



## CARTAS AL DIRECTOR

### Conocimiento y utilización del documento de instrucciones previas por los pacientes en programa de cuidados paliativos<sup>☆</sup>

### Knowledge and use of the prior instructions document for patients in a palliative care program

*Sr. Director:*

En cuidados paliativos (CP) es fundamental tomar decisiones en torno al final de la vida, de acuerdo con los valores y los deseos de las personas. Las instrucciones previas (IP) suponen un instrumento de garantía de respeto al principio de autonomía de los pacientes en relación con las actuaciones del personal sanitario en la última etapa de su vida.

En España, pese al importante desarrollo legislativo que las respalda<sup>1-5</sup>, actualmente hay una escasa implantación real de las IP, tanto en el mundo sanitario como en la ciudadanía, así como un desconocimiento generalizado del marco ético y jurídico que las sustenta. Valgan como ejemplos que, a fecha de 22 de febrero de 2010, había 61.831 IP otorgadas y registradas en todo el territorio nacional, 5.486 de ellas en la Comunidad Autónoma de Madrid<sup>6</sup>, así como la escasa investigación existente en torno a este tema, aunque estudios recientes muestran un interés creciente tanto por parte de los pacientes como de los profesionales<sup>7-10</sup>.

Por ello, en un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), se planteó averiguar, como objetivo fundamental, si en el momento de su inclusión en el programa de CP los pacientes conocían la existencia de IP, con lo que se evaluó mínimamente su grado de conocimiento y, secundariamente, el número de pacientes que tenían otorgadas IP, la modalidad de otorgamiento, si se había designado representante y si se habían inscrito en el registro madrileño de IP. También se propuso proporcionar o ampliar dicha información a los pacientes que así lo aceptasen.

Se elaboró y validó un documento informativo básico para entregar a los pacientes y un cuestionario autocumplimentado sobre conocimientos acerca de IP.

Se realizó un estudio descriptivo, con la revisión de 267 historias clínicas, desde enero de 2007 hasta diciembre de

2009, en el que se recogió información tanto del cuestionario como de la historia clínica.

Así, 30 pacientes (11,2% del total) contestaron en la encuesta que conocían la existencia de IP y 3 de ellos manifestaron tener un buen grado de conocimiento.

En las historias clínicas la cumplimentación del registro de IP fue del 100% y se obtuvo que 6 pacientes (2,25%) otorgaron IP: 2 de ellos antes de entrar en programa de CP y 4 durante el proceso asistencial. Cuatro eran pacientes oncológicos (1 varón de 82 años y 3 mujeres de 41, 59 y 80 años), y 2 varones de 67 y 70 años con enfermedad no oncológica. Además, 4 de ellos estaban en un medio residencial.

La modalidad de otorgamiento en los 6 casos fue ante testigos, nunca ante el funcionario del registro ni ante notario. Siempre se utilizaron documentos privados y no los oficiales de la Comunidad de Madrid, y ningún documento se inscribió en el registro, ni se designó representante.

Por último, el 40% de los pacientes quiso recibir o ampliar información sobre IP, de los que un 62% eran pacientes no oncológicos.

Así, en la mayoría de los pacientes del estudio, se observa un desconocimiento e infrautilización de las IP y, en más de la mitad de los casos, un rechazo a recibir información, a pesar del esfuerzo legislativo, de la divulgación realizada y de la facilidad de acceso al registro, datos que concuerdan con otros estudios similares<sup>11-13</sup>.

Las IP pueden ser eficaces dentro de una estrecha relación clínica. El marco de la atención primaria es el más favorable para introducir al paciente en los aspectos concernientes a las IP, para que todo ciudadano que lo desee y en el momento que lo considere oportuno pueda expresar su voluntad acerca de la asistencia médica que querría o no recibir. Los cuidados al final de la vida, y más cuando el paciente y su familia han decidido permanecer en su domicilio, colocan a los profesionales sanitarios ante situaciones difíciles, y las IP pueden ser un instrumento para la mejor planificación anticipada de la atención, dentro de una relación clínica que aspire a la excelencia.

Para finalizar, este trabajo pone de manifiesto la necesidad de realizar un estudio más amplio en el que se intente averiguar los motivos por los que los pacientes o bien no están informados de la existencia de IP o bien no desean ejercer el principio de autonomía que estas implican, y además se analice el papel real que los profesionales sanitarios tenemos en este proceso.

## Bibliografía

- Instrumento de ratificación del 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), elaborado en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE n.º 251, de 20 de octubre de 1999.
- Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid. BOCM 26 de diciembre de 2001, n.º 306, p. 8. BOE 5 de marzo de 2002, n.º 55, p. 8846, rect. BOCM 21 de enero de 2002, n.º 17, p. 4; BOCM 22 de marzo de 2002, n.º 69, p. 6.
- Ley Básica 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE n.º 274, de 15 de noviembre de 2002, p. 40126-32.
- Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. BOE n.º 269, de 10 de noviembre de 2005, p. 36755-57.
- Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. BOCM n.º 283, de 28 de noviembre de 2006, p. 37-9. Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución. BOCM n.º 302, de 20 de diciembre de 2006, p. 28-41.
- Registro Instrucciones Previas de Madrid. [Consulta: 22 de febrero de 2010] Disponible en: <https://instruccionesprevias.salud.madrid.org:4443/areteol/ULogin.do>
- Valle Sánchez A, Farrás 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;35:111-4.
- 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;22:262-5.
- Flordelís Marco F. Voluntades vitales anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde atención primaria. Aten Primaria. 2008;40:61-8.
- Smón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P, por el grupo investigador del proyecto "Al final, tú decides". Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. Aten Primaria. 2008;40:61-8.
- Sánchez Posada D. Conocimientos y actitudes frente a los documentos de voluntades anticipadas en pacientes atendidos por el PADES (Plan de Atención Domiciliaria Equipos de Sporte). Med Pal. 2009;16:321-7.
- López-Pey 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 Gin. 2008;18:115-9.
- Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Aten Primaria. 2003;32:30-5.

Carmen Domínguez Lorenzo <sup>a,\*</sup>, Isabel García Verde <sup>a</sup>, Manuel Antonio Alonso Pérez <sup>b</sup> y Sagrario Muelas González <sup>a</sup>

<sup>a</sup> *Equipo de Sporte de Atención Domiciliaria (ESAD), Área 8 Atención Primaria de la Comunidad Autónoma de Madrid, Madrid, España*

<sup>b</sup> *Medicina de Familia, Centro de Salud Pintores, Área 10 de Atención Primaria de la Comunidad Autónoma de Madrid, Madrid, España*

\*Trabajo presentado en el 8.º Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 5-8 de mayo de 2010. A Coruña.

\*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [serviciosad.gapm08@salud.madrid.org](mailto:serviciosad.gapm08@salud.madrid.org) (C. Domínguez Lorenzo).

## Toracocentesis y atención domiciliaria<sup>\*</sup>

### Thoracentesis and home care services

Sr. Director:

El derrame pleural, sobre todo de origen maligno, presenta un pronóstico vital y funcional muy malo. Suele ser muy sintomático, recidivante y tiene gran impacto en la calidad de vida. Su manejo en cuidados paliativos puede requerir de técnicas como la pleurodesis química o la colocación de un tubo de drenaje permanente<sup>1</sup>. Según las características de los casos, en ocasiones estas técnicas no son realizables o no son totalmente efectivas, por lo que la toracocentesis evacuadora se convierte en la única técnica alternativa para el alivio sintomático de la disnea, además del tratamiento farmacológico<sup>2</sup>.

No se conoce bien el grado de aplicación de esta técnica por parte de los equipos de asistencia a domicilio,

ya que en la bibliografía no se encuentran estudios que analicen su aplicación con fines paliativos en este ámbito de actuación. Tras una búsqueda en PubMed con diferentes entradas del MeSH ('*palliative home care*', '*home care services*', '*palliative care*', '*home nursing*' y '*thoracentesis*') no se encontró ninguna referencia específica a la práctica de la técnica en atención domiciliaria. La mayoría de los pocos artículos rescatados hacían referencia a la evacuación periódica en el domicilio, pero a través de catéteres ya implantados (tipo *port-a-cath* o similar) de forma permanente<sup>3,4</sup>. Algunos de ellos abordan el automanejo y la vigilancia de ellos por parte de cuidadores y personal de enfermería<sup>5</sup>. Otros describen la utilidad de la esclerosis con talco realizada en el propio domicilio a través de estos catéteres<sup>6</sup>. En el 8.º Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos celebrado en A Coruña, otro equipo presentó otra comunicación al respecto<sup>7</sup>.

El carácter invasivo de la toracocentesis evacuadora (aislada o de repetición) hace esperable un grado bajo de su