

LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

MARC ANTONI BROGGI

Jefe del Servicio de Cirugía General y Digestiva. Hospital Germans Trias y Pujol. Badalona (Barcelona). España.



El autor es Profesor titular en la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona. Presidente de la Societat Catalana de Bioètica. Miembro del Comité de Bioètica de Cataluña.

Resumen

El reconocimiento legal de un documento de voluntades anticipadas (DVA) pretende proteger el derecho de los enfermos a la propia libertad de decisión ante las indicaciones médicas. Se espera con ello que se consolide el respeto a la autonomía personal. Lo primero es que no se realicen procedimientos contrarios a los deseos del paciente. La voluntad de éste podrá conocerse ahora a través de esta nueva oportunidad. Pero es imprescindible un análisis crítico de su fundamentación ética, de su regulación jurídica y de la utilidad y dificultades de su manejo.

Muchas voluntades pueden respetarse sin necesidad de documento. No obstante, los DVA pueden ser útiles, sobre todo si logran acercarse a los enfermos reales. Lo importante es que la voluntad del enfermo quede bien reflejada.

El nombramiento de un representante y la renovación del documento para adaptarlo al proceso de una enfermedad, cuando ésta ya se conoce, son recomendaciones importantes. También es fundamental reconocer que el DVA es para ser tenido en cuenta y ser ponderado en la toma de decisiones.

Finalmente, cabe recordar las nuevas obligaciones, legales o no, que se tienen a partir de ahora con respecto a los enfermos que disponen de un DVA.

Palabras clave: Voluntades anticipadas. Autonomía personal. Derechos del paciente.

Abstract

LIVING WILLS

The legal recognition of a living wills document (LWD) endeavours to protect the patients' right to own decision-making regarding medical instructions. This way, the respect for personal autonomy is expected to be strengthened. The first aim is that no procedure against the patient's will must be done. The patients' will should be known through the LWD. But it is mandatory a critical analysis on its ethical grounds, present legislative regulation and the utility and difficulties of its management in current practice.

A lot of wills can be respected with no need for such document. But the LWD can be useful in certain situations, above all if they reach to approach the real patients. The most important thing is that the patients' will gets accurately revealed.

The appointment of a representative and the renewal of the document to adjust it to the process of the illness, once this is known, are remarkable advices. It is also essential to recognize that the LWD must be taken into account and weighed in the decision.

Finally, we must be reminded of the new obligations, legal or not, that from now on exist involving the patients that count on a LWD.

Key words: Living wills. Personal autonomy. Patients' rights.

Sentido de las voluntades anticipadas

Lo que se ha venido en llamar «voluntades anticipadas», o «directrices previas», es una forma de proporcionar al enfermo una oportunidad de llegar a las decisiones clínicas que se tomen el día de mañana, cuando él ya no pueda expresar su voluntad. ¿Por qué ahora, y no antes, la sociedad ha decidido brindar esta oportunidad? Para explicarlo se han esgrimido argumentos de utilidad y otros de principio.

Digamos primero que la preocupación por el cómo moriremos se ha extendido a la vez que el miedo a una agonía excesiva y mecanizada, a una alienación al final de la vida. En nuestro primer mundo podemos decir que ya casi nadie, a no ser que le sobrevenga una muerte súbita, muere de muerte «natural». Todos moriremos seguramente después de alguna decisión, de actuación o de no actuación, de ingresar en un centro o de no hacerlo. Tenemos ante nosotros muchas más opciones técnicas que antes, y de tanta eficacia a veces, que podemos esperar de ellas grandes beneficios pero también temer situaciones inquietantes. Mayores posibilidades conllevan mayor responsabilidad sobre su aplicación. Seguramente todos estamos de acuerdo en que no todo lo técnicamente posible es conveniente.

Esta aseveración, que nos resulta tan evidente ahora, es una constatación relativamente nueva. Durante siglos se ha creído que contra la enfermedad y la muerte debía hacerse todo lo posible, y las actuaciones médicas se centraban únicamente en la eficacia de la lucha contra la enfermedad; eficacia (por otra parte muy escasa) que legitimaba cualquier cosa: la imposición de un tratamiento en contra del parecer del enfermo, la ocultación de información, o incluso la mentira. Era éste un valor tan preeminente que pasaba por encima de la voluntad del implicado. Cualquier persona, por el solo hecho de estar enferma, era considerada moralmente disminuida, sin libertad de decisión, y debía someterse al paternalismo médico y familiar. Lo indicado, lo que «debía hacerse», no era discutible.

Todos sabemos que ahora las cosas son radicalmente distintas. En la actualidad consideramos que el enfermo debe poder tomar libremente las decisiones que le atañen. Se trata de una proyección de los derechos humanos sobre la situación de enfermedad que podríamos enunciar así: cualquier persona, aunque esté enferma, tiene el derecho a su autorrealización, a ser respetado cuando lo hace e incluso a que se le ayude a poder hacerlo. A decidir qué es, o qué no es, conveniente para él entre las posibilidades clínicas que se le ofrecen o si no accede a ninguna de ellas. Eficacia contra la enfermedad sí, pero mientras se respete la voluntad del enfermo en aplicarla y en la forma de hacerlo. Se trata de una transformación irreversible. Claro está que buscar el máximo beneficio para el enfermo continúa siendo el motor básico de la práctica médica, pero su voluntad determina ahora la dirección correcta y su límite. El profesional aporta conocimiento científico, valoración de la situación y lo concreta en una indicación. Pero el enfermo aporta su escala de valores, la forma de construir su futuro y su concepto peculiar de salud y de calidad de vida; y esto lo

concretará ponderando la indicación médica y aceptándola o rechazándola¹.

La convivencia de estos mundos aconseja una deliberación franca entre médico y enfermo² muy alejada de la imposición rutinaria de antaño o de la aplicación acrítica de protocolos actuales en nombre de una «buena práctica» profesional. La única buena práctica o rutina tolerada ahora es la del diálogo y el respeto. Un diálogo socrático en el que ambos intervinientes aportan datos esenciales al otro: por una parte, conocimiento sobre hechos y posibilidades y, por la otra, qué tipo de ayuda se espera, qué riesgos y

En la actualidad consideramos que el enfermo debe poder tomar libremente las decisiones que le atañen.

sacrificios se está dispuesto a asumir en carne propia y a qué límites se está dispuesto a llegar. La actitud de cada una de las partes debe ser pues la de aceptar que el diálogo empieza sin conocer suficiente («sé que no sé» bastante) y que, sin la aportación del otro, no podrá actuarse correcta y prudentemente («virtud es conocimiento»).

Este derecho básico a la libertad personal (que la condición de enfermo no tiene por qué rescindir ni constituir paréntesis alguno), junto al de la inviolabilidad de su propio cuerpo, son derechos fundamentales en sanidad que impiden la actuación profesional sin el consentimiento expreso del enfermo y menos aún ante una negativa.

Los mayores problemas se suscitan cuando uno pierde, a causa de la evolución de su enfermedad, la capacidad para comprender y decidir, y queda entonces a merced de las decisiones de los demás, del médico o de los familiares. Precisamente es ésta una situación frecuente cuando nos encontramos cerca de la muerte, y alguien tomará entonces unas «decisiones por sustitución», pero con el peligro de que la propia voluntad quede enmudecida.

Dada la ya apuntada concepción tradicional de la actuación médica y la preparación de los profesionales para luchar exclusivamente contra la enfermedad, el ciudadano tiene un miedo creciente a que las posibilidades portentosas de las que éstos disponen sean utilizadas para mantener su vida más allá de lo que tolera su dignidad. Nadie quiere llegar a que el límite sea sólo técnico, que se base únicamente en esperar a no «poder» hacer nada, porque eso puede quedar demasiado lejos³. El ciudadano quiere que ya antes se hayan tenido en cuenta sus valores personales y se acierte en cómo actuar y en cuándo ya no «conviene» continuar. Es lógico, pues, que desee que los profesionales conozcan y respeten sus directrices mientras aún pueda expresarlas.

Tampoco la familia es a menudo una garantía de seguridad en estos asuntos. Es verdad que en general

conoce la voluntad del enfermo, pero a veces no de forma suficiente. De hecho, diversos estudios han demostrado la existencia de discrepancias importantes (de hasta casi un tercio) entre los enfermos y sus familiares en cuanto a la valoración sobre situaciones, síntomas y medidas a tomar o a rechazar^{4,5}. Por un lado, las familias fácilmente sobrevaloran la posibilidad de dolor o sufrimiento, incluso en pacientes en coma profundo. Por otra parte, además de personas somos un símbolo para los demás; y a una familia puede, por ejemplo, pesarle tanto la desaparición del abuelo y, con él, de los lazos de unión que aseguraba, que puede verse tentada de hacer todo lo posible para mantenerlo

afectado, sobre todo si la expresó anticipadamente en un «documento de voluntades anticipadas» (en adelante DVA)⁶. Entre nosotros su validez venía ya asegurada por el Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa (el conocido Convenio de Oviedo), vigente en España desde enero de 2000, que dice en su artículo noveno que *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 disposición de expresar su voluntad*.⁷ En Estados Unidos contaban ya con la *Patients Self-Determination Act*, surgida en 1991 a



Las «voluntades anticipadas» pueden darse oralmente en el proceso de deliberación que debe haber entre médico y enfermo. Una de las garantías de validez contemplada en la Ley 21/2000 del Parlamento de Cataluña es la opción de expresar dichas voluntades ante tres testigos. (Óleo de E. Rosales.)

con vida más allá del límite razonable, y con ello la persona puede terminar convirtiéndose en víctima de lo que representa. Tampoco puede pasarse por alto el hecho de que para muchas familias puede resultar muy doloroso tomar una decisión de no empezar o de interrumpir un tratamiento por miedo a la culpa residual. Así es como para todos, familiares y profesionales, puede acabar resultando más cómodo continuar, aunque sea a costa de la situación del pobre enfermo que ya no puede expresarse por sí mismo. Recordemos que en nuestra cultura occidental el hacer está mejor considerado que la abstención.

Saliendo al paso de todo ello, y sobre la base de la necesidad de preservar la libertad y la dignidad de la persona, en los últimos años se ha legislado para que en estas situaciones se tenga en cuenta la voluntad del

partir de la repercusión del famoso caso de Nancy Cruzan, en el que se señaló la pertinencia de «una prueba clara y convincente» de la voluntad de la enferma antes de desconectarla del respirador que la mantenía con vida. La ley instó entonces, entre otras cosas, a: 1) que los centros sanitarios proporcionaran información escrita a sus usuarios sobre el derecho a tomar decisiones clínicas, incluido el de no consentir las indicaciones del médico, y a redactar un DVA tal como estipule cada estado (en 1993, 50 estados de EEUU legislaron al respecto); 2) que, al ingreso del paciente, se le proporcionara también información por escrito sobre las disposiciones del centro respecto a estos documentos; 3) se señalara en la historia clínica del enfermo si tenía o no un DVA redactado; y 4) educar al personal del centro sobre su manejo⁸. Finalmente se promulgó la ley del Parlamento de Cataluña 21/2000

(en adelante Ley 21/2000)⁹, que ha sido seguida por otras iniciativas similares y, desde este año por una ley básica en España*, que regulan su uso.

¿Es necesario un DVA?

Es importante recordar que sin un DVA uno debe y puede esperar también un buen tratamiento y respeto a la dignidad y a la voluntad expresada; no es, por tanto, un documento ni mucho menos necesario. Aún es más importante la confianza mutua que enfermo y médico puedan establecer entre sí que limitarse a un contrato despersonalizado. En este sentido, puede advertirse que uno de los peligros actuales se cifra en pretender pasar de la relación paternalista a otra puramente contractual

para morir bien es muy posible que se precise algo más, un vínculo más estrecho que posibilite una ayuda más cálida y más comprometida. El diálogo del que hablábamos debería comportar una mayor simpatía y llevar al profesional a una mayor implicación, incluso hasta contactar con lo que Quill llama «las zonas oscuras» del enfermo¹¹. En nuestro contexto latino creemos que entonces podría hablarse de relación «amistosa»¹². Buscarla y llegar a ella es deseable¹³, aunque a menudo resulte difícil y a veces fuera de nuestro alcance.

También es cierto que la decisión tomada con los familiares, a pesar de lo dicho más arriba sobre sus peligros, es en general una fórmula aceptable de sustitución. Hay autores que incluso creen que ofrece



El 15 de noviembre de 2002 el BOE publicó la ley aprobada por el Parlamento Español que regula la autonomía del paciente, los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, así como «las instrucciones previas».

como única alternativa. Hay que reivindicar otras posibles y mejores formas¹⁰. Es cierto que para muchas actuaciones médicas estándares basta la simple relación contractual, correcta y respetuosa, y que hay enfermos que prefieren este tipo de relación menos personal. Pero

* Posteriormente a la entrega de este manuscrito, el Congreso de los Diputados aprobó (31 de octubre de 2002) la *Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* (Ley 41/2002, BOE 15 de noviembre de 2002), en cuyo artículo 11 se regulan lo que ahora se ha querido denominar «instrucciones previas», fijando que «cada servicio de salud regulará el procedimiento necesario... para que se garantice el cumplimiento...». Contiene pocos cambios substanciales y algunas pequeñas mejoras. Pero, a nuestro juicio, contiene también dos errores graves que judicializan excesivamente la ayuda al enfermo terminal: 1) la explicitación de que estas «instrucciones» deben ser hechas por escrito, confundiendo con ello directriz expresada previamente o anticipadamente con el documento que pueda contenerla; y 2) cuando se dice que son «... para que se cumplan...» en lugar de conservar la redacción del Consejo de Europa y la ley catalana de «para que se tengan en consideración». Ambas formulaciones dificultarán mucho su aplicabilidad clínica en los casos y situaciones más habituales.

más garantías y facilidades que los DVA¹⁴. Ésta parece ser la creencia extendida en nuestra cultura latina, en la que el tipo de familia más habitual es aquella en la que las decisiones se toman colectivamente y en la que los valores dominantes son la solidaridad entre sus miembros y la compañía mutua. Pero digamos que es necesaria la mejor formación de los profesionales para manejar las decisiones terapéuticas por sustitución y para saber compartirlas con las familias con racionalidad y método. Existen ya múltiples procedimientos de decisión para estos casos, como el sugerido por Drane¹⁵, que deberían conocerse y discutirse.

Si las premisas antedichas se cumplen, si la relación clínica es satisfactoria y la familia respetuosa y mínimamente cohesionada, las «voluntades anticipadas» pueden darse oralmente en el proceso de deliberación, y no es raro que así se haga. Más tarde, en caso de pérdida de la consciencia, deberá entenderse que la decisión autónoma expresada con anterioridad se prolonga, como dice Dworkin, «después de la razón»¹⁶. Ya no se trata entonces de llegar a una decisión según el criterio objetivo del «mejor interés» para el paciente con una valoración de datos clínicos y una

interpretación general de la calidad de vida, sino de respetar un criterio subjetivo expresado por un enfermo que ahora está ya inconsciente. Precisamente así lo entendió el Tribunal Supremo de justicia para Nancy Cruzan, y así lo entiende la excelente *Appelton International Conference*¹⁷. En esta última se recuerda que el médico tiene un deber *prima facie* de ser respetuoso con la voluntad del enfermo ya inconsciente, aunque la hubiera expresado oralmente. Conviene no caer en la obsesión legalista y defensiva de pensar que un documento escrito será más claro que un diálogo mantenido con el paciente, o que no podremos actuar respetuosamente con la voluntad del enfermo inconsciente si no tenemos un DVA formalizado¹⁸.

De hecho, las reticencias a formalizar un DVA son múltiples y variadas¹⁹⁻²¹, y explican la gran diferencia entre el pequeño número de aquellos que lo acaban redactando y la mayoría que no lo hace a pesar de defender la pertinencia de su existencia⁶.

De todas formas, no cabe dudar de su oportunidad si con él logramos aumentar el derecho a la libertad personal y la ocasión de ejercerlo para participar más directamente en las decisiones. Este es su verdadero objetivo. Además habría otros argumentos de utilidad para aplaudir la iniciativa. En primer lugar, uno puede no confiar lo suficiente en las condiciones familiares o en conseguir una relación clínica tan satisfactoria como la deseada. En segundo lugar, incluso si confiara en ellas, el documento es una forma de corroborar el fundamento de la actuación del profesional y la opinión de los familiares o próximos, y por tanto facilita su decisión respetuosa. Finalmente, como puntualiza la *British Medical Association*, las voluntades anticipadas documentadas deben verse como algo más estable y con mayor repercusión pública que la voluntad verbalmente expresada en un momento sólo ante algunas personas, por muy válida que ésta sea²².

Requisitos de validez del DVA

El fin perseguido por un DVA es esta objetivación de la voluntad de una persona, y llegar a esta diana debería pasar por delante de formalismos burocráticos y legales. Además de identificar en él a su titular y explicitar su voluntad, asegura que ésta se expresó en condiciones de libertad, de capacidad legal y de competencia (o capacidad «de hecho» para decidir). Ratificarlo ante *notario* es garantía suficiente. La ley 21/2000 contempló, sin embargo, otra posibilidad de garantía como es la de hacerlo ante *tres testigos*, dos de los cuales no han de estar vinculados al otorgante ni familiar ni patrimonialmente. Admitir solamente la ratificación notarial, o pretender que ésta constituya una garantía superior a las demás como algunos defienden, supondría restringir demasiado las posibilidades de acceso a este tipo de expresión autónoma cuando falta tiempo, movilidad, posibilidades económicas o concurren otros impedimentos. La alternativa de recurrir a testigos pone, en cambio, el documento al alcance, por ejemplo, de pacientes hospitalizados que aprehenden la necesidad de un DVA cuando conocen la evolución de una enfermedad. De esta manera se cumple mejor el objetivo de servir de ayuda a enfermos ante

circunstancias presentes y reales, y no solamente a ciudadanos que se encuentran lejos aún de cualquier enfermedad y que están concienciados por otras motivaciones^{8,23}. Lo importante, y difícil, es lograr que el documento exprese la voluntad autónoma de forma personalizada e inteligible.

Lo mismo ocurre con respecto a los *registros*. Es posible que su existencia sea una ayuda en muchos casos, pero hay que recordar que el registro no es obligatorio y que no da más validez al documento, sino que simplemente facilita su utilización. Constituye un peligro en ciernes creer que es mayor la «fuerza persuasiva» de un DVA ratificado ante notario e inscrito en un registro cuando la persona estaba sana y

El fin perseguido por un DVA es la objetivación de la voluntad de una persona, y llegar a esta diana debería pasar por delante de formalismos burocráticos y legales.

desconocía lo que iba a ocurrir, que otro, quizá más claro, pero cumplimentado ante testigos por un enfermo consciente de sus posibilidades evolutivas cuando se enfrenta a una decisión trascendente y ha deliberado con su médico. En este sentido puede tener razón Gómez Rubí cuando teme que con los DVA se puede llegar a un «despropósito similar al alcanzado con el consentimiento informado en nuestro país, donde hemos asistido a la transformación de la conquista más importante en los derechos de los pacientes en un proceso burocrático carente de sentido ético»²¹. El DVA es sobre todo materia ética, que evidentemente tiene su marco legal, pero que realmente sería un «despropósito» utilizar perdiendo de vista su objetivo primordial.

En cambio, lo que sí creemos importante, como se especifica en la *Patient Self Determination Act* y en la ley catalana 21/2000, es que el DVA deba formar parte de la *historia clínica*. Recordemos que ésta constituye el registro unificado de lo que se conoce sobre el enfermo, lo que le confiere un peso clínico y jurídico incomparable. Precisamente quien más insiste en querer registros centrales más minimiza la utilización de la historia clínica, seguramente porque piensa desde la perspectiva de quien todavía no la tiene. Pues bien, debería aconsejarse a quien posea un DVA que no se desentienda de él una vez formalizado: que informe sobre él a su entorno y que lo entregue a su médico responsable cuando se le abra una historia clínica. Precisamente la ley citada también explicita que el DVA es un documento dirigido al médico responsable en cada situación.

Contenido, redacción y formalización del DVA

Clásicamente, un DVA contempla dos posibilidades de previsión que pueden utilizarse por separado o conjuntamente. Una es la de reseñar las instrucciones a

tener en cuenta en la toma de decisiones. La otra consiste en nombrar un representante para la adopción de las decisiones.

1) Digamos de entrada que la designación de un *representante* se perfila como la opción más útil en casi todos los casos. Con independencia de que se trate o no de un familiar, el nombrado queda como depositario de la voluntad del enfermo en las decisiones clínicas cuando éste ya no pueda manifestarla por sí mismo. Es el interlocutor «válido y obligatorio» ante la toma de cualquier decisión. Según cómo quede especificado en el documento, puede ser designado para aplicar y adaptar las directrices ya expresadas en aquél, o bien para actuar en representación de los valores y expectativas del enfermo en casos no previstos. Lo que sería incomprensible es que no coincidieran directrices concretas y la opinión del representante. Se supone que éste conoce no solamente la letra del DVA, sino también los valores, preferencias y límites del paciente. Se entiende, por tanto, que es el más capacitado para decidir, no sólo como sustituto del enfermo, sino como verdadero portador²⁴ de la voluntad de éste. El nombrar a un no familiar puede dar origen a algún problema en nuestro medio cultural pero, por lo que decíamos al principio, en algunos casos ese no familiar puede representar realmente mejor.

El nombramiento de un representante, incluso de alguien para sustituirle a su vez, debe aconsejarse siempre, pues es quien proporciona mayores garantías de interpretación de la voluntad ante la necesidad de adecuarla a la situación concreta dado lo difícil que es preverla en toda su complejidad.

Aunque sea una cuestión controvertida, creemos, junto a otros autores²¹ y algún colegio profesional, que un sanitario (médico de familia, enfermera amiga, etc...) podría ser nombrado representante en un DVA, aunque quedara entonces excluido para tomar las decisiones como facultativo. Otro inconveniente obvio sería que no puede ser representante de muchos enfermos a la vez. Se trata de una cuestión abierta.

2) La otra parte del DVA, la que incorpora las instrucciones sobre futuras actuaciones sanitarias y sus límites, constituye lo que en esencia se conocía como «*testamento vital*». Creemos importante diferenciar aquí lo que es un documento emitido con mucha anterioridad a la decisión, sin conocimiento de a qué tipo de situación nos enfrentaremos, de otro inscrito en un proceso conocido y en el que puedan preverse las situaciones con suficiente realismo. Por desgracia, la reivindicación del «testamento vital» se ha hecho casi exclusivamente desde el primer punto de vista, pero en su puesta en práctica ya hemos visto que debería darse cabida a ambos modos de entenderlo.

Los documentos-tipo ya confeccionados deberían servir de simple guión o modelo para orientar y ayudar a redactar documentos personales, evitando la tentación de sustituir la verdadera voluntad del enfermo por fórmulas rutinarias. De otro modo surgirán documentos miméticos, escasamente personalizados y poco útiles para tomar decisiones concretas. He ahí un reto, y un gran trecho a recorrer, si es que nos tomamos la autonomía en serio.

Un documento base debería especificar, al menos, los siguientes extremos²⁵:

a) Criterios que ilustren nuestros valores, la calidad de vida que preferimos, la que no toleramos... Se trata seguramente de criterios genéricos y ampliamente compartidos, pero quizás no es superfluo especificarlos.

b) Situaciones clínicas en las que los criterios expresados quisieran verse valorados: irreversibilidad, estado vegetativo crónico, demencia profunda, dolor intenso, etc.

c) Instrucciones sobre actuaciones sanitarias previsibles y límites concretos en las situaciones antedichas: las de más alta complejidad (ventilación mecánica, diálisis, cirugía mayor, etc.), las de baja complejidad (hospitalización, antibioticoterapia, rehabilitación, etc.) y otras como hidratación, nutrición artificial, cuidados mínimos...

Debería aconsejarse a quien posea un DVA que no se desentienda de él una vez formalizado: que informe sobre él a su entorno y que lo entregue a su médico responsable cuando se le abra una historia clínica.

Con todo, debe recomendarse *la renovación* del documento cuando, en caso de haberlo redactado con antelación, una enfermedad nos muestre ya situaciones más concretas y quizá distintas de las previstas. Sobre todo convendría repensar entonces los apartados b y c, o añadirles una actualización. Con ello se lograría que los dos modos de entender el documento pudieran complementarse y coincidir. Así, por ejemplo, puede ocurrir que uno haya estado obsesionado por la enfermedad de Alzheimer y la situación de demencia grave, disponiendo en el documento el rechazo «incluso de los antibióticos como tratamiento de eventuales complicaciones» llegado el caso, y que en cambio lo que aparezca en el horizonte sea una neoplasia avanzada en la que, probablemente, la muerte sobrevenga en estado de lucidez. Lo aconsejable entonces sería renovar el documento según el curso de la enfermedad, los órganos a los que vaya afectando, las limitaciones que produzca y los peligros que provoque, porque las actuaciones que se trata de solicitar o limitar son muy distintas a las imaginadas en el primer modelo. Es precisamente en estas circunstancias en las que puede comprobarse la menor importancia del registro centralizado, al que la renovación quizás no llegue, frente a la mucho mayor de su redacción adecuada, adecuada a la situación y a la voluntad, ambas variables.

Los sanitarios deberían ver una nueva obligación moral (aparte de las ya legales, como aceptar el DVA e incluirlo en la historia clínica) en ayudar a los enfermos: a los que traen un documento ya redactado, leyéndolo,

intentando comprender cuáles son su voluntad, su temor y su concepto de calidad de vida, e informándoles de forma realista y leal sobre su alcance; a los que no lo han hecho, ayudándoles a que la redacción se corresponda con su anhelo; y a todos ellos, aconsejándoles su actualización según la evolución previsible.

Si bien la renovación debería ser habitual²², no creemos que pueda pensarse en establecer una caducidad para el documento. Aunque sea cierto que un DVA renovado demuestra una coherencia que no tiene el que no ha sido revisado a lo largo del tiempo y de lo cambiante de la enfermedad, constituye siempre la expresión de una voluntad. Lo cual no impide reconocer que no todos los documentos tienen el mismo peso.

Los centros sanitarios deberían estar en condiciones de aconsejar y ayudar a los usuarios



El Parlamento de Cataluña aprobó la Ley 21/2000, que desarrolla disposiciones acerca de la autonomía del paciente, la historia clínica y las voluntades anticipadas.

interesados a confeccionar y renovar un DVA, ya sea ante notario o ante testigos, y las vías que han de seguirse para hacerlo y para registrarlo. Todo ello como un servicio sanitario más, aparte, claro está, de informar del derecho a redactarlos y de especificar en la historia clínica, en sitio visible, si el enfermo dispone o no de un DVA propio.

Utilización del DVA en la decisión clínica

Es en la utilización del DVA donde radican las mayores dificultades, y la confusión a este respecto alimenta a veces falsas expectativas en algunos ciudadanos y el miedo y la defensa de algunos profesionales. El Convenio de Oviedo ya dice que estos documentos deben «tenerse en consideración», no que deban seguirse sin análisis, extremo éste en el que insisten todos los autores. Dicho análisis debe anteponer las premisas éticas del derecho a la libertad de escoger, de no consentir y de limitar la actuación médica. En

estos aspectos el DVA viene a ser una extensión del «consentimiento informado» y es por ello por lo que la ley 21/2000 los contempla en un mismo capítulo 4, el titulado *Respeto a la autonomía del paciente*.

Pero la misma ley viene a introducir confusión en su apartado 8.3 cuando señala unos *límites*. Nos dice que no puede vincular algo: 1) que sea contrario a la legislación vigente, 2) que no se corresponda exactamente con la situación planteada, y 3) que vaya en contra de las buenas prácticas clínicas.

La primera advertencia parece obvia, pero deberíamos distinguir entre no poder incluirlo en el DVA como demanda o que no pueda seguirse después, porque una cosa es la validez del documento y otra distinta es la vinculación de la decisión a todo aquello que en él aparezca consignado. En realidad dicha cláusula parece haberse concebido para salir al paso de

los que puedan creer ingenuamente que con la legislación sobre un DVA se posibilita la eutanasia activa o el auxilio al suicidio sin más.

En la segunda previsión el legislador se excedió al introducir el adverbio de *exactamente*, pues nos lleva al absurdo ya denunciado^{23,26} de tener que imaginar y desear un documento que prevea exactamente una situación clínica. La complejidad surge cuando la realidad de la situación y de la redacción del documento obliga a un margen de interpretación, a menudo no desdeñable; por ejemplo, si la situación concreta no se había previsto en un DVA confeccionado tiempo atrás y sin haberse renovado para su adecuación. De ahí la oportunidad de la designación de un representante, sobre todo si se ha especificado que lo es para representar nuestra voluntad, que él conoce bien, en situaciones no previstas.

Por último, la exclusión de aquello que vaya «contra las buenas prácticas» resulta equívoca y peligrosa, porque podría permitir también lecturas poco

respetuosas con la voluntad del paciente. Debería haber quedado claro que éste puede negarse a un tratamiento (al ingreso en la UCI, pongamos por caso) por muy «buena práctica» que se considere y por bien indicado que esté. A este respecto debe destacarse la importancia de diferenciar adecuadamente entre pedir y no permitir una actuación, pues de no hacerse así se termina privando a la ley de toda utilidad: una cosa es recordar la evidencia de que el profesional no puede acceder a la demanda de actuaciones fútiles o inútiles que no estén indicadas, y otra radicalmente distinta es negar la autonomía al paciente en su decisión de no permitir una determinada actuación¹⁶. Parece como si con esta redacción de la ley se hubiera pretendido cerrar la puerta al paternalismo pero éste se hubiera colado por las ventanas*.



Los documentos de voluntades anticipadas, es decir, expresadas por escrito, deben verse como algo más estable y con mayor repercusión pública que la voluntad verbalmente expresada.

De todas formas conviene reconocer algunos problemas en la aplicación del DVA. Ya hemos mencionado la dificultad que surge cuando la voluntad se refiere a un supuesto que no se corresponde con el que realmente se vive en el momento de la decisión. Entonces debe pasarse, con la ayuda del representante, a una interpretación del DVA según el criterio sustitutivo, aunque éste pueda ser entonces más respetuoso y fundamentado.

*La nueva ley «básica reguladora de la autonomía del paciente...», ya citada en la nota a pie de página anterior, ha obviado el adverbio *exactamente*, pero no ha acertado en la distinción entre pedir una actuación o rechazarla, y solamente ha cambiado la expresión «buenas prácticas» por la más legalista «lex artis».

Además, en la decisión clínica pueden surgir dificultades relacionadas con el pronóstico del paciente. Una cosa es la directriz emitida con respecto a una situación terminal o de incapacidad permanente, y otra distinta cuando el estado de inconsciencia sea temporal y en una situación no terminal. El interrogante se centra entonces en si la información que tenía la persona en el momento de redactar el DVA (en relación a la reversibilidad de tal estado, las consecuencias del rechazo del tratamiento, las alternativas existentes, etc.) era la adecuada para emitir la directriz y, por tanto, en si ésta expresa realmente una voluntad lúcida. Y es que la formalización habitual del DVA garantiza mínimamente la libertad y la competencia del otorgante, pero es muy difícil que haga lo mismo con respecto a la información suficiente; de ahí que a la hora de adoptar la decisión en

Debe recomendarse la renovación del documento cuando, en caso de haberlo redactado con antelación, una enfermedad nos muestre ya situaciones más concretas y quizá distintas de las previstas.

algunos casos pueda ser discutible el cumplimiento de alguna exigencia. Basándose en la falta de este requisito esencial, Ryan²⁰, por ejemplo, argumenta rigurosamente su oposición a los DVA que no se limitan a una situación de irreversibilidad o de terminalidad, y ésta es la postura adoptada por la legislación de algunos estados de EEUU. Reticencias hacia el DVA a raíz de esta carencia las encontramos en muchos autores^{19,21,27} que acaban reclamando, para las situaciones de reversibilidad, una mayor exigencia a la hora de constatar que el paciente ha recibido información específica sobre las consecuencias que va a asumir y las alternativas que abandona. En cambio, en caso de irreversibilidad o de situación terminal (que convendría definir para estos casos) se entiende que la información necesaria para exigir la limitación del tratamiento es ampliamente reconocida por la población, y por tanto se presupone. Lo mismo ocurre con las directrices avanzadas en las que se veta una medida de reanimación en accidentes agudos que surjan en el transcurso de una enfermedad crónica conocida (como el enfermo con bronquitis crónica obstructiva que decide no ingresar más, a pesar de todo). Cabe suponer entonces un conocimiento válido.

Claro está que otros autores defienden que, si la voluntad ha sido libre y el enfermo era competente, en principio debe respetarse su decisión de no permitir la actuación médica sin más²⁸. Pero lo cierto es que el DVA en estos casos y en los de urgencia presenta dificultades que conviene no minimizar, y pone de manifiesto la necesidad de profundizar en el debate sobre sus diversos contextos (ético, legal y social).

Lo que parece incontrovertible es que el manejo de los DVA precisa una *formación* de los profesionales de la que ahora carecen, porque los problemas que se suscitan no pueden ser abordados con una rutina

acrítica, sino que requieren un tratamiento racional «basado en el conocimiento, la prudencia, el respeto a las personas, y no en el temor»²⁹. Y basado en un dialogo colectivo, cuando sea posible; por ello, el papel de los comités de ética en este terreno es imprescindible.

Para terminar este apartado debe señalarse que la ley 21/2000 obliga a anotar en la historia clínica (de la que forma parte el DVA) la decisión razonada cuando se ha optado por no seguir las directrices emitidas por el paciente; así se posibilita su posterior valoración. Es ésta una obligación interesante, que acostumbrará a los profesionales a razonar sus decisiones y que lleva a recomendar de hecho que en toda historia clínica se incorporen hojas de análisis éticos donde puedan anotarse estos problemas (curso del proceso de información, voluntades orales, competencia del paciente, evolución, etc...)⁵⁰.

Recomendaciones sobre el DVA

El amplio horizonte que abre la vigencia y la utilización del DVA hace oportuno el esfuerzo para diseñar estrategias en aras a su buena utilización. Las administraciones, los comités de ética, los profesionales sanitarios, todos estamos llamados a discurrir y discutir sobre ello. Al hacerlo, deberíamos distinguir dos niveles: uno de obligaciones y otro de recomendaciones². Algunas de ellas podrían ser, de momento, las siguientes:

1) En el ámbito administrativo (hospitalario y de atención primaria):

- Obligación de informar por escrito a los ingresados y usuarios del derecho a confeccionar DVA, de las ventajas que esto puede aportarles y de los circuitos diseñados.
- Obligación de aceptar los DVA ya confeccionados e incorporarlos a la historia clínica de los pacientes.
- Recomendación de que la historia clínica ostente en lugar visible si contiene o no un DVA.
- Recomendación de incorporar a la historia clínica hojas relativas a «Problemas éticos y su evolución».
- Recomendación de crear un circuito para ayudar a confeccionar o renovar un DVA en el propio centro. Por ejemplo, a partir de la Unidad de Atención al Usuario convenientemente asesorada (con asesoría médica, jurídica, notarial, etc.).
- Los comités de ética son una piedra clave para analizar problemas, emitir recomendaciones y diseñar circuitos.

2) En el ámbito profesional:

- Obligación de aceptar los documentos confeccionados.
- Obligación de incorporarlos a la historia clínica del paciente.
- Obligación de tenerlos en cuenta en la decisión.
- Obligación de razonar por escrito la decisión cuando no se corresponda con las voluntades expresadas.

- Recomendación de informar sobre los derechos a los pacientes y sobre la oportunidad de confeccionar un DVA si se cree que podría beneficiarles.

- Recomendación de ayudar a confeccionar un DVA a quien le interese, y hacerlo de manera leal a los valores del enfermo, evitando influencias excesivas.

- Recomendación de asesorar a quien ya disponga de un DVA respecto de su redacción, sus lagunas, sus consecuencias y sus alternativas. Aconsejar renovarlo si en conciencia se cree que es ventajoso para el paciente. Y hacer todo esto de manera leal a los valores del enfermo y evitando influencias excesivas.

- Recomendación de contactar con el representante nombrado, si lo hubiera, a no ser que el enfermo ponga o haya puesto impedimentos para ello.

- Recomendación de recurrir al comité de ética para discutir los problemas que pudieran surgir en la utilización de un DVA.

- Recomendación de recibir formación en ética y, concretamente, en el manejo de las decisiones clínicas cuando el enfermo está ya inconsciente.

Conclusión

La implantación del DVA pretende que los enfermos puedan ejercer mejor su libertad de decidir aún, cuando la pérdida de consciencia ya no permita hacerlo directamente. Lo importante, más que su forma de ser ratificado o registrado, es que realmente logre plasmar su voluntad de forma inteligible; es esto lo que le da su peso real. Pero también sirve de ayuda para los profesionales y familiares que quieren respetar la voluntad de aquéllos y que, mediante este instrumento, puedan hacerlo con mayor seguridad. Claro que deben ser utilizados en la clínica de forma responsable y reflexiva, no de forma rutinaria y acrítica.

El DVA no introduce *per se* una mayor complejidad en la práctica. Él mismo es fruto de la complejidad existente y pretende adecuarse mejor a las difíciles decisiones clínicas actuales, favoreciendo una mayor personalización de la decisión y un mayor respeto al paciente. De hecho estimula el diálogo, ya sea entre profesionales y enfermos en el momento de su redacción, ya sea entre profesionales y representantes de los enfermos en el momento de su aplicación. Y en ambos momentos los valores del enfermo estarán presentes.

Referencias bibliográficas

1. Simón P. El consentimiento informado. Madrid: Ed. Triacastela, 2000; Cap. 2.
2. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clín (Barc)* 2001;117:18-23.
3. Kessel Sardinias H. Paradojas en las decisiones al final de la vida. *Med Clín (Barc)* 2000;116:296-298.
4. Epstein AM, Hall JA, Tognetti J, et al. Using proxies to evaluate quality of life. *Med Care* 1998;27: S91.
5. Hare J, Pratt C, Nelson C. Agreement between patients and their self surrogates on difficult medical decisions. *Arch Intern Med* 1992;152:1049-1054.

6. Emanuel LL, Emanuel EJ. The medical directive. A new comprehensive advance care document. *J Am Med Assoc* 1989;261:3288-3293.
7. Consejo de Europa. Convenio relativo a los Derechos Humanos y la biomedicina. En: Couceiro A, ed. Bioética para clínicos. Madrid: Ed. Triacastela, 1999; 345-356.
8. Cox DM, Sachs GA. Advanced directives and the Patients Self-Determination Act. *Clin Geriatr Med* 1993;10: 431-443.
9. BOE 29, 2353. 6 de Febrero de 2001. Ley 21/2000, de 29 de diciembre de 2000. Parlamento de Cataluña. <http://www.TodaLaLey.com>. visitada el viernes 6 de Mayo de 2001.
10. Emanuel LL, Emanuel EJ. Cuatro modelos de relación médico-enfermo. En: Couceiro A, ed. Bioética para clínicos. Madrid: Ed. Triacastela, 1999; 109-126.
11. Quill T. Case of the hopelessly ill. *N Engl J Med* 1992;327:1380-1383.
12. Broggi, MA. La relación amistosa en la clínica. Una alternativa mediterránea. *Jano*.
13. Drane J. Becoming a good doctor. Kansas City: Sheed & Ward, 1988; Cap 5.
14. High DM, Turner HB. All in the family: extended autonomy and expectations in surrogate care decisions making. *Gerontologist* 1988;28:46-51.
15. Drane J. Clinical Ethics. Kansas City: Sheed & Ward, 1994; 180.
16. Dworkin R. El dominio de la vida. Barcelona: Ed. Ariel, 1994; 185 ss.
17. Appelton International Conference. Developing guidelines for decision to forgo life-prolonging medical treatment. *J Med Ethics* 1992;18:Supplement.
18. Drane J. Caring to the end. Erie: LAHEC, 1997; 103-115.
19. Lynn J. Why I don't have a living will. *Law Med Health Care* 1991;19:101-104.
20. Ryan ChJ. Betting your life: an argument against certain advanced directives. *J Med Ethics* 1996;22:95-99.
21. Gómez Rubí J. Directrices anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía. *Jano* 2001; 1377:70-71.
22. British Medical Association. Statement on advanced directives. London: BMA, 1994.
23. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)* 2001;117:114-115.
24. Couceiro A. Las voluntades anticipadas de los enfermos (I). *Jano* 2001;1375:98-99.
25. Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya. Consideracions sobre el document de voluntats anticipades. Barcelona: Direcció General de Recursos Sanitaris, 2002.
26. Couceiro A. Las voluntades anticipadas de los enfermos (II). *Jano* 2001;1376:96-97.
27. Hernández J. Comunicación a la Societat Catalana de Bioética y a la Societat Catalano-Balear de Cures Paliatives. Barcelona: Academia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears, 26 de Mayo de 2001.
28. Engelhard T. Los fundamentos de la bioética. Barcelona: Ed. Paidós, 1995; 381-394.
29. Monzón JL. Formación y prudencia ante el testamento vital. *Diario Médico* 2 de Febrero de 2001.
30. Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: EUDEMA, 1991; 139-147.