



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

DOSSIER SOBRE BIOÉTICA Y MEDICINA INTENSIVA

**Voluntades anticipadas y consentimiento informado en
Medicina Intensiva**

Advance directives and informed consent in Intensive Care

**Voluntats anticipades i consentiment informat en Medicina
Intensiva**

TAYRA VELASCO SANZ*

* Tayra Velasco Sanz. Enfermera de Cuidados Intensivos, Hospital Clínico San Carlos, Madrid (España). Profesora Asociada de Bioética, Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad Complutense de Madrid. Email: tavela01@ucm.es.



Copyright (c) 2020 Tayra Velasco Sanz

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.

Resumen

Desde su origen, la Medicina Intensiva y la Bioética han compartido un desarrollo común, reforzándose entre ambas. Los límites de la tecnología, el cambio en la relación clínica, el respeto a las preferencias de los pacientes, han generado distintos conflictos éticos entre profesionales, pacientes y familiares. El objetivo del presente artículo es analizar como los pacientes que ingresan en las unidades de cuidados intensivos pueden participar en la toma de decisiones sobre actuaciones presentes (consentimiento informado) o futuras (voluntades anticipadas) e identificar el papel tanto del profesional sanitario como de la familia durante todo el proceso.

Palabras clave: Consentimiento informado; voluntades anticipadas; instrucciones previas; representante; cuidados intensivos; bioética.

Abstract

Since its origin, Intensive Medicine and Bioethics have shared a common development, reinforcing each other. The limits of technology, the change in the clinical relationship, and respect for patients' preferences have generated different ethical conflicts between professionals, patients and family members. The objective of this article is to analyze how patients admitted to intensive care units can participate in decision-making about present (informed consent) or future (advance directives) actions and to identify the role of both the health professional and the family during the whole process.

Keywords: Informed consent; advanced directives; previous instructions; representative; intensive care; bioethics.

Resum

Des del seu origen, la Medicina Intensiva i la Bioètica han compartit un desenvolupament comú, reforçant-se mútuament. Els límits de la tecnologia, el canvi en la relació clínica, el respecte a les preferències dels pacients, han generat diferents conflictes ètics entre professionals, pacients i familiars. L'objectiu del present article és analitzar com els pacients que ingressen en les unitats de vigilància intensiva poden participar en la presa de decisions sobre actuacions presents (consentiment informat) o futures (voluntats anticipades) i identificar el paper tant del professional sanitari com de la família durant tot el procés.

Paraules clau: Consentiment informat; voluntats anticipades; instruccions prèvies; representant; vigilància intensiva; bioètica.

1. Introducción

Los grandes cambios que se han producido durante el siglo XX en el ámbito sanitario, especialmente los derivados de los avances en la tecnología y la medicina, originaron el nacimiento de una nueva especialidad, la medicina intensiva. Unido a estos cambios, junto con los producidos en el ámbito de biología y la ecología, surgió también una nueva disciplina, la Bioética, estando ambas íntimamente ligadas en su desarrollo.¹

A través de los distintos métodos diagnósticos y terapéuticos, se han conseguido resolver situaciones clínicas que hasta hace unos años parecían imposibles, generando una idealización en la tecnología, tanto por parte de la sociedad como de los propios profesionales, pudiendo caer en el denominado imperativo tecnológico, cobrando gran importancia la reflexión ética de los posibles límites que se tienen que establecer en esta área.²

Por otro lado, se ha producido un gran cambio en la relación clínica, pasando del tradicional modelo paternalista al deliberativo, en el que ha cobrado mayor importancia el principio de autonomía, junto con la libertad de conciencia, el respeto de la dignidad, y el derecho que tiene cualquier persona a la hora de poder participar en la toma de decisiones y elegir sobre su propio cuerpo/vida.^{3,4}

Pero, en las unidades de cuidados intensivos (UCI), ¿los pacientes realmente participan en la toma de decisiones? Para responder a esta pregunta, es importante conocer los cuatro modelos de relación clínica que se pueden establecer, descritos por Ezequiel Emanuel⁵, y los dos escenarios clínicos en los que el paciente puede decidir sobre actuaciones presentes (consentimiento informado) o futuras (voluntades anticipadas).

2. Modelos de relación clínica

A partir del modelo de relación clínica que se emplee, el paciente podrá ejercer o no su derecho de autonomía, y participar en la toma de decisiones de forma adecuada. Es así como tenemos dos modelos:

- ◆ **Modelo paternalista:** el profesional sanitario actúa como tutor de los mejores intereses del paciente, basado en los principios de beneficencia y no maleficencia, tomando las decisiones por el paciente, pero sin su consentimiento (autonomía). La relación clínica se estructura de manera asimétrica y vertical, en la cual el enfermo es un mero espectador con respecto a sus cuidados⁵. En las UCI se puede caer fácilmente en este modelo, sobre todo si los profesionales

siguen manteniendo la visión biomédica de centrar la atención en la enfermedad. Así cuando el paciente ingresa por la situación de gravedad, se tiene que “dejar hacer” lo que los profesionales consideren más adecuado para restaurar su salud. Una realidad de dicha situación, es que de los pacientes que salían de la UCI no se valoraba que pudieran tener posibles secuelas, el actualmente denominado síndrome post-cuidados intensivos⁶ (PICS), puesto que se había conseguido lo que los profesionales consideraban el mejor interés del paciente, sobrevivir, pero sin tener en cuenta lo que él realmente opinaba (valores). Otra de las situaciones derivadas de dicho modelo, especialmente ante la comunicación de malas noticias, es la denominada conspiración del silencio, estando muy relacionada con el sistema familiar (más habitual en familias muy protectoras) y en la gestión del impacto emocional que se produce. Aquí la familia es quien quiere excluir del proceso de toma de decisiones al propio enfermo, demandando a los profesionales la ocultación del pronóstico, diagnóstico o gravedad de la enfermedad, para evitarle el sufrimiento. Cabe destacar que por la situación de incapacidad que ingresan la mayoría de los pacientes, frecuentemente es la familia la primera en poseer la información, siendo por tanto clave la comunicación que se brinde, e incluyendo cuanto antes al propio paciente en el proceso.⁷

- ◆ Modelo informativo: con el auge de la autonomía, surge este modelo también denominado técnico o autonomista, que se basa en que el profesional sanitario informa al paciente como experto, pero aplicando sólo lo que decida el enfermo, sin ningún tipo de asesoramiento⁵. De este modelo se puede derivar la denominada medicina defensiva, en donde el profesional, escudándose en haber proporcionado toda la información al paciente, se exime de responsabilidad en la toma de decisiones, siendo el paciente quien asume de forma exclusiva las posibles consecuencias, pudiendo caer en el relativismo e indiferencia⁸. El empleo de este modelo en las UCI es totalmente contraproducente, sobre todo por las propias particularidades que hay tanto con los tipos de tratamiento, como los medios técnicos que se emplean. Delegar el proceso de toma de decisiones de forma unilateral en el enfermo, ni mucho menos asegura que la elección que tome sea la que realmente quería.
- ◆ Modelo interpretativo: el profesional, además de informar al paciente, brinda apoyo emocional e intelectual, permitiendo así que el enfermo controle sus sentimientos, clarifique sus valores y sea capaz de tomar decisiones maduras. En este modelo se comienza a establecer una relación más horizontal, con la función del profesional como consultor y consejero. En las UCI este modelo se suele emplear cuando el profesional ejerce una escucha activa, permitiendo al paciente expresar sus miedos, deseos, ayudándole a clarificar qué es lo que quiere en ese momento. Se basa en interpretar las preferencias del enfermo, pero sin participar reflexivamente en el proceso, lo que no asegura que se tome la mejor elección.

- ◆ **Modelo deliberativo:** además de informar y apoyar psicológicamente al paciente, el profesional sanitario participa en el proceso de análisis de la situación para encontrar las soluciones más prudentes y responsables. El rol que ejerce el profesional aquí sería de amigo o maestro, permitiendo deliberar conjuntamente sobre los valores más adecuados. Desde el punto de vista de la bioética, es el tipo de relación clínica que siempre se debe intentar establecer. Como señala Emanuel⁵ *“...La libertad y el control sobre las decisiones médicas en solitario no constituyen, sin más, la autonomía de un paciente...requiere que los individuos puedan formarse una actitud crítica sobre sus propios valores y preferencias;...un proceso de reflexión integral...”* Se entrelazan por tanto tres principios: por un lado el del profesional sanitario quien tiene el deber de informar y aconsejar, basándose en los principios de beneficencia y no maleficencia; y por otro el paciente, quien ya no es considerado una persona incapacitada moralmente, sino que es dueño de decidir sobre su propio cuerpo bajo el principio de autonomía.³⁻⁵

Bajo este modelo, se basará el consentimiento informado y las voluntades anticipadas, como un proceso de comunicación deliberativo entre paciente, profesional y familiar, para guiar la toma de decisiones y en última instancia siempre se respeta la voluntad del paciente.^{9,10}

3. Consentimiento informado

3.1 Concepto

Se entiende por Consentimiento Informado (CI) al proceso gradual de comunicación entre el profesional sanitario y el paciente, dentro de una relación deliberativa, en la que el sujeto competente o capaz recibe del sanitario la información suficiente y comprensible, que le capacite para participar de forma voluntaria y activa en la toma de decisiones sobre el diagnóstico, tratamiento y sus alternativas (riesgos/beneficios) como un derecho fundamental. También incluye el rechazo a determinados tratamientos o cuidados, aun cuando dicha negativa puede ocasionar su muerte.^{8,11}

El paciente, por tanto, deja de ser un mero espectador en lo que concierne a sus cuidados, pasando a ser el protagonista y principal titular del derecho a todas las actuaciones y decisiones sobre su cuerpo, exigiendo a los profesionales una información adecuada, previa a cualquier intervención, incluido en las unidades de cuidados intensivos. Por tanto, nunca podrá reducirse a una enumeración mecánica de los hechos estadísticos, ni a la burocratización de documentos.^{9,10}

La información, como proceso inherente a la asistencia, debe proporcionarse fundamentalmente al paciente, y hacer partícipe de ella a todas las personas a las que él autorice a conocer. En caso de incapacidad, situación muy habitual al ingreso del paciente crítico, la información se dará a su representante o familia, siendo de gran importancia el documento de instrucciones previas (DIP) o voluntades anticipadas (DVA) para identificarlo.¹²

3.2 Aspectos legales

La primera sentencia judicial que exigía un consentimiento simple, como correlato del principio de autonomía, fue en EEUU a principios del siglo XX tras extirpar un cirujano un tumor de una paciente que se había negado previamente, reflejando el juez Cardozo¹³ que *“Todo ser humano en edad adulta y sano juicio tiene el derecho a determinar lo que se ha de hacer con su propio cuerpo; y un cirujano que ejecuta una operación sin el consentimiento de su paciente, comete una agresión por la que se le pueden reclamar legalmente daños”*. Posteriormente hubo más sentencias aplicando ya el concepto de consentimiento informado, especialmente en el ámbito de la investigación, tras la II Guerra Mundial con el Código de Núremberg, la Declaración de Helsinki, y posteriormente en el Informe Belmont. En 1976 la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó un documento que recogía los derechos básicos de los enfermos, incluyendo el derecho a la información. En España, fue en el año 1986 con la Ley General de Sanidad cuando se comenzó a regular, destacando posteriormente el Convenio de Oviedo y la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente, de la Información y la Documentación Clínica, quedando recogido expresamente como¹⁴:

“Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario..., una vez recibida la información prevista...El consentimiento será verbal...Sin embargo, se prestará por escrito... intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes... sobre la salud del paciente...”.

También queda recogido como una obligación que deben prestar los profesionales sanitarios, siempre en función de la *lex artis*, las directrices de la administración sanitaria, y las exigencias de los colegios profesionales tanto en el Código Deontológico (CD) de la enfermería, como el CD médico.

Supone por tanto, un deber de los profesionales sanitarios, al derecho que tiene el paciente de ser informado, cuya infracción conlleva responsabilidad.¹⁵

También queda regulado una serie de supuestos en los que no es necesario el CI como son: Rechazo del paciente a toda información; Salud Pública; Situaciones de urgencia; Imperativo legal; Incapacidad del paciente; Privilegio terapéutico (solo cuando el revelar toda la información, supone un daño o grave amenaza para el paciente), siendo varios de ellos, situaciones habituales en las que ingresa un paciente en UCI.

3.3 Aspectos éticos

El proceso del CI es una parte obligatoria de la buena praxis, para que el paciente pueda ejercer su autonomía, entendido como un requisito moral de los profesionales sanitarios (no maleficencia). Es considerado como un derecho humano fundamental que le confiere la capacidad de tomar decisiones sobre sí mismo, puesto que considera que la persona es un ser moral autónomo y responsable que puede gestionar su cuerpo, según sus valores e ideales de vida. El profesional deberá ayudarles a realizar dicho proyecto vital.^{2,11}

Por tanto, recoge tres partes: la libertad de pensar y actuar de los pacientes de acuerdo con los propios valores y preferencias, ante un determinado tratamiento, tras conocer la información relevante (autonomía); la búsqueda por parte de los profesionales sanitarios de las mejores alternativas en base a las preferencias del paciente (beneficencia); y una relación clínica basada en el respeto, la veracidad y la lealtad (deliberativa).¹²

En cuidados intensivos hay estudios¹⁶ que reflejan que los pacientes quieren participar en la toma de decisiones, considerando que la última palabra tiene que ser suya, incluyendo conocer con antelación la posibilidad de morir. Pero no de forma aislada, sino con la ayuda del equipo sanitario, señalando la posibilidad de incluir la figura de un psicólogo para facilitar la toma de decisiones¹⁷. También se muestran conformes con informar a sus familiares sobre el estado, tratamiento y pronóstico, pero tomando las decisiones los propios pacientes.

Todo ello promueve una serie de beneficios tanto para el paciente como para el profesional sanitario y la familia¹² recogidos en la tabla 1:

Paciente	Profesional sanitario	Familia
1. Recibe educación sanitaria en el momento oportuno, mejorando el conocimiento de su enfermedad.	Mayor acercamiento y confianza. Fomenta racionalidad en la toma de decisiones, evitando el engaño y la coacción.	Evita conspiración del silencio.
2. Protege de resultados no deseados por él.	Introduce mentalidad más probabilística y capaz de afrontar la incertidumbre, disminuyendo recelos y temores, reforzando la buena práctica clínica.	Alivia el estrés.
3. Alivia errores injustificados y corrige ideas erróneas.	Alivio de la carga de decidir, aportando mayor seguridad ética y jurídica, y en caso de complicación menos reproches y denuncias.	Alivio de la carga de decidir.
4. Permite planificar su atención, mejorando la relación clínica	Paciente informado, más activo, comprometido y dispuesto a cooperar. Estimula autoevaluación y aumenta la comunicación mejorando la relación clínica.	Facilita la relación clínica y la toma de decisiones.

Tabla 1. Beneficios del Consentimiento Informado

Los profesionales por tanto deberán adquirir las competencias en comunicación, para saber adaptar la información a las peculiaridades socioculturales del paciente, al igual que el uso correcto del lenguaje verbal, no verbal y escrito, evitando especialmente los médicos, el uso de lenguaje altamente tecnificado, poco accesible y distante. También será imprescindible la dosificación de la información según la que el paciente subjetivamente necesite en cada momento, al igual que establecer una comunicación conjunta médico-enfermero, para proporcionar una información coherente y completa.^{9,18} Para ello también será importante que las enfermeras adquieran un rol activo durante todo el proceso¹¹, puesto que la responsabilidad del cuidado al paciente crítico exige un esfuerzo en equipo.¹⁹

3.4 Aspectos clínicos

EL CI se tiene que establecer como un proceso continuo, dialogístico, comunicativo, deliberativo y prudencial, que puede requerir en ocasiones un formulario escrito, pero que en ningún momento se puede entender como un acto puntual centrado en la firma de un documento⁹. De hecho, en intensivistas no tiene sentido establecer un consentimiento escrito genérico, como señala el GT Bioética SEMICYUC⁸, apoyando el consentimiento escrito para procedimientos no urgentes

como: Traqueostomía; Transfusión sanguínea; Hemodiálisis; Marcapasos; Plasmaféresis; Angioplastia; Nuevas tecnologías o en aquellas que no han mostrado su eficacia.

Los profesionales de intensivos, médicos y enfermeras, se deben acostumbrar a incluir en la historia clínica los acontecimientos que se producen durante el proceso de información, sobre todo cuando la situación clínica del paciente es tan cambiante, y satisfacer diariamente las demandas informativas tanto de pacientes como familiares, lo que requiere la adquisición y desarrollo de unas adecuadas habilidades comunicativas¹⁸. También deberán crear un ambiente de confort, mejorando el entorno y disminuyendo los posibles estresores que puedan influir en la toma de decisiones²⁰.

Para que el consentimiento informado sea válido (decisión autónoma): el paciente debe darlo de forma voluntaria (sin coacción ni manipulación); Ser capaz o competente para comprender la información dada; y la decisión tomada tiene que ser auténtica, es decir, relacionada con su proyecto vital en función de su escala de valores. Será función de los profesionales, comprobar que se cumplen con dichos criterios, trabajando de forma conjunta (médico-enfermera) en su evaluación.¹¹

Por tanto, la información que se proporcione tiene que ser suficiente y comprensible, la necesaria para tomar la decisión en cuestión, evitando la coacción o manipulación. El enfermo debe adquirir una visión realista sobre su propio estado y una valoración adecuada de las alternativas que se le ofrecen. No es necesario que conozca todos los fundamentos científicos ni las razones técnicas, pero lo que si debe conocer es: la descripción/objetivos de la intervención; molestias y riesgos significativos por frecuencia o gravedad; beneficios esperables por grado de probabilidad; alternativas factibles; efectos previsibles de no realizarse el procedimiento; y opinión del profesional.^{9,11,12}

Cuando para realizar una intervención exija la participación de varios profesionales, el equipo asistencial deberá establecer acuerdos acerca de los ámbitos de información de los que se responsabilizará cada profesional, aunque el responsable último de completar la información y obtener el CI es quien realiza la intervención⁹. Importancia de la comunicación conjunta.

No obstante, algunas de las peculiaridades que dificultan dicho proceso en las unidades de cuidados intensivos son:^{8,16,20,21}

- ◆ Necesidad de ingreso urgente o cambios rápidos en la situación clínica.
- ◆ Tipos de tratamientos y medios técnicos que se utilizan, con una situación emocional alterada por la propia enfermedad o situación familiar, en un entorno desconocido y estresante, lo que genera mayor estrés y ansiedad.

- ◆ Capacidad para la toma de decisiones disminuida: en ocasiones es difícil evaluar la capacidad, especialmente en pacientes con dificultades comunicativas, o aquellos que ingresan con un nivel de consciencia deteriorado. Será importante tener en cuenta los criterios de sustitución (criterio subjetivo, juicio sustitutivo, mejor interés) siendo de gran importancia el DIP e identificar al representante.

De todos ellos, la evaluación de la capacidad es uno de los problemas que genera mayor controversia. Como señala el bioeticista James Drane²² la competencia puede ser cambiante, dependiendo de la situación física, psíquica y del propio entorno, situación muy habitual en UCI, siendo importante evaluar en función de la decisión que el paciente debe tomar, un nivel de capacidad. Para ello estableció lo que denomina escala móvil, recogiendo 3 niveles de capacidad según la decisión a tomar. (tabla 2).

Escala de capacidad		
1. Categoría de capacidad 1	Requisitos mínimos	Aquella para consentir tratamientos efectivos o muy recomendables, o rechazar tratamientos ineficaces.
2. Categoría de capacidad 2	Requisitos medios	Para consentir o rechazar tratamientos discutibles o muy gravosos para el enfermo.
3. Categoría de capacidad 3	Requisitos máximos	Para consentir o solicitar tratamientos ineficaces o experimentales, o rechazar tratamientos efectivos o muy recomendables.

Tabla 2. Escala móvil de capacidad de James Drane.¹⁵

Será importante determinar el nivel de capacidad, sobre todo ante tratamientos con mayor grado de incertidumbre, no solo para asegurar el respeto a la autonomía del paciente, sino también para proteger a los que tienen alterada su capacidad pudiendo provocarse un daño.

No obstante, aunque cada vez se están diseñando más herramientas para facilitar su evaluación (MMSE, CAM-UCI, MacCAT-T) como señala Simón Lorda²³ *“el juicio sobre la capacidad de un paciente siempre será probabilístico y prudencial, no de certeza científica”* Aunque si se deberán intentar agotar todos los esfuerzos para comprobar la capacidad del paciente.²⁴

En situación de incapacidad, los profesionales deberán tener en cuenta primero el criterio subjetivo, es decir, consultar siempre el DIP para identificar deseos del paciente con respecto a su atención, y representante asignado. En el caso de no disponer de documento, el profesional deberá identificar a un sustituto, que generalmente suele ser el familiar más allegado, para que participe

en la toma de decisiones^{24,25}. Los criterios que se tomarán serán juicio sustitutivo (intentando reproducir los deseos del paciente, aunque hay estudios que demuestran que no siempre los familiares suelen acertar al reproducir las preferencias del enfermo) y el mejor interés (cuando el sustituto desconoce los deseos del paciente, y las decisiones se basan en el mejor beneficio).²¹

Este contexto en la práctica, hace que en ocasiones se infravalore el CI en UCI, por la situación de incapacidad temporal, la sedación, las dificultades comunicativas (TOT o TQ), las situaciones cambiantes, y la delegación de la información en la familia. No obstante, el CI supone una guía formal de buena práctica clínica que los profesionales debemos atender de forma excelente.²⁶

4. Voluntades anticipadas

4.1 Concepto

Es un desarrollo de la teoría general del consentimiento informado. Sin embargo, no se otorga para una actuación inmediata, sino que las voluntades anticipadas tienen un carácter prospectivo, el consentimiento que se presta ahora, tanto la actuación o intervención como sus resultados o consecuencias, aparecen diferidos en el tiempo.^{26,27}

El documento de instrucciones previas (DIP) o voluntades anticipadas (DVA) surgió en EEUU, dentro del denominado *Living Will*, como método para limitar la actuación médica, en aquellos casos en los que el paciente no pudiera expresar qué cuidados querría recibir ante una situación de incapacidad²⁸, escenario muy habitual en UCI.

No obstante, al igual que el CI es un proceso que se basa en la comunicación, y no en un mero acto documental. El DIP se debe enmarcar como una herramienta dentro del denominado *Advance Care Planning*, o Planificación Compartida de la Atención (PCA), entendido como²⁹: “*un proceso deliberativo, relacional y estructurado, que facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de enfermedad y el cuidado entre las personas implicadas, centrado en la persona que afronta una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus preferencias y expectativas de atención. Su objetivo es promover la toma de decisiones compartida en relación con el contexto actual y con los retos futuros de atención, como aquellos momentos en los que la persona no sea competente para decidir*”. Así poder guiar la toma de decisiones en UCI.

4.2 Aspectos legales

Hay tres fases relacionadas con los aspectos normativos²⁸, de desarrollo e implementación de los DIP o DVA tanto en EEUU como en España que también están íntimamente relacionadas con su aplicación en UCI²⁶ y son:

- ◆ Fase prelegislativa: el DVA se emplea de forma defensiva, basados en el rechazo a ciertos tratamientos para evitar una posible obstinación terapéutica, derivado del imperativo tecnológico.
- ◆ Fase legislativa: el DVA se concibe como una obligación para los profesionales y las instituciones, con un gran desarrollo legislativo, pero sin una formación adecuada previa, derivando en una burocratización del documento. Así se mostró tras los resultados del estudio³⁰ SUPPORT realizado en UCI en EEUU, que el simple hecho de tener un DVA ni mejoraban la comunicación, ni influían en la toma de decisiones, pudiendo vulnerarse los deseos del paciente.
- ◆ Fase postlegislativa: el DVA debe ser una herramienta dentro del proceso de *Advance Care Planning*³¹, centrando las actuaciones en amplios procesos comunicativos entre los pacientes, familiares y profesionales sanitarios.

Actualmente España se encuentra en plena fase legislativa, con un gran desarrollo normativo tanto a nivel estatal a partir de la ya mencionada Ley de Autonomía¹⁴ donde queda recogido expresamente el derecho a las instrucciones previas, como a nivel autonómico (con diferencias entre denominación, contenido, y requisitos para el otorgamiento), quedando centralizado a través de un Registro Nacional que permite a los profesionales acceder al DIP desde cualquier localidad. También queda reflejado en todas las normativas autonómicas del proceso de muerte, el deber de los profesionales de consultar siempre que ingrese un paciente en situación de incapacidad si tiene redactado un DIP, al igual que respetar su contenido y promover su realización dentro del proceso de PCA. Además, está establecido como objetivo dentro del plan de humanización de la Comunidad de Madrid e indicador de calidad del paciente crítico, al igual que en las recomendaciones de las sociedades científicas.³²

No obstante, la implementación real es muy poca, con una tasa menor al 5 por 1000 habitantes, sin apenas existir programas de PCA.

4.3 Aspectos éticos

En los últimos años, ha ido cobrando cada vez más importancia la necesidad de centrar la toma de decisiones en el enfermo, especialmente en lo relativo a los cuidados al final de la vida. Unido a ello, es imprescindible humanizar el proceso de morir, evitar la obstinación terapéutica, adecuar los cuidados paliativos, y afrontar la muerte como una parte inherente a la vida, para evitar los tabús sociales y prestar una atención de calidad, centrando la atención en los deseos del paciente.^{26,32}

Para ello es clave que los profesionales comiencen a planificar con los pacientes los cuidados que quieren recibir ante determinadas situaciones, especialmente en pacientes crónicos: generando un mejor conocimiento de la propia enfermedad, y centrando las decisiones en la historia de valores, lo que a su vez mejora la relación clínica al haber consensuado qué es lo que se quiere y hasta dónde se quiere llegar, alivia el estrés y la posible carga de la familia facilitando la interpretación de los deseos, disminuye la frustración de los profesionales al compartir la toma de decisiones, y mejora la comunicación entre todos los implicados, quedando reflejado en el documento.^{26,29,32}

4.4 Aspectos clínicos

Los DIP son las herramientas que permiten a los profesionales especialmente de cuidados intensivos consultar, los deseos con respecto a la atención sanitaria de un paciente que se encuentra en situación de incapacidad, y así guiar la toma de decisiones, incluyendo al posible representante, para respetar su autonomía y dignidad. Al igual que el CI no se puede entender como un acto puntual centrado en el documento. Así a partir del modelo de Emanuel³³, se podría adaptar el proceso de la Planificación compartida de la atención en UCI en 5 pasos (tabla 3):

Planificación compartida de la atención en UCI	
Pasos	Actuaciones
1. Explorar valores y capacidad del paciente	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar fase enfermedad - Averiguar conocimientos previos sobre su enfermedad - Complementar información sobre la PCA - Detectar y evaluar respuesta emocional - Señalar la importancia de asignar Representante
2. Toma de decisiones compartidas	<ul style="list-style-type: none"> - Asesorar y participar en la toma de decisiones con respecto a las posibles alternativas de los tratamientos (medios soporte vital), como

	<p>cambios de unidad, medicación, exámenes diagnósticos y tratamientos no farmacológicos, situaciones de incertidumbre (ingreso UCI).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aclarar el papel del representante e identificar los valores del paciente más importantes para la toma de decisiones.
3. Documentar las preferencias del paciente: DIP	<ul style="list-style-type: none"> - Introducir la PCA en la Hª Clínica. - Ayudar a la redacción, interpretación e inclusión del DIP en la Hª Clínica del paciente, explicando al Representante sus implicaciones y funciones. - Ajustar el tratamiento a sus preferencias y valores.
4. Revisar y actualizar sus preferencias	<ul style="list-style-type: none"> - Revisar de manera periódica el documento, especialmente tras haber sufrido episodios agudos (alta UCI). - Los cambios realizados siempre deben ser realizados tras acuerdo con los Profesionales Implicados y comunicado al Representante.
5. Respetar las decisiones tomadas por el paciente	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar el Representante para el proceso de la toma de decisiones. - Acceso al DIP e interpretación exhaustiva. - En situaciones que no hubieran sido previamente planificadas, basarse en la historia de valores, el DIP y la figura del Representante. - Ante desacuerdo entre profesionales sanitarios y Representante importancia de derivar el caso al CEAS.

Tabla 3. Propuesta de Planificación Compartida de la Atención en UCI

Normalmente por la situación de incapacidad que ingresan los pacientes, el proceso de PCA en UCI comienza en el paso 5, es decir, respetar las decisiones tomadas, lo que implica consultar el DIP e identificar a la persona que ha designado como interlocutor para la toma de decisiones. Será por tanto obligatoria la consulta de todo paciente que ingrese bajo esas circunstancias, al igual que para establecer medidas limitación de tratamientos de soporte vital y donación de órganos. No obstante, existe un gran desconocimiento^{34,35} por parte de los profesionales de intensivos tanto médicos como enfermeras sobre el contenido del documento (tabla 4) y sobre como consultarlo, además algunos carecen de claves de acceso, lo que conlleva que la mayoría no sepa si los pacientes ingresados tienen DIP. Esto genera que no se tenga en cuenta al representante asignado, y se puedan vulnerar los deseos del paciente. Sin embargo, cada vez hay más interés en este ámbito, considerando que el DIP puede ser una herramienta útil para la toma de decisiones. También será necesario facilitar el acceso de los profesionales a los documentos.

Contenido del Documento de Instrucciones Previas	
Proyecto vital	Valores que deben guiar la toma de decisiones, incluyendo el lugar donde se desea recibir los cuidados al final de la vida, y la voluntad de no ser informados en caso de diagnóstico fatal.
Situaciones clínicas	Situaciones concretas en que se quiere que se tenga en cuenta la aceptación o rechazo de determinados tratamientos o cuidados: enfermedad avanzada incurable, terminal, o agonía.
Atención sanitaria	Instrucciones y límites referidos a las actuaciones sanitarias, ante las situaciones previstas. Limitación de Tratamientos de Soporte Vital, ONR, cuidados paliativos, atención al duelo.
Destino del cuerpo	Instrucciones respecto al destino del cuerpo, la posibilidad de la donación de órganos. Muy importante sobre todo en los cuidados intensivos orientados a la donación (CIOD).
Figura del representante	Interlocutor asignado por el paciente para participar en la toma de decisiones con el profesional sanitario

Tabla 4. Contenido del documento de instrucciones previas

Aunque el proceso de PCA debería comenzar en el ámbito de atención primaria, estudios^{36,37} realizados a pacientes crónicos ingresados en UCI y a sus familiares muestran una mayor predisposición a redactar un DIP y participar en la toma de decisiones, señalando que el ingreso en intensivos aumentaba los conocimientos sobre la enfermedad, e invitaba a reflexionar sobre este tema. Por tanto, también se puede iniciar el proceso de PCA desde las UCI, sobre todo en pacientes con patologías crónicas y degenerativas, donde puede ser muy gráfico mostrar hasta qué punto esa persona quiere que se continúe con tratamientos médicos (por ejemplo, intubación endotraqueal, uso de ventilación mecánica...) o qué medidas y cuidados va a preferir que se le apliquen si vuelve a sufrir otro proceso de incapacidad.

Es fundamental por tanto formar de manera específica a los profesionales sobre todo lo concerniente a los DIP, y en concreto sobre la planificación compartida de la atención, para respetar los deseos de los pacientes.³⁸

5. Conclusiones

Para el desarrollo tanto del consentimiento informado como de las voluntades anticipadas es clave que los profesionales establezcan una relación clínica deliberativa, cuyo objetivo es el

conocimiento de los valores y preferencias del paciente para que pueda participar en la toma de decisiones, y aun en situación de incapacidad, se respeten los deseos del enfermo, especialmente en las unidades de cuidados intensivos. Ello requiere que los profesionales adquieran habilidades de comunicación, cuya formación debe empezar en los estudios de grado, cultivando la dimensión ética de la relación clínica impregnada de la filosofía del consentimiento informado, proyectándose en la planificación compartida de la atención, junto con la capacitación del trabajo interprofesional y de equipo. No se puede caer en una burocratización del proceso, sustituyendo el diálogo clínico por la firma de un documento, siendo clave para ello una formación adecuada en competencias en últimas voluntades.

Bibliografía

1. Martínez Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre problemas éticos en medicina intensiva. *Med Intensiva* 2003;27(3):169-70.
2. Gómez Rubí JA. La Medicina Crítica en la era de la Bioética. *Avances en Medicina Intensiva*. 1998:273-81.
3. Laín Entralgo P. La relación médico-enfermo: Historia y teoría. Madrid. Alianza 1983: 218-32.
4. Gracia Guillén D. La relación Clínica. *Propedéutica quirúrgica*. Tebar.2004: 17-29.
5. Emanuel EJ, Emanuel LL. Cuatro modelos de la relación médico paciente. *Bioética para clínicos*. Madrid. Triacastela 1999:122.
6. Wolters A, Bouw M, Vogelaar J, et al. The postintensive care syndrome of survivors of critical illness and their families. *J Clin Nurs*. 2015;24(5-6):876-9.
7. Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Rev Neuropsiquiatr*. 2017; 80 (2): 125-37.
8. Solsona JF, Cabré L, Abizanda R, Campos JM, Sainz A, Martín MC, et al. Recomendaciones del grupo de bioética de la SEMICYUC sobre el consentimiento informado en UCI. *Med Intensiva* 2002;26(2):253.
9. Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. Consentimiento informado. *Bioética para clínicos*. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 99-106.
10. Zabala Blanco J, Díaz Ruiz JF. Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. *Semergen* 2010;36:266-72 .

11. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. El consentimiento informado y la enfermería: un modelo integral. *Jano*.1995;48:55-65.
12. Sánchez González MA. *Bioética en Ciencias de la Salud*. Elsevier.2013:211-224.
13. Schloendorff V. *Society of New York Hospitals*. 1914. 211 N.Y.125, 105 N.E:92-6.
14. Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE N.º 274 (15/11/2002).
15. Mellado JM. Autonomía, consentimiento y responsabilidad. Parte II. El consentimiento informado en la medicina asistencial y en la jurisprudencia. *Radiología*.2016;58(6):427-434.
16. Bernat-Adell M.D, Ballester-Arnal R, Abizanda-Campos R. ¿Es el paciente crítico competente para tomar decisiones? Razones psicológicas y psicopatológicas de la alteración cognitiva. *Med Intensiva*. 2012; 36(6): 416-22.
17. Santana L, Martín J, Sánchez M. Cuidados psicológicos del paciente crítico. *Rev Psiquiat Salud Ment*. 2009;2:99-101.
18. Velasco Bueno JM, Alonso-Ovies A, Heras La Calle G, Zaforteza Lallemand C y Equipo de investigación del Proyecto HUCI. Principales demandas informativas de los familiares de pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos. *Med Intensiva*.2018;42(6):337-45.
19. Roca J, Pérez JM, Colmenero M, Muñoz H, Alcorcón L, Vázquez G. Competencias profesionales para la atención al paciente crítico. Más allá de las especialidades. *Med Intensiva*.2007;31:473-84
20. Arias JJ, ¿Cómo determinar la competencia del paciente crítico? Cada vez más cerca de la solución. *Med Intensiva*: 2012; 36(6): 387-8.
21. Hernández-Tejedor A. Revisión sobre bioética en la Unidad de Cuidados Intensivos: sobre la autonomía y el papel de los familiares y los representantes legales. *Med Intensiva*.2014;38(2):104-10.
22. Drane, FJ. Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments. *JAMA* 1984;252:925-7.
23. Simon Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 2008;28:325-48.
24. Egigo JA, García AN, Payno MA, Fernández-Montalvo R. La autonomía del paciente en el ictus: pérdida aguda de la competencia y consentimiento informado. *Rev Esp Med Legal*.2014;40(3):103-7.

25. Villarasa-Clemente F, García-Garmenida JL, Barrero-Almodóvar AN, Maroto-Monserrat FL, Gallego-Lara S, Rufo-Tejeiro O. Consentimiento informado por representación en unidades de cuidados intensivos. ¿Necesitan los familiares instrucciones previas? *Rev Esp Med Legal*.2015;41(3):117-22.
26. Velasco Sanz TR. Últimas Voluntades: Su importancia en pacientes ingresados en cuidados intensivos. *Académica Española*. 2016.
27. Casado M, De Lecuona I, Royes A. Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales. *Rev Esp Med Legal*. 2013;39(1): 26-31.
28. Martínez León M, Queipo Burón D, Martínez León C, Justel Gómez E. Análisis médico-legal de las instrucciones previas (Living Will) en España. *Rev Med Legal*. 2008;8:16-30.
29. Saralegui I, Lasmarías C, Júdez J, Pérez de Lucas N, Fernández J, Velasco T, et al. Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento. Monografía SECPAL sobre Cronicidad Avanzada.2018; 87-89.
30. The Support Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. (SUPPORT) *JAMA* 1995;274:1591-8.
31. 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.
32. Monzón Marín JL, Saralegui Reta I, Abizanda Campos R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasarri S, Martín Delgado MC, y Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med. Intensiva*. 2008; 32 (3): 121-33.
33. Emanuel LL, Von Gunten CF, Ferris FD. Advance Care Planning. *Arch Fam Med* 2000;9:1181-7.
34. Nebot C, Ortega B, Mirab JJ, Ortiz L. Morir con dignidad, Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*.2010;24:437-45 64.
35. Velasco-Sanz TR, Rayón-Valpuesta E. Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios. *Med Intensiva*. 2016; 40:154-62.
36. Antolin A, Sánchez M, Llorens P, Martín Sánchez FJ, González Armengol J, Ituño JO et al., Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca. *Rev Esp Cardiol*.2010;63:1410-8.
37. 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; 134:448-51 67.

38. Altisent R. Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. Aten Primaria.2013;45(8):402-3.

Fecha de recepción: 20 de junio de 2019

Fecha de aceptación: 15 de julio de 2019