



FORMACION CONTINUADA -ACTUALIZACION EN MEDICINA DE FAMILIA

Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas

J. Zabala Blanco^{a,*} y J.F. Díaz Ruiz^b

^aUniversidad de Cantabria, Santander, España

^bMedicina Familiar y Comunitaria, Consejería de Sanidad de Cantabria, Santander, España

Recibido el 17 de junio de 2009; aceptado el 17 de junio de 2009

Disponible en Internet el 1 de abril de 2010

PALABRAS CLAVE

Instrucciones previas;
Testamentos vitales;
Bioética;
Autonomía

Resumen

En nuestro país, se ha producido un reconocimiento progresivo de los derechos de los pacientes y de su autonomía, desembocando en el derecho a plasmar instrucciones previas, a través de la Ley estatal 41/2002 y de los diferentes desarrollos legislativos de las comunidades autónomas, aunque hay que destacar las diferencias que se aprecian entre ellos.

El desarrollo y aplicación de las instrucciones previas, como cualquier innovación debería ser cuidadosamente planteado. Si no se hace adecuadamente o se lleva a cabo con precipitación, no será entendida ni por los usuarios ni por los profesionales.

Si son consideradas como un proceso y no solo como acto documental; como parte de la ética de la relación clínica y no como acto legal, se convertirán en un recurso fundamental en la relación profesionales de la salud-paciente.

El riesgo al que nos enfrentamos es que al igual que ha pasado en algunos casos con el consentimiento informado, transformado en el mero acto de firmar un documento, más o menos elaborado, pero con una utilidad real prácticamente nula, y con el único objetivo de un acto de «medicina defensiva»; los documentos de instrucciones previas, sean entendidos de la misma forma: reduciéndolos a simples documentos firmados, convirtiéndolos en actos de «autonomía defensiva». Esto es, llevados a cabo básicamente por grupos que creen que sus valores y creencias pueden estar en riesgo durante la atención sanitaria, o en previsión de un hipotético encarnizamiento terapéutico.

De nada servirán documentos administrativamente muy depurados si el proceso no reúne las características de claridad (entendimiento por parte de todos los involucrados de qué son y para qué sirven), facilidad (establecimiento de procedimientos dialógicos y deliberativos que permitan su cumplimentación y registro de forma sencilla) y utilidad (que cuando sea preciso su uso responda a las expectativas depositadas por el otorgante).

© 2009 Elsevier España, S.L. y SEMERGEN. Todos los derechos reservados.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jaime.zabala@unican.es (J. Zabala Blanco).

KEYWORDS

Advance directives;
Living will;
Bioethics;
Autonomy

Thoughts about the development and utility of previous instructions**Abstract**

In our country, there has been a gradual recognition of patients' rights and their decision autonomy, which has leading to take the form of advance directives through the State Law 41/2002 and the different laws of the Autonomous Regions. But we must emphasize the differences between them.

The development and the implementation of the advance directives, as any other innovation, should be carefully planned. If it is not done properly or it is done precipitately, it will not be understood neither the clients/patients nor the health professionals.

When the advance directives are considered as a process but not just as a simple document; as part of the ethic in the clinic relationship but not as a legal approach, they will became a key factor in the relationship between health professionals and clients/patients.

But we are at the risk to face with the documents of advance directives in the same way what has happened, in some cases, with the informed consent. They can be considered as mere signing documents, without a real value and converting them into simple acts of "defensive medicine". And they can be considered, mainly, by groups that think their values and believes can be at risk when the health care is delivered.

Administratively highly purified documents will not be useful if the process does not meet the following characteristics: clearness (anyone involved in the process must understand what they are and what they are for), simplicity (establishing easy procedures to be carried out and to be recordered) and usefulness (if necessary, their use have to respond to the legitimate expectations of the grantor).

© 2009 Elsevier España, S.L. and SEMERGEN. All rights reserved.

Introducción

La publicación de 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 clínica¹, supone, en lo referente a las instrucciones previas, la base legislativa para su desarrollo en nuestro país. En dicha regulación, y más concretamente en su artículo 11, las conceptúa y establece los requisitos para su otorgamiento, posibles contenidos, eficacia, revocación y registro.

Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con el objeto de que esta se cumpla en el momento en el que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo 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 (art. 11.1).

Las instrucciones previas se convierten, por tanto, en una forma de consentimiento previo o de asegurar una atención sanitaria basada en la ética de máximos a través del ejercicio de la autonomía de forma prospectiva. Adquieren una gran relevancia, sobre todo teniendo en cuenta, el aumento de la expectativa de vida con el consiguiente

envejecimiento de la población, y que en la actualidad, fruto de la investigación, la cantidad y la rapidez con la que se generan nuevos conocimientos, hace que nos situemos continuamente en un escenario de posibilidades nuevas e insospechadas.

Por otra parte, debemos reflexionar sobre la realidad de que en las sociedades industrializadas la muerte se produce en el 80% de los casos aproximadamente en los hospitales, y de ellas en el 70% tras un periodo más o menos largo de incapacidad para tomar decisiones por uno mismo².

Si las instrucciones previas son consideradas como un proceso y no solo como acto documental; como parte de la ética de la relación clínica y no como acto legal, se convertirán sin lugar a dudas en un recurso fundamental en las relaciones profesionales salud-paciente, especialmente en la etapa del final de la vida. Permitiendo al paciente influir en las futuras decisiones asistenciales, constituyendo el reconocimiento de su autonomía moral, y facilitando a los profesionales de la salud la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo en momentos de gran incertidumbre.

Recordemos que el consentimiento informado persigue la profundización y la mejora de la autodeterminación en la toma de decisiones en todo lo concerniente a materia de salud, convirtiéndose en la piedra angular para el ejercicio de dicha autonomía. Las instrucciones previas son la expresión última de dicho derecho en el ejercicio de una autonomía de carácter prospectivo.

En nuestro país, se ha ido produciendo un reconocimiento y una consolidación progresiva de los derechos de los

pacientes y del ejercicio de su autonomía, para desembocar en el derecho a plasmar instrucciones previas. Todo ello como consecuencia de una evolución en el contexto de la relación médico-paciente, que ha pasado de la tradición paternalista secular a otra diferente basada en la consideración y el respeto a la voluntad del paciente y que aún cuesta asumir en algunos sectores sanitarios.

Dicha evolución se ha visto impulsada, sin lugar a dudas, por las iniciativas pioneras que se dieron en otros países, especialmente en los Estados Unidos a partir de finales de los años 60 y 70 del pasado siglo y que han sido estudiadas y plasmadas por Simón y Barrio^{3,4}. En Europa, encontramos las primeras referencias, en los cantones francófonos de Suiza. Concretamente, en junio de 1995, el gran Consejo del Estado de Ginebra aprueba la modificación de la Ley referente a la relación entre los profesionales de la salud y los pacientes vigente desde 1987⁵, y su artículo tercero pasa a decir:

«Las últimas directivas anticipadas, redactadas o expresadas por el paciente antes de convertirse en incapaz de discernimiento, deben ser respetadas por los profesionales de la salud, teniendo en cuenta el aviso de los allegados o del médico tratante, si intervienen en una situación terapéutica que el paciente hubiera contemplado en sus directivas».

Las instrucciones previas en España

El derecho del paciente a participar en las decisiones que afecten a su vida, es hoy en día, en nuestro país justo e incuestionable. El germen de dicho derecho fundamental, se enmarca en la Constitución Española⁶, con el reconocimiento a la libertad (art. 1), a la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad (art. 10), derecho a la igualdad (art. 14), en los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral (art. 15), libertad religiosa y de culto (art. 16), intimidad personal (art. 18), protección a la salud (art. 43) y la consideración de que los disminuidos pueden disfrutar de todos los derechos constitucionales (art. 49).

En 1986, se publicó en nuestro país, la Ley general de sanidad⁷, primera legislación que va a favorecer la autonomía mediante el reconocimiento de los derechos de los pacientes, especialmente los referentes a la información, al consentimiento previo y al consentimiento por representación.

En abril de 1997 se firma en Oviedo 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»⁸. Su entrada en vigor en el Estado español, se produce el 1 de enero de 2000 con la publicación del instrumento ratificación de dicho convenio⁹.

«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 (art. 9)».

A partir de ese momento, al amparo de las competencias que les otorga la Constitución, algunas comunidades autónomas comenzaron el desarrollo legislativo de dicho derecho, siendo pionera la Comunidad de Cataluña¹⁰ ya en

el año 2000, que usará la denominación de voluntades anticipadas, al igual que las posteriores de Aragón, Navarra o País Vasco.

A nivel estatal, es la ya mencionada Ley 41/2002 la que va a consolidar el derecho a plasmar instrucciones previas, siendo la denominación que quedó reflejada tras el trámite parlamentario, aunque, como veremos después, no fue este el término recogido en algunas legislaciones autonómicas posteriores.

Finalmente se ha publicado el Real Decreto 124/2007¹¹, 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. En su preámbulo recalca que la efectividad de este derecho del paciente exige que el documento de instrucciones previas, independientemente del lugar en el que haya sido formalizado, pueda ser conocido precisa y oportunamente por los profesionales de la salud a los que, en su momento, corresponda la responsabilidad de la asistencia sanitaria que deba prestársele.

En la actualidad ha finalizado este mismo año el desarrollo legislativo por parte de la totalidad de las Comunidades Autónomas, aunque con diferentes grados en su implantación y funcionamiento efectivo, quedando solamente por implantarse en Ceuta y Melilla (tabla 1).

Sin dudar que las legislaciones autonómicas a este respecto constituyen una pieza fundamental, hay que destacar las importantes diferencias que se aprecian entre ellas, y en ocasiones con la regulación estatal. Seoane¹² afirma en este sentido que «junto a leyes o decretos resultado de un proceso de madurez y de deliberación social, profesional y política o parlamentaria que representan instrumentos valiosos para orientar los procesos de toma de decisiones, hallamos normas precipitadas, imprecisas y confusas e incluso contradictorias». Igualmente, el magistrado del Tribunal Supremo Martínez-Vares¹³, señalaba esta «falta de uniformidad legislativa, que puede suscitar algunos problemas», en una reciente Jornada sobre Autonomía del Paciente en el Consejo General del Poder Judicial.

La primera constatación de las diferencias la encontramos en las denominaciones y conceptualizaciones que se plasman en los diferentes desarrollos legislativos. En la actualidad, las denominaciones que aparecen reflejadas son un total de 6:

- 1) Instrucciones previas (Castilla y León, Madrid, Murcia, Galicia, La Rioja y Asturias)
- 2) Voluntades anticipadas (Cataluña, Aragón, Baleares, Castilla La Mancha, Comunidad Valenciana, Navarra y País Vasco)
- 3) Manifestaciones anticipadas de voluntad (Canarias)
- 4) Voluntades previas (Cantabria)
- 5) Expresión anticipada de voluntades (Extremadura)
- 6) Voluntades vitales anticipadas (Andalucía)

La denominación de instrucciones previas aparece en 6 comunidades y la de voluntades anticipadas en 7, siendo la más frecuente, probablemente por la influencia de denominación de las comunidades pioneras. Destaca la dispersión terminológica, sobre todo en comunidades autónomas cuya legislación ha sido posterior a la publicación de la Ley básica

Tabla 1 Situación en España de los diferentes registros autonómicos de instrucciones previas a 1 de enero de 2009*

01-01-2009	Registro autonómico de voluntades anticipadas							Pob. total 01/01/2009 ^a	
	Activo	Fecha inicio	Años activo	Obligatorio	N.º voluntades anticipadas			Población Total	TASA/100,000 Hab.
					Hombre	Mujer	Total		
Andalucía	Sí	28-05-2004	4,60	Sí	5.697	8.553	14.250	8.150.467	174,8
Aragón	Sí	30-11-2003	5,09	No	1.079	1.776	2.855	1.313.735	217,3
Asturias	Sí	07-05-2008	0,65	No	195	221	416	1.058.923	39,3
Baleares	Sí	30-04-2007	1,68	Sí	170	256	426	1.070.066	39,8
Canarias	Sí	01-07-2006	2,51	No	753	1.198	1.951	2.076.585	94,0
Cantabria	Sí	01-10-2005	3,25	No	244	430	674	576.418	116,9
C. León	Sí	01-02-2008	0,92		42	51	93	2.510.545	3,7
C. la Mancha	Sí	24-08-2006	2,36	No	552	796	1.348	2.022.647	66,6
Cataluña	Sí	27-06-2002	6,52	No	7.054	11.421	18.475	7.290.292	253,4
C. Valenciana	Sí	15-03-2005	3,80	No	2.509	4.282	6.791	4.991.789	136,0
Extremadura	Sí	19-01-2008	0,95		17	18	35	1.080.439	3,2
Galicia	Sí	04-02-2008	0,91	No	37	50	87	2.738.930	3,2
Madrid	Sí	15-12-2006	2,05	No	1.082	1.970	3.052	6.295.011	48,5
Murcia	Sí	19-01-2006	2,95	No	512	735	1.247	1.443.383	86,4
Navarra	Sí	01-08-2003	5,42	No	265	456	721	614.526	117,3
Pais vasco	Sí	29-11-2003	5,10	No	1.407	2.862	4.269	2.136.061	199,9
La Rioja	Sí	25-06-2006	2,52	No	274	168	442	315.718	140,0
Ceuta y Melilla								142.637	0,0
Total estado					21.889	35.243	57.132	45.828.172	124,7
%					38	62			

*Fuente: Pablo Simón. Director del Área de Ciudadanía y Ética, Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

^aSe usan las cifras de proyección de población a 1 de enero de 2009 del INE.

41/2002 y llama poderosamente la atención que cuatro comunidades hayan optado por denominaciones únicas y diferenciadas. Son la prueba palpable de la falta de una deliberación común previa y constituyen un adelanto de otras diferencias como la forma de otorgamiento, edad mínima para hacerlo, distintos modelos o diferentes maneras de gestionarlas (formas de acceso al registro, profesionales autorizados para ello, etc.), analizadas por varios autores^{4,14,15}.

Por otra parte diversos estudios han plasmado que las cuestiones referentes a las instrucciones previas siguen siendo en algunos aspectos unas grandes desconocidas, tanto para los profesionales de la salud^{16,17}, como para los usuarios^{18,19}. En esta línea, la Asociación Nacional de Consumidores y Usuarios de Servicios de Salud²⁰ hace referencia a que la normativa no está suficientemente desarrollada, es poco conocida y, en consecuencia, se utiliza poco.

Asimismo, en la jornada que organizó el Departament de Salut de la Generalitat en el quinto aniversario de la implantación de su Ley 21/2000, pionera en este campo, la conclusión principal fue la constatación del poco uso que de este instrumento se había hecho hasta la fecha²¹. Similar opinión se observó en las consideraciones realizadas en la Jornada Anual de Registros de instrucciones previas desarrollada en Granada en noviembre de 2007²², coordinada por Pablo Simón.

Frente a estos datos los ciudadanos demuestran un alto interés por el tema cuando son informados, expresando la

mayoría de los encuestados su intención favorable a cumplimentar este tipo de instrucciones²³. Así quedó reflejado en las conclusiones de la I Jornada sobre voluntades previas celebrada en Santander en diciembre de 2008, organizada por la Consejería de Sanidad. En dichas conclusiones se solicitaba una mayor información hacia los profesionales sanitarios y hacia la población general, mayor claridad en los términos de los modelos de declaración y más facilidades para registrarlas, instando a la generalización de la vía del otorgamiento ante el funcionario encargado del registro, como existe en algunas comunidades autónomas. Asimismo en este encuentro se reclamó una mayor participación de los profesionales de enfermería en este campo, solicitando a la Administración sanitaria mayores facilidades para ejercer esa participación.

Mirando al futuro, aprendiendo del pasado

Queda pendiente la tarea de hacer una difusión de información accesible y clara a nivel social, de qué son y para qué sirven las instrucciones previas. Deben ser el fruto de un proceso de reflexión y maduración personal en el que el papel del profesional sanitario se perfila como fundamental²⁴, sobre todo cuando estudios hechos en países pioneros, demuestran que aumentan cuando en las consultas de médicos y enfermeras se habla de ello²⁵. En este sentido, diferentes trabajos han puesto de manifiesto, por una parte, la escasa información que poseen en este tema muchos

profesionales sanitarios y, por otra, el importante papel que pueden jugar para fomentar la utilización de estos documentos²⁶⁻²⁹. Las ventajas para los pacientes y para el propio médico son muy claras, mejorando la relación mutua y fortaleciendo la confianza, aunque precisa de un esfuerzo por parte del profesional en cuanto a la formación previa y a disponer del tiempo necesario para dedicarse a su paciente³⁰.

Tras una larga experiencia, y a la vista de la constatación de planteamientos erróneos previos, como los constatados en el estudio SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatment)³¹, han surgido en Norteamérica y Canadá nuevos modelos para intentar subsanar las deficiencias. En ellos se plantea la planificación con el apoyo de personal sanitario formado, el formato estandarizado de órdenes médicas que sean más accesibles, la participación de profesionales de enfermería, otros profesionales del equipo y ser sometidos a mejoras de calidad³².

En todo caso lo que está claro a la luz de dichas experiencias, es la necesidad de transitar hacia una toma de decisiones más integradora y con capacidad para superar el modelo burocrático basado íntegramente en un formulario. Esa nueva perspectiva es lo que algunos autores han denominado «planificación anticipada de decisiones»³³⁻³⁵. Sería un error tratar de buscar soluciones de forma dilemática; las cuestiones del final de la vida son problemáticas y por tanto debemos volver a insistir en que el documento como tal, es simplemente una parte del proceso; en eso creemos que consiste la verdadera integración en el mundo sanitario.

La plasmación de las instrucciones previas debe ser el final de un proceso dialógico y deliberativo basado en los valores, creencias e intereses personales del otorgante, con los límites de la ética de mínimos encuadrados por los principios de justicia y no maleficencia.

David Thomasma³⁶, uno de los pioneros de la Bioética y con más de 30 años de experiencia en la aplicación de directivas anticipadas, afirma que su implantación es imposible sin una mejora paralela de la relación clínica y que su aplicación debe ser siempre desde el prisma del respeto a la dignidad y los valores de la persona.

Asimismo, una vez transcurridos alrededor de 15 años de la Federal Self-Determination Act, Jezewski et al³⁷ han publicado muy recientemente una investigación analizando la efectividad de las intervenciones para incrementar el cumplimiento en todos los niveles de la directivas anticipadas en Estados Unidos.

Tras proceder a una revisión sistemática de la literatura publicada en los últimos años. Los criterios de inclusión de los artículos en relación a las intervenciones llevadas a cabo, fueron de dos tipos:

- a) Didácticas: donde la información se proporcionaba a través de programas educativos, en consulta clínica o por correo.
- b) Interactivas: con interacción persona a persona, teniendo los participantes la oportunidad de plantear preguntas o recibir asistencia para rellenar los formularios.

Los datos son concluyentes en la línea de que cuando la estrategia es didáctica no se producen aumentos

significativos, mientras que las estrategias interactivas producen mejoras espectaculares de resultados en todos los niveles. Estos datos son relevantes para todos los grupos de edad, pero en especial para la población anciana.

Los autores señalan como de una importancia capital que en el diseño de las intervenciones se tenga en cuenta la trascendencia que para los otorgantes supone la posibilidad de plantear preguntas y saber a quién dirigirse.

Las conclusiones de esta investigación retrospectiva vienen a consolidar la necesidad del establecimiento de una asesoría profesional que garantice que el documento, como parte del proceso, sea un elemento de calidad, puesto que para ciudadanos no profesionales de la salud puede ser difícil entender o expresar los contenidos con la claridad, que por otra parte en ocasiones luego se demanda.

En suma, debemos prever que la cumplimentación del documento de instrucciones previas se va a desarrollar básicamente en dos escenarios. Uno, en el que ya esté iniciada una relación clínica y por tanto el documento final debiera ser el resultado del proceso continuo reflexivo y dialógico que debe sustentar dicha relación. Pero un segundo escenario es el de personas que en situación de salud o en las que no existan razones desde el punto de vista sanitario para esperar una muerte cercana, ejerzan este derecho con el objeto de prever situaciones que hipotéticamente se pudieran dar en el futuro.

Estudios realizados en Cataluña³⁸, que recordemos que es la comunidad pionera en nuestro país, constatan que este segundo escenario es el más habitual, al ser el otorgante una persona que no padece enfermedad que ponga en peligro su vida en el momento de realizar el documento. Sin lugar a dudas, el equipo de atención primaria o la posibilidad de recurrir a una asesoría profesional serían de gran ayuda en estos supuestos, puesto que lo que hay que asegurar es la libre formación de la voluntad del otorgante, y esto solo es posible con la seguridad de que disponga de toda la información necesaria, y además de que no se verá desvirtuada por una transcripción inadecuada del contenido de dicha voluntad.

A modo de reflexión

Estamos viviendo un momento especialmente importante en el desarrollo y aplicación de las instrucciones previas, y como en cualquier innovación debería ser cuidadosamente planteada. Si no se hace adecuadamente o se lleva a cabo con precipitación, no será entendida ni por los usuarios ni por los profesionales.

Las instrucciones previas como herramienta suponen una reafirmación de la autonomía en momentos de incapacidad para la toma de decisiones, de mejora previa de la relación clínica y una mayor aceptación de la idea de la muerte. Su objetivo final es mejorar la toma de decisiones en los momentos de gran incertidumbre que se producen al final de la vida, pero también un esfuerzo de humanización en el ámbito sanitario basado en el respeto a la libertad de la persona y a los derechos de los pacientes.

Por otra parte tal como afirma Sánchez³⁹, «en el estado actual del debate, es preciso reconocer que las instrucciones previas tienen un fundamento ético sólido que obliga a

tenerlas en cuenta *prima facie*», puesto que presentan beneficios para:

- a) El paciente (disminución del temor a situaciones inaceptables para él y aumento de la autoestima)
- b) La relación médico paciente (aumento de la comunicación, la cooperación y la confianza del enfermo)
- c) El médico (orientación y ayuda ante decisiones difíciles o conflictivas y protección contra reclamaciones y denuncias)
- d) Los familiares (alivio moral ante decisiones dudosas o potencialmente culpabilizadoras).
- e) La sociedad (ahorro de recursos sanitarios escasos)

Los profesionales de la salud debemos interiorizar que el diálogo deliberativo no solo se convierte en generador de conocimiento, sino que es, en sí mismo, un instrumento de exploración y un modo o camino de adentramiento en unos espacios morales y culturales que, en principio, nos son ajenos, pero que debemos conocer para adecuar nuestra actuación en la provisión de los cuidados de la salud.

Asimismo debemos en este sentido evolucionar hacia un cambio de sentimientos, evitando pensamientos negativos y culpabilizadores de «dejar de hacer algo por el paciente» y pasando, como dice Verdú Pascual⁴⁰, al concepto positivo de «hacer algo bueno para él, no pensar en orden de no resucitar, sino en dejar morir naturalmente».

En un sentido de un pluralismo más radical Engelhardt⁴¹ afirmaba que hay innumerables maneras en las que los hombres y mujeres pueden desear luchar con sus enfermedades e incapacidades, y que deben ser toleradas siempre que estén dentro de la moralidad del respeto mutuo.

No hay formas «ideales» de morir, cada persona debe tener la capacidad de decidir lo que para ella es una muerte digna o en paz, los profesionales debemos acostumbrarnos a ser respetuosos con lo que cada uno entiende como dignidad, contribuyendo a la construcción de una sociedad en la que existan unos mínimos morales compartidos por todos y en paralelo, respetando los máximos que cada ciudadano considera necesarios para la realización de su proyecto de vida, de realización como ser humano único, desde la subjetividad que solo él puede comprender.

Un aprecio y respeto por las diferencias culturales en lo referente a las decisiones al final de la vida pueden llevar al incremento de la confianza, a la consecución de mejores resultados clínicos y a aumentar la satisfacción de pacientes y familiares⁴².

El riesgo al que nos enfrentamos es que al igual que ha pasado en algunos casos con el consentimiento informado, que ha sido transformado en el mero acto de firmar un documento, más o menos elaborado, pero con una utilidad real prácticamente nula, y con el único objetivo de un acto de «medicina defensiva»; los documentos de instrucciones previas, sean entendidos de la misma forma: reduciéndolos a simples documentos firmados, convirtiéndolos en actos de «autonomía defensiva», llevados a cabo básicamente por grupos que creen que sus valores y creencias pueden estar en riesgo durante la atención sanitaria, o en previsión de un hipotético encarnizamiento terapéutico, término un tanto drástico que hoy se prefiere sustituir por el de obstinación o sobreesfuerzo terapéutico.

Un estudio reciente de Kim, Van Dorn et al⁴³ pone de manifiesto su validez como herramienta para potenciar la autonomía y para fortalecer la relación paciente-profesionales de la salud, resaltando que para el desafío de la implementación de las instrucciones previas es necesaria la familiarización y educación de los profesionales y que sus beneficios sean percibidos por los pacientes. En la misma línea, en 2005, Hickman, et al⁴⁴, desde la prestigiosa revista *The Hastings Center Report*, ya habían afirmado que se debe ir más allá de los documentos escritos clásicos que no habían alcanzado su objetivo; es más, estos deberían ser el final de un proceso de comunicación entre todos los elementos de la relación clínica (pacientes, profesionales de la salud, familia, allegados...), cuya finalidad residiría en el respeto al proyecto de vida en todas sus dimensiones (social, cultural, moral, emocional...).

Martínez Urionabarrenetxea⁴⁵ reafirma a Broggi⁴⁶ en el sentido de que no vienen a complicarnos el trabajo, sino que son el reflejo de la complejidad de la situación en la que ya nos movemos y apunta que se deben tratar como un proceso permanente dentro de la relación clínica y no como un acto de firma de un documento. Deben facilitar la deliberación sobre valores y preferencias, llevar la deliberación a la comunidad y a la unidad familiar y promover la formación de los profesionales de la salud sobre los problemas del final de la vida.

Se hace ineludible un esfuerzo meditado, sobre todo, por las instituciones responsables para que el resultado no sea un éxito que tan solo se plasme en las memorias institucionales, sin el contenido que debiera tener tanto a nivel práctico, como en el cambio de la cultura sanitaria. Además sería deseable una mayor homogeneización de las legislaciones para asegurar una ética de mínimos común, sin olvidar por otra parte que en nuestra sociedad conviven personas y grupos con distintos ideales de vida buena y con distintos modelos de felicidad y de autorrealización personal, esto es, lo que constituiría la ética de máximos y el respeto a lo mejor que hemos aprendido tras siglos de historia: el valor de la autonomía humana⁴⁷.

De nada servirán documentos administrativamente muy depurados si no son el inicio o la continuación de un proceso que reúna las características de *claridad* (entendimiento por parte de todos los involucrados de qué son y para qué sirven), *facilidad* (establecimiento de procedimientos dialógicos y deliberativos que permitan su cumplimentación, seguimiento y registro de forma sencilla) y *utilidad* (que en el momento en el que sea preciso su activación, responda a las expectativas depositadas por todos los participantes y específicamente a las del otorgante).

Bibliografía

1. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15-11-2002).
2. Siurana JC. Voluntades Anticipadas: Una alternativa a la muerte solitaria. Madrid: Trotta; 2005 p. 9.
3. Simón P, Barrio IM. Un marco histórico para una nueva disciplina. En: Couceiro A, editor. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela; 1999. p. 37-71.

4. Simón P, barrio IM. ¿Quién decidirá por mí?. Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces Madrid: Triacastela; 2004.
5. Rapport de la comisión de la sante chargée d'étudier la petición d'Exit concernant une réforme de la loi sur la santé – testament biologique. Disponible en: http://www.geneve.ch/grandconseil/memorial/data/530208/30/530208_30_partie20.asp#ancr94.
6. Constitución española. Madrid: Aranzadi; 2003.
7. General de Sanidad. Ley 14/1986 de 25 de abril. Boletín Oficial del Estado, nº 102, (29-4-1986).
8. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, editore. 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. Madrid: ABFYC; 1997.
9. 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), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado, nº 251, (20-10-1999).
10. Sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Ley 21/2000 de 29 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 29, (2-2-2001).
11. Por el que se regula el Registro nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Real Decreto 124/2007 de 2 de febrero. Boletín oficial de Estado, nº 40, (15-2-2007).
12. Seoane JA. Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las Instrucciones Previas en España. DS Derecho Salud. 2006;14:285-95 p. 287.
13. Martínez-Vares: "El testamento vital no ha calado en nuestra cultura" Diario Médico, 20-06-08.
14. Couceiro A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. Rev Calid Asist. 2007;22:213-22.
15. Zabala J. Autonomía e instrucciones previas: Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español [tesis doctoral]. Santander: Universidad de Cantabria; 2007.
16. Bachiller A, Hernández de Miguel S, Martínez M, Delgado R, Domínguez V. Testamento vital: La opinión médica en la provincia de Valladolid. Metas enferm. 2004;7:24-7.
17. Zabala J, Alconero AR, Casaus M, Gutiérrez E, Saiz G. Evaluación de aspectos bioético en los profesionales de la salud. Enferm Clin. 2007;17:56-62.
18. 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 del paciente crítico. Med Clin (Barc). 2003;120:335-6.
19. Miró G, Pedrol E, Soler A, Serra-Prat M, Yébenes JC, Martínez R, et al. Conocimientos de la enfermedad y de los documentos de Voluntades Anticipadas en el paciente seropositivo par el VIH. Med Clin (Barc). 2006;126:567-72.
20. Asociación Nacional de Consumidores y Usuarios de Servicios de Salud (Asusalud). Análisis de situación y propuestas de mejora. La normativa sobre el "Testamento vital", dispersa y poco conocida. [Monografía en Internet] 2004 octubre. [acceso 28 de mayo de 2007] Disponible en: http://www.asusalud.org/asusalud/ficheros/ASU_114_f0.pdf.
21. Bosch JM. Documento de Voluntades Anticipadas (DVA): cinco años recorridos y mucho camino por avanzar. Sobre Ruedas. 2006;63:2-5.
22. Torres López JJ. Jornada Anual de Registros de Instrucciones Previas. Granada, 19 y 20 de noviembre, 2007.
23. Santos de Unamuno C. Documento de Voluntades Anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Aten Primaria. 2003;32:30-5.
24. Terribas N. Un documento de Voluntades Anticipadas. FMC Form Med Contin Aten Prim. 2006;13:354-7.
25. Hahn ME. Advance Directives and Patient-Physician Communication. JAMA (Chicago ill). 2003;289:96.
26. Markson LJ, Fanale J, Steel K, Kern D. Implementing Advance Directives in the Primary care Setting. Arch Intern Med. 1994;154:2321-27.
27. Díaz, JF. El Médico de Atención Primaria y las Voluntades Anticipadas. Congreso Nacional de SEMERGEN, Octubre 2007.
28. Siurana Aparisi JC. Las Voluntades Anticipadas. El Médico. Formación Acreditada. Junio 2006.
29. Lauzirika N. Los médicos de Atención Primaria, eslabón clave en los Testamentos Vitales. El Médico, nº 1047, noviembre 2007.
30. Díaz JF. Las Voluntades Anticipadas en el Sistema Sanitario Español. El Médico nº 1025, abril 2007.
31. 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 1.591-8.
32. Physician Orders for life-sustaining treatment program [sede web]. Portland. Oregon: Center for ethics in health care. 2005 [acceso 8 de junio de 2007]. POLST paradigm forms. Disponible en: <http://www.ohsu.edu/polst/sampleforms.shtml>.
33. Martin DK, Emanuel L, Singer PA. Planning for the end of life. Lancet. 2000;356:1672-6.
34. Emanuel L. Structured Advance Planning. Is it Finally time for Physician Actions and Reimbursement? JAMA. 1995;274:501-3.
35. Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la planificación anticipada de decisiones. Nure Investigación. 2004;5:1-9.
36. Thomasma D. El testamento vital sólo es con eficaz con una estrecha relación clínica. Diario Medico [revista en Internet] 2001 Mayo [acceso 4 de junio de 2007]. Disponible en: <http://212.80.128.9/normativa/norm250501com.html>.
37. Jezewski MA, Meeker MA, Sessanna L, Finnell D. The Effectiveness of Interventions to Increase Advance Directives Completion Rates. J Aging Health. 2007;19:519-36.
38. Busquets JM, Váñez C. Consideracions entorn les voluntats anticipades. Annals de Medicina [Revista en Internet] 2003 abril/maig/juny. [acceso 6 de agosto de 2007]; 86(2). Disponible en: http://www.academia.cat/cas/pages/academ/vidaacad/publica/annals/annals_f.htm.
39. Sánchez MA. Informe sobre Instrucciones Previas. En: Isidoro Martín Sánchez, editor. Bioética, religión y salud. Madrid: B.O.C.M.; 2005. p. 337.
40. Verdú Pascual FA. Diferentes formas de decir lo mismo. Siete Días Médicos, nº 739. Febrero 2008.
41. Engelhardt HT. The foundations of Bioethics. New York: Oxford University Press; 1986 p. 385.
42. Newman J, Davidhizar R, Fordham P. Multi-cultural and Multi-Ethnic Considerations and Advances Directives: Developing Cultural Competency. Journal of Cultural Diversity. 2006; 13:3-9.
43. Kim M, Van Dorn RA, Scheyett AM, Elbogen E, Swanson JW, Swartz MS, et al. Understanding the personal and Clinical Utility of Psychiatric Advances Directives: A Qualitative Perspective. Psychiatry. 2007;70:19-29.
44. Hickman SE, Hammes BJ, Moss AH, Tolle SW. Hope for the future. Achieving the original intent of Advance Directives. Hastings Cent Rep. 2005;Nov/Dec:26-30.
45. Martínez Uronabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital (II). Aten Primaria. 2003;31:52-4.
46. Broggi MA. El documento de Voluntades Anticipadas. Med Clin (Barc). 2001;117:114-5.
47. Cortina A. Ética Mínima: introducción a la filosofía práctica. Madrid: Técno; 2007.