

VOLUNTADES ANTICIPADAS

Las *voluntades anticipadas* son declaraciones orales o, preferiblemente, escritas que cualquier persona, mayor de edad, o menor emancipado, con capacidad legal suficiente y libremente, dirige al personal sanitario y a otras personas significativas para expresar qué tratamientos desea o no recibir en diversas circunstancias futuras y así dirigir las decisiones médicas cuando ya no pueda expresarse por sí misma. En dichas declaraciones se puede designar a una persona de confianza para que actúe como representante suyo en la toma de decisiones sobre el cuidado de su salud y la disposición de su cuerpo cuando fallezca.

Se trata de una expresión más de la *autonomía* del paciente. Toda persona mayor de edad o menor con capacidad legal puede decidir sobre someterse o no a cualquier tratamiento. A los profesionales sanitarios nos interesa conocer sus preferencias en las últimas etapas de la vida momentos en los cuales, en muchas ocasiones, no pueden comunicárnoslas.

El final de la vida y los cuidados de los pacientes terminales son temas que suscitan importantes debates sociales. Debemos llegar a puntos de acuerdo. En general existe consenso en el reconocimiento de la capacidad de los pacientes para rechazar tratamientos - también a través de las voluntades anticipadas-, la no administración de tratamientos fútiles, y el alivio adecuado del dolor, aunque pueda acortar la vida. Se trata de evitar el *encarnizamiento terapéutico* y el *paternalismo* que a lo largo de los siglos ha practicado la profesión médica, buscando el bien del paciente pero sin contar con su opinión.

Entendemos por *encarnizamiento terapéutico* la tendencia a luchar a favor de la prolongación de la vida de un modo exagerado, siendo posible por el gran desarrollo de la medicina. Esta definición contiene tres condiciones: la ineficacia o futilidad, la carga para el paciente que puede ver prolongado su sufrimiento y la excepcionalidad de los medios terapéuticos. La también llamada *obstinación terapéutica* se produce por varios motivos: la medicina defensiva, es decir mantener la vida del paciente para evitar demandas judiciales; la familia, incapaz de afrontar la pérdida del ser querido, presiona a veces al equipo médico para que realice todo lo posible y la propia lucha del médico contra la enfermedad, esto sucede cuando el médico siente la muerte de un paciente como una derrota. Cuando llegamos a un punto extremo en el proceso de la enfermedad lo más correcto es, interpretando la voluntad del paciente, dejar de aplicar ciertos tratamientos que intentan prolongar la vida y permitir que la muerte siga su curso, poniendo la principal atención en aliviar el dolor y el sufrimiento.

Las voluntades anticipadas comenzaron a tener respaldo legal en EEUU a partir de casos concretos que llegaron a los tribunales como el de Karen Ann Quinlan en 1976, una joven que entró en coma irreversible después de tomar alcohol y barbitúricos en una fiesta. El Tribunal Supremo de Nueva Jersey tuvo que decidir si sus frases sueltas, tal vez poco reflexionadas, rechazando tratamientos que le prolongaran la vida artificialmente, realmente expresaban su voluntad. Finalmente autorizó la retirada del respirador artificial tras 10 años de coma.

En la actualidad, los documentos de voluntades anticipadas han sido regulados legalmente en un buen número de países, entre ellos en España y dentro de ella en diversas Comunidades Autónomas. En el año 2003 se promulga la Ley de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana donde se regula el derecho a emitir voluntades anticipadas. Posteriormente en el Decreto 168/2004 se definen las características exigibles al Documento y se sientan las bases para la creación del Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana.

No obstante, parece ser que todavía existen dificultades para abordar este tema en nuestras consultas. El tema de la muerte continúa siendo tabú en nuestra sociedad. Nos resulta complicado hablar con nuestros pacientes sobre sus ideas y preferencias sobre el final de la vida.

La falta de tiempo existe pero podríamos encontrarlo programándonos una consulta o una visita a domicilio como hacemos para otros asuntos, por ejemplo para los programas de hipertensión y diabetes... a los que tantos recursos dedicamos. Tal vez nos cueste tratar este tema porque nos afecta a todos y tenemos dudas sobre nuestras propias preferencias y, probablemente, no nos consideramos suficientemente formados.

ARGUMENTOS A FAVOR DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS.

- 1.- Las decisiones médicas deben ajustarse a las preferencias del paciente. Cuando éste está inconsciente las voluntades anticipadas son de gran ayuda para el médico y sus familiares.
- 2.- Sería conveniente dedicar algo de tiempo a pensar sobre estos asuntos cuando estamos sanos ya que al enfermar nos debilitamos y podemos perder facultades para tomar decisiones.
- 3.- Las voluntades anticipadas son un recurso en manos del paciente para evitar la *conspiración del silencio* y recobrar el derecho a la *confidencialidad*.
- 4.- Las personas en general desean realizarlas cuando se les explica adecuadamente en qué consisten.
- 5.- Permiten que el paciente defina su noción de “*calidad de vida*” y “*futilidad*”.
- 6.- Reducen el sufrimiento del paciente al final de la vida, le dan la tranquilidad de que su voluntad será tenida en cuenta.
- 7.- Mejoran la confianza del paciente en su médico y su representante.
- 8.- Reducen el recurso a los tribunales para tomar decisiones sobre cuidados de la salud en el final de la vida.
- 9.- Permiten una muerte de acuerdo con las creencias religiosas del paciente.
- 10.- Permiten proyectar el futuro y terminar la narración de la vida en coherencia con lo vivido.
- 11.- Reducen el sentimiento de culpabilidad y el estrés en los familiares, profesionales sanitarios y jueces

Somos conscientes de que habrá más argumentos a favor de los enumerados, así como, también los habrá en contra. Hemos enumerado los que nos parecen más significativos.

ARGUMENTOS EN CONTRA DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

- 1.- El paciente podría haber cambiado de opinión si no hubiera perdido la capacidad. Es imprevisible la actitud de las personas que se sienten morir. No es raro que el paciente se aferre con todas sus fuerzas a cualquier atisbo de esperanza de prolongar su vida. No podemos prever ni la situación específica futura ni cómo nos sentiremos.
- 2.- Podemos eliminar el encarnizamiento terapéutico sin recurrir a ellas teniendo en cuenta los principios de la medicina paliativa.
- 3.- Son poco útiles porque no pueden solicitar nada que vaya en contra de la buena práctica clínica o del ordenamiento jurídico.

4.- Corren el riesgo de verse como un medio para reducir gastos en sanidad o recursos sociales. Algunas personas pueden verse como una carga familiar y social y, por ello, sentirse presionadas a solicitar que no se les apliquen medidas de soporte.

5.- Hay personas que prefieren no hablar de estos temas, incluso manifiestan no querer conocer si tienen una enfermedad de mal pronóstico y dejan en sus familiares las decisiones a tomar. En esos casos, como es lógico, también hay que respetar las preferencias del paciente.

CONDICIONES PARA QUE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS SE REALICEN ÉTICAMENTE

Para abordar estos problemas, es imprescindible hablar de ellos abiertamente y pasar de la actitud predominante en nuestra sociedad de negar la muerte a asumirla y hablar de ella y de las decisiones que plantea.

Debe formarse al personal sanitario para conversar con los pacientes sobre la posibilidad de la muerte y darle adecuada información sobre problemas de salud previsibles, alternativas de tratamiento y riesgos.

En las conversaciones entre el médico y el otorgante deben estar presentes el representante principal y los sustitutos si los hay. Todos ellos deben comprender las consecuencias de firmar las voluntades anticipadas.

Deben establecerse protocolos para medir la capacidad del otorgante y sus representantes para tomar decisiones sobre cuidados de salud.

La voluntad anticipada debe expresar los sentimientos del paciente y debe considerarse el mejor mecanismo para determinar en qué consiste la calidad de vida para el paciente.

El médico y el representante deberán interpretar cuál sería la decisión del paciente en la situación concreta en que se deben aplicar.

¿CÓMO SE PUEDEN REALIZAR LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN LA COMUNIDAD VALENCIANA?

INFORMACIÓN: en los Servicios de Atención e Información al Paciente de los Departamentos de Salud (SAIPs) situados en la mayoría de hospitales y centros de especialidades. También puede informar a los pacientes el personal sanitario que esté debidamente formado o remitirlos a dichos servicios.

CONTENIDO: Hay varios modelos (el de la Conselleria de Sanidad, el de la Conferencia episcopal, el de Asociación Derecho a Morir Dignamente, el de los Testigos de Jehová, el del filósofo Juan Carlos Siurana...) que podemos utilizar pero también lo podemos realizar en texto libre. Es importante que contenga los objetivos vitales y valores del otorgante a fin de ayudar en su día a la interpretación del documento en el momento de las decisiones clínicas. Debe también contener instrucciones sobre tratamientos médicos de una enfermedad ya presente o de otras que pueda padecer en un futuro. Es conveniente nombrar un representante que actúe como interlocutor ante el equipo sanitario. También puede constar la decisión respecto a la donación de órganos. Tras la aprobación de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, también puede constar la opinión sobre este tema. No podrán incluirse decisiones que sean contrarias al ordenamiento jurídico y si aparecen se tendrán por no puestas. Tampoco se tendrán en cuenta instrucciones sobre intervenciones médicas que el otorgante desee recibir y el equipo médico consideren contraindicadas para su patología.

FORMALIZACIÓN. Puede hacerse de dos formas:

- Ante notario que se encargará de registrarlo en caso de que éste sea el deseo del otorgante.
- Ante dos testigos. Estos deben ser mayores de edad, capaces y al menos uno de ellos sin vínculos matrimoniales ni de pareja de hecho, ni patrimoniales ni de parentesco hasta segundo grado de consanguinidad.

REPRESENTANTE: Puede ser cualquier persona mayor de edad, capaz. No pueden serlo el notario que lo formaliza, el funcionario del registro de Voluntades Anticipadas, los testigos, el personal sanitario que tenga que poner en práctica las voluntades, el personal de la sanidad privada o seguro privado que contrate el paciente.

REGISTRO: Si lo desea el otorgante podrá inscribir el Documento en el registro de la Conselleria de Sanidad. Este registro funcionará de acuerdo con los principios de confidencialidad y será accesible sólo a las personas autorizadas mediante firma electrónica y número de usuario. Se podrá hacer a través del programa informático de la Conselleria de Sanidad, Abucasis,

La inscripción en el registro podrá hacerla el notario, el otorgante, los testigos o el representante en los Servicios de Atención e Información al Paciente (SAIPs).

Si no ha sido registrado el Documento se tendrá que añadir a la historia clínica del paciente y aportarla en cualquier momento en que necesite atención médica importante. Su representante tendrá que ponerlo en conocimiento del equipo sanitario, en su nombre, cuando él no esté en condiciones de hacerlo.

El Documento podrá ser revocado o modificado siempre que quiera el otorgante libremente. Se tendrá siempre en cuenta su última voluntad.

BIBLIOGRAFIA

-DECRETO 180/2021, de 5 de noviembre, del Consell, de regulación e inscripción del documento de voluntades anticipadas en el Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunitat Valenciana.

-Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.

-GVA Conselleria de Sanitat.
<http://www.san.gva.es/es/web/portal-del-paciente/voluntades-anticipadas>.

-Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.

-Juan Carlos Siurana. “Voluntades Anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria”. Editorial Trotta, 2005

-Registro Nacional de Instrucciones previas:
<https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>