



EN TORNO AL PACIENTE

Papel del médico de familia en la cumplimentación y registro del documento de instrucciones previas



M. Leal Hernández*, J.A. Rivas Baez, F. Martínez Monje y M. Lozano Espinosa

Centro de Salud Docente de San Andrés, Murcia, España

Recibido el 16 de marzo de 2014; aceptado el 9 de mayo de 2014

Disponible en Internet el 3 de agosto de 2014

PALABRAS CLAVE

Médico de familia;
Instrucciones previas;
Registro

Resumen La actitud de los profesionales sobre el testamento vital no es homogénea y varía en función de la especialidad, la experiencia y de las propias creencias; todavía muchos médicos siguen teniendo miedo de incomodar a los pacientes. No es igual la situación que se plantea para el profesional en un hospital de agudos con un paciente relativamente desconocido que lo que pueda surgir en una unidad de cuidados paliativos o en la consulta del médico de familia que es el que atiende de forma integral al paciente. En atención primaria se dispone de una situación privilegiada para acercarnos a la vida y los valores de nuestros pacientes y sus familiares y no solo a la enfermedad, lo que hace que sea el lugar adecuado para orientar y asesorar al paciente sobre la preparación y registro del documento de últimas voluntades.

© 2014 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).

KEYWORDS

Family doctor;
Advance directives;
Registration

Role of the family doctor in the completion and registration of advance directives documents

Abstract The attitude of professionals about living wills (advance directives) is not homogenous and varies depending on the specialty, experience and beliefs. Many doctors are still afraid of inconveniencing patients. The situation confronting the professional in an acute care hospital with a relatively unknown patient in a palliative care unit is not the same as consulting a family doctor who is caring for the patient holistically. Primary care has a unique position to approach the life and values of our patients and their families and not just the disease, which makes it the right place to guide and advise the patient on the preparation and registration of living wills.

© 2014 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: arboleja@yahoo.es (M. Leal Hernández).

Tradicionalmente, los profesionales sanitarios, junto con la familia, eran quienes decidían qué hacer durante el proceso de atención a la enfermedad grave y la muerte del paciente para alargar su vida sin procurarle ningún bien. En los últimos años se ha ido fortaleciendo el concepto de muerte digna y el reconocimiento de la obligación ética y deontológica de saber identificar cuando una muerte es inevitable, momento en que la atención se debe centrar en el acompañamiento del enfermo y su familia. Dentro de este marco de respeto a la muerte digna surge la necesidad de que las personas expresen su voluntad de forma anticipada y pueda tener validez incluso en el caso de que la persona interesada no se encuentre en condiciones para hacerlo. Las voluntades anticipadas nacen en EE. UU., en la década de 1960, cuando se empieza a hablar de living will (testamento vital) o de advanced directives (voluntades anticipadas) para referirse al instrumento en que se dejan escritas las instrucciones para seguir en caso de que la persona no pueda expresarse por sí misma. Ya desde finales del siglo xx, y especialmente en los inicios del xxi, se reconoce el derecho a la autonomía de aquellas personas que, al ser mayor es de edad y plenamente capaces, quieren intervenir en su proceso asistencial¹⁻⁶.

En España, desde el punto de vista legislativo, el derecho a la autonomía del paciente ha sido reforzado, sobre la base del Convenio Europeo, por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materias de información y documentación clínica. La mencionada Ley establece en su artículo 11, la regulación del testamento vital, documento de instrucciones previas o documento de voluntades anticipadas (términos utilizados indistintamente en este artículo), en virtud del cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente. Asimismo, se reconoce la posibilidad de incorporar en los documentos de instrucciones previas los deseos de la persona sobre donación de órganos y destino del cuerpo al fallecimiento, creándose el Registro Nacional de Instrucciones Previas. La Ley 41/2002, que tiene carácter básico como señala su disposición adicional primera, dispone que el Estado y las comunidades autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de la misma.

En resumen, la finalidad de este documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas es que los deseos de la persona sean respetados y cumplidos por el médico o equipo sanitario que intervenga cuando la persona no pueda manifestar su voluntad por deterioro físico o psíquico. Revisando la bibliografía vemos que existen varias publicaciones que tratan este tema desde la visión de la atención primaria de salud⁷⁻⁹.

Al revisar las publicaciones de los últimos años, también encontramos artículos que mencionan los conocimientos y las actitudes de los médicos sobre el documento de voluntades anticipadas y la necesidad de crear instrumentos para medirlos¹⁰⁻¹³. A modo de ejemplo, en el trabajo de López et al.¹³, realizado a 395 personas, el 88,8% de las personas estudiadas no conocían el documento de instrucciones previas. En el trabajo de López et al. el

67,8% firmarían el documento de voluntades anticipadas en caso de enfermedad terminal, mientras que el 56,3% lo firmarían en el momento actual. En general los pacientes están a favor del testamento vital y desean poder hablar de la toma de decisiones, tanto con los médicos como con sus familiares^{8,14-19}. En España, según datos del Ministerio de Sanidad, hasta el 1 de marzo de 2013 había 146.641 declarantes inscritos en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (tasa de 3,10 por 1.000 habitantes). Al comparar entre comunidades autónomas, las tasas más altas correspondían a Cataluña y País Vasco con 6,14 y 4,91 por 100.000 habitantes respectivamente. Las más bajas correspondían a Extremadura y Ceuta y Melilla con 0,96 y 0,01 por 100.000 habitantes respectivamente.

En resumen, con el documento de instrucciones previas se da un paso más en el proceso de responsabilización del ciudadano en las decisiones relacionadas con su salud, facultándole en la elaboración del documento conocido como voluntades anticipadas, instrucciones o directrices previas, o testamento vital. Estos documentos posibilitan la difusión de los valores y los deseos de las personas para poder influir en las decisiones asistenciales futuras que les afecten, y su voluntad más concreta ante una enfermedad determinada o decisiones previsibles. De esta forma el documento de instrucciones previas se configura como una herramienta útil para la mejora de la comunicación entre los profesionales de la salud y el paciente, teniendo por finalidad el riguroso respeto de la voluntad libre de los pacientes, garantizando el derecho de estos a la propia libertad de decisión^{20,21}.

Papel destacado del médico de familia como asesor

Los profesionales sanitarios debemos saber informar a nuestros pacientes sobre la posibilidad de hacer testamento vital, facilitando así el proceso de reflexión previo a la elaboración de este documento. Cuando llegue el momento de seguir las instrucciones expresadas por el paciente, tanto los médicos como los familiares tendremos una gran ayuda en la toma de decisiones, aunque esto no signifique solventar todos los conflictos inherentes al siempre doloroso proceso de morir. Sin embargo, la realidad es que son pocos los profesionales sanitarios que inician las conversaciones sobre la planificación anticipada de cuidados al final de la vida.

Los profesionales afrontan de forma diferente el testamento vital en función de la especialidad, la experiencia y las propias creencias; todavía muchos médicos siguen teniendo miedo de qué pensarán sus pacientes. No es igual la situación que se plantea para el profesional en un hospital de agudos con un paciente relativamente desconocido que lo que pueda surgir en una unidad de cuidados paliativos o en la consulta del médico de familia. El médico de Atención Primaria dispone de una situación privilegiada para acercarnos a la vida y los valores de nuestros pacientes y sus familiares y no solo a la enfermedad, lo que hace que sea el lugar adecuado para orientar y asesorar al paciente sobre la preparación y registro del documento de últimas voluntades.

Contenido y tramitación del documento de instrucciones previas

El documento de instrucciones previas debe contener los valores y opciones personales respecto a los momentos finales de la vida o cualquier otra situación en la que se produzca una grave limitación física o psíquica. Destacan los siguientes puntos:

- Los criterios que deben orientar las decisiones que se vayan a tomar en el ámbito sanitario.
- Las situaciones sanitarias concretas en que las que se pide que se tengan en cuenta la aceptación o el rechazo de determinados tratamientos o cuidados sanitarios.
- Las instrucciones y límites con respecto a las actuaciones médicas en dichas situaciones, por ejemplo, que no sean aplicadas o se retiren medidas de soporte vital como reanimación cardiopulmonar; conexión a un respirador artificial, nutrición e hidratación artificiales, etc.
- Otros aspectos como la elección del lugar donde se desea recibir la atención en el final de la vida, la voluntad de ser donante de órganos, si se desea asistencia religiosa, deseo de estar acompañado/a en los momentos cercanos al fallecimiento, etc.
- La designación de un representante o varios, que puedan sustituir la decisión del paciente cuando no pueda expresar su voluntad, con el fin de que cumplan las instrucciones indicadas previamente. En el caso de nombrar un representante es necesario que este manifieste su aceptación por escrito.

Para su tramitación hay que tener en cuenta que en todas las comunidades autónomas se dispone de un registro de voluntades anticipadas. Hay que destacar que la solicitud de inscripción de dicho documento en el registro comporta la autorización para la cesión de los datos de carácter personal que se contengan en el documento de voluntades anticipadas al profesional médico responsable

En caso de que el documento de voluntades anticipadas se haya autorizado notarialmente previa identificación del otorgante, tiene que presentarse una copia autenticada, acompañada de un escrito de solicitud de inscripción registral que no tiene que ajustarse al modelo normalizado, siendo suficiente que se hagan constar los datos exigidos por el registro.

El documento original otorgado ante testigos tiene que presentarse junto con el escrito de solicitud de inscripción registral según la instancia-modelo que facilita el Registro de Voluntades Anticipadas de la comunidad autónoma en que se resida. Asimismo, tiene que adjuntarse como documentación complementaria una copia compulsada del documento nacional de identidad o del pasaporte, en vigor, de la persona otorgante y de cada una de las personas que hayan actuado de testigos.

Para mejorar la implementación de dicho documento es necesario en primer lugar que se conozca su existencia, sobre todo por nuestros pacientes, ya que si no se conoce no se cumplimentará. Para ello es vital el papel de médico de atención primaria como difusor de dicho documento. También es necesario simplificar aún más su tramitación para

que el paciente no tenga ninguna dificultad en su realización y registro.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Decreto n.º 80/2005 de julio. Boletín Oficial de la Región de Murcia de 19 de julio de 2005.
2. Ashby M, Wakefield M, Beilby J. General practitioners' knowledge and use of living wills. *BMJ*. 1995;310:230.
3. Markson L, Clark J, Glantz L, Laberton 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. *J Am Geriatr Soc*. 1997;45:399-406.
4. Thompson TD, Barbour RS, Schwartz L. Health professionals' views on advance directives: A qualitative interdisciplinary study. *Palliat Med*. 2003;17:403-9.
5. Louhiala HM, Hilden P, Palo J. End of life decisions: Attitudes of Finnish physicians. *J Med Ethics*. 2004;30:362-5.
6. Crane MK, Wittnik M. Respecting end of life treatment preferences. *Am Fam Physician*. 2005;72:1263-8.
7. Champer A, Caritg F, Marquet R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria*. 2010;42:463-9.
8. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003;32:128-33.
9. Valle A, Farras S, González PM, Galindo S, Rufino MT, Marco MT. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de atención primaria. *Semergen*. 2009;35:111-4.
10. Pérez R, Ugarza L, Sales C, Santos C, Forn A, Corrales A. Testamento vital: actitud, conocimiento y experiencia de los médicos de familia. *Aten Primaria*. 2005;36:144.
11. Flor MF. Voluntades vitales anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde atención primaria. *Aten Primaria*. 2008;40:67-8.
12. Simón P, Tamayo MI, Vázquez A, Durán A, Pena J, Jiménez P. Knowledge and attitudes of medical staff in two Elath districts concerning living wills. *Aten Primaria*. 2008;40:61-6.
13. López EA, Romero M, Tébar JP, Mora C, Fernández O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clin*. 2008;18:115-9.
14. Busquets JM, Vallez C. Consideracions entorn les voluntats anticipades. *Annals Medicina*. 2003;86:3-4.
15. Royes A. Documentos de voluntades anticipadas. *Fmc*. 2002;9:709-10.

16. Barrio IM, Bailón RM, Cámara MC, Carmona MA, Martínez ME, Quesada P. Validation of the Life-Support Preferences Questionnaire (LSPQ) for its use in Spain. *Aten Primaria*. 2008;40:345–9.
17. 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;210:379–88.
18. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA. Reflexiones sobre el documento de voluntades anticipadas. *Rev Clin Esp*. 2011;211:380–1.
19. Valle Sánchez A. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. *Semergen*. 2009;35:111–4.
20. Toro R, Silva A, Piga A, Alfonso MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Aten Primaria*. 2013;45:404–8.
21. Pérez M, Herreros B, Martín MD, Molina J, Guijarro C, Velasco M. Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna. *Rev Calid Asist*. 2013;28:307–12.