



UCA

Pontificia Universidad Católica Argentina
Santa María de los Buenos Aires

Biblioteca Digital



Perazzo, Gerardo

Voluntades anticipadas y su estatus bioético

Vida y Ética. Año 11, N° 1, Junio 2010

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central “San Benito Abad”. Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

PERAZZO, Gerardo, “Voluntades anticipadas y su estatus bioético”, *Vida y Ética*, año 11, n° 1, Buenos Aires, (junio, 2010).

<http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/voluntades-anticipadas-estatus-bioetico.pdf>

Se recomienda ingresar la fecha de consulta entre corchetes, al final de la cita Ej: [Fecha de acceso octubre 9, 2001].

VOLUNTADES ANTICIPADAS Y SU ESTATUS BIOÉTICO

Dr. Gerardo Perazzo

- Médico, Universidad Buenos Aires (UBA)
- Especialista en Urología
- Especialización en Conducción y Gestión de Hospitales, Universidad del Salvador
- Maestrando en Ética Biomédica, Pontificia Universidad Católica Argentina (UCA) – tesis en preparación
- Docente Asociado, Universidad de Buenos Aires, para Urología
- Profesor de Deontología del Master de Bioética del Instituto de Bioética (UCA)
- Coordinador del Comité de Bioética del Hospital General de Agudos "Dr. D. Vélez Sarsfield"
- Co-coordinador de la Red de Comités de Bioética de los hospitales dependientes del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires
- Coordinador docente del curso "Introducción a la Bioética", para residentes y concurrentes del Hospital General de Agudos "Dr. D. Vélez Sarsfield"
- Investigador con dedicación especial del Instituto de Bioética de la UCA
- Integrante del Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Urología
- Vicepresidente del Comité de Ética Independiente del Instituto de Bioética (UCA)

Palabras clave

- Conocimiento y comprensión
- Circunstancias
- Verdad Global
- Relación clínica
- Voluntades anticipadas

Key words

- Awareness and understanding
- Circumstances
- Global truth
- Clinic relation
- Advance directives

RESUMEN

Las voluntades anticipadas se deben distinguir del consentimiento informado ya que resultan más amplias que éste: la manifestación de la persona no se limita a la aceptación de lo que el facultativo le ha propuesto en un momento determinado.

Parece lógico pensar que las decisiones deberían tomarse basándose en el conocimiento y en la comprensión de los datos médicos, los pronósticos de la enfermedad y los objetivos conversados entre paciente y profesional, y no bajo la presión de distintas circunstancias. En este contexto las decisiones sobre "voluntades anticipadas" presentan un estatus bioético particular, que es necesario evaluar para lograr tomar la decisión más correcta.

ABSTRACT

Advance directives must be distinguished from informed consent since the first are more comprehensive: they express that the person is not merely accepting what the physician may suggest at any given time.

It seems logical to think that decisions should be made based on the awareness and understanding of medical data, the prognosis of the disease and the objectives discussed between patient and doctor, and not under the pressure of different circumstances. In this context, decisions on "advance directives" hold a particular bioethical status that needs to be evaluated in order to arrive at the best possible decision.

INTRODUCCIÓN

Ante todo, se quiere enfatizar que las decisiones de salud siempre deben ser informadas, comprendidas y consensuadas.

La relación médico paciente es un proceso dinámico y complejo cuya evolución no puede ser evaluada previamente porque no existen dos relaciones clínicas iguales, dado que las personas

que conforman esta relación son únicas e irrepetibles.

Hay una gran variedad de posturas en cuanto al deseo individual de cada paciente de participar en la toma de decisiones, y por lo tanto, es imposible predecir las preferencias de los mismos, sobre todo en las etapas finales de una enfermedad crónica irreversible, en especial si tenemos en cuenta las clásicas etapas descritas por la Dra. Kübler Ross

ante el diagnóstico de una enfermedad terminal (negación, ira, negociación, depresión y aceptación).

La participación activa de los pacientes conduce a mejores resultados de salud, entendiendo que la base del buen cuidado es una relación cálida y confortable, es decir, personal.

En la práctica diaria comprendemos (aunque no siempre actuemos en concordancia) que las actitudes distantes provocan falta de adhesión a los tratamientos, fallas en la comunicación, insatisfacción y muchas veces denuncias por mala praxis.

Algunos médicos, guiados por el imperativo tecnológico (e incluso formados con esa tendencia actual de deshumanizar la atención haciéndola totalmente técnica), son partidarios de poner todos los tratamientos y todos los esfuerzos posibles al alcance de los pacientes, provocando cierta obstinación terapéutica, con una clara falta de balance entre el clásico paternalismo y su contraparte, el autonomismo exacerbado. Otros, no terminan de entender que no siempre se cura pero siempre se cuida, es decir se acompaña en el proceso.

"Parece lógico pensar que las decisiones deberían tomarse basándose en el conocimiento y en la comprensión de los datos médicos, los pronósticos de la enfermedad y los objetivos conversados entre paciente y profesional, y no bajo la presión de distintas circunstancias". [1]

En este contexto las decisiones sobre voluntades anticipadas presentan un estatus bioético particular, que es necesario evaluar para lograr tomar la decisión más correcta, siempre en cada caso particular.

BREVE RESUMEN HISTÓRICO

Las **directivas de voluntades anticipadas** han tenido su origen y mayor desarrollo en los Estados Unidos:

- **1967:** "El origen del testamento vital *-living will-* se atribuye a Luis Kutner, abogado de Chicago y cofundador de "Amnistía Internacional" en 1961, quien desde el año 1967 defiende su implantación y publica, en 1969 en el *Indiana Law Journal*, un modelo de documento para expresar voluntades relativas a tratamientos médicos en caso de enfermedad terminal. La figura del *living will*

[1] MARTINEZ, K., "Los documentos de voluntades anticipadas", *Anales del Sistema de Sanidad de Navarra*, (2007), v. 30, supl. 3.

en la doctrina jurídica norteamericana remite a las instrucciones dadas en relación con el final de la vida. Aunque se ha extendido el uso del testamento vital, no se considera acertado la inclusión del término testamento, jurídicamente es más adecuado hablar de documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas en relación con el derecho a la autonomía del paciente afectado por un proceso en fase terminal y en consideración a una muerte digna". [2]

- **1976:** el primer estado en EE.UU. que realiza una manifestación jurídica es California con la "*Natural Death Act*" ("Ley de Muerte Natural"); la misma dio "estatus" jurídico a estas manifestaciones de voluntad sobre el final de la propia vida, que desde los conceptos de Kutner, se desarrollaban en los distintos estados.

- **1991:** posteriormente, este concepto de voluntades anticipadas adquiere una expresión potente, luego de la aprobación de la Ley de Autodeterminación del Paciente (PSDA) en EE.UU.

En la misma se reconoce el derecho de los pacientes competentes a rechazar un tratamiento médico no deseado y fija un procedimiento para la toma de decisiones por parte de los sustitutos o representantes de los pacientes no

competentes; posteriormente se explicita la necesidad de que hubiera una "evidencia clara y convincente" del deseo del paciente de no ser tratado.

Desde entonces en los EE.UU., todos los hospitales, residencias de la tercera edad, etc., tienen la obligación legal de desarrollar directrices escritas en relación con las voluntades anticipadas, de educar a los profesionales y de preguntar a los pacientes en el momento del ingreso si han redactado directivas, informándoles del derecho que tienen a hacerlo.

Estas regulaciones, que en las consideraciones iniciales fueron tan positivas, han sido también objeto de críticas: en 1991 el *Hastings Center* realizó una encuesta sobre el parecer de los médicos norteamericanos sobre la cuestión; este estudio fue publicado en *The New England Journal of Medicine* el 5 de diciembre de 1991, [3] manifestando el escepticismo y las reservas de los médicos encuestados:

- Subrayaron la distancia entre una declaración hecha en frío y con salud y la situación real de un enfermo próximo a la muerte. Decían que una persona sana no puede realmente saber cuáles serán sus preferencias en caso de enfermedad terminal.

[2] *Testamento vital* [en línea], disponible en: <http://es.wikipedia.org/wiki/Testamento_vital>.

[3] WOLF, M. D., "Sources of Concern about the Patient Self-Determination Act", *The New England Journal of Medicine*, (5 de diciembre de 1991), vol. 325, n. 23.

- Si en estas "instrucciones previas" se proscribiera por inútil un determinado tratamiento, puede no contemplar los avances de la investigación médica: lo que hoy es un medio desproporcionado (en el original extraordinario), al cabo de los años puede ser una terapia bastante segura y eficaz.

CONCEPTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS O DECLARACIONES ANTICIPADAS DE TRATAMIENTO (VAT/DAT)

En el contexto actual las VAT/DAT pueden evaluarse desde distintos planos:

- 1) Social (y cultural)
- 2) Médico
- 3) Bioético
- 4) Legislativo

A los fines de este trabajo solamente nos referiremos al plano Bioético.

Claramente se puede considerar que el concepto de Voluntades o Declaraciones Anticipadas de Tratamiento Médico (VAT/DAT), surge como una expresión de las preocupaciones que se producen en los países afectados por un fuerte avance de la medicina y la tecnología.

Las mismas se deben distinguir del consentimiento informado ya que resul-

tan más amplias que aquél; en este sentido, la manifestación de la persona no se limita a la aceptación de lo que el facultativo le ha propuesto en un momento determinado; todo dentro del contexto necesario de la información completa brindada al paciente en cada momento de la evolución de la enfermedad: diagnóstico, pronóstico, evolución, tratamiento.

VA/DAT es el documento, dirigido al médico responsable que debe actuar, en el cual 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 la que las circunstancias que se den no le permitan expresar personalmente su voluntad.

Es posible diferenciar que estas directivas son **específicas** si se conocen las posibilidades evolutivas o probables ante una determinada enfermedad, o **inespecíficas** si no se conocen o el otorgante no está en ese momento afectado por enfermedad alguna.

En el DVA/DAT la persona puede designar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el equipo de salud, para que la sustituya en caso de que no pueda expresar su voluntad.

Concordando con M. Calipari podemos esbozar una definición diciendo que

"es la posibilidad (no obligatoria) para cada ciudadano (con edad legal y en condiciones de saber y entender, dotado de plena capacidad), de extender una declaración escrita y firmada, que tiene como finalidad dar indicaciones al médico y al personal sanitario, sobre los tratamientos que se desean recibir o rechazar en caso de enfermedad grave o terminal, en previsión de una posible pérdida de esa capacidad. Son un instrumento para mantener abierto (de forma no real) el diálogo médico-paciente en las situaciones en las que ya no es posible hacerlo, por motivos de algún impedimento objetivo". [4]

LA EVALUACIÓN DE LAS VAT DESDE LA ORIENTACIÓN EXPRESADA EN EL CONVENIO DE OVIEDO

Al Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, de abril de 1997, se lo conoce como el Convenio de Oviedo. [5]

Se ocupa de los DVA/DAT en su artículo 9, bajo el título de "Deseos expresados anteriormente", y 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".

En sus comentarios al citado artículo, 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".

Asimismo, 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-

[4] CALIPARI, M., "Declaraciones Anticipadas de Tratamiento en la actualidad del debate bioético italiano", en el Ciclo internacional de videoconferencias con la Pontificia Academia para la Vida organizado por el Instituto de Bioética de la UCA, Roma - Buenos Aires, el 16 de noviembre de 2007.

[5] CONSEJO DE EUROPA, *Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina* [en línea], disponible en: <<http://www.unav.es/cdb/coeconvencion.html>>.

"tener en cuenta no significa necesariamente que deban ser siempre aplicados". [6] 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 en cuenta sobre todo el avance técnico en la medicina.

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.

COMPARACIÓN DE TRABAJOS SUPPORT Y HVS

En 1995 se realizó en EE.UU. un estudio multicéntrico para intentar comprender las preferencias de los pacientes

en cuanto a la atención médica en situaciones de enfermedades complejas, realizando un balance entre los pronósticos de los resultados esperados, de los tratamientos indicados y los riesgos de los mismos: se conoce como Estudio SUPPORT (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*). [7]

Este importante estudio fue realizado en cinco hospitales docentes, entre 1989 y 1994, con un total de 9.105 enfermos hospitalizados. Fue estructurado en dos fases, una primera de tipo descriptiva y la segunda se subdividió en un grupo de control y un grupo de intervención.

De los 4.804 pacientes que participaron en la fase 2 sólo 688 habían redactado alguno de los documentos que se pueden entender englobados bajo el paraguas de las directivas anticipadas. Solamente 90 afirmaban algo específico sobre tratamientos y 22 de ellos se referían a técnicas de soporte vital.

Ante estos datos iniciales nos podríamos preguntar: ¿es ésta la mayor preocupación de los enfermos?

[6] LEÓN CORREA, Francisco Javier, "Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias clínicas", *Revista Colombiana de Bioética*, (diciembre de 2008), vol. 3, n. 2, p. 87. También disponible en: <http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/Revista/Revista7/Articulo_francisco.pdf>.

[7] KNAUS, William y LYNN, Joanne (GEORGE WASHINGTON UNIVERSITY), "The Support Principal Investigators. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT)", *JAMA*, (1995), n. 274, pp. 1591-1598.

El estudio concluyó que las órdenes de no reanimación se firmaron más como último rito de un paciente que iba a morir que como un documento que puede resultar útil para la mayoría de los enfermos graves durante el proceso asistencial.

Finalmente el estudio considera 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% deseaba hacerlo.

c) Más importante aún: al preguntar 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.

Los datos aportados por este estudio nos revelan un importante problema: la muerte es un tabú en las sociedades desarrolladas y, a pesar del desarrollo de la autonomía exacerbada, en situaciones límites sentimos que no somos capaces

de tomar decisiones importantes y delegamos esa libertad y responsabilidad en el otro.

¿Por qué? Parecería que la reacción habitual es sentirse vivos si se sabe que existe una cura. Cuando se confirma que la asistencia es sólo paliativa, se quiere que el período de transición sea breve. No se quiere ser "moribundo" durante años o a lo largo de los distintos ciclos de decaimiento y recuperación que presentan muchas enfermedades crónicas incurables que se agravan en su devenir habitual.

Pero, pensamos, esta realidad es así si el enfoque está puesto solamente en la verdad médica; en cambio, cuando el concepto que se maneja es el biográfico, la **verdad global**, trascendente que debemos también informar y explicar, la persona evalúa la situación desde un enfoque totalmente diferente.

Siguiendo la orientación de este estudio analizaremos a continuación una encuesta realizada sobre estos temas en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires.

Un Comité de Bioética Hospitalaria realizó una encuesta sobre diversas cuestiones bioéticas a alumnos secundarios del área programática del hospital en el año 2007; se encuestaron 848 alumnos

de 4º y 5º año, de escuelas públicas y privadas (confesionales). [8]

Todas se realizaron en horario de clase (en los tres turnos), en los horarios dispuestos por la Dirección de cada establecimiento (generalmente el horario correspondiente a Biología).

Muchas fueron las preguntas realizadas: inicio de la vida, trasplantes de órganos, técnicas de reproducción asisti-

da, aborto, atención de extranjeros, etc. Para este trabajo en particular, sin embargo, se realizó una selección y, por lo tanto, comentamos sólo dos de ellas.

La primera consultó si firmarían una Orden de No Resucitación (ONR), sin explicaciones extensas, partiendo de conceptos generales explicados al inicio de la encuesta. El 60% de los encuestados afirmaron que no firmarían una ONR.

1. ¿Firmaría ONR?

Sí	261 (30.77%)
No	520 (60.32%)
NS/NC	67 (7.90%)

La segunda interrogó acerca de la posibilidad de implementar todos los tratamientos posibles en una situación terminal. Las opiniones aquí fueron divididas y es interesante evaluar en un adolescente, desde el punto de vista formativo, los fundamentos expresados para aceptar una u otra posibilidad.

Casi el 70% de los que optaron por continuar con todos los tratamientos

posibles argumentaron el hecho de "pelear hasta el final"; un claro signo de pérdida de lo trascendente: ¿el miedo cultural a la muerte?

En cambio, el grupo que optó por la no realización de tratamientos posibles -un porcentaje similar (66%)-, encontró su fundamentación en la no prolongación del sufrimiento (propio o de los familiares); otro ejemplo de nuestra sociedad: ¿miedo al sufrimiento?

[8] La encuesta fue realizada por el Comité de Bioética del Hospital "Dr. D. Vélez Sarsfield" en la Ciudad de Buenos Aires en 2007, y fue presentada en las Jornadas Hospitalarias del HVS 2008, obteniendo el premio al mejor trabajo.

2. ¿Desea que le implementen todos los tratamientos posibles en una situación terminal?

Sí	392 (46.22%)
No	426 (50.23%)
NS/NC	30 (3.63%)

<i>Fundamentos del SÍ (392)</i>		<i>Fundamentos del NO (426)</i>	
Para pelear hasta el final	270 (68,87%)	No prolongar el sufrimiento propio	106 (24,88%)
Para tener un poco más de vida	47 (11,98%)	No prolongar sufrimiento familiar	178 (41,78%)
Para no morir	29 (7,39%)	La ciencia no puede más	3 (0,70%)
Para tener unos minutos más para arrepentirme ante Dios	15 (3,82%)	No aceptar seguir con enfermedad irreversible	17 (3,99%)
Para poder despedirme de mi familia	2 (0,51%)	No aceptaría métodos invasivos	4 (0,93%)
Creo en milagros	1 (0,25%)	Sólo Dios sabe cuando debo morir	76 (17,84%)
Que decidan mis familiares	2 (0,51%)	No le temo a la muerte	1 (0,23%)
Ver si Dios me da otra oportunidad	1 (0,25%)	Aceptar la realidad	1 (0,23%)
Para poder estar más con mis seres queridos	3 (0,76%)	Asignar recursos a otros	2 (0,46%)
Combinaciones	20 (5,10%)	Es preferible que done los órganos	1 (0,23%)
NS / NC	2 (0,51%)	Combinaciones	25 (5,86%)
		NS / NC	12 (2,81%)

DILEMAS BIOÉTICOS

"En el plano bioético, no hay motivaciones consistentes para negar, en línea de principio, la licitud de las VAT.

Son varios los problemas bioéticos que hay que afrontar y resolver para una eventual elaboración concreta de las VAT, cuya praxis pueda resultar realmente aceptable.

- 1) ¿Cómo evitar un carácter 'abstracto' y un lenguaje 'ambiguo'?
- 2) ¿Qué contenidos deben tener las VAT?
- 3) ¿Qué instrumentos deben ser los que implementen las VAT?
- 4) ¿Cómo establecer la 'competencia' del paciente?". [9]

1. ¿Cómo evitar un carácter "abstracto" y un lenguaje "ambiguo"?

La interpretación del lenguaje y la habilidad comunicacional se transforman en un nuevo reto asistencial: es inevitable que exista una distancia psicológica y temporal entre la condición real del sujeto durante la redacción de un documento de voluntad anticipada y la situación real de enfermedad (aguda o crónica) en la que dichas directivas deberían ser aplicadas.

Una de las posibles soluciones, para atenuar o resolver esta situación, es la posibilidad cierta que tiene el paciente de modificarlo o revocarlo en cualquier momento.

Y si evaluamos el tema del lenguaje debemos tener en cuenta la utilización de un lenguaje "competente" (comprensible), que evite ambigüedades y malos entendidos.

Habitualmente se redactan para que el médico tenga un criterio claro de actuación ante distintas situaciones (que pueden conformar un dilema bioético), gracias a que el paciente ha ejercido plenamente la libertad y responsabilidad de su autonomía. Y para ejercerla plenamente es necesario contar con toda la información disponible y actualizada. La falta de información sobre la asistencia clínica al final de la vida, repercute en documentos de VAT que transmiten órdenes cuyo significado varía por completo según el estadio de la enfermedad.

El médico está obligado en todo momento a interpretar la voluntad real del paciente. Por ejemplo, se podría pensar que quien firma por escrito su negativa a que le pongan un respirador quizás está pensando en la eventualidad de un cáncer. Pero, ¿y si ingresa por un acciden-

[9] Cfr. CALIPARI, M., "Declaraciones anticipadas de tratamiento...", op. cit.

te de tráfico y el respirador puede salvarle la vida empleándolo unos pocos días? ¿Qué debe hacer el médico entonces? En este caso, quizás la buena praxis le indique que debe poner el respirador, pero ante un VAT, tenga cierto temor de la reacción de la familia en sentido contrario.

Se puede considerar que en cuanto al alcance de las voluntades anticipadas es importante recordar siempre el fin de la intervención y la intervención en sí misma, es decir, la utilización de determinado medio para un fin específico.

En los casos en que una patología es reversible y puede ser tratada eficazmente con la medida que el documento de voluntades anticipadas rechaza para un contexto de final de la vida (hecho que debe estar especificado), el documento no tendría aplicación alguna. Muchos pacientes y no pocos médicos olvidan esta distinción, quizás 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.

Entonces, citando nuevamente a M. Calipari ratificamos que para "evaluar correctamente es necesario considerar:

1) El tiempo de la redacción respecto de la aplicación.

2) La dificultad del paciente para comprender una situación hipotética de enfermedad.

3) Posibles cambios de voluntad ya no comunicables.

4) Asegurar el respeto tanto por el bien integral del paciente, como por la alianza terapéutica que se ha creado.

5) Honrar los deseos lícitos del paciente, sin pretender una especie de "ejecución mecánica" de las VAT por parte del médico (es necesaria una actualización y contextualización, a la luz de las eventuales novedades terapéuticas).

6) Evitar los excesos: absolutamente vinculante, absolutamente orientativo.

7) Posibilidad para la objeción de conciencia por parte del médico". [10]

2. ¿Qué contenidos deben tener las VAT?

El contenido de las mismas puede ser considerado en dos momentos o contextos:

a) En general, estableciendo instrucciones sobre tratamientos terapéuticos e intervenciones médicas para las cuales el paciente podrá expresar su voluntad actual, en condiciones de saber y entender (teniendo toda la información completa sobre las probabilidades evolutivas) y manifestando sus objetivos vitales y valores personales (anuncio de la "verdad

[10] Ídem.

global": "Sobre todo en el paciente incurable terminal, se le deberá expresar no sólo una 'verdad clínica', sino una 'verdad global' del valor que tiene el final de la vida y la esperanza que la sostiene". [11]

Se puede realizar -ya diagnosticado- un proceso patológico conocido, irreversible, con previsiones más evidentes, y con un conocimiento mejor de las consecuencias de la decisión.

b) Designar un representante para que sea el interlocutor válido ante el equipo de salud, para que lo sustituya en la interpretación y aplicación de las instrucciones, los criterios y los principios expresados. Y éste es un punto fundamental en esta nueva relación.

El representante tiene que conocer cuál es la voluntad del otorgante y debe tener facultades para interpretarla (y esta interpretación tiene que incorporar la realidad del momento de la confección del documento y la situación concreta) y aplicarlas, pero en líneas generales no puede contradecir el contenido del documento y debe actuar siguiendo los criterios y las instrucciones que el otorgante del DVA manifestó de una manera formal y expresa.

Pero en aquellos aspectos no especificados íntegramente en el DVA, en el con-

sentimiento informado, en la valoración de las circunstancias de aplicación específicas, en el previsible avance de la técnica médica, en la oportunidad de la donación de órganos o de investigación científica, el representante debe interpretar lo que el otorgante pensaría de esa situación en particular (lo cual no puede expresar). Por ese motivo es clave quién cumple ese rol (de igual forma que se estructuran hoy los subrogantes en los distintos elementos del consentimiento informado).

Si los DVA fueron elaborados en forma preventiva y genérica sin una previsión concreta de enfermedad, o bien de intervención o tratamiento médico, tendrá especial importancia la expresión de los principios vitales y las opciones personales del paciente potencial, en los que éste establezca una jerarquía de valores y, en consecuencia, los criterios que deben orientar cualquier decisión que se deba tomar en el ámbito de una intervención médica en que entren en conflicto esos valores, generando un dilema bioético.

Hay algunos elementos o contenidos que no deberían incluirse en los DVA. Éstos son:

1) Los que estén en contradicción con el derecho positivo de cada país, las normas de buena práctica clínica (actualiza-

[11] SGRECCIA, Elio, "Información para el enfermo incurable", publicación del Instituto de Bioética, UCA, *Vida y Ética*, Buenos Aires (2008), año 9, n. 2, pp. 103-127.

das por especialidad) y la deontología médica.

2) Las que resulten contra la conciencia del médico.

Podemos considerar que actualmente se reconoce un nuevo elemento que empieza a ser cada vez más frecuente: se elaboran DVA que en vez de realizar una directiva sobre las intervenciones extraordinarias y/o desproporcionadas, exigen el no retiro del soporte vital.

Al preguntarnos cuál es el motivo, podemos suponer que se exigen por dos razones distintas:

a) Porque siendo donante de órganos surge un temor (en principio no justificado) a que se obre con ligereza en cuanto a las posibilidades de supervivencia.

b) Pensando en una muerte digna y no prolongada abusivamente, tampoco quieren que ante el costo de su mantenimiento con vida se acelere la fase de su desaparición final.

3. ¿Qué instrumentos deben ser los que implementen los DVA?

Debemos trabajar en el campo bioético, en la exigencia de implementar los

DVA para favorecer su correcta formulación y aplicación para aquellos que (libremente) desean utilizarlos.

No sería aceptable la obligatoriedad de la redacción de DVA para el ciudadano (afectando la libertad y responsabilidad).

Es necesario un gran trabajo legislativo y normativo sobre la redacción, la conservación y la responsabilidad médico-legal en relación a los DVA. No es el objetivo de esta presentación realizar exhaustivamente un análisis biojurídico pero nos parece adecuado reafirmar la importancia de los DVA: "En la relación médico-paciente existe una gran variedad de concepciones y valoraciones acerca del principio de autonomía y su aplicación en la atención de salud. Nos encontramos con pacientes no competentes o con la competencia disminuida, lo que se busca actualmente es una beneficencia no paternalista que pueda sustentar un sistema de salud más humanizado y una medicina que no esté simplemente a la defensiva ante los derechos cada vez más exigentes de los pacientes. Si bien debe respetarse la autonomía del paciente, ésta tiene límites que deberían ser precisados legislativamente. A su vez el paciente tiene deberes éticos con su propia vida y su salud". [12]

[12] MOLLAR, Evangelina, *Ventajas de las Directivas Anticipadas*, material del curso "Directivas Anticipadas de Tratamiento: decisiones sobre el final de la vida", dictado en el Hospital Vélez Sarsfield, mayo de 2009.

Basados en estos conceptos, los instrumentos de acción pueden ser de dos tipos:

a) Contenido eutanásico y modelo rígido: en este caso las fórmulas son burocratizadas y existe una obligatoriedad de complementarlo. Es eutanásico porque generalmente se reconoce y es garantizado por ley el derecho indiscutible de elegir el momento de la propia muerte por mano de otro (juicio negativo sobre la dignidad de la vida), pasando a través de la renuncia anticipada de los tratamientos sanitarios.

b) Contenido no eutanásico y modelo flexible: es una forma más ágil y facultativa de orientación. Se reconoce la libertad y responsabilidad de la persona en la toma de decisiones médicas. Se debe armonizar con el consentimiento informado.

4. ¿Cómo establecer la "competencia" del paciente?

Está privado de capacidad de decisión aquél que, aún temporalmente, no está en grado de comprender las informaciones de base sobre un tratamiento médico y de apreciar las consecuencias que razonablemente pueden derivar de la propia decisión. Ahora bien, ¿quién verifica y certifica la incapacidad?, ¿el neurólogo, el psiquiatra, el médico actuante? En los DVA aparece con fuerza la figura del

representante y la historia de valores del paciente.

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 los DVA generan.

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: generalmente suele estar afligido y confuso cuando llega al momento de tomar esas decisiones, y tener a mano las propias palabras del paciente puede ser una ayuda y una guía de enorme valor.

Es muy útil pedir al paciente que vaya a la 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 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 desproporcionadas.

Al elaborar un DVA la persona debería hacerse las siguientes preguntas:

- ¿Qué quiero hacer, un DVA o nombrar a mi representante?
- ¿Directrices detalladas o generales?
- ¿Centradas en valores, objetivos o preferencias?
- ¿Directriz genérica o específica para cada enfermedad?

Debería contener al menos: historia de valores, especificación de límites al tratamiento y nombramiento del sustituto (aceptado por el propio sustituto). Puede completarse con algunas indicaciones para después del fallecimiento, como puede ser el deseo de donar los órganos.

Los DVA pueden carecer de sentido sin una comunicación abierta y honesta entre el paciente y el equipo de salud sobre la situación clínica del enfermo, los posibles resultados y las opciones de tratamiento.

CONCLUSIONES

La comunicación y la deliberación con los pacientes y sus seres queridos consti-

tuye un aspecto muy importante del cuidado de muchas personas que van a dejar de vivir. Al final, son estas realidades últimas las que pueden llevarnos a vivir la muerte como un proceso natural y como una experiencia llena de sentido, lo cual sólo es posible comunicando la verdad global.

Para ello se debe:

1. Tratar los DVA como un proceso permanente dentro de la relación clínica, y no como un acto dirigido a producir un producto, la firma de un documento.
2. Facilitar la deliberación sobre valores y preferencias.
3. Promover la formación del equipo de salud sobre los problemas del final de la vida.

La relación médico-paciente debería ser regulada no por rígidas disposiciones de una ley o de un documento, sino modulada a la luz de una auténtica "alianza terapéutica", o sea, de aquella relación originaria entre una persona (el paciente) necesitada de ayuda en relación con su vida o su salud, y otra persona (el médico) disponible a poner su profesionalidad y conocimientos al servicio del otro. En la claridad de la conciencia de ambos. Y en pleno respeto del bien integral de cada persona humana.