medicina interna de un hospital de Madrid. El 4,5% de los pacientes sabían lo que eran las instrucciones previas, aunque conocían más el término "últimas voluntades". 0,6% de los pacientes las tenía realizadas (y fue ante notario). Al 31,6% le gustaría realizarlas una vez que sabían en qué consistían. El 80,6% estaba de acuerdo que una vez realizadas deberían constar en la historia clínica. Un 72,9% no creen que el tenerlas realizadas modificaría la actitud del médico. Debemos tener en cuenta que este estudio, aunque publicado en 2011, es de 2008 y la edad media de los pacientes era de 77 años.

Ese mismo año (2011)[14] se publica un estudio que tiene por objetivo ver la evolución en el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas sobre las instrucciones previas entre 2003 y 2008. Es interesante ver la evolución en relación al grado de conocimiento de la enfermedad y al grado de participación en las decisiones. Hay un incremento en el conocimiento objetivo de la enfermedad (55% en 2003 vs 74% en 2008), un incremento en el deseo de mayor información médica (43% vs 52%), mayor participación en la toma de decisiones médicas (35% vs 48%) y mayor deseo

en participar en las decisiones (42% vs 62%). Todas estas diferencias son estadísticamente significativas. En relación con el documento de instrucciones previas no se observan diferencias significativas, incluso en 2008 hay un menor conocimiento sobre el documento (23% vs 18%), y un ligero aumento en la información facilitada por los médicos (2% vs 5%). La predisposición a otorgarlo permanecía estable (50%).

6. LA OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES

En 1997 se publica en Estados Unidos los resultados de una encuesta[15] realizada a 1050 médicos de familia, internistas y generalistas. El 79% de los médicos habían hablado con al menos un paciente en el último año sobre instrucciones previas, 19% habían hablado con más de 25 pacientes en ese tiempo. 73% utilizaron las instrucciones previas escritas para tomar decisiones sobre al menos un paciente incompetente. Sobre los médicos que habían hablado con sus pacientes sobre instrucciones previas, el 59% dijeron que ellos eran los que habitualmente iniciaban la discusión, el 55% dice que estas discusiones ocurren frecuentemente con pacientes hospitalizados y un 31% con pacientes ambulatorios. El 82% de los que respondieron piensan que son los médicos los responsables de iniciar las discusiones. La mayoría intentaría persuadir al paciente para cambiar su decisión si creen que no están bien informados (91%), o no son médicamente razonables (88%) o creen que no buscan el mejor interés del paciente (88%). Muy pocos intentarían que cambiarán las decisiones por entrar estas en conflicto con sus creencias (14%).

En 2002 se publica un estudio[16] realizado con metodología cualitativa en Zaragoza en el que se pretendía conocer desde la perspectiva del profesional la idea y sensaciones que evoca el concepto de recoger en las historias clínicas las voluntades anticipadas de las personas y su utilidad para tomar decisiones durante la asistencia paliativa en el proceso de morir. Entre las conclusiones podemos destacar que la actitud de rechazo ante el testamento vital manifestada directamente fue muy pequeña; a pesar de ello se señalaban frecuentemente serias dificultades para posicionarse personalmente y ante los pacientes para hablar del tema de la muerte y por tanto recoger las instrucciones previas. El motivo esencial es considerar a la muerte como un tema tabú y la presión y el miedo a la familia en caso de que no compartan las directrices expresadas por la persona otorgante. En el estudio no son frecuentes los profesionales que se manifiestan partidarios de legalizar el tema.

En 2007 se publica un estudio[17] sobre la actitud de los profesionales de emergencia respecto a las instrucciones previas. En él observamos que el 74% sabía lo que era un documento de instrucciones previas, el 81% lo que era una orden de no iniciar maniobras de RCP. El 51% reconocía haber preguntado alguna vez antes de iniciar RCP sobre las preferencias del paciente. El 83% se haría a sí mismo un documento de instrucciones previas. El 18% reconocen conocer los detalles de la legislación actual sobre este tema. Como limitación debemos reflejar la escasa tasa de respuesta que obtuvieron los autores del mismo.

Otro estudio[18] publicado en el mismo año sobre médicos de familia en Mallorca, nos que el 82,5% de los médicos de familia considera que sus conocimientos en el tema son escasos o nulos. El 83% está bastante o totalmente en desacuerdo con la afirmación "tengo información suficiente para ayudar a mis pacientes a realizar el testamento vital". El 97% muestran su acuerdo en que el testamento vital puede facilitar la toma de decisiones y el 93,4% acepta que debería estar en la historia clínica. Las fuentes de información sobre este tema más relevantes fueron los medios de comunicación no sanitarios (66,3%) y la prensa médica (59,2%). Un 11.8% de los médicos había leído la legislación vigente y sólo el 15,4% había recibido formación específica. El 17,5% de los encuestados sabría acceder a algún modelo de testamento vital. El 40,3% se muestran bastante o totalmente de acuerdo con la afirmación "Mis pacientes se pueden molestar si les hablo de planificar los cuidados al final de la vida con un testamento vital". El 38,5% están bastante o totalmente de acuerdo con la afirmación "Como profesional me puedo sentir incómodo al plantear el tema del testamento vital a mis pacientes".

Dentro de las dificultades que los médicos ven para la implantación del testamento vital: 84,9% problemas legales entre la petición del paciente y la ley vigente; 80.1% desacuerdo entre las instrucciones del paciente y la opinión de los familiares, 17,5% discrepancias entre los diferentes profesionales sanitarios que atienden al paciente y 12% discrepancias entre las instrucciones previas y las creencias del profesional. El 89,8% de los médicos piensan que la iniciativa de hablar sobre el testamento vital debe partir del paciente (bastante/totalmente), el 59% del médico de atención primaria, el 49,7% de la enfermera de atención primaria y el 22,2% de los familiares. Respecto al momento más

adecuado: 95,2% creen que es cuando el paciente lo pida, 72,1% en caso de enfermedad crónica que pueda hacer prever una situación terminal, y el 57,2% habitualmente en la consulta como otro tema más relacionado con la salud del paciente.

Un 80,5% de los médicos nunca había hablado con sus pacientes de la posibilidad de hacer un documento de instrucciones previas. En los casos en que si se había hablado, 69,7% había sido por iniciativa del paciente, 15,2% del médico y el paciente, y 12,1% sólo del médico. 25% manifiesta la necesidad de información sobre el tema.

En 2008 se publica un trabajo[19] en el que se encuesta a profesionales de enfermería de dos áreas sanitarias de Andalucía. El 63,1% de los encuestados sabían que las instrucciones previas estaban reguladas por la ley, el 31% contestó que desconocía la respuesta. El 32,3% afirmó haber leído el documento de instrucciones previas de Andalucía. Sobre una escala Likert (0-10), los profesionales puntuaron con una media de 4,88 los conocimientos sobre las instrucciones previas. En relación con las actitudes, puntuaron con 8,36 la conveniencia de planificar y escribir los deseos sanitarios, puntuaron que las instrucciones previas eran un instrumento útil para los profesionales (8,37) y para familiares (8,21), la existencia de un representante facilita la toma de decisiones a profesionales (8,03) Recomendaría a sus pacientes realizar las instrucciones previas (7,86), le gustaría que sus familiares realizasen las instrucciones previas (8,16), cumplimentaría sus propias instrucciones previas (8,33) y respetaría las IP de un paciente (8,91) y haría un documento el próximo año (5,13).

En 2008[20] se realiza un estudio en Atención Primaria en el que participaban enfermeras, médicos y residentes de Medicina Familiar y Comunitaria y publicado en 2009. El 68,1% de los encuestados conocía la posibilidad de realizar un documento de instrucciones previas, y un 55,4% piensan que la población podría estar interesada en realizarlo. Un 53,2% opina que el entorno más adecuado para hablar de instrucciones previas era la consulta de atención primaria. Hubo diferencias según la categoría profesional y la experiencia laboral. El 64% de los profesionales con menos de 15 años de experiencia laboral entendía la consulta de primaria como el lugar más adecuado para abordar el tema frente al 37% de los que tenían más de 15 años de experiencia laboral. En relación con la categoría profesional nos encontramos que el 70.8% de los residentes opina que el lugar más adecuado es la consulta de atención primaria, frente al 48,7% de las enfermeras o el 46,3% de los médicos. Sobre de quién debe partir la iniciativa, el 70% opina que debería partir del paciente (62,5% de los residentes, 68,3% de los enfermeros y 75,6% de los médicos). Un 60,7% de los encuestados se sentiría cómodo abordando el tema, aunque encuentran dificultades a la hora de hablar de la muerte con el paciente (52,2%) o de trámites administrativos (45,1%).

En 2008 se publica un estudio[21] sobre los conocimientos y actitudes de los médicos de dos áreas sanitarias sobre este tema comparando los resultados en función del nivel asistencial. Los ítems se respondían siguiendo una escala de Likert (0-10). Llama la atención que el documento de instrucciones previas se considera un documento muy útil, tanto para los profesionales (8,11) como para los familiares (8,23). En la totalidad de los ítems se produce una mayor puntuación entre los profesionales de atención primaria frente a los del hospital; estas diferencias arrojan significación estadística en dos ítems concretos: "El representante facilita la toma de decisiones" que los médicos de atención primaria lo puntúan con 8,03 frente a 7,27 de los médicos del hospital; y "Respetaría las VA de un paciente" que es puntuado con un 9,27 en atención primaria frente a 8,78 en el hospital. Los ítems con peor puntuación fueron los "conocimientos sobre VA" que arrojo una media de 5,33 en atención primaria y 5,24 en atención especializada; y si "Haría una VA el próximo año" que arrojó una puntuación de 5,30 en atención primaria frente a 5,20 en el hospital. El documento parece estar ampliamente aceptado, siendo la media global del ítem "Recomendaría a sus pacientes hacer la VA" de 7,88, del ítem "Le gustaría que sus familiares hicieran una VA" 7,95 y sobre si "cumplimentarían una VA" 7,99.

En 2010 se publica un estudio[22] realizado en Atención Primaria de Mataró con más de 200 profesionales encuestados. En el citado estudio no encuentran diferencias estadísticamente significativas en función de la categoría profesional.

Como resultados globales encuentran que el porcentaje de acierto en el bloque de definición conceptual es alto (83,8%), lo cual contrasta con los bajos resultados en el bloque de aspectos legales (4,1%), procedimiento y registro (0,5%), y contenidos (1,4%). Un 5,1% de los encuestados creían que la familia del paciente ha de estar de acuerdo con el contenido de las instrucciones previas para que se pueda aplicar.

En 2015 se publica una encuesta[23] realizada a las enfermeras de atención primaria sobre conocimientos y actitudes sobre las voluntades anticipadas en Asturias en la que consiguen que más de 500 enfermeras respondan al cuestionario. En el citado estudio se observa que el 92,61% saben lo que es el documento de instrucciones previas, conocen el documento de Asturias concretamente el 52,33%. De los que lo conocen, opinan que es de fácil cumplimentación el 67,65%. El 71,98% afirman que existe un registro de instrucciones previas en España.

Un 83,66% consideran que la consulta de atención primaria es el lugar adecuado para tratar este tema; y el momento más adecuado (46,3%) al realizar la valoración de enfermería. En este tema se observa diferencias en función de la edad, siendo las enfermeras más jóvenes las que están en mayor grado de acuerdo con esta afirmación, el 100% de las menores de 30 años opina que la atención primaria es el lugar adecuado para ello, frente al 74% de las que tienen 60 o más años.

Cuestionadas sobre su capacitación, el 61,09% se considera capaz de proporcionar información al paciente si éste lo solicita, y el 42% refiere haber preguntado en alguna ocasión a sus pacientes si tenían realizado el documento de instrucciones previas. En caso de preguntar la mayoría lo registran en la historia clínica (63,86%). Las enfermeras de mayor edad se sienten más capacitadas para facilitar información sobre este tema (70% en mayores de 60 años frente a 57% en menores de 30 años).

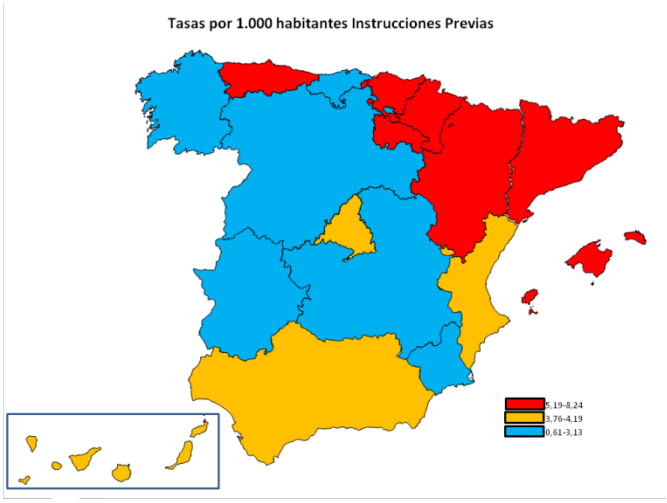
Sobre quién debe tener la iniciativa de sacar el tema, como en estudios previos en nuestro país, mayoritariamente piensan que debe ser el paciente (83,86%), seguido por iniciativa del médico (54,09%), enfermera (51,95%), trabajador social (42,22%).

Un 11% de las enfermeras de más de 60 años tiene realizado su propio documento de instrucciones previas frente al 5% de las que tienen menos de 30 años; y el 45% de las que tienen más de 6 años y el 58% de las de 50 a 59 años piensan en hacer el documento de instrucciones previas, frente al 43% de las que tienen menos de 30 años. Existe también relación entre las enfermeras que han realizado el documento o piensan realizarlo y si preguntan a los pacientes por el tema; así el 51,27% de las enfermeras que lo han realizado o piensan realizarlo preguntan a sus pacientes sobre el tema frente al 29,6% de las enfermeras que no lo piensan hacer de momento o definitivamente no lo piensan hacer.

7. SITUACIÓN EN ESPAÑA Y ASTURIAS

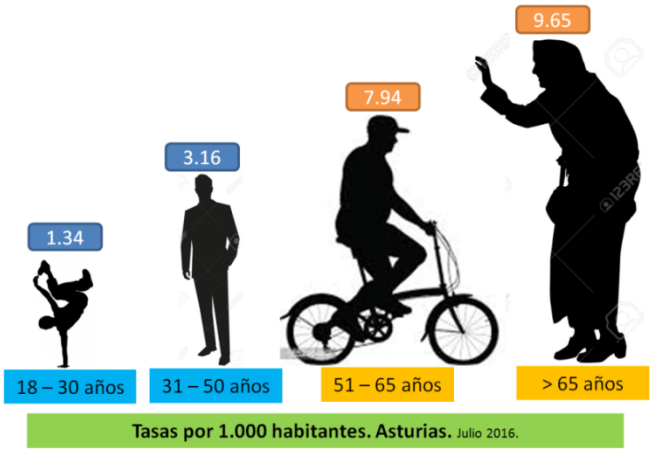
Según los datos que obran en poder del Registro Nacional de Instrucciones Previas[24] a Julio de 2016, en Asturias habían registrado el documento de Instrucciones Previas 5.455 personas, lo que significa una tasa por mil habitantes de 5,19; superior a la media de España 4,52. En España han registrado sus instrucciones previas 210.798 personas.

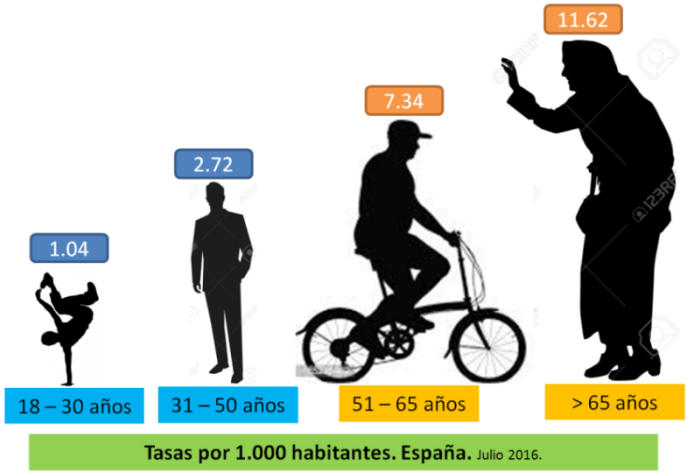
Hay 6 comunidades autónomas que presentan una tasa por mil habitantes superior a la de Asturias: Cataluña (8,24), País Vasco (8), La Rioja (6,98), Navarra (5,92), Aragón (5,36) y Baleares (5,25). En el gráfico inferior situamos las comunidades autónomas en rojo las que tienen unas tasas por 1000 habitantes más altas (5,19-8,24), en naranja las que tienen tasas medias (3,76-4,19) y en azul las que menores tasas tienen (0,61-3,13). Las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla son las que presentan la menor tasa de todo el país 0,61. Sorprende quizás que las dos comunidades pioneras en aprobar leyes que contemplaban el tema de las instrucciones previas como fueron Cataluña y Galicia tengan un comportamiento diametralmente diferente, Cataluña con 8,24 es la que mayor tasa presenta en nuestro país y Galicia con 1,93 es la tercera con menor tasa de registro.



Esta distribución territorial podría estar justificada por diferentes aspectos, un mayor esfuerzo en la divulgación por parte de las diferentes administraciones públicas, una mayor implicación de los profesionales sanitarios en unas comunidades o en otras; también podrían achacarse a diferentes patrones socio-culturales.

Por grupos de edad observamos que hay un progresivo incremento de las tasas de inscripciones de documentos de instrucciones previas según se va incrementando la edad de una forma muy marcada. Este comportamiento se manifiesta de una forma similar en Asturias en comparación con el total de España. Observando ambas imágenes quizás sorprende que en los grupos de edad más jóvenes las tasas son superiores en España y en el corte de edad de más de 65 años nos supera España.





Parece que según vamos envejeciendo, la idea de la dependencia y la muerte comienza a estar más presente en nuestras vidas, con lo que aceptamos en mayor medida planificar la misma.

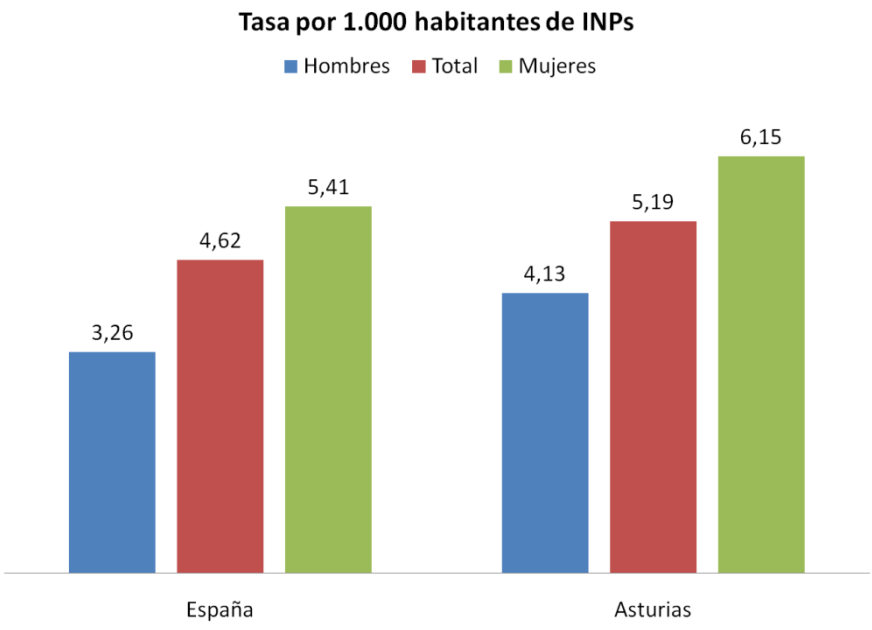
DECLARANTES CON IP ACTIVA POR COMUNIDAD AUTÓNOMA Y GRUPOS DE EDAD

Registro Nacional de Instrucciones Previas. Julio 2016

	< 18 años (*)	18-30	31-50	51-65	>65	TOTAL	Población 01/01/2015 (**)	Tasa por 1.000 hab.
ANDALUCIA	2	1.338	8.403	10.655	11.194	31.592	8.399.043	3,76
ARAGON		124	1.259	2.336	3.346	7.065	1.317.847	5,36
ASTURIAS		124	997	1.894	2.440	5.455	1.051.229	5,19
BALEARES	4	126	991	1.673	3.006	5.800	1.104.479	5,25
CANARIAS	2	420	2.383	2.797	3.192	8.794	2.100.306	4,19
CANTABRIA		50	460	779	930	2.219	585.179	3,79
CASTILLA-LA MANCHA		283	1.642	1.969	1.899	5.793	2.059.191	2,81
CASTILLA Y LEON		137	1.350	2.747	3.182	7.416	2.472.052	3,00
CATALUÑA	25	908	9.310	16.425	35.226	61.894	7.508.106	8,24
C. VALENCIANA	7	701	4.393	6.286	9.037	20.424	4.980.689	4,10
EXTREMADURA		73	417	465	561	1.516	1.092.997	1,39
GALICIA		147	1.126	1.704	2.286	5.263	2.732.347	1,93
MADRID		367	3.569	6.255	9.955	20.146	6.436.996	3,13
MURCIA		191	1.030	1.190	1.385	3.796	1.467.288	2,59
NAVARRA	3	50	582	1.324	1.834	3.793	640.476	5,92
PAIS VASCO		170	2.265	5.958	9.122	17.515	2.189.257	8,00
RIOJA		51	370	830	962	2.213	317.053	6,98
CEUTA Y MELILLA(***)		7	28	39	30	104	169.847	0,61
TOTAL NACIONAL	**43**	**5.267**	**40.575**	**65.326**	**99.587**	**210.798**	**46.624.382**	**4,52**

(*) Los datos indicados corresponden a CCAA que permiten la inscripción de menores. Sólo la C. A. de Andalucía permite, expresamente, la inscripción de menores emancipados o con 16 años cumplidos
(**) RD. 1079/2015, de 27 de noviembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del padrón municipal referidas al 1 de enero de 2015
(***) Inscripción provisional Registro MSSSI

En relación con el sexo, observamos que hay una mayor tasa de inscripción de instrucciones previas en mujeres que en hombres tanto en Asturias como en España.



DECLARANTES CON IP ACTIVA POR COMUNIDAD AUTÓNOMA Y SEXO

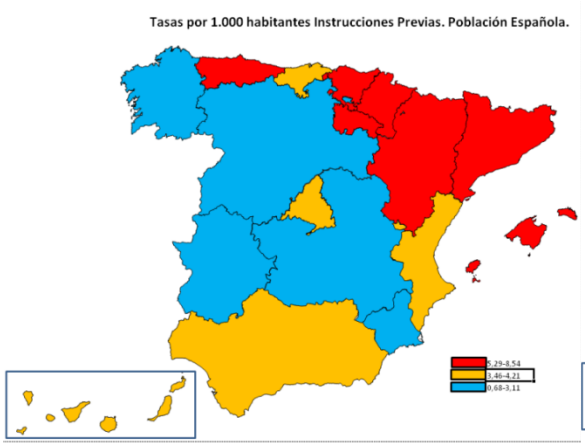
Registro Nacional de Instrucciones Previas. Julio 2016

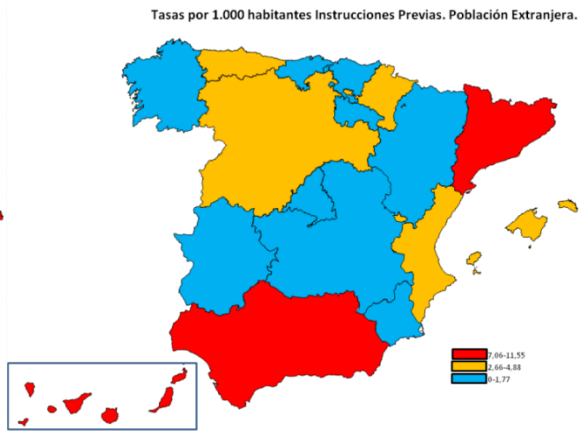
Comunidad Autónoma	Hombres	Mujeres	No consta	Total	Población 01/01/2015(*)	Hombres por 1.000 hab.	Mujeres por 1.000 hab.	Total por 1.000 hab.
ANDALUCIA	12.680	18.793	119	31.592	8.399.043	1,51	2,24	3,76
ARAGON	2.614	4.450	1	7.065	1.317.847	1,98	3,38	5,36
ASTURIAS	2.076	3.378	1	5.455	1.051.229	1,97	3,21	5,19
BALEARES	2.181	3.619		5.800	1.104.479	1,97	3,28	5,25
CANARIAS	3.357	5.437		8.794	2.100.306	1,60	2,59	4,19
CANTABRIA	2.219			2.219	585.179	3,79	-	3,79
CASTILLA-LA MANCHA	2.266	3.527		5.793	2.059.191	1,10	1,71	2,81
CASTILLA Y LEON	2.614	4.802		7.416	2.472.052	1,06	1,94	3,00
CATALUÑA	17.768	31.039	13.087	61.894	7.508.106	2,37	4,13	8,24
COMUNIDAD VALENCIANA	7.638	12.786		20.424	4.980.689	1,53	2,57	4,10
EXTREMADURA	639	877		1.516	1.092.997	0,58	0,80	1,39
GALICIA	1.945	3.318		5.263	2.732.347	0,71	1,21	1,93
MADRID	7.047	13.096	3	20.146	6.436.996	1,09	2,03	3,13
MURCIA	1.496	2.299	1	3.796	1.467.288	1,02	1,57	2,59
NAVARRA	1.357	2.436		3.793	640.476	2,12	3,80	5,92
PAIS VASCO	5.941	11.571	3	17.515	2.189.257	2,71	5,29	8,00
RIOJA	777	1.436		2.213	317.053	2,45	4,53	6,98
CEUTA Y MELILLA(***)	42	62		104	169.847	0,25	0,37	0,61
TOTAL NACIONAL	**74.657**	**122.926**	**13.215**	**210.798**	**46.624.382**	**1,60**	**2,64**	**4,52**

(*) RD. 1079/2015, de 27 de noviembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del padrón municipal referidas al 1 de enero de 2015
(**) Inscripción provisional Registro MSSSI

En relación con la nacionalidad de los declarantes nos encontramos unos datos interesantes, si observamos las tasas por 1000 habitantes de instrucciones previas inscritas. Así la media en el total de España global es de 4,52, pero si diferenciamos la población extranjera de la española, vemos que la tasa de la población extranjera es 5,16 y la de la población española es de 4,45.

Si lo estudiamos por comunidades autónomas podemos observar diferencias:





CC.AA.	Tasa 1000 Total	Tasa 1000 Pob. Española	Tasa 1000 Pob. Extranjera
Andalucía	3.76	3.49	7.06
Aragón	5.36	5.79	1.77
Asturias	5.19	5.29	2.66
Baleares	5.25	5.35	4.76
Canarias	4.19	3.54	8.88
Cantabria	3.79	3.96	0.85
Castilla-La Mancha	3.00	3.11	1.54
Castilla y León	2.81	2.80	3.06
Cataluña	8.24	7.72	11.55
Comunidad Valenciana	4.10	4.21	3.45
Extremadura	1.42	1.39	0.26
Galicia	1.93	1.99	0.00
Madrid	3.13	3.46	0.87
Murcia	2.59	2.73	1.74
Navarra	5.92	6.02	4.88
País Vasco	8.00	8.54	0.01
La Rioja	6.98	7.79	0.81
Ceuta y Melilla	0.61	0.68	0.06
ESPAÑA	4.52	4.45	5.16

Hemos remarcado en rojo aquellas comunidades en las que la tasa de instrucciones previas inscritas por población extranjera es superior a la tasa de la población española; eso ocurre en Cataluña, Canarias, Andalucía y Castilla León. Quizás las diferencias existentes entre las distintas comunidades autónomas tiene que ver con las diferencias en el origen de la población extranjera allí residente, por cultura, religión, edad...

NACIONALIDAD DE LOS DECLARANTES DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS ACTIVAS

Registro Nacional de Instrucciones Previas. Julio 2016

	ESPAÑOLES	EXTRANJEROS
ANDALUCIA	27.101	4.491
ARAGON	6.817	248
ASTURIAS	5.345	110
BALEARES	4.883	917
CANARIAS	6.547	2.247
CANTABRIA	2.192	27
CASTILLA-LA MANCHA	5.380	413
CASTILLA Y LEON	7.142	274
CATALUÑA	50.016	11.878
COMUNIDAD VALENCIANA	18.006	2.418
EXTREMADURA	1.507	9
GALICIA	5.263	
MADRID	19.444	702
MURCIA	3.434	362
NAVARRA	3.520	273
PAIS VASCO	17.513	2
RIOJA	2.183	30
CEUTA Y MELILLA (*)	103	1
TOTAL NACIONAL	186.396	24.402

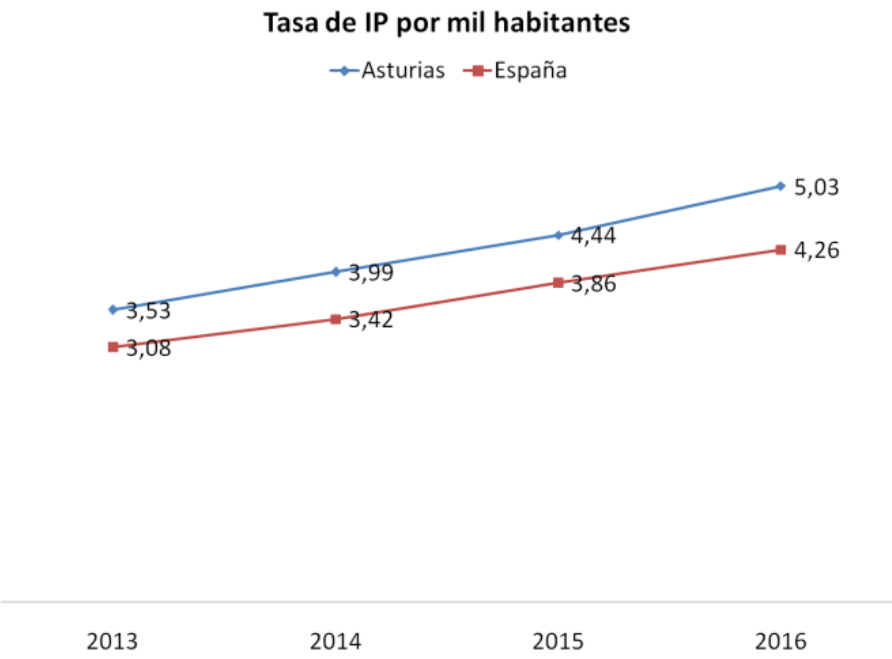
(*) Inscripción provisional Registro MSSSI

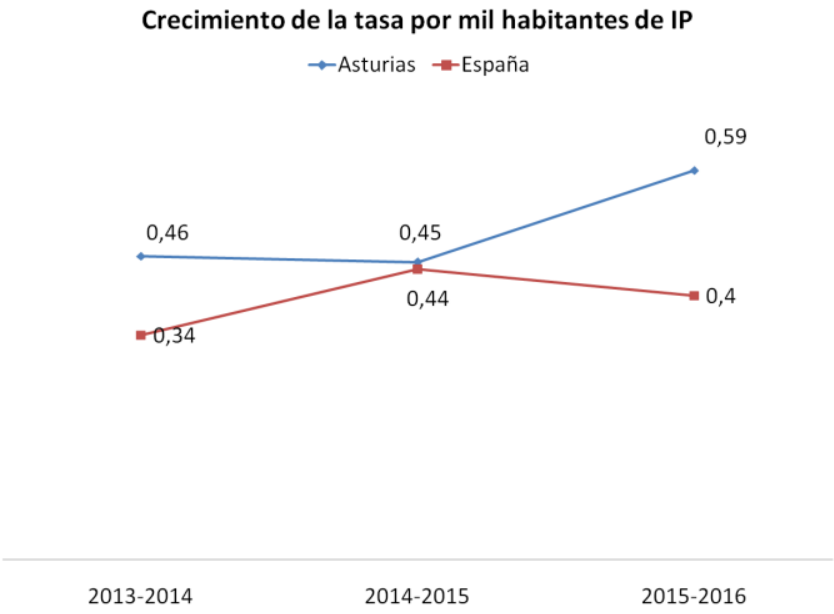
En relación con la evolución del número de instrucciones previas registradas desde el 2013 hasta el 2016, podemos observar un crecimiento continuo. Al relacionarlo con la población existente observamos que las tasas por 1000 habitantes también han crecido tanto en España como en Asturias. Analizando las diferencias interanuales parece que en durante el 2015 se produce un incremento muy marcado en Asturias que no se corresponde con lo ocurrido a nivel del estado. Quizás diversas actuaciones desarrolladas en nuestra comunidad autónoma a nivel de la administración sanitaria, como puede ser la introducción de objetivos en relación con las instrucciones previas en los acuerdos de gestión de las unidades de gestión clínica de atención primaria, así como diversas actuaciones por parte de los Comités de Ética Asistencial de las diversas áreas sanitarias en relación con la divulgación de las mismas o el desarrollo de la Estrategia de Cronicidad del Principado de Asturias donde el Proyecto estratégico nº 13 versa sobre la implantación de las instrucciones previas han podido arrojar este resultado. También las iniciativas ciudadanas en este campo como las protagonizadas por la Asociación DMD Asturias que ha desarrollado diversas actuaciones encaminadas a divulgar e implantar las instrucciones previas sin duda han podido contribuir también.

Nº INSCRIPCIONES EN EL RNIP DESDE SINCRONIZACION COMPLETA DE LOS REGISTROS AUTONOMICOS

REGISTRO AUTONÓMICO	Enero 2013	Enero 2014	Enero 2015	Enero 2016
ANDALUCÍA	23.397	25.329	27.407	29.949
ARAGÓN	5.012	5.494	6.007	6.660
ASTURIAS	3.805	4.261	4.718	5.161
BALEARES	3.121	3.740	4.544	5.312
CANARIAS	6.001	6.757	7.602	8.404
CANTABRIA	1.413	1.598	1.850	2.078
CASTILLA-LA MANCHA	4.047	4.474	4.960	5.481
CASTILLA Y LEÓN	4.380	5.171	5.923	6.805
CATALUÑA	47.773	50.957	56.167	59.606
C. VALENCIANA	14.474	15.776	17.478	19.343
EXTREMADURA	1.039	1.160	1.264	1.429
GALICIA	2.537	3.545	4.105	4.646
MADRID	12.307	14.205	16.363	18.724
MURCIA	2.889	3.132	3.399	3.648
NAVARRA	1.755	2.200	2.722	3.327
PAÍS VASCO	10.506	11.970	13.975	16.033
LA RIOJA	1.317	1.555	1.773	2.052
MSSSI(*)	2	4	70	93
TOTAL	145.775	161.328	180.327	198.751

(*) Para inscripciones provisionales referidas a Ceuta y Melilla
Se inicia la serie en 2013 ya que la sincronización completa de los registros autonómicos con el nacional no se concluyó hasta diciembre 2012


Tasa de IP por mil habitantes
Asturias
España
5,03
4,44
4,26
3,99
3,86
3,53
3,42
3,08
2013
2014
2015
2016


Crecimiento de la tasa por mil habitantes de IP
Asturias
España
0,59
0,46
0,45
0,44
0,4
0,34
2013-2014
2014-2015
2015-2016

8. EL FUTURO: LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA (ADVANCE ARE PLANNING)

Un trabajo publicado en JAMA en 1990[25,26] reflejaba que las razones por las que no acababan de crecer el número de norteamericanos que realizaban instrucciones previas eran fundamentalmente tres:

1. Los sanitarios y las organizaciones sanitarias entendían que esto era una responsabilidad exclusiva de los pacientes y que entre sus obligaciones profesionales no se encontraba la de difundir el uso de este tipo de documentos.
2. Los sanitarios se encuentran incómodos al hablar de estas cosas, y por tanto, no las incluyen en sus conversaciones con los pacientes.
3. La mayoría de los ciudadanos y de los sanitarios solían pensar que estas cuestiones sólo atañen a los pacientes ancianos o a los enfermos crónicos.

Esto provocó una nueva medida legislativa que tenía por objeto fomentar la promoción en el ámbito sanitario de las instrucciones previas, fue la ley federal "Patient Self-Determination Act (PSDA)", la cual obligaba a todas las instituciones sanitarias y sociosanitarias, que recibieran financiación del Medicare o Medicaid, a ofrecer a los pacientes la cumplimentación de las instrucciones previas de forma activa. Esta ley tampoco obtuvo los resultados esperados, manteniéndose estancado el número de ciudadanos que realizaban las instrucciones previas.

8.1. El impacto del estudio SUPPORT

El estudio SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatments) fue un estudio multicéntrico en el que participaban 5 hospitales docentes de nivel terciario de Estados Unidos.

Se incluyeron 9105 enfermos hospitalizados. Constaba de dos fases, una primera descriptiva y la segunda de intervención. Se desarrolló entre 1989 y 1994. Tres eran los objetivos del estudio: 1. Obtener información pronóstica sobre los pacientes críticos al final de la vida. 2. Describir cómo se toman las decisiones de tratamiento incluyendo la influencia de los valores y preferencias de pacientes y familiares. 3. Evaluar si una mejor información pronóstica y los esfuerzos por integrarla y reforzar la comunicación, mejora la toma de decisiones desde la perspectiva tanto del profesional como del paciente.

En la primera fase, desarrollada entre 1989 y 1991 se trató de recabar información sobre el proceso de atención de 9 categorías patológicas de inclusión, se estudiaron 4301 pacientes.

La segunda fase desarrollada entre 1992 y 1994 incluyo a 4804 pacientes divididos en dos grupos (control e intervención).
La intervención trataba de mejorar el proceso de atención analizado en la primera fase mediante dos estrategias: la mejora de la previsión pronóstica y la mejora de la comunicación y de la toma de decisiones con el objeto de mejorar la satisfacción y los resultados. Para esta segunda estrategia se introducía la participación de una enfermera entrenada especialmente para facilitar la interacción entre pacientes y profesionales. Una de las tareas era impulsar la cumplimentación de voluntades anticipadas por los pacientes y fomentar que fueran respetadas por los sanitarios.

Esta fase de intervención coincidió con la entrada en vigor de la PSDA.

Los resultados se alejaron mucho de lo esperado. No se encontraron diferencias significativas en los dos grupos en ninguna de las variables resultado[25].

En definitiva ni la PSDA había obtenido los resultados esperados ni el SUPPORT tampoco.

El estudio SUPPORT fue un punto de inflexión, y tras su publicación comenzó a surgir un cambio de perspectiva, el futuro de la toma de decisiones al final de la vida no debería descansar exclusivamente en el desarrollo de las instrucciones previas, sino debería plantearse desde una visión más integral del proceso de toma de decisiones. Es lo que se ha llamado "Advance Care Planning" o Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias, cuya historia arranco en 1994.

8.2. La Planificación Anticipada de las Decisiones al Final de la Vida

En septiembre de 1993 un amplio grupo de bioeticistas norteamericanos comenzaron a trabajar en un proyecto de investigación del Hastings Center con el objeto de reflexionar sobre el papel que debían jugar las voluntades anticipadas en la toma de decisiones clínicas. El informe de este grupo de investigadores vio la luz en diciembre de 1994 en el Hastings Center Report.

La idea central del informe era la conveniencia de reorientar la estrategia de implantación de las voluntades anticipadas, dejando de centrarlas en la emisión de documentos como objetivo final y último. Los autores planteaban la necesidad de crear amplios procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familia que ayuden a mejorar la calidad de las decisiones al final de la vida. En este proceso comunicativo se integrarían las instrucciones previas, no como la meta en sí misma, sino como un instrumento o herramienta útil. La toma en consideración del contexto del paciente, tanto familiar, social, cultural, comunitario, emocional y moral, se transformaba en un elemento clave y vertebrador del proceso[25].

Este nuevo paradigma se denominó Advance Care Planning. La Planificación anticipada de las decisiones se definió como "el proceso por el cual un paciente, tras deliberación con su médico, seres queridos, etc... toma decisiones sobre la atención sanitaria que desea en el futuro"[27].

El nuevo paradigma no sólo implicó un cambio en la forma de entender el proceso, sino también en la metodología empleada en los estudios que pretendían ahondar en el tema. Este paradigma provocó un paso de la metodología cuantitativa, que había dominado los estudios de este tema hasta este momento, a la metodología cualitativa, la cual parecía mucho más apropiada para investigar temas como valores, emociones, etc... de las personas.

En 1998, Peter Singer[28] realizó un estudio de gran interés con pacientes en diálisis. En este estudio eran los propios pacientes los que mostraban su visión sobre los objetivos de la planificación anticipada. El citado estudio arrojó unos datos muy interesantes. La opinión de los pacientes sobre la Planificación anticipada de las decisiones (ACP) se puede resumir en los siguientes puntos:

1. Los participantes consideraban la ACP como una manera de prepararse para la muerte y el morir, y no sólo una preparación para cuando estuvieras incapacitado. Parece que este elemento es claramente valorado por los pacientes, y encaja con los problemas psicosociales asociados a enfrentarse a la muerte y a la agonía. Dice el autor, que la sociedad norteamericana del momento estaba buscando maneras para poder afrontar la muerte, y lo justifica por la evolución que ha tenido la sociedad americana en la que la muerte se ha privatizado y se ha despojado de rituales que ayudaban a organizar y construir el significado social de la muerte y en la preparación para enfrentarse a la misma. Los participantes del estudio apuntaron que la ACP proporcionaba un procedimiento para la comunicación abierta que les ayudó a estar listos para enfrentar la muerte y el proceso de morir.
2. El principio ético que sustenta la ACP es la autonomía. Los participantes en el estudio mostraron que tener el control era un objetivo importante para ellos, pero no el único, el objetivo de las relaciones personales era también importante para ellos. Además, comenta Singer, que las filosofías comunitarias han reconocido que las relaciones personales pueden afectar a la toma de decisiones éticas. Otro elemento importante ha sido el

atenuar las cargas de los otros, ya sea de la obligación de proporcionar cuidado o asistiendo a un proceso innecesariamente prolongado de morir.

3. La idea tradicional de abordar este tema pasaba por la necesidad de completar los documentos de instrucciones previas. En el citado estudio se plantea que las instrucciones previas no han llegado a niveles aceptables, y que no han estimulado una mejor comunicación entre médicos, pacientes y sus seres queridos; quizás el centrarse excesivamente en los formularios escritos ha dificultado precisamente este proceso de comunicación. Las instrucciones previas, por tanto, no pueden ser la característica central del proceso. Lo que los pacientes reflejan es que los documentos escritos no son necesariamente el resultado deseado de la ACP, muchos pacientes pueden estar más satisfechos por una discusión acerca de sus deseos con sus seres queridos que por haber registrado un documento de instrucciones previas.
4. Tradicionalmente se ha pensado en que el abordaje de las instrucciones previas tenía que realizarse en el marco de la relación médico-paciente. Sin embargo, esto no es lo que han manifestado los participantes en el estudio. Los pacientes quieren que participen sus seres queridos en el proceso, y rara vez piensan en los profesionales sanitarios. Esto es por dos motivos: los pacientes creen que los profesionales sanitarios están demasiado ocupados y que este tema es un asunto privado. Peter Singer, comenta que es posible que la comunicación directa, abierta y calidad iniciada por un profesional sanitario de confianza podría superar las barreras percibidas por los pacientes a un diálogo médico-paciente. Los resultados del estudio apuntan que el foco de atención de la ACP debe ampliarse para incluir el papel clave de los seres queridos, y que los programas educativos en ACP deben estar dirigidos a la familia y al paciente.

Linda L. Emanuel[25,29] miembro del grupo de trabajo del Hastings Center, realizó una propuesta muy estructurada sobre lo que sería un proceso de Planificación Anticipada de las Decisiones al final de la vida. La autora expone como principios básicos, los tres siguientes:

- Cada persona tiene una idea particular de entender cómo desea vivir y morir, basada en sus creencias o valores personales, culturales o religiosos y en sus preferencias.
- Toda persona tiene el derecho de participar en la planificación de sus cuidados sanitarios.
- La planificación anticipada es un proceso que trata de ayudar a establecer un plan para que, en el caso de que se pierda su capacidad de decidir, bien temporalmente o bien permanentemente, puedan tomarse las decisiones sanitarias de forma coherente con sus deseos y valores.

La propuesta de la Dra. Emanuel define 5 pasos:

- Paso 1: Introducir el tema en las conversaciones con el paciente.
- Paso 2. Iniciar un diálogo acerca de este tema.
- Paso 3. Documentar las preferencias del paciente.
- Paso 4. Revisar y actualizar periódicamente las voluntades anticipadas.
- Paso 5. Aplicar las voluntades anticipadas en las situaciones clínicas reales.

Paso 1: Introducir el tema en las conversaciones con el paciente.

- ✓ 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.

Paso 2: Iniciar un diálogo estructurado acerca de este tema.

- ✓ 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.
    - Invitar al paciente a que explicite 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.
    - 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.
    - 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.

Paso 3: Documentar las preferencias del paciente.

- ✓ Formalizar la cumplimentación de la voluntad anticipada.
- ✓ Papel del representante.
  - 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*.
  - 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 sr 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.*

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.*

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.

Todos los que han comenzado a desarrollar este nuevo modelo han llegado a la convicción que sólo mediante la educación podrá seguir avanzando en este campo. La educación tanto de profesionales sanitarios, como de pacientes, familiares y sociedad en general. Avanzar por el camino de la planificación anticipada exige profundos procesos de maduración social y de participación ciudadana en un clima de deliberación democrática sobre los proyectos, personales y colectivos, en torno a la vida, la salud, la enfermedad y la muerte.

En esta línea se pronuncia Martínez Urionabarrenetxea[30], "y conviene recordar que una razón importante del fracaso inicial de la puesta en marcha del TV reside en que no se ha dado la importancia que merece a la comunicación con el paciente". Y nos marca la línea a desarrollar para un adecuado proceso debemos:

1. "Tratar la planificación anticipada como un proceso permanente dentro de la relación clínica y no como un acto dirigido a producir un producto, la firma de un documento.
2. Cambiar el centro de la planificación anticipada hacia la facilitación de la deliberación sobre valores y preferencias.
3. Llevar el centro de deliberación a la comunidad y a la unidad familiar.
4. Promover la formación de los profesionales sanitarios sobre los problemas del final de la vida".

8.3. La Planificación Anticipada de las Decisiones al Final de la Vida: Algunas experiencias y sus resultados

En Canadá se ha desarrollado el programa "Let me Decide" (Déjame decidir) y fue evaluado mediante un ensayo controlado y randomizado en el año 2000. En el citado estudio participaron 1292 pacientes de residencias asistidas y hospitales de la región de Ontario. Entre los resultados de este programa se observó que era menos probable que los residentes murieran en el hospital, se usaron menos recursos y los familiares que participaron se mostraron más satisfechos con el proceso que los familiares de las residencias del grupo control, donde se usaban instrucciones previas clásicas[1]".

Otra experiencia se desarrolló en La Crosse (Wisconsin) fue el programa "Respecting Choices" (En relación con mis decisiones) y fue iniciado en 1991, englobado en un amplio sistema de planificación de la asistencia comunitaria. El programa define 4 componentes críticos para lograr el éxito del mismo:

1- "Community Engagement": lograr la implicación de la comunidad es clave. El programa debe realizar un esfuerzo para abrir un debate en la sociedad sobre la importancia de este tema mediante el acercamiento a las organizaciones sociales existentes.

2- "ACP Facilitation Skill Development": Es necesario formar a los profesionales para facilitar la planificación anticipada de la asistencia, ajustando a las necesidades y circunstancias específicas la misma. Ese proceso de tutorización individual necesita de profesionales/monitores formados.

3- "Systems to Honor People's Choices": Se deben establecer e implantar sistemas para asegurarnos que las elecciones de los pacientes sean respetadas: formación de todo los profesionales de la institución, elaboración de protocolos para que puedan ser seguidos por los profesionales de urgencias, etc...

4- "Continuous Quality Improvement": Todo sistema requiere ser monitorizado y revisado, buscando siempre oportunidades de mejora e implementando medidas que nos ayuden a mejorar.

Se evaluaron los fallecimientos acontecidos en un período de 11 meses (524 en total). El 85% de los mismos tenía alguna instrucción previa en el momento de la muerte; el 96% de las instrucciones previas se encontraron en los protocolos médicos cuando el paciente falleció; y las decisiones sobre el tratamiento realizadas en las últimas semanas de vida, resultaron coincidentes con las instrucciones previas escritas en el 98% de las muertes en las que existía una instrucción previa. El número de fallecimientos en el hospital fue significativamente menor. Este programa ha ido ampliando su área de influencia y se desarrolla en más de 55 comunidades y organizaciones de Estados Unidos y Canadá, y se está pilotando en Australia[1] ".

Uno de los sistemas de planificación anticipada de la asistencia programa Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)[31] "Ordenes al médico sobre los tratamientos de soporte vital", desarrollado en Oregón y complementario al programa "Respecting Choices". Este programa defiende el uso del documento POLST como herramienta para documentar las órdenes al médico en el ámbito extrahospitalario. Fue diseñado para pacientes con enfermedades graves y extremo debilitamiento. En la imagen inferior aparece un ejemplo de la pieza clave del programa que es el documento POLST, una orden al médico que transforma los deseos del paciente sobre el tratamiento en órdenes médicas escritas, basándose en una conversación entre los profesionales sanitarios, el paciente y los representantes sobre los objetivos del tratamiento. Es un ejemplo de una instrucción previa operativa, específica y efectiva inmediatamente[1]

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST TO OTHER HEALTH CARE PROFESSIONALS AS NECESSARY

Physician Orders
for Life-Sustaining Treatment (POLST)

First follow these orders, then contact physician, NP, or PA. This is a Physician Order Sheet based on the person's medical condition and wishes. Any section not completed implies full treatment for that section. Everyone shall be treated with dignity and respect.

Last Name

First Name/ Middle Initial

Date of Birth

A *Check One*

CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR): Person has no pulse and is not breathing.

☐ Attempt Resuscitation/CPR ☐ Do Not Attempt Resuscitation/DNR (Allow Natural Death)

When not in cardiopulmonary arrest, follow orders in **B**, **C** and **D**.

B *Check One*

MEDICAL INTERVENTIONS: Person has pulse and/or is breathing.

☐ **Comfort Measures Only** Use medication by any route, positioning, wound care and other measures to relieve pain and suffering. Use oxygen, suction and manual treatment of airway obstruction as needed for comfort. *Do not transfer to hospital for life-sustaining treatment. Transfer if comfort needs cannot be met in current location.*

☐ **Limited Additional Interventions** Includes care described above. Use medical treatment, IV fluids and cardiac monitor as indicated. Do not use intubation, advanced airway interventions, or mechanical ventilation. *Transfer to hospital if indicated. Avoid intensive care.*

☐ **Full Treatment** Includes care described above. Use intubation, advanced airway interventions, mechanical ventilation, and cardioversion as indicated. *Transfer to hospital if indicated. Includes intensive care.*

Additional Orders: _____

C *Check One*

ANTIBIOTICS

☐ No antibiotics. Use other measures to relieve symptoms.
☐ Determine use or limitation of antibiotics when infection occurs.
☐ Use antibiotics if life can be prolonged.

Additional Orders: _____

D *Check One*

ARTIFICIALLY ADMINISTERED NUTRITION: Always offer food by mouth if feasible.

☐ No artificial nutrition by tube.
☐ Defined trial period of artificial nutrition by tube.
☐ Long-term artificial nutrition by tube.

Additional Orders: _____

E

REASON FOR ORDERS AND SIGNATURES

Discussed with:

☐ Patient
☐ Parent of Minor
☐ Health Care Representative
☐ Court-Appointed Guardian
☐ Other: _____

My signature below indicates these orders are consistent with the person's preferences, if known. See medical record for further documentation.

Print Physician/NP/PA Name and Phone Number ( )

Physician/NP /PA Signature (mandatory)

Date

Office Use Only

SEND FORM WITH PERSON WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED

© CENTER FOR ETHICS IN HEALTH CARE, Oregon Health & Science University, 3181 Sam Jackson Park Rd, UHN-86, Portland, OR 97239-3098 (503) 494-3965

Sample

9. PROFESIONALES Y NIVELES ASISTENCIALES

A lo largo de los apartados anteriores hemos visto que, de una forma progresiva, se ha ido abandonando la idea de entender que nos enfrentamos a un proceso puntual cuyo objetivo es la obtención de un documento de instrucciones previas, para comprender que nos encontramos ante un proceso continuo en el tiempo cuyo objetivo no es la obtención del documento sino planificar las medidas y los cuidados que deseamos tener en el período final de nuestra vida.

Ese proceso está caracterizado por ser dinámico y cambiante en el tiempo, y por tanto sometido constantemente a seguimiento y revisión.

Por tanto, una de las características del proceso al que nos enfrentamos es su continuidad en el tiempo.

Otra de los aspectos que hemos visto es que abordar el tema de la muerte es complejo para profesionales y para pacientes, lo que lleva a que no es un tema que se pueda plantear en cualquier foro y ante cualquier persona, sino que se requiere que exista una relación basada en la confianza; así David Thomasma afirmaba que "El testamento vital sólo es eficaz con una estrecha relación clínica"[32].

En los estudios comentados anteriormente también hemos podido observar la importancia que los ciudadanos otorgan a las familias en este proceso; por tanto, no podemos considerar que los protagonistas del proceso se pueden restringir a la díada profesional-paciente, sino que los agentes relevantes son la tríada paciente-profesional-familia.

Todas estas características, proceso continuo en el tiempo, relación de confianza para abordar temas que tocan nuestra escala de valores como ser humano, la importancia del contexto cultural, social y sin duda familiar definen el proceso y marcan de una forma evidente el nivel asistencial que entendemos más adecuado para abordar este tema, que no es otro que Atención Primaria.

Ni que decir tenemos, que todos los niveles asistenciales tenemos una responsabilidad en la ayuda al paciente en su proceso final de la vida, y que puede haber pacientes que deseen hablar de este tema con profesionales que desarrollan su trabajo en el ámbito hospitalario por haberse generado esa relación de confianza imprescindible, como se ve en ocasiones en el ámbito de la oncología o psicología clínica, por ejemplo. Decir que creemos que el nivel asistencial que, por definición, cumple con la mayor parte de los criterios que son necesarios para abordar este proceso es atención primaria no implica excluir a nadie del mismo, pero si entender que el abordaje del proceso del morir es un ámbito característico de este nivel asistencial, y una función de los profesionales que allí desempeñan su labor asistencial.

Una vez definido que el papel protagonista en el proceso de planificación anticipada de las decisiones lo debe jugar Atención Primaria, nos queda reflexionar sobre los roles de los diferentes profesionales. En este sentido, creemos que todos los profesionales que desarrollan su labor en Atención Primaria pueden jugar un papel activo en este tema, unidades administrativas, trabajadores sociales, enfermeras y médicos de familia tienen cabida en el mismo. El reto probablemente vendrá de intentar optimizar que tareas concretas debe desempeñar cada profesional para aportar el máximo valor al paciente.

Debemos tener en cuenta que para "las personas, posicionarse ante la muerte es un importante proceso de maduración" y que dicho proceso de maduración es personal e intransferible. Esto implica que cada persona elige el momento en que quiere hablar del tema; es decir que cada persona elige su momento; y la persona con la que desea abordarlo.

Entendemos que el tema implica a todos los profesionales, así M. Barrio dice que "todo profesional sanitario está llamado, por su propia identidad ética como tal, a asumir esa responsabilidad"[33]. A pesar de ello, es cierto que por las características del proceso que vimos antes como la continuidad, la cercanía y confianza de la relación, importancia del contexto y de la familia; junto con otras características como la universalidad (la muerte afecta a todos los seres

humanos) y con ello la importancia de la accesibilidad, el marco físico necesario para generar un espacio de comunicación íntimo y cercano (como puede ser la consulta), hacen que los roles que parecen más adecuados para dirigir la planificación anticipada de decisiones son el médico de familia y la enfermera comunitaria.

Médicos de Familia y Enfermeras Comunitarias están llamados a liderar el desarrollo de la Planificación Anticipada de las Decisiones por sus características y por sus conocimientos; siendo por tanto el mini-equipo de atención primaria (médico de familia y enfermera comunitaria) se constituye como la unidad asistencial clave en la planificación anticipada de decisiones.

La Planificación Anticipada conecta muy bien con la concepción integral de los cuidados enfermeros. Dentro de los rasgos distintivos que se podrían definir en la concepción actual de la enfermería, nos encontramos la gestión y continuidad de cuidados, donde encaja perfectamente la planificación anticipada de las decisiones tal y como la hemos definido previamente[33].

La planificación se enmarca dentro de una relación de continuidad, intimidad y confianza. La disponibilidad y la permanencia de la enfermera al lado del paciente y de la familia, la configuran como una profesional óptima para gestionar el proceso de la planificación anticipada. Entendemos gestionar el proceso como facilitar la participación de todos los agentes relevantes del proceso (médicos, pacientes, familiares, representantes y por supuesto, enfermeras) y que participen en un proceso deliberativo acerca de los valores y preferencias del paciente sobre el proceso de morir[33].

El proceso de enfermería es un método sistemático y organizado para la realización de cuidados. Consta de 5 fases: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación. En España, el modelo de valoración más difundido, probablemente es el de Gordon, el cual permite recoger datos sobre 11 patrones funcionales. En relación con las instrucciones previas hay 2 patrones, el patrón 6 "cognitivo-perceptivo" y sobre todo el patrón 11 "valores y creencias" que permiten identificar si existe conflicto en la toma de decisiones sobre salud y valorar los valores y creencias (también espirituales) y los objetivos que guían las elecciones y decisiones en salud del paciente (patrón 11). Es en estos patrones donde se puede abordar de una forma natural el proceso de planificación anticipada[33].

Esta fase de valoración se sigue del resto que llevan a definir un diagnóstico que orientará la planificación y ejecución de los cuidados requeridos, así como su posterior evaluación.

La Asociación de Enfermeras y Enfermeros de Canadá[34] en 1998 explicitaron que "las enfermeras en virtud de su relación única con sus pacientes y familias desempeñaran un papel estratégico para facilitar el desarrollo de las directivas anticipadas". Así mismo dibujaron lo que debía ser la actuación de una enfermera cuando se enfrenta a apoyar a un paciente en este proceso:

1. Un primer paso consiste en realizar una reflexión personal sobre sus propios valores y creencias asociadas a este tema con objeto de sentirse cómoda a la hora de abordarlo.
2. Debe estar informada y formada sobre ética, tratamientos relacionados con el soporte vital, atención al usuario e instrucciones previas.
3. Necesita recabar información sobre el contexto del paciente, a nivel social, cultural, familiar, etc...
4. Debe establecer un marco de diálogo con el paciente para ayudarle a clarificar sus valores, creencias y facilitar la comprensión del estado actual del mismo.
5. Posteriormente ayudará al paciente a transcribir sus pensamientos y deseos en un documento de instrucciones previas, así como definir un representante.

No solo en Canadá se ha producido muestras de reivindicación del rol protagonista de la enfermera comunitaria en la coordinación del proceso de la planificación anticipada de decisiones, sino que en nuestra propia comunidad autónoma se han expresado en ese mismo sentido. La presidenta de la Sociedad de Enfermería de Atención Primaria de Asturias (SEAPA) expresó en una editorial esta idea: "Nosotras, que estamos en contacto con cada persona, conocemos a sus familias, su casa, si cuenta o no con apoyos sociales, podemos orientar y apoyar el otorgamiento de forma que esta decisión sea de verdad entendida y meditada"[35].

En la encuesta[23] realizada a las enfermeras de Atención Primaria de Asturias en 2015, pudimos comprobar que la mayoría de las enfermeras saben lo que es un documento de instrucciones previas (92,61%), creen que la consulta de atención primaria es el lugar adecuado para su abordaje el 83,33%, el 42% lo han abordado en alguna ocasión, y para finalizar el 61,09% sabrían facilitar información al paciente sobre las instrucciones previas. La rotundidad de estos datos contrasta con la tibieza que muestran las encuestas realizadas a otros colectivos profesionales y que hemos mostrado en otros apartados.

Según la Memoria del Servicio de Salud del Principado de Asturias de 2014, la presión asistencial media de un médico de familia en Asturias fue de 32.90 pacientes al día en consultas más 0.56 visitas domiciliarias (total: 33.46). La presión asistencial media del personal de enfermería comunitaria fue de 19.58 en consulta y de 1.33 en domicilio (total: 20.91)[36].

En definitiva, todos los profesionales sanitarios, tienen responsabilidad ética en este proceso y el mayor o menor rol que pueden jugar dependerá también del propio paciente, de la relación de confianza con cada profesional y del momento particular en qué decida hablar de este tema. A pesar de ello, entendemos que Atención Primaria debe jugar un papel protagonista en la planificación anticipada de decisiones, y que dentro de este nivel será la unidad formada por el médico de familia y la enfermera comunitaria la responsable del proceso. El proceso de planificación se verá enriquecido y facilitado si existe un adecuado trabajo en equipo.

No cabe duda que dentro de esta unidad, será la enfermera comunitaria la que debe jugar el papel clave en la coordinación y dirección del proceso debido tanto al corpus de conocimiento (planificación de cuidados, metodología enfermera…) como al contexto en que desarrolla su trabajo (cercanía al paciente, relación de confianza, conocimiento de la familia y del contexto del paciente…), e incluso la menor presión asistencial que facilita la posibilidad de destinar tiempo a generar un marco de diálogo adecuado para abordar este tema.

10.INICIATIVAS DESARROLLADAS EN ASTURIAS

10.1. Iniciativa de la Unidad de Gestión Clínica de Luanco

Nos consta que han existido numerosas acciones en el Principado de Asturias desarrolladas por asociaciones y dispositivos asistenciales que han surgido de la propia iniciativa de ciudadanos y profesionales a título individual.

Quizá la primera iniciativa a nivel institucional podría ser la que se generó dentro del desarrollo del modelo de Gestión Clínica en el Principado de Asturias.

Dentro de los acuerdos de gestión que se firmaba entre las unidades de gestión clínica y la institución figuraba un objetivo que versaba sobre este tema. Así el Objetivo 1.g. decía lo siguiente: "La UGC tendrá establecido un procedimiento de información pro-activa sobre directrices previas".

La Unidad de Gestión Clínica de Luanco-Gozón elaboró una primera versión de este procedimiento de información sobre Instrucciones Previas el 30 de junio de 2010, elaborando una segunda versión el 10 de mayo de 2011. Se recoge qué y cómo debe proporcionarse la información personalizada y la información permanente, a qué usuarios se informa, qué documentos elaboran, y define que funciones y tareas desempeñan todos los profesionales de la unidad. Así mismo organizaron una sesión con el responsable del Registro de Instrucciones Previas que les aclaró dudas existentes sobre el tema. Es de destacar que la Unidad Administrativa informa proactivamente entregando un folleto informativo a todos los ciudadanos que se adscriben al centro por primera vez. Celebraron en una ocasión la "Semana de las Instrucciones Previas" que sirvió para informar y sensibilizar a la población sobre la importancia del tema. Las enfermeras del equipo son las profesionales responsables de recabar de los pacientes si tienen elaboradas las instrucciones previas y dejarlo registrado en el PPJ de Actividades Preventivas de Enfermería.

La eficacia del citado proyecto fue evaluada mediante revisión por el área de sistemas del Servicio de Salud del Principado de Asturias si hubo variaciones significativas en el número de inscripciones en el Registro de Instrucciones Previas de personas pertenecientes al área de influencia de la UGC de Luanco-Gozón. El resultado fue que de un total de 49 otorgantes, 24 lo realizaron en el año 2011, lo cual permite pensar que la estrategia ha tenido una importante influencia.

10.2. Estrategias de Salud y Atención a la Población con Enfermedad Crónica de Asturias

Si entendemos que el desarrollo del modelo de gestión clínica en nuestra comunidad pudo ser la primera iniciativa institucional para el fomento de las instrucciones previas tras la creación del registro autonómico y normativizar el procedimiento.

La siguiente estrategia institucional vio la luz el 30 de octubre de 2014 cuando se publica el documento "Personas sanas, poblaciones sanas: ordenación y elaboración de las Estrategias de Salud y Atención a la Población con Enfermedad Crónica en Asturias". Este documento fruto del trabajo colaborativo de muchos profesionales de nuestra comunidad engloba una serie de proyectos estratégicos que marcarán las líneas de trabajo en relación con el manejo de la enfermedad crónica en Asturias del 2014 al 2016.

El Proyecto Estratégico 13 "Instrucciones Previas (testamento vital) engloba 3 acciones que persiguen el objetivo de "facilitar información a los ciudadanos para que puedan manifestar 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 expresarla 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".

Este proyecto tiene tres acciones previstas:

1. "Normalizar un procedimiento de actuación que permita informar de forma proactiva a los pacientes a través de los diferentes dispositivos tanto del ámbito sanitario, social y asociativo".
2. "Desarrollar una campaña de información proactiva sobre el testamento vital en pacientes crónicos complejos".
3. "Ampliar las autorizaciones de acceso al Registro de Instrucciones Previas incluyendo, además del personal médico como hasta ahora, al personal de enfermería".

De las tres acciones previstas para el período 2014-2016 ha concluido completamente la 3. El 16 de octubre de 2014 el Sr. Consejero de Sanidad dictó Resolución por la que se autorizaba a los profesionales de enfermería que desarrollan su labor en Atención Primaria y en los centros sanitarios dependientes de la Red Hospitalaria Pública del Principado de Asturias el poder acceder telemáticamente al Registro de Instrucciones Previas del Principado de Asturias en el ámbito sanitario. Tras la generalización de la historia clínica electrónica en Atención Especializada, se introdujo en SELENE una advertencia relativa a la existencia de Instrucciones previas inscritas en RAIP (mediante icono DIP que aparece en pantalla) y mediante el cual se puede acceder al registro. La misma advertencia existe en el OMI-AP. Últimamente el HUCA ha incorporado la historia clínica electrónica mediante un software denominado Millennium. En el citado programa también aparece en la historia clínica un texto "Dispone de Instrucciones Previas" que nos advierte de la existencia del documento en el RAIP.

El acceso al RAIP, tanto de los médicos como del personal de enfermería, desde la historia clínica electrónica se efectúa con la misma clave que permite entrar en la historia (clave usuario E-DNI), de manera que los profesionales tengan una única clave. En aquellos centros en los que no se utilizan las citadas aplicaciones SELENE y OMI-AP, el acceso tiene que hacerse con la misma clave a través de la dirección electrónica del registro: http://consulta.registro.sespa.pa

Es interesante consultar el ANEXO IV donde se recogen las "Notas técnicas. Proceso de Elaboración de la Estrategia"[37] de la Estrategia de Cronicidad de Asturias y ver las aportaciones de los profesionales sobre este tema. Existe un importante acuerdo en la importancia del documento y en la necesidad de realizar acciones que fomenten que los ciudadanos registren sus instrucciones previas:

- "Fundamental en los tiempos en que vivimos en que a veces se intenta prolongar la vida más allá de lo natural (...) a veces a costa de realizar procedimientos invasivos y manteniendo la vida del enfermo en condiciones de escasa calidad o dignidad. Por ello resulta capital informar a la población acerca de los defectos y bondades del testamento vital, así como facilitarles el acceso al mismo en caso de decidir realizarlo, ampliando así la Autonomía del paciente, facilitando además la labor del médico que debería tener acceso inmediato al mismo desde el momento de la atención médica a cualquier nivel en el sistema sanitario".
- "Muy importante, debería de informar adecuadamente y educar a la población en este aspecto. Evitaría problemas a la hora de tomar determinadas decisiones en algunas circunstancias de relieve".
- "Me parece muy importante, se ha de hacer labor educadora. Se plantean muchos problemas por no existir pautas de actuación definidas por las personas".
- "Probablemente la medida más importante a tomar para avanzar en el terreno de la autonomía del paciente".
- "Muy de acuerdo con este punto que me parece esencial"
- "Es el gran desconocido por la mayoría de la población, importante su divulgación".

Algunos participantes apuntaban que, aunque importante y necesario, quizás esta línea no tendría cabida en una estrategia de cronicidad sino que sería necesaria una intervención más transversal que abarcase a toda la población:

- "Lo veo como una iniciativa dirigida a la población general, no a pacientes con enfermedades crónicas exclusivamente ni mucho menos con enfermedades cardiovasculares. Se pueden contemplar como un proyecto estratégico transversal, es decir incluir en todo tipo de atención de salud".
- "Muy relevante desde un punto de vista general pero relativamente secundario en el contexto de las necesidades de una estrategia específica como la que nos proponemos desarrollar aquí".
- "No tengo claro que corresponda realmente a esta estrategia".

Otro elemento de relevancia que sale es la necesidad de información dirigida a los profesionales:

- "Tan importante como que los ciudadanos sepan de la existencia de instrucciones previas, lo es que lo sepan los sanitarios que atienden al paciente".
- "Bien definido y operativo pero poco conocido tanto por pacientes como por médicos. Cualquier esfuerzo en este sentido es favorable. (Ejemplo: casi nadie sabe que en SELENE hay un icono que pone DIP que indica si el paciente dispone de testamento vital. Si el médico no lo sabe ver… poca utilidad práctica tiene)".

También se podría destacar una clara demanda por parte de los profesionales de enfermería a tener acceso al registro de instrucciones previas, que en ese momento no tenían; así como una necesidad por definir funciones y tareas de los diferentes profesionales del servicio de salud en este campo, o incluso de otros ámbitos de actuación (servicios sociales, asociativos…):

- "Incluir al personal de enfermería en la visualización del testamento vital, dado que colabora desde el inicio del proceso".
- "Acceso de enfermería al procedimiento y al documento final al mismo nivel que los médicos. Sistema de notificación al equipo médico-enfermera responsable del paciente de las situaciones de ingreso, capacidad de intermediar en caso necesario para la toma de decisiones al final de la vida"
- "Excelente y ya que la enfermería es la que informa de forma proactiva a sus pacientes, permitir el acceso desde la historia clínica por parte de la enfermera del documento".
- "Elaborar un procedimiento de actuación común para información a los pacientes que llevarían a cabo los trabajadores sociales sanitarios".
- "(…) de información a los profesionales médicos, enfermeras y trabajadores sociales de AP y AE para que se impliquen en ello".
- "La divulgación en cualquier ámbito, más social y asociativo que sanitario, es tarea pendiente".

También se apunta que aparte de la formación o información, se precisa unas acciones encaminadas a una mayor sensibilización y cambio cultural:

- "Creo que mucha población no está culturalmente preparada para el testamento vital. Sería fundamental la campaña de información previa"
- "En mi experiencia personal puedo comentar que en nuestra población existe poca "cultura" sobre este aspecto, incluso a nosotros los profesionales nos cuesta preguntar con naturalidad, pero sí creo que debe incluirse"

Por último se muestran aportaciones en relación con el procedimiento existente en este momento y la necesidad de simplificar el mismo:

- "Debe difundirse y hacerse accesible al ciudadano y por supuesto a los médicos que precisen conocer las voluntades del paciente para actuar acorde con sus deseos en las diferentes situaciones clínicas".
- "Simplificar el procedimiento"

Durante el 2016 se han planteado diversas acciones a realizar en relación con el proyecto estratégico 13, que citamos a continuación:

1. **Normalizar un procedimiento de actuación que permita informar de forma proactiva a los pacientes a través de los diferentes dispositivos tanto del ámbito sanitario, social y asociativo.**

   En relación con esta acción se ha planificado la creación de diversos grupos de trabajo con el objetivo de recoger la perspectiva de los diferentes profesionales que participan actualmente en el proceso de asesoramiento sobre este tema y de los que deberían participar, así como de los ciudadanos.

   Un primer grupo estaría constituido por profesionales del Servicio de Salud del Principado de Asturias que tienen un rol esencial en el procedimiento de información: Servicios de Atención al Ciudadano, Trabajadores Sociales, Profesionales de las Unidades Administrativas de Atención Primaria, Médicos de Familia, Enfermería Comunitaria, profesionales de los Equipos de Apoyo a los cuidados paliativos.

   El objetivo en este grupo es conocer las barreras existentes en el momento actual para informar de forma adecuada a los ciudadanos sobre este tema, así como diseñar un procedimiento que defina el rol de los diferentes profesionales en este proceso, permitiendo un adecuado trabajo en equipo y una optimización de los resultados.
   Aunque obviamente debemos esperar al desarrollo del trabajo del grupo, sí que parece interesante, a la luz de otras experiencias, diseñar materiales de apoyo para los profesionales que permitan dar seguridad a los mismos en el desempeño de este proceso informativo, siempre con el objetivo de informar de forma adecuada a los ciudadanos como paso necesario para ejercer la autonomía personal. Entre los materiales que en este momento se están barajando son: Guía de Ayuda a Profesionales, semejante a la que existe en Andalucía, así como un espacio en la página de Astursalud, donde se informa del testamento vital, con las preguntas más frecuentes (FAQ), semejante a otras experiencias como puede ser en Madrid. A parte de establecer el procedimiento y elaborar la guía, creemos que sería conveniente impartir algunas sesiones formativas en los centros sanitarios para afianzar la implementación del procedimiento informativo sobre Instrucciones Previas; acciones que no sólo tendrán un objetivo docente sino que nos servirá para recoger la opinión de los profesionales sobre el tema, así como las dificultades que pueden ver y que, sin duda, nos ayudarán a seguir mejorando el proceso. Sin duda, del trabajo del grupo saldrán necesidades nuevas que se intentarán abordar de forma progresiva y planificada.

   Entendemos que los Centros Sanitarios del Servicio de Salud del Principado de Asturias constituyen una pieza capital en este proceso de información; pero también consideramos que no son el único agente informador. En este sentido creemos que los profesionales que desarrollan su trabajo en los Centros Residenciales, Centros de Día de Mayores, y Consejería de Servicios y Derechos Sociales tienen y deben tener un protagonismo esencial en este proceso. Por ello, el segundo grupo de trabajo aglutinaría estos profesionales de los centros dependientes de la Consejería de Servicios y Derechos Sociales, así como de los Servicios Sociales Municipales.

   Hemos visto dos de las tres patas en que deseamos apoyar la estrategia informativa sobre instrucciones previas en Asturias, los centros sanitarios del servicio de salud del Principado de Asturias, con especial énfasis en los centros de atención primaria, y los centros sociales dependientes de la Consejería de Servicios y Derechos Sociales. La tercera pata, sería las organizaciones ciudadanas.

2. **Desarrollar una campaña de información proactiva sobre el testamento vital en pacientes crónicos complejos.**

   Para desarrollar una campaña de información proactiva en pacientes crónicos complejos se ha pensado crear un grupo de trabajo con la participación de asociaciones de ciudadanos, asociaciones de enfermos y familiares de

enfermos crónicos, asociación Derecho a Morir Dignamente… que nos aproximen su realidad en este campo y que de forma conjunta diseñemos una campaña informativa sobre instrucciones previas que pueda ser desarrollada desde las propias asociaciones ciudadanas, basada esencialmente en actuaciones formativas que puedan ser realizadas por los sus propios voluntarios.

El objetivo esencial sería lograr una acción formativa entre iguales, para lo que se diseñaría una intervención homogenizando la información que se aportaría pero teniendo en cuenta las particularidades propias de cada colectivo, procederíamos a realizar acciones formativas con ese grupo de mediadores y diseñaríamos el material formativo para que fuera utilizado por ellos en sus asociaciones y entorno cercano.

3. **Ampliar las autorizaciones de acceso al Registro de Instrucciones previas.**

   Para lograr un acceso efectivo no sólo tenemos que ampliar las autorizaciones (aspecto ya cumplido) sino formar y sensibilizar a los profesionales sanitarios sobre cómo acceder, la importancia del acceso y la responsabilidad del mismo. En este sentido se deberían elaborar un material explicativo que llegase a todos los profesionales de cómo acceder a las mismas, así como dar sesiones explicativas por los centros sanitarios.

4. **Diseñar un plan formativo dirigido a los profesionales sanitarios de atención primaria (Médicos de Familia y Enfermeras Comunitarias) sobre Planificación Anticipada de Decisiones.**

   A lo largo del texto hemos expuesto como el nuevo paradigma para abordar este tema se basa en la Planificación Anticipada de Decisiones, en este sentido creemos que sería necesario desarrollar un plan formativo con cierta estabilidad en el tiempo sobre la Planificación Anticipada de Decisiones destinado a los profesionales de Atención Primaria, con especial énfasis en el personal de enfermería comunitaria como estrategia de futuro; ya que esta estrategia ha mostrado mayor efectividad a la hora de mejorar la calidad de las decisiones en el proceso final de la vida, incrementando secundariamente el número de instrucciones previas registradas.

   Creemos por tanto esencial desarrollar acciones formativas dirigidas a los profesionales sanitarios de atención primaria para incrementar conocimientos y capacidades sobre la Planificación Anticipada de Decisiones; cambiando con ello nuestra forma de afrontar el asesoramiento en este campo. La planificación de estas actuaciones formativas se mantendría en el tiempo en función de la capacidad presupuestaria existente y se desarrollaría entre 2017-2020.

10.3. Anteproyecto de Ley sobre Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas al final de la Vida

La consejería de Sanidad ha elaborado un anteproyecto de ley sobre Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas al final de la vida que se encuentra en fase de consulta pública para presentación de alegaciones hasta el 16 de septiembre de 2016.

En el artículo 10 del citado anteproyecto se recoge el Derecho a otorgar Instrucciones previas. Aunque la citada ley ahonda en otros temas de gran interés, creemos que puede significar un importante impulso para reactivar públicamente el debate sobre el derecho de autonomía de los pacientes al final de la vida, y con ello la importancia de las instrucciones previas y de la planificación anticipada de decisiones.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sánchez Caro J, Abellán F. coordinadores. Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas.1ª ed. Granada: Fundación Salud 2000; 2008.
2. Gallego Riestra S. El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal. 1ª ed. Pamplona: Aranzadi; 2009.
3. Convenio del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, de fecha 4 de abril de 1997, firmado en Oviedo y ratificado por España mediante Instrumento del 23 de julio de 1999 y en vigor desde 1 de enero del 2000. BOE núm. 251. Miércoles, 20 de octubre de 1999.
4. Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe. Declaración "Iura et Bona". 1990. Disponible en: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html
5. Berrocal Lanzarot, AI. Análisis de los criterios jurídicos en la normativa estatal y autonómica sobre cuidados paliativos e instrucciones previas. El papel del médico en su aplicación. Comunicación libre al XII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Derecho Sanitario. Madrid; 2005. Web de la asociación Española de Derecho Sanitario Disponible en: www.aeds.org/documentos
6. Gallego S, Muñoz L. La reforma del consentimiento por representación. ¿Una puerta abierta al encarnizamiento terapéutico? La Nueva España. 27 Feb. 2016. Disponible en: http://www.lne.es/opinion/2016/02/27/puerta-abierta-encarnizamiento-terapeutico/1889090.html
7. Flordelís Marco F. Testamento Vital en las Historias Clínicas. Revista de Trabajo Social y Salud 2000; 37: 85-103.
8. Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. Med Clin (Barc) 2003; 120(9):335-6.
9. Barrio Cantalejo IM, Barreiro Bello JM, Pascau González-Garzón MJ, Simón Lorda P, Güemez Abad MP, RIMARED G037100. La perspectiva de las personas mayores sobre el testamento vital. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2006 52-53. Disponible en http://www.index-f.com/index-enfermeria/52-53/3539.php> Consultado el [02/08/2016]
10. 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.
11. Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, Quintana S. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. Med Clin (Barc) 2010; 134(10):448-451.
12. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. Rev Clin Esp. 2010; 201(8): 379-388.
13. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. Gac Sanit. 2010; 24(6):437-445.

14. Antolín A, Sánchez M, Miró O. Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. Gac Sanit 2011; 25(5): 412-418.

15. Markson L, Clark J, Glantz L, Lamberton V, Kern D, Stollerman G. The Doctor's role in discussing advance preferences for End-of-Life Care: perceptions of Physicians Practicing in the VA. Journal of the American Geriatrics Society 1997; 45(4):399-406.

16. Flordelís Marco F. Testamento Vital en las Historias Clínicas (II). Revista de Trabajo Social y Salud 2002; 42: 151-175.

17. Mateos Rodríguez AA, Huerta Arroyo A, Benito Vellisca MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencia. Emergencias 2007; 19: 241-244.

18. Santos C, Forn MA, Pérez R, Corrales A, 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.

19. 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.

20. Valle Sánchez A, Farrais Villalba S, 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.

21. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez Vicente A, Durán Hoyos A, Pena González J, Jiménez Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. Aten Primaria. 2008; 40(2):61-8.

22. Champer Blasco A, Caritg Monfort F, Marquet Palomer R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. Aten Primaria. 2010; 42(9): 463-469.

23. 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.

24. Registro Nacional de Instrucciones previas [Internet]. Madrid. Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales. [Fecha de consulta: 28/07/2016]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm.

25. 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)

26. La 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.

27. Martínez K. Los documentos de voluntades anticipadas. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2007 [citado 2016 Ago 01]; 30 (Suppl 3): 87-102. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007006600007&lng=es

28. Singer P, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing Advance Care Planning from the Patient's Perspective. Arch Intern Med 1998; 158: 879-84.

29. Byock I, Norresi K, Curtis JR, Patrick DL. Improving End-of-Life Experience and Care in the Community: A Conceptual Framework. J Pain Sympton Manage 2001; 22: 759-72)

30. Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital (II). Atención Primaria 2003; 31(1): 52-4.

31. 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.

32. Flordelís Marco F. Voluntades Anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde Atención Primaria. Aten Primaria. 2008; 40(2): 61-8.

33. 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. Enfermería Clínica. 2004; 14(4): 235-41.

34. Association des Infirmières et Infirmiers du Canada. Déontologie pratique: Directives préalables: le rôle de l'infirmière. Mai 1998. [Consultado el 10/08/2016]. Disponible en: https://www.cna-aiic.ca/~/media/cna/page-content/pdf-fr/ethics_pract_advance_directives_may_1998_f.pdf?la=fr

35. Villamil Díaz MI. El testamento vital y las enfermeras. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2014 Feb; 2(1): 3-4.

36. Memoria 2014 del Servicio de Salud del Principado de Asturias. [Consulta realizada: 10/08/2016]. Disponible en: https://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_SESPA/Memorias/Memoria_SESPA_2014.pdf

37. Anexo IV. Notas Técnicas. Proceso de elaboración de la Estrategia. Personas Sanas y poblaciones sanas: Ordenación y elaboración de las estrategias de salud y atención a la población con Enfermedad Crónica en Asturias. [Consulta realizada: 10/08/2016] Disponible en:

https://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_Salud%20Publica/Estrategias/Estrategia%20Cronicidad/Anexo_IV_ESAPCA.pdf