

LAS INSTRUCCIONES PREVIAS EN FUNCIONAMIENTO: UNA HERRAMIENTA LEGAL CON VALOR PSICOTERAPÉUTICO

Javier Barbero, Laura Díaz, Cristina Coca, Carola del Rincón y Teresa López-Fando

Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitario La Paz

Resumen

A pesar de los importantes avances en la curación y/o tratamiento de enfermedades, la muerte sigue siendo un hecho irremediable para el ser humano. Por tanto, conviene recordar que ayudar a bien morir es también uno de los fines de la Medicina actual. Desde la Psicooncología, las Instrucciones Previas (IIPP) se conceptualizan como una herramienta legal con objetivos psicoterapéuticos. Se trata de una vía para abrir el diálogo sobre cuestiones relacionadas con la muerte y un instrumento para la deliberación moral y toma de decisiones. Realizadas dentro de un contexto terapéutico de confianza mutua, las IIPP se convierten en un facilitador, a medio plazo, del bienestar del paciente y de su familia.

Palabras clave: Instrucciones Previas, toma de decisiones, final de la vida.

Abstract

In spite of important advances in diseases treatment, death is still unavoidable for human-being. Therefore, it should be taken into account that "well-dying" is one of the goals of Medicine. From Psychooncology, Living Wills (LV) are a legal tool with therapeutic aims. They are a way to open dialogue about topics related to death and a valious instrument for moral deliberation and decision making process. If LV are developed in a therapeutic context of mutual trust, they become a helper of well-being for patient and family.

Key words: Living Wills, decision making process, end-of-life.

En los últimos años, se han hecho importantes avances, hasta ahora impensables, en el tratamiento y curación de enfermedades hasta hace poco impensables. Actualmente, el objetivo de la Medicina no es tan sólo curar, sino mejorar la calidad de vida de los pacientes al haber conseguido alargar su supervivencia. Sin embargo, la muerte sigue siendo un hecho irremediable e inevitable para el ser humano, por tanto conviene recordar que ayudar a bien

morir es también uno de los fines de la Medicina actual⁽¹⁾. Cada proceso de enfermedad es distinto, siendo cada vez más frecuentes en la práctica clínica diaria, situaciones sociales y legales complejas que hacen difícil y controvertido el proceso de toma de decisiones médicas desde una perspectiva ética. En los momentos previos a la muerte muchos enfermos pueden tener comprometida su capacidad de decisión por circunstancias que afecten a su estado

Correspondencia:

Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitario La Paz
Edificio Dotacional
Pº de la Castellana nº 261, 28046 Madrid
E-mail: jbarbero.hulp@salud.madrid.org

físico, emocional o mental, o por un mecanismo de afrontamiento claramente desadaptativo. ¿Qué puede hacer previamente un paciente ante esas hipotéticas situaciones, para que se respete su idea personal sobre cómo vivir (hasta su último día) y cómo morir?

Las Instrucciones Previas (IIPP) nacen como una herramienta más en la búsqueda del respeto a la autonomía del paciente en el momento presente y con proyección hacia el futuro, para el momento en el que éste no sea capaz de poder expresar personalmente sus propias decisiones sobre salud (artículo 11 de la Ley Básica 41/2002)⁽²⁾. Desde la publicación de esta ley sobre la autonomía del paciente, hasta la actualidad, las distintas Comunidades Autónomas (CCAA), con excepción de Cataluña, que ya lo hizo previamente, han ido actualizando sus propias normativas en relación a las Instrucciones Previas (IIPP) y su registro. Desde nuestro punto de vista, las IIPP son una herramienta más de la planificación anticipada de la atención sanitaria. La particularidad de estar recogidas en el derecho positivo posibilita aportar un encuadre de seguridad a los pacientes. De esta manera, se convierten en una posibilidad legal con objetivos terapéuticos, en una herramienta para respetar y promover la autonomía moral de las personas, en un reconocimiento práctico de la dignidad de las mismas y, por último, en un magnífico instrumento para la deliberación moral. Desde esta perspectiva, Cruceiro⁽³⁾ expone que por medio de las IIPP, el paciente que padece una enfermedad grave establece una relación clínica dialogante y mediante un proceso de reflexión personal, familiar y profesional deja constancia expresa de sus deseos y elecciones para cuando no sea capaz de decidir.

Sin embargo, a pesar del reconocimiento y los avances legales, su utiliza-

ción en la práctica clínica sigue siendo escasa. La teoría nos podría llevar a pensar que al ser una iniciativa que busca promocionar el derecho de los pacientes a dirigir su vida, su implantación tendría éxito, pero los estudios que existen al respecto, en España⁽⁴⁾ y en otros países⁽⁵⁻⁷⁾, indican que la prevalencia es pequeña. Algunos trabajos⁽⁸⁾ explican esta realidad, en parte, por la escasa formación del profesional sanitario y abogan por la búsqueda de estrategias dirigidas a mejorar la comunicación médico-paciente y políticas institucionales multidisciplinares para formación de profesionales que trabajen en el ámbito de la salud y los Cuidados Paliativos. Partiendo de esta base, no nos sorprende la falta de publicaciones acerca de la potencialidad terapéutica de las IIPP. En este artículo nos gustaría plantear unas premisas a tener en cuenta antes del desarrollo de unas IIPP, cuál es el procedimiento a seguir, qué tipo de personas podrían beneficiarse más de esta iniciativa, cuáles son las principales limitaciones y los beneficios psicoterapéuticos potenciales.

PREMISAS

Afortunadamente, vivimos en un mundo plural en el que cada persona tiene valores diferenciados y quiere que las decisiones más vitales se realicen en función de sus valores. La evolución de muchas enfermedades y, en su caso, los grandes avances médicos pueden llevarnos a situaciones en las que el paciente tenga comprometida su capacidad de decisión, por ello parece esencial que las decisiones de representación se fundamenten en lo que ha sido valioso para la persona concreta, de forma prioritaria. Precisamente para hacer oír su voz en esas circunstancias, el documento de IIPP se convierte en un instrumento coherente con una relación más delibera-

tiva y menos paternalista entre los profesionales y paciente. Conviene indicar que no existe un único modelo oficial y que la constancia en el registro no es obligatoria en muchas CCAA, pero recomendable para garantizar el acceso inmediato a estas instrucciones por parte del equipo sanitario.

PROCEDIMIENTO

La realización de las voluntades anticipadas con personas que viven una enfermedad amenazante no es una simple firma en un documento en el que se registran preferencias o cuidados. El paciente se sitúa mentalmente en un marco de fragilidad, el final de su vida, lo cual puede generar un complejo cúmulo de emociones encontradas, difícil de manejar y asimilar. De ahí que aunque el papel protagonista sea el del paciente, la responsabilidad en el proceso también incumbe a los profesionales.

Virmani et al⁽⁹⁾ llevaron a cabo una encuesta a parejas compuestas por oncólogo y paciente de cáncer en situación terminal, con el fin de explorar la comunicación entre ellos. Las parejas se dividían en dos grupos según si el paciente había realizado el documento de voluntades anticipadas o no. Llama la atención que el 76% de los médicos de aquellos pacientes que disponían del documento desconocían ese dato. La razón más frecuente para explicar la ausencia de discusiones sobre cuidados futuros de salud era "Nunca surge el tema". Esta actitud poco preventiva, que podría ser entendida como descuidada, contrasta con los datos de otros estudios^(10,11) en los que los propios médicos (únicos profesionales evaluados) consideran el inicio de las discusiones sobre IIPP como parte de sus responsabilidades. García et al⁽⁸⁾ entienden que la enfermera podría ser el profesional

más adecuado para liderar el proceso, siempre y cuando tenga la formación necesaria.

Desde nuestro punto de vista, la finalidad de las IIPP va más allá de que en un supuesto caso de incapacidad, el equipo sanitario conozca las preferencias del paciente. En el momento presente, los objetivos son⁽¹²⁾:

- Validarle como persona y reconocer y respetar su autonomía moral.
- Facilitar un proceso deliberativo sobre fines, medios y valores en juego para clarificar la toma de decisiones.
- Favorecer la relación y comunicación profesional-paciente.
- Aumentar la percepción de control y el control real sobre su situación y prevenir posibles conflictos futuros.

En los modelos de IIPP se incluyen todas aquellas decisiones relacionadas con el estado de salud de la persona, siempre y cuando estén dentro de la legalidad y conforme a la *lex artis*. El contenido indispensable, aunque cada modelo tiene sus especificidades, en todo documento incluye:

- Situaciones hipotéticas en las que tener en cuenta el documento.
- Instrucciones sobre las actuaciones sanitarias a realizar y a no realizar.
- Designación del representante como interlocutor necesario con el equipo sanitario, y firma de los testigos.
- Posibilidad de revocación del documento.

Actualmente, el debate se ha desplazado desde el contenido de los docu-

mentos hacia la manera de facilitar la toma de decisiones tanto para la familia como para el equipo asistencial. A nuestro entender, es necesario investigar y explorar, en primer lugar, la escala de valores y criterios fundamentales que la persona en cuestión considera que deben seguir las decisiones que se tomen al respecto a su salud para poder aplicarlos en situaciones imprevistas⁽¹³⁾. Se trata de la “*Historia de Valores*” que será la que guiará, en caso de duda, la toma de decisiones. Se pretende que sea un proceso comunicativo y deliberativo que fomente el diálogo entre pacientes, familiares y profesionales. Los escritos no pueden prever absolutamente todas las situaciones. Si la persona transmite sus valores es más probable que sus preferencias se sigan respetando, porque van a ser el “*canon regulativo*” de la toma de decisiones. A pesar de que la literatura señala este apartado como de gran relevancia, no se contempla de igual manera en los modelos de documento oficiales.

Un aspecto fundamental incorporado en la misma Ley Básica 41/2002⁽²⁾ y que puede ser una de las instrucciones pedida por el paciente, es el *derecho a no ser informado*, y que puede ser aplicado tanto mientras que el paciente sea capaz, como cuando el dejar de serlo, pueda tener episodios transitorios de lucidez o competencia. Al igual que vela por el derecho de toda persona a estar informada sobre su salud, de la misma manera se puede manifestar en el documento de IIPP la voluntad de no ser informado en el supuesto de un diagnóstico fatal. La no-información puede resultar beneficiosa para ciertos pacientes en su proceso de final de la vida y es fundamental en aquellos que lo piden de forma explícita. Se trata de un gran avance de la ley, el recoger ambas situaciones: el derecho a saber y a no

saber, lo cual nos coloca en los puntos intermedios del continuo entre el “que el paciente no sepa nada”, propio de la cultura paternalista, y “contarle todo al paciente” propio de la cultura defensiva americana.

EJEMPLO EN UN CASO CLÍNICO

Entendemos que es más sencillo hacerse a la idea del proceso a llevar a cabo con el ejemplo de un caso clínico*.

MJ era una paciente de 35 años cuando fue diagnosticada de Linfoma No Hodgkin folicular en 2004. Trabajaba como fisioterapeuta en un centro de salud. Era hija única y vivía sola aunque en el momento del diagnóstico, por comodidad y cercanía, se trasladó a vivir con su madre y su padrastro. El apoyo sociofamiliar era escaso aunque satisfacía las necesidades de la paciente. Desde el comienzo del proceso, MJ mostraba una baja tolerancia a la incertidumbre y manifestaba necesitar una elevada percepción de control. Ante circunstancias en las que no percibía dicho control se mostraba desbordada y con elevada ansiedad. Tenía una buena comprensión de la información relacionada con la enfermedad y sus tratamientos, y mantenía una relación fluida y de confianza con los profesionales.

Desde el diagnóstico, MJ recibió varias líneas de tratamiento con persistencia de la enfermedad o con una breve respuesta en el caso del autotrasplante. A raíz de la recaída, con el planteamiento de nuevos tratamientos, la paciente expresó estar cansada, con dudas en relación a la continuidad de los tratamientos y con miedo a la dependencia física.

* Presentado en una Comunicación Oral en el III Congreso de Psicooncología “El Cáncer y la Palabra”

Es en este momento en el que se le ofreció, por primera vez, la posibilidad de realizar las IIPP como una forma más de reflejar sus deseos llegado un posible momento de incapacidad. Merece la pena resaltar que el documento se pudo llevar a cabo debido a que desde el primer momento se intervino de forma continua, preventiva e integral. Los momentos claves previos a la realización de las IIPP fueron los siguientes:

- 1º Se facilitó la apertura de los canales de comunicación entre madre e hija: al momento del diagnóstico tanto la paciente como su madre estaban preocupadas porque las cosas no salieran bien pero ninguna quería hablar del tema. Se hizo una sesión conjunta que permitió que, posteriormente, madre e hija hablaran de temas difíciles. De esta forma su madre antes de llevar a cabo las IIPP ya sabía lo que quería su hija.
- 2º Momento de la recaída: MJ expresó estar cansada: “cada vez se me hacen más cuesta arriba los tratamientos”, “no me duran nada”, “me han puesto de todo”, y comentó no saber si seguir con ellos: “los últimos ciclos me dejaron muy débil y no sé si quiero recibir más”. Se trabajó la percepción de control y se fue explicitando la relevancia del principio de autonomía para la toma de decisiones. Se le planteó por primera vez la existencia de las IIPP como una herramienta más que le podría ayudar a decidir los aspectos que tanto le preocupaban. Su respuesta fue: “lo pensaré, ya te contaré”.
- 3º En una visita posterior al Hospital de Día se vuelve a sacar el tema para ver qué había decidido. “Sigo con los tratamientos y por ahora

no quiero hacerlas”. Se le apoyó y respetó en su decisión y se recordó que es algo que podía realizar cuando deseara.

- 4º Al plantearse el segundo trasplante, en este caso alogénico no emparentado, y después de que la paciente hiciera un repaso de todo su proceso, ella misma sacó el tema de las IIPP y en ese momento planteó realizarlas. Desde entonces se desarrolló un proceso deliberativo que culminó con la formalización de un documento que ella misma redactó en base a los apartados anteriormente comentados.

Los objetivos de la realización de IIPP en el caso de MJ fueron:

- a. Abordar directamente las preocupaciones en relación con la muerte desde el presente de la paciente: cansancio ante los tratamientos, dudas respecto a su calidad de vida y miedo a la dependencia física.
- b. Aumentar la percepción de control en el presente.
- c. Disminuir la incertidumbre sobre el futuro.
- d. Ayudar a su madre ante la posibilidad de futuras decisiones de representación.

Previamente a la formulación de las instrucciones a seguir, la paciente identificó cuáles eran los valores que guiaban su vida, cuáles eran sus principales preocupaciones si las cosas no salieran bien y finalmente, los apartados propiamente dichos del documento (las situaciones médicas, las instrucciones sobre las actuaciones sanitarias, la designación de interlocutor y la posibilidad de revocación).

Desde el convencimiento del carácter terapéutico que puede tener la deliberación y la toma de decisiones conjunta, la iniciativa de la realización de las IIPP no sólo parte del paciente sino también del profesional. La oferta por parte del psico-oncólogo de las IIPP sólo tiene sentido si su presentación, desarrollo y formulación escrita se realizan como parte de un proceso claramente terapéutico, en donde el proceso es tan importante como el resultado final. Es de ese modo, en el que valoramos su utilidad dentro de una comunicación deliberativa a través de un vínculo de confianza, respeto y prudencia, convirtiéndose en una herramienta más del psico-oncólogo.

¿QUIÉN PUEDE REALIZAR UN DOCUMENTO DE IIPP? ¿QUIÉN SE PUEDE BENEFICIAR MÁS DE ELLO?

En realidad, cualquier persona mayor de edad o menores emancipados, si lo desean, puede realizar un documento de IIPP, tanto en condiciones de salud como de enfermedad. De todas maneras, existen determinados grupos de pacientes en los que su realización estaría especialmente aconsejada por las previsible complicaciones que pueden aparecer en un futuro: personas mayores, pacientes con enfermedad crónica de evolución previsible, pacientes oncológicos, enfermos con demencias en fase inicial y pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, entre otros⁽¹⁴⁾. En estos casos, Berry y Singer⁽¹⁵⁾ señalan que las personas que realizan estos documentos suelen hacerlos principalmente por dos razones: aumentar su control sobre el cuidado futuro de su salud que actualmente está en riesgo y liberar a sus seres queridos de la carga de tener que tomar difíciles decisiones para ellos respecto al paciente.

Existe gran controversia sobre la validez de estos documentos si han sido realizados en situación de salud, y los datos de la investigación al respecto son confusos. Mientras existen estudios que señalan que los pacientes en peor estado de salud y mayor edad son los partidarios de tratamientos más agresivos⁽¹⁶⁾, otros encuentran que las personas sanas optan por exponerse a riesgos más fácilmente que las enfermas⁽¹⁷⁾. Recientemente, Martínez⁽¹⁸⁾ reflexiona sobre la estabilidad de las decisiones, destacando que son más cambiantes aquellos pacientes que no han realizado un documento de IIPP y además la mayoría de aquellos que modifican sus decisiones, lo hacen en función de la forma en que se le explica la intervención médica en cuestión. Lo cual hace más patente la importancia de la comunicación flexible y fluida entre médico y paciente.

Dejando a un lado a las personas sanas, en el ámbito de la Psico-oncología, existe un perfil de pacientes en los que estaría preferentemente indicada la oferta de IIPP⁽¹²⁾:

- Factores de alto riesgo de poder padecer enfermedades que alteren significativamente la capacidad cognitiva de la persona (tumores cerebrales, riesgo elevado de hemorragia cerebral, etc).
- Expresión de miedos y preocupaciones acerca del futuro: quién le podrá cuidar, de estar muy solo si le pasa algo...
- Paciente muy controlador o muy celoso de sus espacios de decisión.
- Paciente que maneja con gran dificultad la incertidumbre.

Como toda herramienta terapéutica estará indicada como oferta sobre todo para determinados tipos de pacientes.

En nuestra experiencia es preferible inicialmente no proponerlo a:

- pacientes con negación diagnóstica/pronóstica,
- con un alto nivel de angustia o
- que padecen una conspiración del silencio aún no suficientemente resuelta.

EL MOMENTO ÓPTIMO PARA SU REALIZACIÓN

Es difícil saber cuál es el momento adecuado en el que el paciente de una enfermedad crónica o grave puede hablar del proceso de muerte y de qué condiciones le gustaría que se tuvieran en cuenta. Durante el proceso de tratamiento la persona necesita al menos vivir en clave de esperanza la situación, y en ocasiones necesita hacer verdaderos esfuerzos para confiar en esa posibilidad. Si se deja la formulación de las voluntades anticipadas para los momentos finales, puede que el paciente no se encuentre en situación física y mental suficiente para realizarlo. Sirve de gran ayuda el haber anticipado este tipo de situaciones, en momentos en que el paciente se encuentre relativamente bien, o en los que, aprovechando las pistas que nos faciliten, se habla de la muerte y del proceso de morir⁽¹⁹⁾. En una encuesta realizada para evaluar la actitud de los pacientes oncológicos, hospitalizados en situación paliativa, ante la posibilidad de poder discutir con un profesional sanitario sus preferencias sobre los cuidados al final de la vida, el 58% de los pacientes apoyaban la propuesta sobre la planificación anticipada de los cuidados como parte del protocolo de ingreso, a pesar de que tan solo el 9% había comentado sus preferencias con su oncólogo⁽²⁰⁾.

LIMITACIONES

Los documentos de IIPP presentan ciertas limitaciones⁽¹²⁾ que dificultan su realización. A determinados pacientes, con miedo del futuro pero con buen estado físico general, puede resultarles inicialmente amenazante pues les coloca en un supuesto escenario de deterioro y de no participación personal y presencial. En esos casos puede ayudar, recordar que hablamos de una situación hipotética en la que no pueda tomar decisiones. Lo importante es, una vez terminadas, traer de nuevo al paciente a su situación presente.

Por otra parte, no siempre es fácil saber desde la anticipación, cómo se comportaría uno mismo ante la situación real de enfermedad. De ahí la importancia del carácter modificable y revocable de las mismas y la relevancia de un representante con el que haya hablado del tema de la muerte y conozca bien el mundo de valores y preferencias del paciente.

En ocasiones, algunas instrucciones poco específicas que reflejan afirmaciones genéricas (final digno, etc.) pueden dificultar la interpretación. Además determinados trámites legales pueden complicar el desarrollo del proceso. Por ejemplo, para su registro oficial en la mayor parte de las CCAA es necesario realizar dicho documento ante notario, o ante tres testigos (en la mayoría de los casos se requiere que, al menos dos, no tengan relación familiar de primer grado o patrimonial) o en el registro regional (en el caso de las Comunidades que disponen del mismo).

Otras dificultades pueden prevenir por parte del mismo profesional. Entre ellas, la capacidad para darnos cuenta de problemas futuros con suficiente antelación, la propia resistencia a hablar de temas relacionados con la muerte o

un dubitativo respeto a los tiempos del paciente. Los profesionales sabemos del valor terapéutico de las IIPP pero forzadas pueden ser iatrogénicas.

BENEFICIOS POTENCIALES

Las ventajas más importantes de una planificación anticipada de las decisiones, de la cual las IIPP sobresalen como una herramienta clave, son las siguientes⁽¹²⁾:

- Permite establecer un proceso deliberativo en el que se discute sobre los fines y no sólo sobre los medios.
- Sitúa al paciente, holísticamente, como centro del proceso asistencial, poniendo de relevancia factores biográficos que acompañan a todo proceso biológico.
- Visibiliza la actitud de respeto de los profesionales al mundo de valores del paciente, potenciando y generando una relación de mayor confianza y complicidad.
- Promueve la percepción de control para el paciente aún cuando en un determinado momento no sea capaz de defender expresamente sus decisiones.
- Facilita a los clínicos un marco de referencia para la toma de decisiones, si hubiere un futuro conflicto entre lo indicado por los profesionales y lo elegido por los pacientes.
- Permite que el paciente identifique al interlocutor que él elige de entre su mundo de familiares y allegados.
- Previene conflictos sobre quién debe tomar las decisiones, cuando éstas tengan que ser de sustitución.
- Facilita a los familiares la clarificación de las decisiones en escenarios de incertidumbre y elevada tensión.

PREOCUPACIONES EMERGENTES

Una vez que la investigación tiene cierto recorrido en cada país, surgen las preguntas sobre si los resultados son comparables. Actualmente una cuestión de creciente interés en la investigación es la posible diferencia entre países respecto a la cultura. En concreto, se ha realizado un estudio donde comparan la toma de decisiones por parte de los médicos al final de la vida de sus pacientes, en Europa (6 países) y Australia encontrando que a pesar de haber diferencias en los factores culturales y legales que parecen influenciar la frecuencia de las decisiones tomadas y el peso de los determinantes, no cambian en esencia las decisiones tomadas⁽²¹⁾.

Los últimos estudios norteamericanos ahondan en el efecto de la cultura y su relación con otras variables, como la percepción de control⁽²²⁾ sobre las decisiones al final de la vida, no llegando a resultados concluyentes. La relación entre estas variables es compleja e impredecible.

Estudios recientes también se dirigen a conocer en profundidad el papel de las creencias espirituales. True et al⁽²³⁾ han investigado las diferencias entre pacientes de cáncer afroamericanos y blancos, en su uso de la espiritualidad para afrontar el cáncer y analizar el papel del afrontamiento espiritual en sus preferencias al final de la vida. Con porcentajes igualmente altos, en ambos grupos, de sujetos que referían ser “de moderado a muy espirituales” y “de moderado a muy religiosos”, los resultados muestran que los afroamericanos utilizaban más la espiritualidad en su afrontamiento del cáncer, como un valor o criterio clave y significativo. Era menos probable que aquellos de ambos grupos que creían en la intervención divina realizaran un testamento vital. Creer en

la intervención divina y usar la espiritualidad para hacer frente al cáncer se asociaba a una preferencia por medidas de mantenimiento de la vida (reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica y hospitalización en los momentos cercanos a la muerte). Los autores concluyen que para que los esfuerzos a mejorar el cuidado al final de la vida tengan éxito, se debe tener en cuenta la complejidad en la relación entre espiritualidad y cultura en las preferencias del paciente.

CONCLUSIONES

Las directivas anticipadas son un medio más que un fin en sí mismo y además, como nos revela el estudio SUIPPORT⁽²⁴⁾, una inadecuada presentación de éstas no mejora ni la comunicación médico-paciente ni el proceso de toma de decisiones. El documento de IIPP es tan solo una herramienta para la deliberación. Como señalan Simón y Barrio⁽²⁵⁾ es importante diferenciar y no identificar el documento de voluntades anticipadas con todo el proceso de planificación.

Las ventajas de la planificación anticipada de las decisiones son claras. El individuo se asegura las propias decisiones en relación a medidas terapéuticas y de soporte vital que se puedan plantear, o bien tomadas por una persona de su confianza y bajo sus instrucciones. Las IIPP pueden no resolver todas las situaciones complicadas a la hora de decidir que se generan al final de la vida de un paciente con cáncer, pero son principalmente una herramienta para abrir el diálogo. Desde el punto de vista psicológico, el propio proceso de planificación tiene un enorme potencial terapéutico, pues aborda las preocupaciones centrales del paciente, le permite expresar preferencias —lo que ayuda a validarle como persona— y le sitúa en un papel de claro protagonista del proceso asistencial. Puede incremen-

tar además la percepción de control y disminuir, por lo tanto, la incertidumbre y la indefensión.

Los estudios realizados en España y otros países europeos reflejan, como ya hemos dicho, una baja utilización de las voluntades. El proceso es reciente y paradójicamente en este caso la legislación va por delante de la realidad social y clínica. En la actualidad, las investigaciones norteamericanas están centradas en evaluar la prevalencia y el tipo de decisión tomada, analizando el efecto de la cultura, las creencias y necesidades espirituales al final de la vida, más que analizar el poder terapéutico que poseen. En nuestro medio, el aumento de la inmigración nos obligará a tener en cuenta de manera más específica esas variables. Lo ideal sería no quedarse en meras estadísticas, sino poder adaptar esta herramienta en función de las necesidades de la persona, teniendo un conocimiento reflexivo del efecto de estas variables.

Como ya planteaban Simón y Barrio⁽²⁵⁾ se necesita, por un lado, investigación rigurosa, principalmente cualitativa para poder conocer más profundamente el uso y beneficio de las voluntades anticipadas; y por otro lado, una mayor formación para optimizar su utilización. Conviene profundizar en el carácter interdisciplinar de la utilización de esta herramienta. En la medida de lo posible, el desarrollo de las IIPP debería ser realizado en un contexto de relación continuada con una confianza mutua trabajada. Desde esta visión, parece más oportuno que sea el equipo de referencia del paciente (atención primaria, especialistas, equipo de cuidados paliativos, etc.) el que lo proponga y facilite, mejor que por medio de una interconsulta ética externa. Aunque no hay estudios contrastados sobre la efectividad de esta herramienta legal y

terapéutica, la experiencia clínica nos dice que se convierte en un facilitador enorme, a medio plazo, del bienestar de la persona y de su familia. La clave está en incorporar esta herramienta como un elemento más del arsenal terapéutico del equipo. Se necesita avanzar en investigación acerca de el momento más idóneo para la propuesta de IIPP en pacientes con enfermedad graves; la efectividad terapéutica del proceso de propuesta y elaboración; la utilidad para los familiares y allegados, si llega el momento de utilización, etc.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000; 342: 654-6
- 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 disponible. BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002, pp. 40126-32.
- Couceiro, A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Rev Cal Asistencial* 2007; 22(4): 213-22.
- Díaz-Benito JA, Toledo E, Pérez-Litago I, Sola A, Hernández M y León MJ. El médico de familia y los momentos finales de la vida, según el parecer de los pacientes. *Med Paliat*, 2006; 13 Supl. I, 63.
- Sahm S, Hill R, Hommei G. Attitudes towards and barriers to writing advance directives amongst cancer patients, healthy controls, and medical staff. *J Med Ethics* 2005; 31 (8): 437-40.
- Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, Deeg D. Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands. *Soc Sci Med* 2006; 62 (6): 1552-63.
- Dobalian A. Advance care planning documents in nursing facilities: results from a nationally representative survey. *Arch Gerontol Geriatr*, 2005; 43(2), 193-212.
- García A, Abad E, Pascau MJ, Sánchez R. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: el rol de los profesionales sanitarios en general y de enfermería en particular. *Nure Investigation* 2006; 20: 1-9.
- Virmani J, Laurence J, Schneiderman, MD, Kaplan RM. Relationship of Advance Directives to Physician-Patient Communication. *Arch Intern Med* 1994; 154: 909-13.
- Markson L, Clark J, Glantz L, Lamberton V, Kern D, Stollerman, G The doctor's role discussing advance preferences for end-of-life care: perceptions of physicians practicing in the VA. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45: 339-406.
- Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R. The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. End of Life Study Group. *Arch Intern Med*, 1995. May 22; 155(10): 1025-30.
- Barbero J, Díaz L. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *An Sist. Sanit Navar*. 2007; 30 (Supl. 3): 71-86.
- Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las decisiones. *Nure Investigation* 2004; 5: 1-90
- Saralegui I, Monzón JL, Martín MC. Instrucciones previas en medicina intensiva. *Med Intensiva* 2004; 28 (5): 256-61.
- Berry SR, Singer PA. The cancer specific advance directive. *Cancer* 1998; 82 (8): 1570-7.
- Sahm S, Hill R, Hommei G. What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff. *Support Care Cancer* 2005; 13: 206-14.
- Lowenstein G. Hot-cold empathy gaps and medical decision making. *Health Psychol* 2005; 24 (4, suppl.): S49-S56.

18. Martínez K. Los documentos de voluntades anticipadas. *An Sist Sanit Navar*. 2007; 30 (Supl. 3): 87-102.
19. Arranz P. La comunicación e información en cuidados paliativos. *Med Paliat* 2001; 8: 26-33.
20. Lamont EB, Siegler M. Paradoxes in cancer patients' advance care planning. *J Palliat Med* 2000; 3 (1): 27-35.
21. Onwuteaka-Philipsen BD, Fisher S, Cartwright C, Delinees L, Miccinesi G, Norup M, et al. European End-of-Life Consortium. End-of-Life decision making in Europe and Australia: a physician survey. *Arch Intern Med* 2006; 166 (8): 921-9.
22. Volker D. Control and end-of-life care: Does ethnicity matter? *Am J Hosp Palliat Med* 2005; 22 (6): 442-6.
23. True G, Phipps EJ, Braitman LE, Harralson T, Harris D, Tester W. Treatment preferences and advance care planning at end of life: The role of ethnicity and spiritual coping in cancer patients. *Ann Behav Med* 2005; 30(2): 174-9.
24. SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA* 1995; 274 (20), 1591-8.
25. Simón P, Barrio IM. ¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces. Madrid: Triacastela, 2004.

