

Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica¹

Advances directives: analysis from the experiences in clinic ethics

Francisco Javier León Correa²

Resumen

Se está planteando legislar en varios países latinoamericanos sobre las voluntades anticipadas. La confusión entre algunas situaciones clínicas –rechazo de tratamientos, limitación de tratamientos, peticiones de eutanasia- lleva a algunos al rechazo sin más de las voluntades anticipadas, o impulsa a otros a defenderlas como “paso previo” a una legalización de la eutanasia. Ambas posiciones están erradas a nuestro parecer, y hay que entender la declaración anticipada de voluntades como un paso más en la profundización del proceso de consentimiento informado, especialmente en Atención Primaria, sin convertirlas en un documento más para toma de decisiones médicas en situaciones críticas.

Palabras clave: Voluntades anticipadas, consentimiento informado, ética clínica.

¹ Trabajo de reflexión teórica elaborado en la Universidad Católica de Chile, Centro de Bioética. <http://escuela.med.puc.cl/deptos/Bioetica/> Trabajo entregado en 15/07/2008. Aprobado el 28/09/2008.

² Doctor en Filosofía, Magíster en Bioética. Profesor Adjunto del Centro de Bioética Facultad de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile. Presidente Sociedad Chilena de Bioética. Director de la revista Cuadernos de Bioética. Secretario de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica. Email: gibioetica@terra.cl

Abstract

Advances directives have been proposed in several countries of Latin America. The confusion among some clinical situations –rejection to treatments, treatment limitations, euthanasia requests – will lead some to reject anticipated will declarations, or drive others to defend them as a “previous step” towards possible euthanasia legislation. Both positions are wrong in our opinion, and the anticipated will declaration should be understood as one more step in deepening the informed consent process, especially in Primary Care, without making them only one more document for medical decision-making in critical situations.

Key words: Advances directives, informed consent, clinic ethics.

Introducción

Las voluntades anticipadas, instrucciones previas o el también llamado “testamento vital” se han incorporado a imitación de Estados Unidos en algunas legislaciones europeas, y también ahora se plantea su inclusión en el Proyecto de Ley de los derechos y deberes de las personas en la atención de salud, en Chile³; en algunos proyectos de Ley en Colombia, Argentina y México⁴, y existen publicaciones y propuestas de documentos de voluntades anticipadas, en el ámbito de la Bioética, en algunos países de Latinoamérica⁵.

³ *Proyecto de Ley de derechos y deberes de las personas en la atención de salud*. Propuesto por el Ministerio de Salud. Santiago de Chile: 2006. Artículo 18: “La persona podrá manifestar anticipadamente su voluntad de someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud. Dicha manifestación de voluntad deberá expresarse por escrito ante un ministro de fe o, al momento de la internación, ante el Director del establecimiento o en quien éste delegue tal función y el profesional de la salud responsable de su ingreso.

Mediante esta declaración anticipada una persona podrá manifestar su voluntad sobre los cuidados y tratamientos a los que desearía ser sometida en el evento de que se encuentre en una situación en la cual no esté en condiciones de expresar su consentimiento personalmente”.

⁴ México, Asamblea Legislativa del Distrito Federal. *Proyecto de Ley de voluntad anticipada*, aprobado 4 diciembre 2007. Colombia, de modo indirecto en dos *Proyectos de ley sobre eutanasia, 100/2006 y 5/2007*. Argentina, *Proyecto de Ley de Declaración de voluntad vital anticipada*, 10 marzo 2004.

⁵ En México, Rui Pérez Tamayo, Rubén Lisker, Ricardo Tapia (coord.). *La construcción de la Bioética. Textos de Bioética*. Vol. 1. Fondo de Cultura Económica, México, 2007. En Colombia: *Memorias VI Congreso Iberoamericano de Academias de Derecho. Problemas Jurídicos actuales sobre la vida y la muerte*. Academia Colombiana de Jurisprudencia, Bogotá, 2007.

Su utilización en el ámbito de la relación clínica entre el paciente y el equipo de salud se ha extendido en Estados Unidos especialmente, algo menos en Europa, y muy poco aún en Latinoamérica. No es algo habitual en nuestros hospitales, sino más bien muy excepcional, encontrar un paciente con un documento de voluntades anticipadas. Sí es habitual, sobre todo en el caso de enfermos crónicos y oncológicos, que exista un largo proceso de relación médico-paciente donde el médico proporciona información clínica relevante y el paciente expresa también sus deseos, temores o sugerencias para cuando la situación pueda ser más crítica en el futuro.

Siguen existiendo bastantes actitudes paternalistas, en que la familia, por ejemplo, oculta la realidad del diagnóstico grave al paciente, por su bien, o porque es un adulto mayor, o porque el equipo médico y los familiares no tienen las herramientas necesarias como para iniciar una relación de apoyo expresa a la persona próxima a la muerte. En estos casos, tampoco existe una declaración verbal de voluntades por parte del paciente.

En una reciente tesis de licenciatura de Enfermería, que hemos dirigido, sobre la percepción de las enfermeras de las voluntades anticipadas de los pacientes⁶, la mayoría no sabe qué es el documento de voluntades anticipadas: es algo que se debate en los círculos bioéticos, pero no en los campos clínicos. Pero sí sienten una necesidad importante de poder acceder al paciente antes de que se encuentre en situación crítica, en Cuidados Intensivos, o que esté en condiciones de merma de sus facultades en situación terminal. Se dilata tanto el conversar con el paciente sobre su situación cercana a la muerte, que ya no da tiempo, y acaba realizándose el proceso de consentimiento informado con la familia.

También es importante distinguir la figura de las voluntades anticipadas de otras que están asimismo presentes en la relación clínica con enfermos terminales: el rechazo de un tratamiento específico por parte del paciente, aún en situaciones en que puede producirse un riesgo vital, o en que el procedimiento tenga buenas perspectivas terapéuticas; la

⁶ ABRIGO, Carolina, DÉLANO, Claudia. *Voluntades anticipadas en pacientes terminales. El rol de la enfermera*. Tesis de Licenciatura. Universidad Diego Portales, Santiago de Chile, 2007.



limitación de tratamiento, o la orden de no reanimar, por ejemplo, por parte del equipo médico, con o sin consentimiento del paciente o los familiares; la declaración del paciente como fuera del abordaje terapéutico y la situación de “tratamiento conservador” o su pase a unidades de “cuidados paliativos”; y finalmente, la petición expresa de eutanasia o de ayuda al suicidio por parte del paciente al equipo médico. La confusión entre estas situaciones clínicas –o su posible confusión en el ámbito clínico- lleva a algunos al rechazo sin más de las voluntades anticipadas, o impulsa a otros a defenderlas como “paso previo” a una posible legalización de la eutanasia. Ambas posiciones están erradas a mi juicio, y hay que entender la declaración anticipada de voluntades como un paso más en la profundización del proceso de consentimiento informado del paciente⁷.

1. La figura jurídica de las voluntades anticipadas y su implementación

La práctica de las voluntades anticipadas comienza en Estados Unidos con los “testamentos vitales” a finales de los años 70, pero a partir de la aprobación de la Ley de Autodeterminación del Paciente en 1991 cuando se desarrolla más su aplicación. La figura jurídica –el documento de voluntades anticipadas- ha sido importada en Europa y Latinoamérica desde Norteamérica a partir de los años noventa. En Estados Unidos y Canadá lleva ya tres décadas la aplicación de los documentos de voluntades anticipadas o directrices previas en el ámbito clínico, y existen análisis de su aplicación, muy especialmente en los casos de decisiones críticas con pacientes en cuidados intensivos⁸. Existe también gran interés y participación de Enfermería en este proceso⁹, sobre todo

⁷ SIURANA, Juan Carlos. *Voluntades anticipadas*. Trotta, Madrid, 2006.

⁸ THOMPSON, Trevor et al. “Adherence to advance directives in critical care decisions making: vignette study”. *BMJ* 2003;327:1011. M Lahn, B Friedman, P Bijur, M Hayghey, EJ Gallager. “Advance directives in skilled nursing facility residents transferred to emergency departments”. *Rev. Acad Merg Med* 2001 Dec, 8 (12):1158-62. Lars Sandman et al. “Ethical Considerations of Refusing Nutrition After Stroke”. *Nursing Ethics*, 2008, 15: 147-159.

⁹ CANADIAN NURSES ASSOCIATION. “Advance Directives: The Nurse’s Role”. *Ethics in Practice*, May, 1998. M Välimäki et al. “Nursing Students’ Perceptions of Self-Determination in Elderly People”. *Nursing Ethics*, 2008, 15 (3): 346-359.

actualmente con las experiencias en las “nursing home”¹⁰, dedicadas a cuidados paliativos.

El Convenio Europeo de Bioética se ocupa de las voluntades anticipadas (art 9º): “Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”. El Informe Explicativo al Convenio arroja luz sobre el alcance de esta disposición: afirma que se trata de dar cobertura jurídica a los casos en que “personas con la capacidad de entender han expresado con anterioridad su consentimiento (ya sea para admitir o rechazar) en relación con situaciones previsibles y para el caso de que no estén en condiciones de expresar su opinión sobre un tratamiento”. Ya hay aquí un punto interesante, pues la posibilidad de manifestar la voluntad de manera anticipada se ofrece no a los sujetos competentes desde el punto de vista legal, sino a quien tiene “capacidad de entender”. Así, en los hospitales de la Administración de Veteranos de Estados Unidos, es común que redacten voluntades anticipadas enfermos psicóticos -la mayoría de ellos incapacitados legalmente- cuando atraviesan momentos de lucidez, de modo que disponen de manera responsable sobre qué tratamientos y cuáles no quieren que se les administren en las crisis que seguramente sufrirán en el futuro¹¹.

El Informe Explicativo subraya que el Convenio establece que estos deseos serán “tenidos en cuenta”. Esta cautela terminológica es importante, pues -según afirma a continuación- “tener en cuenta no significa necesariamente que deban ser siempre aplicados. Por ejemplo, si los deseos se expresaron con mucha antelación respecto a la intervención y la ciencia ha progresado desde entonces, puede haber motivos para no respetar la

¹⁰ HELLSTRÖM, U.W., SARNIMIYAKI, A. “Experiences in Self-Determination by Older Persons Living in Sheltered Housing”. *Nursing Ethics*, 2007, 14 (3): 412-424. B Marshall, A Kapp. “Place Like That: Advance Directives and Nursing Home Admissions”. *Psychology, Public Policy and Law*, Vol. 4, pp: 805-828, Sept. 1998. EL Diamond et al. “Decision-Making Ability and Advance Directive Preferences in Nursing Home Patients and Proxies”. *Gerontologist*, Oct 1989, v 29 (5): 622-26. DW Molloy et al. “Systematic Implementation of an Advance Directive Program in Nursing Homes. A Randomized Controlled Trial”. *JAMA*. 2000; 283:1437-1444. A Dobalian, RM Andersen. “The Impact of Advance Directives on Nursing Home Expenditures in the United States”. *Abstr Acad Health Serv Res Health Policy Meet*. 2002, 19: 4.

¹¹ GIL, Carlos. “Panorama internacional de las voluntades anticipadas”. *Bioética en Atención Primaria*. Revista on line, Instituto de Bioética, Zaragoza, 2002. En: <http://www.institutodebioetica.org/revista/cgil.pdf>

opinión del paciente. En tal caso, el médico debe llegar a la convicción, en la medida en que sea posible, de que tales deseos se corresponden con la situación actual y son aún válidos, teniendo sobre todo en cuenta el avance técnico en la medicina”.

En España la regulación legal fue promulgada primero en Cataluña y Galicia, en el año 2000, y más tarde a nivel nacional, con la Ley de la autonomía del paciente, en 2002¹². Aparecen en estas leyes claramente los rasgos principales de esta figura jurídica: instrucciones previas que da el paciente competente, en el uso de su legítima autonomía, para cuando esté en una situación en que no pueda personalmente expresarse. Por tratarse de cómo quiere el paciente afrontar el proceso del fin de su vida, no puede llamárseles con propiedad “testamento vital”, pues no se trata de indicaciones para después de su muerte, y este término se utiliza cada vez menos en el ámbito especializado. Por tratarse de decisiones importantes que pueden incluso poner en riesgo vital al paciente, el derecho tiene que asegurar su libre y voluntaria decisión, sin coacciones, y la posible retractación. Y también desde la ética esto nos exige precaución y prudencia, como veremos.

Existe la posibilidad de registrar el documento en casi todas las comunidades autónomas. En un reciente Real Decreto 124/2007 se prevé la creación en el Ministerio de Sanidad del Registro Nacional de Instrucciones previas. Disponer de un archivo centralizado permitirá a los profesionales acceder al contenido del testamento vital desde cualquier punto de España, incluso cuando el paciente no esté en la localidad donde lo registró. Otra opción que se contempla es la de incluirlo en soporte electrónico a través de la tarjeta sanitaria, de modo que haya acceso tanto en el ámbito de atención primaria como en la hospitalaria¹³.

¹² “El documento de voluntades anticipadas es el documento en el que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expone las instrucciones que se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias concurrentes no le permitan expresar personalmente tal voluntad”. Xunta de Galicia. *Ley sobre consentimiento informado e historia clínica*, 2001. Generalitat de Catalunya. *Ley 21/2000 sobre los derechos de la información concerniente a la salud y la autonomía del paciente*. Con vigencia en toda España: *Ley Básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica*. BOE. Ley 41/2002, arts. 5, 9 y 11.

¹³ ECHEZARRETA FERRER, Mayte. “La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: las voluntades anticipadas”. *Rev Electrónica de Geriátría y Gerontología*, Vol 4, n° 1, 2002, p. 2. En: www.geriatrianet.com

En el actual Proyecto de Ley de derechos y deberes de las personas en la atención en salud, en tramitación desde hace ya algunos años en Chile, se expone algo bastante parecido (Art. 18^o)¹⁴: “La persona podrá manifestar anticipadamente su voluntad de someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud. Dicha manifestación de voluntad deberá expresarse por escrito ante un ministro de fe o, al momento de la internación, ante el Director del establecimiento o en quien éste delegue tal función y el profesional de la salud responsable de su ingreso”.

Mediante esta declaración anticipada una persona podrá manifestar su voluntad sobre los cuidados y tratamientos a los que desearía ser sometida en el evento de que se encuentre en una situación en la cual no esté en condiciones de expresar su consentimiento personalmente. En esta declaración también se podrá expresar la voluntad de donar órganos. También en ella podrá designarse un apoderado para las decisiones vinculadas a los tratamientos. Asimismo, podrá expresarse la voluntad de que todos o algunos de los antecedentes específicos de su salud y de su ficha clínica no sean comunicados a terceros. De la existencia de esta declaración se deberá dejar constancia en la ficha clínica de la persona, no se podrán incorporar decisiones o mandatos “contrarios al ordenamiento jurídico vigente o propios del arte médico”. En caso de duda, su aplicación concreta deberá ser revisada por el comité de ética que corresponda al establecimiento de salud donde ésta sea atendida. Las declaraciones de voluntad son actos personalísimos y esencialmente revocables, total o parcialmente: a revocación podrá ser verbal y en cualquier momento, pero para ser oponible, deberá dejarse testimonio de ella por escrito.

Tanto en España como en Latinoamérica existen bastantes publicaciones recientes que lo analizan desde la visión jurídica dentro del Derecho sanitario. Por ejemplo, en España, se han publicado bastantes análisis jurídicos de la Ley sobre la Autonomía del paciente¹⁵, pero lo que en este

¹⁴ *Proyecto de Ley que regula los derechos y deberes de las personas en la atención de salud*. Versión 2006. Mensaje Presidencial n° 223-354. Santiago de Chile, julio 26 de 2006.

¹⁵ SÁNCHEZ-CARO, Javier, ABELLÁN, Fernando. *Derechos y deberes de los pacientes*. Ley 41/2002, consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas. Granada: Comares; 2002. Ricardo de Lorenzo. *Derechos y obligaciones de los pacientes*. Colex, Madrid, 2003. Pedro Rodríguez López. *La autonomía del paciente, información, consentimiento y documentación clínica*. Diles, Madrid, 2004.

momento nos interesa es un análisis ético del principio de autonomía, para profundizar en lo que la filosofía nos puede aportar.

2. Los fundamentos éticos: Autonomía y Beneficencia en la manifestación de voluntades previas

En el ámbito de la ética clínica existen una gran variedad de concepciones y valoraciones acerca del principio de autonomía y su aplicación en la atención de salud¹⁶. Nos encontramos con la afirmación de una autonomía radical en bastantes autores, especialmente en el ámbito anglosajón, como una posesión del individuo que decide con independencia absoluta sobre sí mismo, conforme a lo escrito por Stuart Mill: “Para aquello que no le atañe más que a él, su independencia es, de hecho, absoluta. Sobre sí mismo, sobre su cuerpo y su espíritu, el individuo es soberano”¹⁷.

Pero en la práctica nos enfrentamos muchas veces a pacientes no competentes o con la competencia disminuida, que hacen difícil la aplicación inmediata del principio de Stuart Mill, aunque estuviéramos de acuerdo con él, de forma que debemos ir a decisiones subrogadas, cada vez más alejadas de esa “soberanía individual”. También, en el ámbito latinoamericano, la familia cumple un papel importante en las decisiones clínicas y en el consentimiento informado, frente al individualismo más extremo. Y asimismo, frente a esa independencia del paciente que decide, muchas veces vemos situaciones de desigualdad de recursos, injusticias en el acceso igualitario a los cuidados de salud, grandes diferencias entre la medicina pública y la privada, y fuertes desigualdades entre pacientes muy bien informados y pacientes con una muy baja educación sanitaria.

Por esto, a la hora de legislar sobre los derechos de los pacientes, y en concreto sobre las voluntades anticipadas, debemos atender al modelo

¹⁶ LEÓN CORREA, Francisco Javier. “La autonomía del paciente”. *Rev. CONAMED*, Edición electrónica, octubre-diciembre 2006, 11(4).

¹⁷ MILL, John Stuart. *Sobre la libertad*. Alianza Editorial, Madrid, 1970, p. 217.

imperante en cada uno de los países y conocerlo a fondo, para poder después conseguir una transformación efectiva. No deseamos el modelo paternalista ya obsoleto, pero estamos en cada país definiendo qué tipo de modelo queremos, y no siempre la aplicación de modelos importados sin más es lo mejor. Coexisten en nuestros países de hecho dos modelos, el de la salud privada y el de la salud pública. Pero no podemos mantener la idea de que la privada sería el ámbito del paciente que desea ser autónomo, mientras la pública queda –de hecho, no en los teóricos derechos- como el ámbito de la beneficencia y la justicia. Este planteamiento sería radicalmente injusto.

La autonomía es un concepto introducido por Kant en la ética. Etimológicamente significa la capacidad de darse a uno mismo las leyes. En la Ética Kantiana el termino autonomía, tiene un sentido formal, lo que significa que las normas morales le vienen impuestas al ser humano por su propia razón y no por ninguna instancia externa a él. En Bioética tiene un sentido mas concreto y se identifica con la capacidad de tomar decisiones y de gestionar el propio cuerpo y por lo tanto la vida y la muerte de los seres humanos¹⁸. Este concepto se nutre de diversas disciplinas que se interesan por el respeto del ser humano, de sus derechos y de su dignidad. La autonomía es una expresión de la dignidad de la persona humana, de todos los seres humanos¹⁹.

El problema actual que algunos autores norteamericanos tratan de resolver es equilibrar en el análisis bioético los principios de autonomía con los de justicia y beneficencia, en un sistema que ha privilegiado de modo unilateral la autonomía del paciente. Se busca ahora una “beneficencia no paternalista” que pueda sustentar un sistema de salud más humanizado, y una medicina que no esté simplemente a la defensiva antes los derechos cada vez más exigentes de los pacientes. En un reciente libro Alfred Tauber, médico y filósofo estudia cómo el principio de autonomía del paciente -vivamente reivindicado en la sociedad contemporánea- se debe articular con la beneficencia (no paternalista) y la responsabilidad.

¹⁸ GRACIA, Diego. “La deliberación moral: el método de la ética clínica”. *Rev. Med Clin.* Barcelona 2001; 117: 18-23.

¹⁹ LEÓN CORREA, Francisco Javier. “Dignidad humana, libertad y bioética”. *Cuadernos de Bioética, España*, 1992, nº 12 (4): 5-22.

“La beneficencia y la responsabilidad son principios morales no sólo compatibles con la autonomía del paciente, sino estrechamente atados a ella” afirma el autor²⁰.

En definitiva, la autonomía del paciente tiene límites, y éstos han de precisarse en la legislación, pues el paciente tienen a su vez deberes éticos para con su propia vida y salud, pero es su libertad la que lleva a poder mostrar anticipadamente sus decisiones en salud. Pero no veamos este tema únicamente como una expresión de autonomía del paciente, también lo es de beneficencia del médico, que quiere saber lo más conveniente para el paciente, según los propios valores de éste²¹. No deseamos una Medicina paternalista, pero tampoco una relación médico-paciente de confrontación dentro de una Medicina defensiva. Entre ambos extremos, cada país debe encontrar su justo medio de modelo de asistencia en salud.

3. Reflexiones sobre el testamento vital en el ámbito clínico

3.1 USA: El testamento vital sólo es eficaz con una estrecha relación clínica

En USA, un estudio de 2003 mostraba ya las deficiencias más señaladas de la aplicación de los documentos de voluntades previas en la toma de decisiones en situaciones críticas: la adherencia a esas voluntades que han redactado en situación de normalidad es relativa por parte de los propios pacientes es relativa. Así lo relatan médicos especialistas, enfermeras de hospitales y de centros de cuidados paliativos, y geriatras. Es difícil interpretarlas por la misma terminología en que están escritas y por las diferencias en la forma de entender la calidad de vida, criterio siempre subjetivo²².

²⁰ TAUBER, Albert. *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. MIT Press, Massachussets, 2005.

²¹ LEÓN CORREA, Francisco Javier. “Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni Medicina defensiva”. *Rev. Biomedicina*, Montevideo, 2006, 2 (3): 257-260.

²² THOMPSON, Trevor et al. Op.cit: 1011.

Las voluntades anticipadas o testamento vital obligarán a los médicos a mejorar la relación con el paciente porque “sólo alcanzan toda su virtualidad cuando existe una verdadera confianza con el médico”. Así lo expone David C. Thomsma, que cuenta con la experiencia de treinta años de aplicación de directivas anticipadas en Estados Unidos y la autoridad de ser uno de los pioneros de la bioética en ese país²³. Señala que “sólo el 10 por ciento de los pacientes utiliza voluntades anticipadas”. El motivo es que su implantación no es posible sin una mejora paralela de la relación clínica: “El paciente no quiere hablar de la muerte: tiende instintivamente a negarla. Sólo cuando llega a un determinado nivel de confianza con su médico, cuando la relación pasa a un nivel superior, cabe abordar la cuestión y entonces es posible realmente comentar con él qué medios no quiere que se pongan llegado el momento”. En Estados Unidos -y cabe pensar que en España y Latinoamérica también ocurre- “el paciente no quiere incluir un documento de voluntades anticipadas en su historia clínica si el día que va a operarse es prácticamente la primera vez que ve al médico que ha de aplicarla”.

Por eso, cuando falta el requisito previo de una relación arraigada, las voluntades anticipadas, que teóricamente están llamadas a que la gestión de la muerte no recaiga exclusivamente sobre el médico, generan nuevos problemas éticos al profesional. El médico está obligado en todo momento a interpretar la voluntad real del paciente. Quien firma por escrito su negativa a que le pongan un respirador quizá está pensando en que la eventualidad de un cáncer. Pero, ¿y si ingresa por un accidente de tráfico y el respirador puede salvarle la vida empleándolo unos pocos días? ¿Qué debe hacer el médico entonces? Quizá la buena praxis le indique que debe poner el respirador pero tema la reacción de la familia ante un documento explícito en sentido contrario. Thomsma es partidario de este instrumento sobre todo porque la muerte sigue siendo mayoritariamente hospitalaria, pero recomienda a los médicos usarlos siempre bajo el prisma “del respeto a la dignidad y los valores de la persona. Es sensato, por ejemplo, retrasar su aplicación con pacientes que ingresan por Urgencias:

²³ THOMASMA, David C., KUSHNER, Thomasine (Ed.) *De la vida a la muerte. Ciencia y Bioética*. Cambridge University Press. 2005. David C. Thomsma. *El testamento vital. Conferencia*. Consejo General de Colegio de Médicos, Madrid, 2000.

dejar pasar unos días hasta que la situación clínica se clarifique y haya tiempo para un examen sosegado de la voluntad del paciente”.

3.2 Figuras complementarias del documento de voluntades anticipadas

Precisamente para facilitar ese diálogo entre el médico y el paciente, se han desarrollado varias figuras que complementan de hecho al documento escueto de voluntades anticipadas. Por un lado, **la interpretación** de lo que paciente ha escrito para conseguir un mayor respeto a su voluntad. Siempre se acude a la familia, y desde luego, en nuestros países esto es fundamental, pero también es necesario que los documentos estén bien redactados, sean precisos en los términos, aclaren bien determinadas situaciones como la pérdida de conciencia. Documentos muy genéricos realmente sirven de poco a los que deben prestar la atención clínica.

Por otro lado, **el representante** como persona que puede defender los valores del otorgante y que debe constar ya en el mismo documento; esto facilita al médico encontrar quién es el interlocutor válido en la toma de decisiones, especialmente cuando puede haber diversos criterios dentro de la propia familia del paciente. Es necesario que quede bien claro su papel en el documento o establecer prioridades si son varios los que aparecen, y también que pueda interpretar el texto son necesidad de ceñirse literalmente a lo expresado²⁴.

Conocer **la historia de valores del paciente** es desde luego un medio bien eficaz de poder interpretar adecuadamente su voluntad. Ordinariamente es la familia o los más cercanos los que pueden conocerla mejor, pero sin duda que también aquí tienen un papel importante los profesionales –médicos y enfermeras especialmente- que lo han atendido en su enfermedad, los que lo han seguido en la atención primaria, o los que lo han atendido en unidades o instituciones de cuidados paliativos durante un tiempo más largo. Sí es oportuno que el paciente deje constancia de

²⁴ SIURANA, Juan Carlos. Op.cit.: 84-88. David Rodríguez-Arias. Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia. Desclée de Brouwer, Bilbao, 2005: 44-45.

cuáles son esos valores principales en el propio documento, sus creencias, su concepto de calidad de vida, sus prioridades²⁵.

3.3 Estudios iniciales en España sobre la implementación clínica de las voluntades anticipadas

En España, se ha publicado recientemente varios estudios que, aunque todavía incipientes, son significativos. En uno realizado con pacientes ambulatorios de un Centro de Salud urbano de Palma de Mallorca, se quería conocer su actitud ante el documento de voluntades anticipadas (DVA)²⁶. Participaron 132 usuarios, que contestaron un cuestionario. El 97% consideró interesante el DVA. El 39,3% aseguró que formalizaría un DVA y otro 39,3% lo creía posible. En caso de hacerlo, el 88,8% desearía hablarlo con familiares y el 73,8%, con el médico de familia. El 32,1% ya había hablado «claramente» con sus familiares sobre los cuidados finales y el 31,1%, «por encima». El 36,8% negó haberlo hablado. Al 86% no le resultó «nada incómodo» leer el documento. Como conclusión del autor, la legalización reciente del DVA puede ayudar a pacientes y médicos a hablar abiertamente sobre los cuidados al final de la vida. A la misma conclusión llega otro estudio con 70 pacientes en Zaragoza²⁷.

En otro estudio con entrevistas a 331 personas en dos zonas básicas de salud en Toledo²⁸, un grupo de atención primaria encontró que el 88,5% no conocía previamente el DVA. Después de informarles, un 70,6% lo firmaría en caso de padecer una enfermedad terminal.

Mientras el 55,1% lo haría ya en el momento actual, sin diferencias por sexo o creencias. Un 36,1% accedería a donar órganos de un familiar que no hubiera dispuesto nada previamente, mientras el 49,2% donaría sus propios órganos.

²⁵ MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, Koldo. "Reflexiones sobre el testamento vital I y II". *Rev. Aten Primaria* 2003. Enero, 31 (1). David Rodríguez-Arias. Ob.cit.: 46-48.

²⁶ SANTOS DE UNAMUNO, Carmen. "Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria". *Rev Aten Primaria*, 2003; 32 (1) 1-8.

²⁷ FLORDELÍS MARCO, Fernando. "Testamentos vitales en las historias clínicas". *Trabajo Social y Salud*, 2000, 37.

²⁸ LÓPEZ-REY, Angel y cols. "Conocimiento y actitudes de la población sobre el Documento de Voluntades Previas". En: *Actas VII Congreso Atención Primaria*. Semergen, Cuenca, 2006: 83-86.

En otro estudio con enfermeras de atención primaria, de dos áreas sanitarias de Andalucía²⁹ las principales conclusiones de los 298 cuestionarios respondidos fueron: Sólo el 63,1% sabía que las VA están reguladas por la ley y tan sólo un 32,3% había leído el documento. Creyeron conveniente planificar y escribir los deseos sanitarios una media de 8,36 (sobre puntuación de 10). Lo consideraron un instrumento útil para profesionales con una media de 8,37 y para familiares la media fue de 8,21. Cumplimentarían su VA en algún momento de sus vidas una media de 8,33, pero al preguntarles si lo harían durante el próximo año la media descendió a 5,13. Conclusiones. El personal de enfermería reveló una actitud favorable hacia la utilidad de las VA, tanto para los familiares del paciente como para los profesionales sanitarios. También fue positiva su actitud hacia la utilización y respeto de las VA. Manifestaron una alta predisposición a cumplimentar su propia VA pero no en un futuro cercano. Como conclusión de los autores, sería necesario mejorar los conocimientos de estos profesionales acerca del tema y la forma organizativa que permita incorporar la planificación anticipada como un rol específico de los cuidados de enfermería.

Conclusiones

La primera debe referirse al nombre. Hasta ahora se han utilizado el de testamento vital, que la mayoría de los autores rechaza, pues no es un documento ni de cumplimiento obligatorio ni que se tenga en cuenta después de la muerte. Otro término muy usado en Estados Unidos es el de directrices previas o anticipadas, a tono con la importancia que le dan a la autonomía del paciente que decide previamente lo que quiere se le realice o no en la atención de salud. El tercer nombre, más usado actualmente en España y Latinoamérica, es el de voluntades anticipadas, y quizás es el más apropiado a nuestro ámbito.

Se necesita reflexión y diálogo de los profesionales y pacientes de cara al final de la vida, y compartir objetivos en ese momento es fundamental

²⁹ SIMÓN LORDA, Pablo y cols. "Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía". *Enfermería clínica*, 2008, Vol. 18, (1): 11-17.

para la calidad de la asistencia, y para eso son necesarios cambios en los profesionales y en las instituciones de salud. Es necesario incorporar al paciente a las decisiones en su atención en salud, así como a la familia, y no sólo a través del consentimiento informado, también en esta relación previa y conocimiento de su historia de vida y de sus voluntades para cuando se produzca el término de su vida.

Lo que cada vez se considera más necesario es una planificación anticipada de los cuidados, integrada con los cuidados paliativos. Las voluntades anticipadas pueden ser un documento pero dentro de la planificación anticipada de la atención al final de la vida, que es un proceso continuo de deliberación médico-paciente. Sólo conseguiremos que los documentos sean un instrumento útil si los integramos en la cotidianidad de la relación clínica, especialmente en Atención Primaria, y no tanto cuando ya se ha producido el ingreso del paciente en estado crítico en la atención especializada.

Deberíamos también conseguir sacar los testamentos vitales del mundo de lo legal para integrarlos totalmente en el mundo sanitario. No son un documento jurídico principalmente, como tampoco lo son el documento de consentimiento informado o la historia clínica, que no pueden perder su función primaria de servir a la mejor relación médico o equipo de salud y paciente, ahondando en la confianza mutua que debe existir y la interrelación basada en el respeto ético a la dignidad de la persona del paciente.

Bibliografía

- ABRIGO, Carolina, DÉLANO, Claudia. *Voluntades anticipadas en pacientes terminales. El rol de la enfermera*. Tesis de Licenciatura. Universidad Diego Portales, Santiago de Chile, 2007.
- ASAMBLEA LEGISLATIVA DEL DISTRITO FEDERAL. *Proyecto de Ley de voluntad anticipada*, aprobado 4 diciembre 2007. México.
- CANADIAN NURSES ASSOCIATION. "Advance Directives: The Nurse's Role". *Ethics in Practice*, May, 1998.

HELLSTRÖM, UW, SARNIMIAKI, A. "Experiences in Self-Determination by Older Persons Living in Sheltered Housing". *Nursing Ethics*, 2007, 14 (3): 412-424.

DE LORENZO, Ricardo DE LORENZO. Derechos y obligaciones de los pacientes. Colex, Madrid, 2003.

DIAMOND, EL. et al. "Decision-Making Ability and Advance Directive Preferences in Nursing Home Patients and Proxies". *Gerontologist*, Oct 1989, v 29 (5): 622-26.

DOBALIAN, A, ANDERSEN, RM. "The Impact of Advance Directives on Nursing Home Expenditures in the United States". *Abstr Acad Health Serv Res Health Policy Meet.* 2002, 19: 4.

ECHEZARRETA FERRER, Mayte ECHEZARRETA FERRER. "La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: las voluntades anticipadas". *Rev Electrónica de Geriatría y Gerontología*, Vol. 4, nº 1, 2002, p. 2. En: www.geriatrianet.com

FLORDELÍS MARCO, Fernando "Testamentos vitales en las historias clínicas". *Trabajo Social y Salud*, 2000, 37.

GIL Carlos. "Panorama internacional de las voluntades anticipadas". *Bioética en Atención Primaria*. Revista on line, Instituto de Bioética, Zaragoza, 2002. En: <http://www.institutodebioetica.org/revista/cgil.pdf>

GRACIA Diego "La deliberación moral: el método de la ética clínica". *Rev. Med Clin*. Barcelona 2001; 117: 18-23.

LAHN M, FRIEDMAN B, BIJUR P, HAYGHEY M , GALLAGER. EJ . "Advance directives in skilled nursing facility residents transferred to emergency departments". *Rev. Acad Merg Med* 2001 Dec, 8 (12):1158-62.

LEÓN CORREA, Francisco Javier. "La autonomía del paciente". *Rev. CONAMED*, Edición electrónica, octubre-diciembre 2006, 11(4).

LEÓN CORREA, Francisco Javier. “Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni Medicina defensiva”. *Rev. Biomedicina*, Montevideo, 2006, 2 (3): 257-260.

LEÓN CORREA, Francisco Javier. “Dignidad humana, libertad y bioética”. *Cuadernos de Bioética, España*, 1992, nº 12 (4): 5-22.

LEY SOBRE CONSENTIMIENTO INFORMADO E HISTORIA CLÍNICA, Xunta de Galicia, 2001.

LEY 21/2000 SOBRE LOS DERECHOS DE LA INFORMACIÓN CONCERNIENTE A LA SALUD Y LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE. Generalitat de Catalunya, 2000.

LEY BÁSICA REGULADORA DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y DE DERECHOS Y OBLIGACIONES EN MATERIA DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN CLÍNICA. España, BOE. Ley 41/2002.

LÓPEZ-REY Angel y cols. “Conocimiento y actitudes de la población sobre el Documento de Voluntades Previas”. En: *Actas VII Congreso Atención Primaria*. Semergen, Cuenca, 2006: 83-86.

MARSHALL B, KAPP, A. “Place Like That: Advance Directives and Nursing Home Admissions”. *Psychology, Public Policy and Law*, Vol. 4, pp: 805-828, Sept. 1998.

MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA Koldo. “Reflexiones sobre el testamento vital I y II”. *Rev. Aten Primaria* 2003. Enero, 31 (1).

MEMORIAS VI CONGRESO IBEROAMERICANO DE ACADEMIAS DE DERECHO. *Problemas Jurídicos actuales sobre la vida y la muerte*. Academia Colombiana de Jurisprudencia, Bogotá, 2007.

MOLLOY DW. et al. “Systematic Implementation of an Advance Directive Program in Nursing Homes. A Randomized Controlled Trial”. *JAMA*. 2000; 283:1437-1444.

PROYECTO DE LEY DE DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA, 10 marzo 2004. Argentina.

PROYECTO DE LEY DE DERECHOS Y DEBERES DE LAS PERSONAS EN LA ATENCIÓN DE SALUD. Propuesto por el Ministerio de Salud. Santiago de Chile: 2006.

PROYECTOS DE LEY SOBRE EUTANASIA, 100/2006 y 5/2007, Colombia.

PROYECTO DE LEY DE DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA, 10 marzo 2004. Argentina.

PÉREZ TAMAYO, Rui, LISKER, Rubén, TAPIA, Ricardo (coord.). *La construcción de la Bioética*.

TEXTOS DE BIOÉTICA. Vol. 1. Fondo de Cultura Económica, México, 2007.

RODRÍGUEZ-ARIAS, David. Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia. Desclée de Brouwer, Bilbao, 2005.

RODRÍGUEZ LÓPEZ, Pedro. La autonomía del paciente, información, consentimiento y documentación clínica. Diles, Madrid, 2004.

SÁNCHEZ-CARO, Javier, ABELLÁN Fernando. Derechos y deberes de los pacientes. Ley 41/2002, consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas. Granada: Comares; 2002.

SANDMAN, Lars et al. "Ethical Considerations of Refusing Nutrition After Stroke". *Nursing Ethics*, 2008, 15: 147-159.

SANTOS DE UNAMUNO, Carmen. "Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria". *Rev Aten Primaria*, 2003; 32 (1) 1-8.

SIMÓN LORDA, Pablo y cols. "Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía". *Enfermería clínica*, 2008, Vol. 18, (1): 11-17.

- SIURANA, Juan Carlos. *Voluntades anticipadas*. Trotta, Madrid, 2006.
- MILL, John Stuart. *Sobre la libertad*. Alianza Editorial, Madrid, 1970, p. 217.
- TAUBER, Albert. *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. MIT Press, Massachussets, 2005.
- THOMASMA, David C, KUSHNER Thomasine (Ed.) *De la vida a la muerte. Ciencia y Bioética*. Cambridge University Press. 2005.
- THOMASMA, David C. *El testamento vital. Conferencia*. Consejo General de Colegio de Médicos, Madrid, 2000.
- THOMPSON, Trevor et al. “Adherence to advance directives in critical care decisions making: vignete study”. *BMJ* 2003;327:1011.
- VÄLIMÄKI, M. et al. “Nursing Students’ Perceptions of Self-Determination in Elderly People”. *Nursing Ethics*, 2008, 15 (3): 346-359.