



## Aspectos éticos y legales en las demencias: Actualización

**Alfredo Calcedo Barba**

Universidad Complutense de Madrid. Hospital Gregorio Marañón.

### *Sumario:*

- 1.- INTRODUCCIÓN**
- 2.- REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO**
- 3.- INSTRUCCIONES PREVIAS**
  - 3.1 Evolución histórica
  - 3.2 Normativa
  - 3.3 Críticas a las instrucciones previas
  - 3.4 Instrucciones previas: experiencia de otros países
- 4.- CONSIDERACIONES DESDE LA PSIQUIATRÍA**

### **1 INTRODUCCIÓN**

Los aspectos éticos y legales de las demencias han sido tratados en diversas publicaciones por lo que no vamos a entrar a analizar en profundidad todos los elementos de este tema. Sin embargo, se han producido cambios importantes en los últimos años en diferentes cambios legislativos, por ello nos vamos a centrar en los aspectos más novedosos que se han producido en nuestro país. Es de destacar los importantes cambios que se han producido desde la entrada en vigor de la Ley de Autonomía del Paciente (LAP), que va a repercutir de manera decisiva en el manejo de estos enfermos en lo relativo a la revelación del diagnóstico y las instrucciones previas.

### **2 REVELACIÓN DEL DIAGNÓSTICO**

Los problemas éticos y legales que plantea la revelación del diagnóstico surgen en las fases iniciales de la enfermedad por ello no los analizamos en profundidad. Tan sólo destacamos los dos derechos fundamentales que tienen los enfermos de demencia en esta cuestión: por un lado está el derecho conocer el diagnóstico, y por

otro lado el derecho a no conocer el diagnóstico. Aunque lo primero es norma conocida desde hace tiempo por la Ley General de Sanidad<sup>1</sup>, lo segundo es más novedoso y viene recogido en la Ley de Autonomía del paciente<sup>2</sup> y en el Convenio de Oviedo<sup>3</sup> sobre derechos humanos y biomedicina que ha suscrito nuestro país.

La información sobre el diagnóstico va a ser un elemento cada vez más importante si tenemos en cuenta la nueva normativa sobre instrucciones previas que también acaba de establecerse en la mencionada Ley de Autonomía. Obviamente para el establecimiento de instrucciones previas es preciso que el enfermo tenga conocimiento de la enfermedad que padece y su evolución probable.

### 3 INSTRUCCIONES PREVIAS

#### 3.1 EVOLUCIÓN HISTÓRICA

Antes de 1970 la ética que definía la práctica clínica se basaba en la autoridad del médico y en el principio de beneficencia. Los médicos tomaban todas las decisiones de tipo asistencial y el objetivo fundamental se centraba en el mantenimiento a ultranza de la vida. El enfermo no tenía control alguno del proceso. Desde entonces hasta el momento actual la situación ha cambiado radicalmente hasta el punto de que ahora es el propio enfermo quien toma todas las decisiones mientras se encuentra mentalmente competente para ello (Principio de autonomía).

La preocupación por permitir que los enfermos puedan tomar sus propias decisiones sobre los tratamientos que reciben ya surgió a principios del siglo XX cuando una conocida sentencia judicial en Estados Unidos del Juez Benjamin Cardozo estableció en 1914 que "... todo ser humano adulto tiene el derecho a determinar qué se hará con su propio cuerpo...".

Entre los años 30 y 50 el desarrollo tecnológico permitió la utilización de máquinas que realizan ventilación mecánica, o las que se utilizan en la reanimación cardiopulmonar. Por ello la asistencia cambió hacia una mayor tecnificación cuyo fin último era el mantenimiento de la vida a ultranza.

En los años sesenta hubo una gran sensibilización social sobre los derechos que tenían los enfermos terminales a recibir un trato más humanitario evitando el mantenimiento a ultranza de la vida con las nuevas máquinas. El concepto de

---

<sup>1</sup> Ministerio de Sanidad y Consumo. Ley General de Sanidad. BOE 29/04/1986. (1986).

<sup>2</sup> Jefatura del Estado. Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. BOE 15-9-2002 (2002).

<sup>3</sup> Jefatura del Estado. 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. BOE 20-10-1999 (2002).

testamento vital se utilizó por primera vez por un abogado de Illinois a finales de los años sesenta.

En 1975 se produjo un caso muy importante en el desarrollo de las instrucciones previas: Karen Quinlan, una mujer de 21 años entró en un estado vegetativo persistente a consecuencia de una sobredosis de diversas sustancias psicoactivas. La paciente tuvo una parada cardiorrespiratoria y fue reanimada con éxito. Los padres de Karen pidieron a los médicos que retiraran la ventilación mecánica y que la dejaran evolucionar hacia su muerte natural, pero los médicos responsables del caso se negaron. El Tribunal Supremo de New Jersey reconoció que la paciente tenía el derecho a la privacidad y que el Estado no debía interferir respetando la decisión de sus padres. Reconoció también que un paciente tiene derecho a declinar un tratamiento médico que se le ofrece. La ventilación mecánica se retiró pero Karen Quinlan siguió respirando de forma autónoma. Fue alimentada por sonda nasogástrica hasta que murió en 1985. El debate estaba entonces en si es éticamente correcto que los médicos retiren un tratamiento desencadenando la muerte a corto plazo.

En este contexto, algunos estados de la unión americana empezaron a legislar como California (1976) y Arkansas (1977). En estas normativas se permitía que un paciente pudiera rechazar un tratamiento. En 1983 Pennsylvania autorizó la realización de poderes notariales para decisiones sanitarias (Durable power of attorney for health care).

En 1983 se produjo otro caso importante: Nancy Cruzan, de 32 años, sufrió un accidente de tráfico y quedó en un estado vegetativo persistente. La familia solicitó a un tribunal que se le desconectara de toda máquina o tratamiento que la mantuviera con vida y que tuviera una muerte digna. Después de una batalla legal de siete años el Tribunal Supremo de EEUU reconoció que Nancy Cruzan tenía derecho a rechazar la alimentación por sonda, pero el estado tenía el derecho a solicitar una evidencia clara y convincente de que ese era el deseo de la paciente. La familia tuvo que probar que ese hubiera sido el deseo de Nancy. En 1990 el tribunal consideró probado este punto y autorizó la retirada de la alimentación por sonda. Pocas semanas después Nancy Cruzan moría.

A principios de los noventa el propio Tribunal Supremo de Estados Unidos reconocía el derecho de todo paciente a rechazar un tratamiento y abrió el camino a que se permitieran las instrucciones previas. En esta época había calado en la opinión pública americana la idea de que los enfermos moribundos recibían un tratamiento que no deseaban y que no les reportaba ningún beneficio. En este clima se aprueba en el senado la Ley de Autodeterminación del paciente (Patient Self-Determination Act - PSDA). Entre otras cosas reconocía los siguientes derechos:

- Se reconoce el derecho de un paciente a aceptar o rechazar un tratamiento
- A que el paciente reciba información por escrito incluyendo sobre sus derechos a aceptar o rechazar un tratamiento
- A que pueda formular instrucciones previas

- A que se documente en la historia clínica si el paciente ha formulado instrucciones previas
- A que no se discrimine al paciente en función de si ha formulado o no instrucciones previas
- A que se de al personal sanitario y a la comunidad formación sobre las instrucciones previas

Como podemos ver la filosofía de la PSDA es similar a la de la Ley de Autonomía del Paciente. Vamos a analizar pues lo que está recogido en la LAP sobre las instrucciones previas.

### 3.2 **NORMATIVA**

Según recoge la LAP, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos 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<sup>4</sup>. Como vemos las instrucciones previas son una extensión de la doctrina del consentimiento informado.

Existen tres situaciones diferentes en las que se pueden aplicar instrucciones previas<sup>5</sup>:

- Urgencia vital: para ser tenidas en cuenta en situaciones de emergencia en las que es preciso una decisión de carácter crítico y que puede afectar a la vida del paciente (por ejemplo, decidir si se procede a maniobras de reanimación cardiopulmonar)
- Incapacidad: para casos en los que hay una enfermedad que produce una discapacidad grave desde el punto de vista mental (por ejemplo, una enfermedad de Alzheimer)
- Post mortem: en el caso en que desee tomar decisiones sobre la disposición del cuerpo o los órganos del mismo para fines docentes, de investigación o donación para fines terapéuticos (transplante)

La LAP establece que cada administración sanitaria autonómica dictará las regulaciones adecuadas para que, llegado el momento, se respete lo expresado en las instrucciones previas. No está regulado en la LAP, aunque se recoge en algunas normas autonómicas, el procedimiento por el que se realiza la instrucción previa. Sánchez Caro y Abellán recogen el procedimiento establecido en la Ley de

---

<sup>4</sup> Art. 11.1 de la L.A.P.

<sup>5</sup> Sánchez Caro y Abellán, Sánchez Caro, J., Abellán, F.: Derechos y deberes de los pacientes. Derecho Sanitario Asesores, Madrid 2003, página 92

Autonomía Catalana<sup>6</sup> en la que admiten dos posibilidades: la primera es ante notario, en la que no hay necesidad de testigos. La segunda es con tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar de los cuales dos, como mínimo, no han de tener relación de parentesco hasta el segundo grado con el otorgante ni estar vinculados a él por relación patrimonial.

Una cuestión a considerar es si la simple anotación por el médico en la historia clínica de que el paciente ha establecido instrucciones previas pudiera tener valor suficiente a los efectos que dispone la Ley<sup>7</sup>. De este modo se evitaría una burocratización excesiva de la práctica clínica (formularios, búsqueda de testigos, etc). Nos impresiona que la filosofía que impregna la LAP es evitar el autoritarismo del médico en detrimento de la voluntad del paciente. Probablemente la intervención de testigos, y que no sean familiares cercanos, intenta que el paciente manifieste su voluntad con más libertad.

Al igual que ocurre con el consentimiento informado, las instrucciones previas pueden revocarse en cualquier momento, también dejando constancia por escrito<sup>8</sup>. También es obvio que mientras el paciente conserve sus capacidades mentales la voluntad que exprese en cada momento prevalecerá sobre lo manifestado en las instrucciones previas.

La LAP también ha establecido unas limitaciones a las instrucciones previas. En primer lugar está lo contrario al ordenamiento jurídico. Esto es especialmente relevante para los casos de petición de suicidio asistido en los que el paciente solicite al médico que le produzca la muerte. Esta situación se da cada vez con más frecuencia, y por ello existe numerosa bibliografía al respecto (Medline). No hay que olvidar que el famoso caso en nuestro país de Ramón Sampedro trataba de esta cuestión. En segundo lugar, tampoco se pueden aplicar las instrucciones previas cuando vayan en contra de la *lex artis* es decir, contra la práctica habitual de la medicina para las situaciones objeto de la instrucción.

Las instrucciones previas se realizan de dos maneras: la primera exponiendo en el documento las situaciones posibles y la voluntad del enfermo en la que expresa su voluntad ante los tratamientos posibles ante cada situación. La segunda posibilidad está en designar a 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. Es decir, la voluntad del paciente debe quedar expresada por escrito, y aquello que quede sujeto a la interpretación lo será por el representante designado.

---

<sup>6</sup> Art. 8.2 de la Ley 21/2000, de Cataluña

<sup>7</sup> Sánchez González, M.A., cit en Sánchez Caro y Abellán, Op. cit. pág 93

<sup>8</sup> Art. 11.4 de la L.A.P.

### 3.3 CRÍTICAS A LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

Pesar de lo que se creía, las instrucciones previas no han sido una panacea que puede solucionar los problemas de la toma de decisiones en los enfermos terminales. Lowey<sup>9</sup> considera que existen cuatro asunciones sobre las instrucciones previas que son cuestionables: a) que antes de perder su capacidad mental los pacientes son capaces de tomar decisiones, expresar sus deseos y hacerlo por escrito de forma que en un futuro vinculen a los médicos que los atienden; b) cuando llega el momento de aplicar la decisión tomada y documentada por escrito el paciente no ha cambiado de opinión; c) los pacientes deben ser animados a realizar instrucciones previas ya que se considera que es algo que las personas responsables deben hacer; d) si los pacientes no lo han hecho antes, se debe animar a los pacientes a que realicen instrucciones previas en el momento en que son ingresados.

Interesa distinguir, en primer lugar, la diferencia entre un testamento vital y un poder que se otorga a un representante. El testamento vital es un instrumento –en opinión de Loewy– que intenta predecir lo que es impredecible: una situación clínica concreta. Por otro lado el lenguaje de los testamentos vitales suele ser mal interpretado ya que suele utilizar términos muy vagos (“enfermedad sin esperanza” o “no prolongar el proceso de muerte”). Todos estos términos quedan al arbitrio del médico que los interpreta a su manera: ¿a partir de cuando comienza el proceso de muerte?, ¿cuándo llega una enfermedad a una fase sin esperanza en la que absolutamente nada se puede hacer?

Loewy considera que la aplicación en exceso de las instrucciones previas está llevando a la situación contraria al encarnizamiento terapéutico, pero también muy negativa: se asume que estos pacientes no quieren ningún tratamiento agresivo, cuando realmente no quieren tratamientos fútiles. Parece que el mensaje implícito de los pacientes que han efectuado instrucciones previas a sus médicos no es “no seas agresivo” sino “no seas tonto y dame el tratamiento que merece la pena”.

El problema está no tanto en que el tratamiento que se aplique sea agresivo o no, sino en el estado en el que puede quedar la persona después de que se le administre el tratamiento. Dewey pone el ejemplo por el que una persona llega a la urgencia inconsciente o confuso pero tiene una oportunidad de recuperar su funcionamiento previo mediante un tratamiento medianamente agresivo merece la pena el esfuerzo. Considera que el momento en que se tira la toalla llega cuando se ve que la vida ya no tiene el nivel de calidad mínimo por el que se considera que se puede seguir viviendo.

No es fácil para un paciente rellenar un formulario de instrucciones previas sin la ayuda de un abogado o de un profesional sanitario. Por ello, el papel que juega el médico en su desarrollo es fundamental. Para considerar éticamente válida la obtención de instrucciones previas el médico debe asegurarse que el paciente ha

---

<sup>9</sup> Loewy, E.H.: Ethical considerations in Executing and Implementing Advanced Directives. Archives Internal Medicine 158: 321-324.

entendido los tratamientos que está aceptando o rechazando. Si los médicos no actúan así se estarán convirtiendo en meros burócratas.

Cuando existe un representante legal para decisiones sanitarias el médico también debe estar vigilante por si dicho representante está actuando o no de acuerdo con las directrices que dejó establecidas el paciente, ya que puede ocurrir que esto no sea así con lo que no estaría cumpliendo la voluntad del paciente y podría surgir un conflicto.

Loewy considera que en medicina muchas veces se confunden los medios con los fines, y muchas veces la discusión se centra más en los primeros que en los segundos. Y pone el ejemplo de la ventilación mecánica. Esta tecnología se puede aplicar en diferentes situaciones, por ejemplo, en la reanimación de una intervención quirúrgica, o para superar una neumonía, o para mantener a un enfermo de bronquitis crónica con vida de forma prolongada. El problema no es tanto la técnica en sí sino con qué expectativas se usa. Por ejemplo, una persona que tiene una situación basal con buena calidad de vida puede aceptar que se le aplique la ventilación mecánica durante un periodo de tiempo corto. Otros pacientes pueden probar cómo se sienten con la máquina de ventilación mecánica, y después pueden optar por renunciar a ese tratamiento, y el médico debe aceptar esta decisión.

Otro problema es el de tener la capacidad para tomar una decisión antes de encontrarse en la situación para la que las decisiones han sido tomadas es otro problema. Tomemos el caso de una mujer mayor muy demenciada que no reconoce a sus hijos o cuidadores, pero disfruta tomando el sol por la mañana, o se deleita saboreando un sorbete de fresa, o viendo cómo le arreglan el cabello. Aquí tenemos el problema de la identidad personal. Cuando esta mujer estableció instrucciones previas pensaba que encontrarse en una situación como esa era inaceptable, y consideraba que encontrarse así era peor que estar muerto. Sin embargo, una vez perdidas sus facultades mentales no parece que sufra por estar en esta situación que antes consideraba intolerable.

Frente a este dilema Loewy recuerda la visión de Nietzsche sobre la vida humana a la que considera la pieza artística más importante de un ser humano. Esta obra de arte es trabajada por cada uno de nosotros en un estilo completamente inimitable. Loewy pone el ejemplo de la sinfonía inacabada de Schubert. Considera que si Mahler hubiera intentado terminarla no hubiera sido lo mismo, sino algo diferente. Quizás Schubert podría haber dejado algunas indicaciones sobre como deseaba que se terminara la obra, y Mahler las podría haber seguido, y el resultado se parecería algo más a lo que el autor hubiera deseado pero seguiría sin ser totalmente auténtica. Podemos llevar esta metáfora artística al problema de las instrucciones previas. La enferma de demencia no ha podido terminar su obra, y ante esto podríamos estar tentados de terminarla en su lugar. Pero cuando lo intentamos lo hacemos con nuestro bagaje de valores, sentimientos, y forma de ver el mundo, que es lo artístico y auténticamente personal de cada uno. Posiblemente nos alejaríamos de lo que el enfermo realmente quería. Las instrucciones previas serían como el bosquejo del pintor que ha dejado su obra a medias y que intentamos completar.

Sabemos que no va a quedar esta obra exactamente igual que lo que pretendía el autor, pero será algo más cercano. Y por ello estaría justificada la utilización de instrucciones previas.

Además hay que considerar que hay diferentes tradiciones culturales a la hora de afrontar el fin de la vida. Y muchas tradiciones señalan a la familia como el principal decisor, por encima del paciente. Esto debe ser tenido en cuenta ya que el modelo autonomista, aunque es el deseable no debe ser impuesto en comunidades con sensibilidades diferentes. Es evidente que la opinión de la familia, especialmente cuando es el cuidador principal debe ser tomada en cuenta. Sobre todo si nos encontramos en un entorno donde las administraciones públicas no pueden satisfacer todas las necesidades sociosanitarias.

Por último, existe otra perversión de las instrucciones previas. Loewy señala que ha empezado a observar cómo las instrucciones previas se han empezado a convertir en un medio de ahorrar dinero al sistema sanitario. De este modo se suministra a los enfermos en el ingreso formularios que rellenan marcando casillas y firmando al final que ya pueden ser considerados una instrucción previa. Si se pone especial énfasis en el encarnizamiento terapéutico y el uso de tecnología parece que se pretende crear una actitud desfavorable en el enfermo para que rechace determinadas actuaciones que, evidentemente, tienen su correlato económico.

Existen muchas situaciones en las que los enfermos pueden firmar una instrucción previa sin saber lo que firman, o han sido coaccionados o seducidos por el personal sanitario que busca orientar sus decisiones en función de sus propios objetivos. Como conclusión podemos resumir que las instrucciones previas son un magnífico instrumento para que el paciente tome, de verdad, sus propias decisiones en el ámbito sanitario, aunque también tienen serios riesgos ya que pueden ser mal utilizadas sin que el paciente se de cuenta de la situación.

### **3.4 INSTRUCCIONES PREVIAS: EXPERIENCIA DE OTROS PAÍSES**

Existen estudios que han demostrado la utilización de instrucciones previas en una gran variedad de patologías, sin embargo, el porcentaje de pacientes que las utilizan es significativamente bajo, por lo que diversos autores han concluido que este no ha conseguido que los pacientes expliciten sus preferencias<sup>10</sup>. Se ha sugerido que hay algunas situaciones donde las instrucciones previas son especialmente útiles: pacientes donde la designación de un representante es imposible o resulta controvertida; pacientes con preferencias poco usuales; familias en las que la existencia del documento va a aliviar el nivel de ansiedad<sup>11</sup>.

---

<sup>10</sup> Brown, B.A.: The history of advance directives: A literature review. *Journal of Gerontological Nursing* 29: 4-14; 2003

<sup>11</sup> Marsden C., Making patient self-determination a reality in critical care. *American journal of Critical Care* 1: 122-124; 1992.

En una revisión de diferentes estudios se ha encontrado que las preferencias de los pacientes permanecen estables a lo largo periodo de tiempo (uno o dos años)<sup>12</sup>. Las preferencias de los pacientes también están condicionadas por el nivel de conocimientos que tiene el enfermo de diferentes técnicas como la reanimación cardiopulmonar, grado de salud y pronóstico de la enfermedad<sup>13</sup>.

Se han descrito un conjunto de problemas que plantean las instrucciones previas en la práctica clínica: dificultades de interpretación, representantes designados incompetentes para tomar decisiones, declaraciones orales de última hora contrarias a lo recogido en el documento de la instrucción previa, representantes que toman decisiones contrarias a lo que parece más racional, y profesionales sanitarios que se niegan a seguir lo establecido en las instrucciones previas<sup>14</sup>.

Hay algunas afirmaciones frecuentes en los documentos de instrucciones previas que dan lugar a equívocos. Por ejemplo, las del tipo de “no máquinas” o “no reanimación”. En estos casos es recomendable que el médico en el momento del ingreso clarifique con el paciente lo referido en el documento, sobre todo si se deduce de lo referido por el paciente que hay contradicciones entre lo que piensa en el ingreso y lo declarado en el documento. Este proceso de interpretación tiene una doble finalidad: reconstruye el contexto del texto para determinar el auténtico significado e intención del paciente, y ayuda a aplicar la intención inicial a la situación actual<sup>15</sup>. Los representantes legales van a necesitar asesoramiento por parte de los médicos a la hora de tomar decisiones, y es obligación de los médicos que los representantes tengan en cuenta todos los elementos relevantes para la toma de la decisión

Otro elemento a considerar es el momento adecuado para emitir una instrucción previa. Se sabe que los sentimientos del enfermo cambian a medida que va evolucionando su enfermedad, por eso su visión del problema va cambiando. Se ha demostrado que los pacientes con los que se habla sobre el proceso de final de su vida no experimentan una ansiedad especial, y que se sienten agradecidos por haber tenido la oportunidad de discutir estos temas<sup>16</sup>

---

<sup>12</sup> Brown, B.A. op. cit.

<sup>13</sup> Joos, S. et al: outpatients attitudes and understanding regarding living wills. Journal of General Internal medicine 8: 259-263; 1993

<sup>14</sup> Husted, G., Husted, J.: Ethical decisionmaking in nursing, Mosby, New Cork, 1995.

<sup>15</sup> Potter, R.: The hermeneutical process and clinical ethics. The Journal of Clinical Ethics 6: 88-91; 1995.

<sup>16</sup> Brown, B.A. Op. cit

#### 4 CONSIDERACIONES DESDE LA PSIQUIATRÍA

Los legisladores en nuestro país han obligado al conjunto de los profesionales sanitarios a poner un especial énfasis en el respeto por la autonomía del paciente. Y este respeto llega al punto de ofrecer al paciente establecer instrucciones previas sobre como desea que se maneje su enfermedad.

Estos principios generales deben ser tenidos en cuenta desde el momento en que se establece el diagnóstico de la demencia. En ese momento el paciente ya tiene que decidir si quiere saber más de la enfermedad que padece. Nadie cuestiona el derecho que tiene el enfermo a saberlo todo, sin embargo, los profesionales de la psicogeriatría se plantean si comunican al paciente el diagnóstico de demencia. No conozco datos exactos pero creo que la mayor parte de los clínicos que tienen que afrontar este problema no comunican un diagnóstico exacto al paciente, aunque sí lo transmiten a su familia.

Probablemente aquí encontramos una gran diferencia entre la práctica de nuestro país y la de otros de nuestro entorno, especialmente los del ámbito anglosajón. De la revisión de la literatura y de conversaciones con colegas me da la impresión de que muchas veces su fuerza al paciente a conocer su diagnóstico de demencia. El argumento para ello es que permite al enfermo meditar y planificar los próximos años de su vida, especialmente cuando haya perdido la capacidad mental para decidir. Con esta idea han surgido las instrucciones previas como ya hemos visto. El problema de la competencia que ya analizamos en la edición anterior nos vuelve a surgir: ¿es este enfermo competente para dictar instrucciones previas? Pero asumiendo que así fuese nos encontramos que las instrucciones previas no han sido ni son la panacea que se esperaba. La realidad es mucho más compleja de lo que podemos anticipar, incluso en una enfermedad con un curso tan previsible.

La revisión de la literatura científica, especialmente en Estados Unidos, nos advierte de que se está produciendo una perversión de la utilización de las instrucciones previas, y vuelven a surgir conflictos que se creían aclarados. Por ello surge cada vez más la duda si, desde un punto de vista ético, es correcto recomendar la realización de instrucciones previas.

Por todo ello, el momento del diagnóstico de la enfermedad es realmente crítico ya que con la normativa actual y la posibilidad de instrucciones previas se puede definir el modo en que la enfermedad va a ser tratada. El médico debe tener sensibilidad ante los valores, deseos y sentimientos del paciente y su familia a la hora de comunicar el diagnóstico, y actuar con prudencia en cuanto al incentivar la realización de instrucciones previas.