

Respuesta a la carta al director: Reflexiones sobre el documento de instrucciones previas

Reply to: Reflections on advance directive document

Sr. Director:

Nos parecen muy adecuados los matices realizados en las 2 cartas que hacen referencia a nuestro artículo. Por un lado, se señala que en las instrucciones previas (IP) el sanitario, concretamente el médico responsable del paciente, no debe ser un mero transmisor de información, sino mucho más. Los médicos tienen que establecer una relación de confianza con los pacientes, para que estos puedan tomar decisiones tras un proceso deliberativo, donde se ponderen todos los factores implicados en la decisión. Respecto a las IP, el médico ha de informar, y además, debe ayudar al paciente en su deliberación. Sin olvidar su protagonismo en la aplicación de las IP. Todo ello es un deber del médico, porque tiene la obligación de preservar la libertad de elección de los pacientes. Y es parte también de su deber de cuidado, ya que planificar las decisiones mejora la calidad de vida de los enfermos en sus etapas finales¹.

Sin embargo, resulta importante hacer una precisión entre el «debe» (el deber) y el «debería». Un *deber* refleja una obligación moral o legal, y por tanto, un deber es de obligado cumplimiento. ¿Estamos obligados a informar y deliberar con nuestros pacientes sobre las IP? El condicional *debería* incluye una condición o requisito. En el caso de las IP la condición es que se den las circunstancias para que la obligación pueda llevarse a cabo: tiempo, claridad en la información que hay que dar, facilidad para acceder a los registros, cultura de libertad en las decisiones médicas, ... Si analizamos el actual panorama sanitario, con las IP estamos más en el *debería* que en el *debe*. En el contexto en el que trabajan los médicos no puede exigirse que presten ayuda a todos sus pacientes con las IP, aunque así debería ser, y por tanto, en esa línea debemos trabajar. Consideramos que lo que sí es un deber es cambiar las circunstancias y los medios para que los médicos podamos trabajar con los pacientes en las IP. Una vez que sea así, también se convertirá en un deber ponerlo en práctica.

¿Qué papel jugamos los médicos y cuándo se debe informar? La respuesta es sencilla: se *debería* hacer siempre que fuera posible. Los médicos de Atención Primaria con frecuencia conocen al paciente y a su entorno en una etapa que les permite plantear la realización de IP u otras formas de decisiones anticipadas. En consultas especializadas también es posible establecer una relación de confianza prolongada en el tiempo, tanto en Medicina Interna como en otras consultas especializadas. Tampoco hay que olvidar, que durante un proceso agudo de hospitalización se puede informar y alentar a los pacientes a que planifiquen sus decisiones. El contexto hospitalario, concretamente el del ingreso, tiene ventajas y desventajas respecto a la Atención

Primaria. Durante la hospitalización puede ser difícil dar una información y tomar decisiones de forma reflexiva. Para informar y realizar IP es deseable contar con tiempo, para hacerlo desde la calma, facilitando así la deliberación del enfermo. Una decisión de tal calibre no ha de tomarse desde el impulso². Como ventaja, se ha de señalar, que los procesos agudos hacen que los enfermos tomen conciencia de su enfermedad y de que han de decidir sobre su futuro. Decidir si quieren seguir sometiéndose a determinadas medidas diagnósticas o terapéuticas. En Atención Primaria la continuidad asistencial y la estabilidad del enfermo facilitan la reflexión, pero es posible que el enfermo prefiera retrasar las decisiones, bien porque no sea consciente de su importancia o bien porque no perciba el valor que tiene decidir sobre su salud anticipadamente.

Resulta muy interesante el trabajo realizado por los autores de la carta, donde únicamente el 17,5% de los médicos tenía conocimiento objetivo sobre las IP y solo el 15% se siente capacitado para ayudar a sus pacientes sobre las IP. Las deficiencias en el conocimiento de las IP en profesionales sanitarios, tanto en Atención Primaria como en Unidades de Urgencias y Emergencias, ha sido evidenciado en estudios españoles e internacionales³⁻⁶. Por ello, para completar nuestro trabajo, efectuado en pacientes hospitalizados en Medicina Interna, hemos realizando una encuesta a médicos de atención especializada sobre IP, para intentar averiguar su opinión al respecto, un trabajo que está en revisión.

En las 2 cartas se incide igualmente en el desconocimiento que hay por parte de los usuarios acerca de las IP. El conocimiento sobre las IP es insuficiente, además de entre los pacientes, entre sus familiares (aunque en menor medida). La mayoría de los trabajos españoles sobre IP se han realizado en pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos⁷, pero también en Urgencias⁸ y en Atención Primaria⁹. Asimismo, se han analizado pacientes en situaciones especiales, con frecuencia oncológicos (casi todos fuera de España)¹⁰, pero también se han estudiado en otras enfermedades como la infección por VIH¹¹. Los resultados de nuestro estudio van en la misma línea: el conocimiento por parte de los usuarios es muy deficiente¹². En nuestra población el conocimiento es aún menor que en estudio de Antolín et al. Pero, como señalan en la carta, las muestras y el contexto también lo son. Coincidimos igualmente en su análisis sobre las posibles causas del desconocimiento.

Si unimos al desconocimiento que hay sobre las IP entre los usuarios las deficiencias que existen entre los profesionales, se puede afirmar que la aprobación de las normas sobre IP no se ha acompañado de su posterior difusión. Algunos trabajos¹³, incluido el nuestro, han puesto de manifiesto cómo el conocimiento está más relacionado con haber cursado estudios superiores que con la edad. Por tanto, las personas mejor formadas y con un nivel educativo mayor tienen más posibilidades de acceder a un derecho como es planificar las decisiones en salud. Por todo ello, consideramos fundamental el apoyo de la administración para desarrollar programas de difusión y educación sobre IP, programas que, diseñados adecuadamente, se han mostrado eficaces al respecto^{14,15}. De igual manera que la Ley de Dependencia carece de sentido sin medios económicos para que se lleve a cabo, las normas sobre las IP son nulas si los usuarios y los sanitarios no conocen qué son o de qué

manera se realizan. Desde antiguo es sabida la relación que existe entre costumbre y ley. «Las mejores leyes nacen de las costumbres», afirmaba en el siglo XVIII el ensayista Joseph Joubert. En ocasiones sucede al revés. Se pretende que con una ley se adquiera una costumbre, como es el caso de las normas sobre IP. El actual sistema normativo privilegia a los mejor formados y deja sin apenas acceso a las IP a personas con menos nivel educativo, que no pueden adquirir esta «costumbre». Y también desde antiguo se conoce que una ley es buena si lo es para todos: «El legislador no debe proponerse la felicidad de cierto orden de ciudadanos con exclusión de los demás, sino la felicidad de todos» (Platón, *Las Leyes*, Libro V).

El último comentario es sobre la escasa fe que tienen los enfermos en el efecto de las IP en los médicos. Además de la importancia aún de la tradición paternalista en la relación clínica, ya que muchos enfermos se han educado en una medicina en la que el médico era la autoridad, es primordial reflexionar sobre la importancia de la comunicación. En el terreno de las IP no se trataría solo de explicar lo que son, sino de transmitir que las decisiones planificadas que se vayan a tomar, si están dentro de la buena práctica, van a ser respetadas. Es difícil establecer esto como un *deber* (una obligación moral) para todos los médicos, pero si pensamos que así *debería* ser si las condiciones lo permiten.

Bibliografía

1. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010;340:c1345.
2. Bonner S, Tremlett M, Bell D. Are advance directives legally binding or simply the starting point for discussion on patients' best interests? *BMJ*. 2009;339:b4667.
3. 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.
4. Subirana M, García JA, Gasull M, Pacheco MV, Ramón AI, Sánchez JM, et al. Aplicación práctica de la ley de voluntades anticipadas. *Annals de Medicina*. 2003;86:64-7.
5. 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;40:61-6.
6. Mateos AA, Huerta A, Benito MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales. *Emergencias*. 2007;19:241-4.
7. Solsona JF, Sucarratas A, Maull E, Barbat E, 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;120:335-6.
8. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Álves 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.
9. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003;32:1-7.
10. Ozanne EM, Partridge A, Moy B, Ellis KJ, Sepucha KR. Doctor-patient communication about advance directives in metastatic breast cancer. *J Palliat Med*. 2009;12:507-8.
11. Miró G, Pedrol E, Soler A, Serra-Prat M, Yébenes JC, Martínez R, et al. Conocimiento de la enfermedad y documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para VIH. *Med Clin (Barc)*. 2006;126:567-72.
12. Molina J, Pérez M, Herreros B, Martín MD, Velasco M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Rev Clin Esp*. 2011;211:450-4.
13. 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.
14. Durbin CR, Fish AF, Bachman JA, Smith KV. Systematic review of educational interventions for improving advance directive completion. *Journal of Nursing Scholarship*. 2010;42:234-41.
15. Barrio Cantalejo IM, Molina Ruiz A, Ayudarte Larios ML, Simón Lorda P, Abad Corpa E, Gasull Vilella M, et al. Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. *Gerokomos*. 2008;19:68-78.

B. Herreros^{a,*}, M. Pérez^a, J. Molina^b, M.D. Martín^c
y M. Velasco^a

^a *Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid, Grupo Bioética SEMI*

^b *Unidad de Investigación, Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid*

^c *Medicina Preventiva, Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid*

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: benjaminherreros@gmail.com
(B. Herreros).

doi:10.1016/j.rce.2012.03.020