

EL PANORAMA INTERNACIONAL DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

Carlos Gil

Redactor Jefe de DIARIO MEDICO. Responsable de la Sección de Normativa.

Sumario

- I. Introducción
- II. Europa: La orientación del Convenio de Bioética
- III. Estados Unidos: una implantación progresiva pero lenta
- IV. La interpretación, un nuevo reto asistencial
- V. El representante y la historia de valores
- VI. Más allá del testamento vital: la planificación de los cuidados
- VII. Conclusiones con interrogantes abiertos

Introducción

Quiero en primer lugar agradecer la deferencia del Colegio de Médicos de Zaragoza al invitarme a participar en esta jornada, a la que vengo a compartir impresiones en un tema que sin duda generará un amplio debate y no pocas experiencias de interés en los próximos años. También quiero agradecer al Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud la confianza que una vez más ha depositado en mí y en DIARIO MEDICO, en la medida en que represento a este medio de Recoletos Grupo de Comunicación.

Aunque mi formación académica sea jurídica, mi profesión desde hace ya diez años -tantos como los que tiene DIARIO MEDICO, donde he trabajado desde su primer número- es la de periodista. Así que mi trabajo consiste fundamentalmente en hacer preguntas -mejor si son pertinentes- y para conformar la perspectiva internacional que se me pedía he recabado sobre todo experiencias clínicas y éticas de primera mano, con las referencias elementales a los textos jurídicos que

sean del caso. Incluso cuando he acudido a la literatura científica, he seleccionado –por parecerme más interesante- las experiencias antes que las cifras.

Con este fin, he contado con la provechosa colaboración de varios profesionales relacionados con la bioética, que ejercen en Estados Unidos y que se han prestado gustosamente a compartir, de primera mano, las ventajas y problemas que han encontrado en la aplicación del testamento vital y otras herramientas análogas. He de aclarar que las declaraciones que aquí apporto son fruto de una conversación informal y espontánea por correo electrónico y, en consecuencia, deben entenderse en tal contexto: probablemente, sus autores afinarían más los términos o las cifras en caso de tratarse de texto destinados a una publicación de tipo académico. No obstante, pienso que los participantes en este foro les interesará más el tono cordial -y, por así decir, improvisado- de mis interlocutores, precisamente por la viveza que transmite, que no es sino de la profesionales inmersos en la tarea asistencial.

Tras estas necesarias aclaraciones, permítanme pasar al núcleo de mi exposición.

Europa: La orientación del Convenio de Bioética

Dos son las referencias de que me parecen más idóneas. La primera, por cercanía geográfica y familiaridad cultural, es la del Consejo de Europa. Se trata, sin duda, de una fuente suficientemente autorizada: de ella emana el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, aprobado por el Comité de Ministros a finales de 1996 y abierto a la firma de los 41 Estados miembros el 4 de abril de 1997, en un solemne acto que tuvo lugar en Asturias, razón por la cual se le conoce como el Convenio de Oviedo. Esta norma internacional entró en vigor en España el 1 de enero de 2000, es decir, forma ya parte de nuestro Derecho interno.

El Convenio se ocupa de las voluntades anticipadas en su artículo 9, que bajo el título de "Deseos expresados anteriormente" dispone: "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. He de aclarar que los informes explicativos no constituyen, desde el punto de vista jurídico, una interpretación autorizada de los convenios, pero sí recogen fielmente las conclusiones del debate internacional e intergubernamental que cuajó en la redacción de cada uno de los artículos. Así, si no desde el punto de vista jurídico, al menos desde el sentido común sí supone una interpretación muy valiosa, pues revela qué quiso decir, y por qué, el legislador internacional en cada caso.

En sus comentarios al artículo 9, el Informe Explicativo 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 futuro.

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 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".

Esta es la razón por la que Daniel Serrao, anatomopatólogo y miembro del Comité Director para la Bioética del Consejo de Europa -organismo que redactó el proyecto de Convenio para someterlo luego al Comité de Ministros- afirmaba en el último Congreso Mundial de Bioética, celebrado en Gijón en el año 2000, que "si hay una terapia que pueda salvar la vida, el médico no debe respetar el testamento vital". Esta afirmación puede parecer demasiado rotunda, pero es que, como enseguida trataré de explicar, la mayoría de los enfermos redacta un testamento vital para que no se le apliquen medidas inútiles, es decir, que prolonguen artificialmente la vida; en ese caso, es lógico pensar que si no se trata de prolongar la agonía, sino de salvar la vida, haya que ignorar esos deseos.

No deja de resultar paradójico que las razones que han justificado la instauración y regulación de las voluntades anticipadas sean exactamente las mismas que generan los problemas específicos de este tipo de herramienta asistencial.

Estados Unidos: una implantación progresiva pero lenta

Para esto conviene volver la mirada hacia Estados Unidos, de donde importamos en 1986 la regulación del consentimiento informado centrado en la autonomía del paciente y hoy importamos las voluntades anticipadas.

Los testamentos vitales tienen en Estados Unidos tres décadas, pero en 1991, una norma federal, la Patient Self-Determination Act, convirtió en obligatorio para los médicos preguntar a todo enfermo que ingresa en un hospital si dispone o no de voluntades anticipadas y, en su caso, ofrecer la oportunidad de redactarlas.

¿Cuál es la experiencia de este país después de tan largo periodo? David C. Thomasma, director del Instituto Neiswanger de Bioética en la Universidad de Loyola, en Chicago, uno de los pioneros de la bioética en Estados Unidos y desgraciadamente fallecido el pasado 30 de abril, comentó este asunto en una entrevista que tuve ocasión de hacerle hace hoy casi un año (fue publicada en DIARIO MEDICO el 25 de mayo de 2001). Thomasma aseguraba que apenas el 10 por ciento de los pacientes suscribe un documento de voluntades anticipadas.

Este dato es coherente con los que arroja el estudio SUPPORT, siglas que corresponden a The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. Con una financiación de 27 millones de dólares (unos 4.320 millones de pesetas), supone el mayor esfuerzo de investigación sobre el final de la vida realizado hasta ahora, gracias al patrocinio de la Robert Wood Johnson Foundation. Sus resultados fueron publicados en noviembre de 1995 y algunos estudios posteriores han confirmado la vigencia de sus conclusiones.

SUPPORT detectó que sólo el 12 por ciento de los pacientes había comentado con su médico la existencia de directivas anticipadas. De los 4.804 pacientes graves que participaron en el estudio sólo 688 había redactado alguno de los documentos que se pueden entender englobados bajo el paraguas de las directivas anticipadas. De éstas sólo 90 afirmaban algo específico sobre tratamientos y sólo 22 se referían a técnicas de soporte vital, que se supone suelen ser la mayor preocupación de los enfermos.

Es cierto que el 79 por ciento de los pacientes fallecidos durante el tiempo que duró el estudio habían dado orden de que no se les aplicase reanimación cardiopulmonar, pero el 46 por ciento la había firmado dos días antes de morir y sólo el 14 por ciento el primer día de ingreso. En suma, según escribe Joanne Lynn, codirectora del estudio, en 'Unexpected Returns. Insights from SUPPORT' (un análisis en profundidad publicado en 1997 y que se puede consultar en

internet¹), "las órdenes de no reanimación se firmaron más como último rito de un paciente que iba a morir que como un documento útil para la mayoría de los enfermos graves durante la mayor parte de su proceso asistencial".

Aquí es donde surge la primera de las paradojas que antes apuntaba. Una de las razones que justifican los documentos de voluntades anticipadas es hacer honor a la autonomía del paciente dándole un mayor control sobre las etapas finales de su vida. Sin embargo, los usuarios del sistema sanitario parecen declinar esta invitación. SUPPORT detectó que la mayoría de los pacientes:

- a) no había comentado con su médico sus preferencias sobre reanimación cardiopulmonar, pese a estar indicado por la gravedad de su proceso;
- b) de los que no lo habían hecho, sólo el 42 por ciento deseaba hacerlo.
- c) más importante aún: cuando a continuación se les preguntó a todos esos pacientes si deseaban que sus preferencias -ya fueran afirmativas o de rechazo- fueran obedecidas por el médico, la inmensa mayoría prefería que fuesen su familia y el médico quienes tomaran la decisión final. Incluso entre quienes no tenían familia, la mayoría optaba por que fuese el médico -y no ellos mismos- quien decidiese llegado el momento.

Este fenómeno revela dos problemas. El primero es la muerte como tabú en las sociedades desarrolladas. Joanne Lynn describe la reacción típica del paciente en estos términos: "Mientras confiamos en que haya cura, nos sentimos parte de los vivos, de ese grupo al que a veces me refiero como los 'temporalmente inmortales'. Una vez que nos vemos obligados a aceptar que la única asistencia posible es la paliativa, nos enfrentamos a nuestra palmaria mortalidad y de alguna manera pasamos a formar parte de la comunidad de los moribundos. (...) Por eso queremos que este periodo de transición sea breve y cercano en el tiempo a la muerte. No queremos ser 'moribundos' durante años o a lo largo de los distintos ciclos de decaimiento y recuperación que presentan muchas enfermedades graves. No nos parece necio mantener la ilusión de la curación durante tanto

¹ <http://www.rwjf.org/publications/publicationsPdfs/library/oldhealth/chap8.htm#32a>

tiempo como sea posible, aunque sólo sea porque es una manera de evitar enfrentarnos a la muerte durante la mayor parte de nuestra vida. La cultura americana encuentra atractivo este modo de actuar". Yo añadiría que la cultura española no está tan lejos de este modelo.

El segundo problema está ligado estrechamente al que acabo de reseñar. En este contexto de afrontación de la muerte, el abordaje de las voluntades anticipadas sólo puede surgir, como decía David C. Thomasma, en un clima de estrecha relación médico-paciente: "Sólo cuando se llega a un determinado nivel de confianza con el médico, cuando la relación pasa a un nivel superior, cabe abordar la cuestión y entonces es posible realmente comentar con el paciente qué medios no quiere que se pongan llegado el momento". En Estados Unidos -y cabe pensar que en España también ocurra- "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".

Entre médicos y pacientes es común la queja de que la información leal y comprensible es muy difícil en un sistema sanitario aquejado de una fuerte presión asistencial y, por tanto, de tiempo para el diálogo. Si esto es así respecto a los riesgos de una intervención concreta, ¿qué debemos esperar en una materia que exige aún más tiempo, paciencia y dedicación?

La interpretación, un nuevo reto asistencial

La siguiente paradoja que he encontrado en relación con las voluntades anticipadas es que, en principio, se redactan, al menos en parte, para que el médico tenga un criterio claro de actuación gracias a la previsión del paciente sobre el ejercicio de su autonomía. Sin embargo, las voluntades anticipadas generan con frecuencia dudas de interpretación. Así, aunque se supone que este documento recoge lo que el paciente querría, no raras veces el médico se enfrenta –comenta Giles Scofield, que fue profesor de Etica Médica en la Pace University– al interrogante de “qué es lo que el paciente quería realmente cuando puso por

escrito lo que quería que se hiciese”². Más que de la literatura –que exige un estudio detallado bajo una estricta metodología- esta conclusión se desprende de la experiencia clínica de numerosas fuentes que he consultado en Estados Unidos.

Así, por ejemplo Joanne Lynn relata que el estudio SUPPORT –del que fue codirectora- tuvo tanto impacto en los medios de comunicación –entre otras razones, porque detectó que el tratamiento del dolor dejaba mucho que desear en Estados Unidos- que fue entrevistada en muchos programas de radio. En esas intervenciones se repetía con frecuencia una escena del siguiente tipo. Un oyente llamaba para decir que él no tenía problemas porque había redactado un testamento vital. <<Entonces yo le preguntaba –narra en la publicación que he comentado antes- qué decía su documento y la respuesta solía ser: “No se me aplicará tratamiento alguno cuando esté claro que voy a morir”. Cuando le pedía que concretase un poco más sus deseos, me decían que el tratamiento debía cesar cuando la situación fuese “desesperada”. Entonces yo preguntaba cuánto de desesperada o a partir de qué momento de cercanía de la muerte se debía dejar de tratar. Llegados a este punto, el oyente se irritaba y decía que era “evidente” cuándo la situación se volvía desesperada y que sería absurdo pensar que un médico va a poner medios que sean evidentemente inútiles. Los oyentes se sorprendían cuando les hacía notar que la incertidumbre acompaña a la ciencia médica incluso en esos momentos. De hecho, de los pacientes que fallecieron a lo largo del estudio SUPPORT, la media tenía, una semana antes de morir, unas probabilidades del 50 por ciento de vivir dos meses más. Sin embargo, es difícil transmitir a la gente que, con frecuencia, la inutilidad de los medios terapéuticos sólo se puede apreciar una vez que el paciente ha fallecido. Antes del óbito se ven como un esfuerzo para que éste siga adelante; después se descubre que fueron inútiles. La gente suele pensar que los médicos saben tanto que pueden determinar con precisión en cada paciente cuándo carece de sentido aplicar determinado tratamiento>>.

² Correspondencia con el autor

Aparte de la falta de formación de los pacientes sobre las peculiaridades de la asistencia clínica al final de la vida, abundan los testamentos vitales que transmiten órdenes cuyo significado varía por completo según el estadio de la enfermedad. Por ejemplo, Jay E. Kantor, presidente del Comité de Ética del Hospital de Montrose, en Hudson Valley, Estado de Nueva York, comenta que en los hospitales de la Administración de Veteranos suelen encontrarse “con testamentos vitales que afirman: ‘No me administren antibióticos’. Claramente, este tipo de paciente está pensando en una infección grave que aparece en una situación clínica ya muy deteriorada y que, de no tratarse, le provocará la muerte en muy pocos días, por lo que considera inútil este tratamiento. Sin embargo, si lo que aparece es una infección menor del tracto urinario y no la tratamos, el sufrimiento será muy intenso y la muerte no llegará precisamente pronto. En estos supuestos, es práctica médica habitual ignorar el testamento vital”³.

Un caso análogo comentaba David C. Thomas en la entrevista citada: "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".

Nancy M.P. King, profesora de Medicina Social en la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill y autora de una obra titulada *Dar sentido a las voluntades anticipadas* (Georgetown University Press, 1996, edición revisada), matiza que “al considerar el alcance de las voluntades anticipadas es extraordinariamente importante recordar siempre el fin de la intervención y la intervención en sí misma. En los casos en que una patología es reversible y puede ser tratada eficazmente

³ Correspondencia con el autor.

con la medida que el documento de voluntades anticipadas rechaza para un contexto de final de la vida, el documento no tiene aplicación alguna. Muchos pacientes y no pocos médicos olvidan esta distinción, quizá porque las voluntades anticipadas suelen reducirse fácilmente a una lista de intervenciones que se aceptan o se rechazan, sin una consideración suficiente del contexto y de sus fines”⁴.

No obstante, esta tarea no deja de ser un reto para el facultativo. Como apunta Lance K. Stell, director del Programa de Humanidades Médicas de la Universidad de Davidson, en Carolina del Norte, “una de las razones por las que los médicos tienden a ignorar las voluntades anticipadas o a extraer de ellas conclusiones precipitadas es que la interpretación es una técnica compleja. Los médicos son formados para convertirse en expertos al interpretar los resultados de una analítica o los síntomas físicos. En cambio tienden a ser menos buenos –como insiste el Accreditation Council for Medical Graduate Education- en técnicas de comunicación; por eso, su capacidad para interpretar voluntades anticipadas está infradesarrollada en comparación con el resto de sus habilidades”⁵.

El representante y la historia de valores

Esto es lo que explica que en Estados Unidos se hayan buscado fórmulas que suplan las carencias de los testamentos vitales: la designación de un representante y la historia de valores, a las que se considera parte del documento de voluntades anticipadas.

La designación de un familiar o persona próxima que conozca bien al paciente presenta la ventaja de que permite adoptar una decisión *in situ* aplicando los valores del enfermo a través de este representante, evitando así los problemas de interpretación que el testamento vital suscita respecto a si el contexto implícito en el documento coincide con el que finalmente se ha presentado.

⁴ Correspondencia con el autor.

La historia de valores consiste básicamente en un guión de preguntas que el médico hace al enfermo para tratar de detectar qué es lo que querría y qué no llegados los estadios finales de su enfermedad. Se construye a base de experiencias ajenas, con preguntas como: “¿Conoce a alguien que haya tenido lo que usted llamaría ‘una buena muerte’? ¿Qué es lo que la hizo buena? ¿Estaba acompañado de su familia y amigos? ¿Se le trató eficazmente el dolor? ¿Recibió asistencia espiritual? Anote qué cosas son particularmente importantes para usted”. De igual modo, otra serie de preguntas abunda sobre experiencias próximas y negativas sobre la muerte hospitalaria. Asimismo, se interroga al paciente sobre qué cosas –grandes o pequeñas- dan significado a su vida y levantan su ánimo; y así se llega también a las técnicas de prolongación de la vida. Las preguntas incluyen incluso detalles sobre si prefiere estar solo o acompañado, si desean que le cojan la mano o no..., etc.

Debo aclarar que tanto la designación de un representante como la historia de valores no son sustitutivos del testamento vital, sino instrumentos complementarios. Jack P. Freer, del Centro de Ética Clínica y Humanidades Médicas de la Universidad de Buffalo, en Nueva York, reconoce que “al principio era escéptico sobre el valor del testamento vital cuando existe un representante designado, pero en la práctica he descubierto que ese documento puede ayudar al familiar cuando ha de adoptar una decisión, incluso aunque el texto incluya instrucciones muy genéricas. Para el representante no es fácil adoptar una decisión que afecta al final de la vida y se encuentra más cómodo cuando tiene la sensación de que lo que hace es aplicar el testamento vital del enfermo”⁶.

Jay E. Kantor, de uno de los Comités de Ética de la Administración de Salud de Veteranos y a quien antes ya he citado, es de la misma opinión: “En mi experiencia no abunda ese paciente ideal que charla detenidamente sobre su futura enfermedad con la persona designada. Incluso es raro que lo haga una vez

⁵ Correspondencia con el autor.

que llega la enfermedad. Por eso, el pariente o amigo suele estar afligido y confuso cuando llega al momento de tomar de decisiones, y tener a mano las propias palabras del paciente puede ser una ayuda y una guía de enorme valor”.

Jack P. Freer señala que, “cuando las circunstancias lo permiten, es muy útil pedir al paciente que vaya a la siguiente consulta programada acompañado de quien será, si llega el caso, su representante. Esto permite: a) que el representante conozca los deseos del paciente en unas circunstancias propicias y en presencia del médico; b) confirmar que el representante o agente comprende su deber y que está dispuesto a asumirlo; c) formular preguntas técnicas al médico” para aclarar aspectos sobre las consecuencias (sobre todo en términos de dolor o sufrimiento) de no aplicar determinadas medidas extraordinarias. A los médicos que recelan de esta propuesta por el tiempo que entraña, debe recordarles cuánto más tiempo y esfuerzo exige luego reconstruir los deseos expresados con anterioridad”⁷.

La utilidad probada de contar con un representante o agente para interpretar fielmente y poner en práctica el testamento vital contrasta con la desigual aceptación de este sistema en las normas españolas sobre la materia. Por ejemplo, la Ley 21/2000 del Parlamento de Cataluña, sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica dispone:

“Artículo 8. Voluntades anticipadas. 1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias concurrentes no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar un representante⁸, que será el interlocutor válido y necesario para el médico o el equipo sanitario, para que le sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma”.

⁶ Correspondencia con el autor.

⁷ Correspondencia con el autor.

⁸ Este subrayado y los siguientes, como es natural, son míos.

La Ley de Salud de Extremadura tiene, en su artículo 11.5.a), una redacción prácticamente idéntica: “A estos efectos se entiende por expresión anticipada de voluntades el documento dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta la instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. Este documento podrá incluir la designación de un representante que será interlocutor válido del equipo sanitario”.

Sin embargo, la Ley que el Parlamento de Galicia aprobó el 8 de mayo de 2001 para regular la misma materia que la catalana, y pese a utilizar términos muy similares a esta última, excluye expresamente la mención al representante y se limita a decir que “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” (artículo 4bis). Es cierto que el artículo artículo 4ter regula de modo genérico la figura del representante al disponer: “Cuando el paciente está circunstancialmente incapacitado para tomar decisiones, el derecho corresponderá a sus familiares o, en defecto de éstas, a las personas allegadas. En el caso de los familiares se dará preferencia al cónyuge o, en su defecto, a los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado al de mayor edad”. Con todo, al sacar la intervención del representante del contexto de las voluntades anticipadas se pierde ese efecto educador que toda ley tiene y se deja de inducir la conversación entre paciente y posible representante sobre medidas terapéuticas al final de la vida.

Algo análogo ocurre con la Ley de Salud de La Rioja (Ley 2/2002, BOE de 3-5-2002) que regula el contenido de las voluntades anticipadas sin mencionar al representante: “El usuario mayor de edad y con plena capacidad de obrar tiene

derecho a que el Sistema Público de Salud de La Rioja respete su voluntad, anticipadamente expresada, para los casos en que las circunstancias del momento le impida expresarla de manera personal, actual y consciente” (artículo 6.5.a). Aquí, la representación se regula igual que en Galicia, es decir, en un contexto asistencial general.

No obstante, a favor de La Rioja –y en relación con el final de la vida- se debe hacer hincapié en que es la única comunidad autónoma –que yo sepa, aunque puedo estar equivocado- que en su Ley de Salud dedica expresamente un artículo a *Los derechos del enfermo o usuario en proceso terminal*. En efecto, el artículo 6 dispone: “Los enfermos o usuarios del Sistema Público de Salud de La Rioja son titulares de todos los derechos recogidos en esta Ley también en sus procesos terminales y en el momento de su muerte. En este sentido tienen derecho: a) A morir en pleno uso de sus derechos, y especialmente el que le permite rechazar tratamientos que le prolonguen temporal y artificialmente la vida. B) A recibir los tratamientos paliativos, en particular el del dolor, en el entorno más adecuado. C) A morir acompañado de las personas que designe, especialmente de sus familiares o allegados, los cuales recibirán la orientación profesional adecuada. D) A recibir el duelo necesario tras su muerte en el centro sanitario”.

No obstante las ventajas de contar con un representante, conviene recordar que la creación de un nuevo derecho comporta siempre una eventual nueva fuente de conflictos. En Estados Unidos se producen esporádicamente. Como muestra, un botón. Anita J. Tarzian, del Comité de Ética de la red de centros asistenciales de la Universidad de Maryland, en Baltimore, cuenta que en ese Estado, “la Office of Healthcare Quality (OHCQ) ha tomado recientemente medidas severas contra un centro por dar un tratamiento contrario a las instrucciones prescritas en un documento de voluntades anticipadas. El documento rechazaba explícitamente la alimentación parenteral. A pesar de esta instrucción, se insertó un tubo durante cierto tiempo a la paciente, al parecer a petición de su hijo, que había sido nombrado su representante en el mismo documento. El hijo amenazó con

demandar al centro si no alimentaban a su madre. La Office of Health Care Quality ha impuesto una multa de 10.000 dólares [aproximadamente un millón y medio de pesetas]. La sanción ha sido levantada por un Administrative Law Judge [una suerte de juez administrativo], pero el tema puede acabar en tribunales”⁹.

No tengo claro que este tipo de conflicto no se pueda plantear también en España. Uno de los más serios trabajos que se ha llevado a cabo en nuestro país sobre voluntades anticipadas es la Guía que al efecto ha confeccionado la Comisión de Bioética de Cataluña, un órgano que funciona como enlace bioético entre la Administración y los colegios profesionales. La Guía se titula *Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas* y conjuga cuatro tipos de contenidos: criterios para priorizar los valores del paciente (que se asemeja en parte a una historia de valores), instrucciones sobre la situación sanitaria en que opera el documento y acciones terapéuticas que se aceptan o se rechazan; asimismo incluye un apartado para la designación de un representante. Estos contenidos se vierten en un formulario modelo elaborado como documento Word para que sea fácilmente modificable por las personas interesadas en utilizarlo (y que adjunto, junto con la guía, en el anexo a esta conferencia). Volviendo a la Guía conviene hacer notar que, al explicar el papel del representante, señala que éste “ha de conocer cuál es la voluntad del otorgante y ha de tener facultades para interpretarla y aplicarla. No puede contradecir el contenido del documento y ha de actuar según los criterios y las instrucciones que el otorgante haya manifestado de manera formal y expresa en él. El representante sí puede manifestarse sobre aquellos aspectos no especificados íntegramente en el documento de voluntades anticipadas, sobre el consentimiento informado y sobre la valoración de las circunstancias, el previsible avance de la técnica médica, la oportunidad de la donación de órganos o de investigación científica, etc.”.

Me parece razonable pensar que aquí se avista una posible fuente de conflictos, aunque sólo sea porque la revocación de una directiva anticipada exige en España

⁹ Correspondencia con el autor.

su formulación ante tres testigos o notario y el paciente podría cambiar de opinión y hacérselo saber al representante sin tiempo o medios para hacerlo constar legalmente. Imagino que el afán de buen entendimiento que generalmente reina entre médico, familia y paciente solventará las discrepancias que en cada caso puedan surgir, pero diez años en la sección de Normativa de DIARIO MEDICO – en la que se han reseñado más de cuatro mil sentencias- me han vuelto pesimista y soy casi fiel creyente del lema de que “si algo se puede plantearse ante un tribunal, es seguro que antes o después acabará planteándose”.

Más allá del testamento vital: la planificación de los cuidados

Para superar las limitaciones que en una u otra vertiente presentan las voluntades anticipadas en sus distintas versiones –testamento vital, designación de un representante e historia de valores- y, sobre todo, guiados por el afán clínico de dar la mejor asistencia posible, algunos centros estadounidenses han desarrollado programas de planificación previa de los cuidados.

Uno de los equipos pioneros es el liderado por Bernard Hammes, director de Humanidades Médicas en el Gundersen Lutheran Medical Center, uno de los cuatro hospitales con que cuenta el Area de La Crosse, en Wisconsin. Se trata de un programa educativo multidimensional denominado *Respecting Your Choices*. Realizado conjuntamente en los cuatro centros, ha conseguido que el 81 de los fallecidos tuviese en su historia clínica documentación relativa a sus valores, preferencias específicas de tratamiento y/o persona designada para decidir. No hay que olvidar que los estudios más optimistas sitúan el nivel de implantación de las voluntades anticipadas en entre un 15 y un 25 por ciento de los pacientes.

La experiencia piloto que llevó a la implantación definitiva del programa se realizó entre 1986 y 1991 con pacientes de diálisis, a quienes se dio información y diálogo continuados para conocer sus deseos sobre cuándo se debería suspender el tratamiento, en particular respecto a la reanimación cardiopulmonar y la diálisis. La

población de pacientes se mantuvo constante entre 60 y 80 anuales y presentaba la ventaja de que están sujetos a un tratamiento vital que permite mucha interacción con los profesionales sanitarios a lo largo un periodo de tiempo prolongado. Los resultados fueron muy positivos: en los dos primeros años, el índice de pacientes con documento de voluntades anticipadas pasó del 2 por ciento al 46 por ciento. Todos los agentes implicados notaron las ventajas, pues médicos, pacientes y familiares constataron que la toma de decisiones se había vuelto mucho más fácil una vez concluido el programa educativo.

El programa se basa en profesionales que reciben un día y medio de formación en habilidades de comunicación sobre la muerte y el tratamiento en los estadios finales de la enfermedad. Sus destinatarios son, por este orden, trabajadores sociales, enfermeras, capellanes y voluntarios. Estos profesionales trabajan luego con los pacientes y sus familias –y con apoyo del personal facultativo- para ayudarles a comprender el futuro que afrontan, reflexionar, compartir impresiones y comunicar sus conclusiones al equipo sanitario. Bernard Hammes explica en una entrevista publicada en *Innovations in End-of-Life Care*¹⁰ que uno de los aspectos que les granjeó la simpatía de los médicos –reacios en principio a añadir más *papeleo* a su actividad diaria- es que la redacción del documento de voluntades anticipadas no era el objetivo de esta acción formativa, sino una consecuencia. Los fines reales eran precisamente promover esa reflexión entre el paciente y los familiares y facilitar la comunicación entre éstos y el equipo sanitario. En palabras de Hammes: “Al principio nos encontrábamos con médicos que decían ‘los documentos no me sirven’, pero que apoyaban la filosofía del programa. Luego, cuando se daban cuenta de que los pacientes y sus familias estaban mejor preparados para la toma de decisiones una vez concluido el programa, lo apoyaban abiertamente”.

En mi opinión, este abordaje es el que más ventajas presentaría en España, máxime si se adapta a nuestras peculiaridades culturales. Me parece muy

interesante traer a colación que hace menos de un mes la Sociedad Española de Cuidados Paliativos presentó tres documentos elaborados por su Comité de Ética¹¹. En el dedicado a *El consentimiento informado en cuidados paliativos* se aborda el testamento vital. Recuerda que, en efecto, “es posible que en algunos enfermos el documento de voluntades anticipadas prevenga determinados problemas”. Con todo, señala a continuación, “es ilusorio pensar que con un testamento vital se evitarán todas las dudas y conflictos éticos que pueden presentarse cuando el enfermo deja de ser capaz. En primer lugar, es imposible prever todas las posibles variables y complicaciones que pueden surgir en el curso de la enfermedad. Por otra parte, es difícil que una persona pueda saber lo que desearía en una determinada situación futura, que en el momento de firmar el documento es meramente hipotética. Además, no es infrecuente que los pacientes vayan cambiando de opinión a medida que evoluciona la enfermedad. Y muchas veces se presentará una cierta duda, a la hora de aplicarlo, sobre si la situación en la que nos encontramos en ese momento es exactamente la que había previsto el enfermo”.

Por último, subraya –y es lo que me gustaría realzar ahora- que “con independencia del documento legal es obligación ética de los sanitarios hacer, con el paciente, una planificación anticipada de los cuidados”.

Este planteamiento me parece verdaderamente realista, sobre todo si se practica a la luz del resto de las consideraciones que incluye el documento. Entre otras, ahí se recuerda que la información es un proceso particularmente continuado y gradual en cuidados paliativos, que incluye frecuentes altibajos no sólo en la enfermedad, sino también en el ánimo del paciente, y que como factores coadyuvantes concurren la multidisciplinaridad del equipo, la importancia de la familia y la estrecha relación que se entabla con los sanitarios.

¹⁰ Hammes B. *The Lessons from Respecting Your Choices: An interview with Bernard Hammes*, by AL Rommer, *Innovations in End-of-Life Care*, 1999; 1, (1)

¹¹ Ver DIARIO MEDICO del 24 de abril de 2002. Los documentos íntegros están disponibles en www.diariomedico.com/asesor/bioetica.html

Esta óptica no es exclusiva de España. Uno de los países donde más desarrollado están los cuidados paliativos es Australia, donde –dependiendo de las regiones- entre el 28 y el 70 por ciento de los pacientes candidatos a cuidados paliativos recibe este tipo de asistencia. Además, la mayor parte es domiciliaria y el médico general –el médico que conoce al paciente- juega un papel preponderante.

“Cuando una persona recibe cuidados paliativos –escribe Linda Kristjanson, directora de Hospice Research en el Silver Chain Hospice Service in Western Australia, en *Innovations in End-of-Life Care*- la mayoría de las cuestiones relativas a decisiones al final de la vida casi dejan de ser un problema en absoluto. Los pacientes ya han elegido un tipo de asistencia y es en ese contexto en el que se comentan las decisiones y los enfermos aceptan, en un sentido, que ciertas cosas no se harán. No es necesario enzarzarse en asuntos como la reanimación y otros temas parecidos: se van abordando a lo largo de la relación continuada. Cuando un paciente ingresa en una unidad de paliativos, se informa a la familia de que la reanimación no es una práctica común, salvo que se trate de un enfermo que está recibiendo tratamiento activo en otro centro y acuda al de paliativos para el alivio de los síntomas y el apoyo emocional. Las preguntas sobre otros aspectos de las voluntades anticipadas, como la alimentación parenteral o el uso de antibióticos se comentan con la familia y el paciente según avanza la enfermedad. El propio equipo asistencial trata de ir por delante y preparar a la familia y anticipar qué tipo de cosas pueden querer o no”.

Quizá conviene no perder la perspectiva de que las voluntades anticipada son de origen estadounidense, donde la autonomía de la voluntad encabeza la jerarquía valores, especialmente entre la población blanca y anglosajona. El resto de los países –ni siquiera la mayoría de los occidentales- no tiene por qué compartir esa estructura cultural. En el editorial que acompaña a ese número, Mildred Z. Solomon se pregunta por qué las voluntades anticipadas no son un *problema* fuera de su país. Y afirma: “En Estados Unidos, la asistencia al final de la vida se

ha encuadrado como un problema de autodeterminación del individuo; en muchos otros países, el problema que verdaderamente preocupa es cómo dar la mejor asistencia integral y cómo formar a médicos y enfermeras para prestar esa asistencia”.

En definitiva, ¿a qué responden las voluntades anticipadas? A la necesidad de informar al médico sobre las propias preferencias. Cuando un sistema público de salud facilita otros medios de comunicación a través del contacto continuado con los agentes sanitarios, la justificación del documento se diluye. Por eso, muchos autores foráneos lo consideran una herramienta útil en un entorno hospitalario donde la coordinación es más complicada, pero sobre todo lo utilizan como puerta de entrada a una conversación sobre valores del paciente y preferencias relativas al tratamiento.

Conclusiones con interrogantes abiertos

Me atrevería a proponerles algunas conclusiones poco concluyentes, pues sólo el tiempo, la formación de los pacientes y el quehacer de los equipos sanitarios les darán respuesta.

1. Las voluntades anticipadas pueden no resolver todas las incertidumbres que rodean al proceso asistencial y son en primer lugar una herramienta de diálogo médico-paciente que debería ser continuado.
2. En España no me consta que exista una fuerte demanda social hacia este tipo de documentos. Aunque su éxito no exige que sean populares, no me parece que vayan a tener una amplia y rápida difusión, pues los propios requisitos legales –firma por tres testigos, de los cuales dos no deben tener relación patrimonial o familiar próxima- obligan a que su suscripción sea una decisión muy pensada. Esta decisión me parece difícil de tomar sin un diálogo detenido

con el médico y, a juzgar por la presión asistencial reinante en los centros de nuestro Sistema Nacional de Salud, la conversación detenida no es la norma.

3. Las voluntades anticipadas corren un riesgo análogo a la regulación del consentimiento informado, en la medida en que el desarrollo legal de ambos conceptos es fundamentalmente una importación de Estados Unidos. Desde que en 1986 la Ley General de Sanidad hizo desembarcar en España el consentimiento informado tal y como hoy lo conocemos, ¿cuánto ha mejorado la información al paciente? Y si ha mejorado, ¿se debe al impulso de la ley o más bien al esfuerzo de los profesionales, de las sociedades científicas y del desarrollo de la bioética? Quizá no sea fácil responder a estas preguntas, pero sí es sencillo constatar hasta qué punto la regulación se ha convertido en un expediente para demandar a los médicos o a las entidades gestoras de la asistencia sanitaria.
4. Pienso que las diferentes normas autonómicas¹² pertrechan bien al médico al permitirle valorar si lo expresado con el documento coincide con la situación real al final de la vida, si el estado de la ciencia o la buena práctica clínica obligan a dejar en suspenso el criterio expresado en su día por el paciente y, por último, al obligarle a ignorar las instrucciones que se opongan al ordenamiento jurídico. No obstante, temo –como antes he indicado– que la regulación de un nuevo derecho supone abrir simultáneamente el horizonte de su reclamación, justificada o no, y más en una sociedad que relaciona con facilidad la medicina y los tribunales. ¿Ustedes se imaginan que un médico pueda sufrir una querrela por entregar un P-10 a la esposa de un paciente? Yo acabo de ver una sentencia penal –absolutoria, por cierto– por ese motivo. Por eso no puedo evitar preguntarme si antes o después no veremos procesos judiciales porque el médico se vio entre la espada y la pared, donde la espada es el documento de voluntades anticipadas y la pared un pariente o representante que insiste en contrariarlas.

¹² La ley básica de ámbito nacional no se ha aprobado aún, si bien es probable que su tramitación parlamentaria concluya no mucho más tarde de la fecha en que se está celebrando esta mesa redonda.