

## **La necesidad de voluntades anticipadas**

Mila Razmilic<sup>1</sup>, Juan Pablo Beca<sup>2</sup>, Pamela Chávez<sup>3</sup>

**Palabras clave:** voluntad anticipada, calidad de vida, hogar de ancianos, decisiones y cuidado familiar

### **Narración:**

Me recordó a mi abuelo. Hace un par de años que este último falleció, y hoy al conocer a Andrés Martínez no pude evitar pensar en el pasado. No es que me lo recordara físicamente, mi abuelo era corpulento y de espalda triangular, con ese dejo a ex jugador de rugby que los años no pueden ocultar. Andrés en cambio es delgado, casi macilento. Comparten, sin embargo, algo en la manera de mirar que descuadra un poco y que deja la sensación de que la vejez no es más que deterioro físico, que en ambos casos confabularon contra la mente.



No es mucho lo que sé del Sr Martínez salvo que es un ex economista de renombre que con 88 años tiene, como casi todo el mundo a esa edad, diabetes e hipertensión, y que luego de sufrir un Accidente Vascular Encefálico secuelado de la Cerebral Media hace 3 años llegó a vivir a un hogar de Santiago. De mi visita pude intuir que su familia se ha abandonado a la resignación que el deterioro trae consigo. Y que lo que en un inicio fue interés activo, paulatinamente fue reemplazado por uno más protocolar al hacerse patente que no volvería a recuperar sus facultades. El cuidador me comentó que las visitas eran cada vez mas espaciadas y que el teléfono se había convertido en un elemento crucial en la comunicación de las preocupaciones familiares: Si tenía suficientes sábanas y si su apariencia se mantenía pulcra. Me quedé con la penosa

---

<sup>1</sup> Estudiante de medicina, Facultad de Medicina Clínica - Alemana Universidad del Desarrollo

<sup>2</sup> Centro de Bioética, Facultad de Medicina Clínica - Alemana Universidad del Desarrollo

<sup>3</sup> Médico Geriatra Clínica Alemana de Santiago

sensación de que enmascaraban una negligencia evidente con pequeñas inquietudes domésticas que nada tienen que ver con las verdaderas necesidades de el señor Martínez y que solo sirven para mitigar la culpa. Sin embargo debo explicitar que no está abandonado, no quiero que me malinterpreten. El hogar donde vive le proporciona todo lo que podría necesitar y querer: salas de recreación, un patio cercado de grandes árboles, peluquería, gimnasio con kinesiólogo y cuidado personalizado las 24 horas del día.

Cuando miré los ojos del Sr Martínez sentí como éstos se pendían de los míos, y sostenidamente seguían mis movimientos. De su accidente vascular quedaban aun secuelas. Tenía una disminución de la movilidad del hemicuerpo izquierdo y un babeo constante que se resistía a admitir: su mandíbula se contraía con verdadera tensión. El cuidador con orgullo contó que “Don Andrés se conecta: uno le hace una pregunta y el asiente o niega con la cabeza...a veces mientras vemos las noticias yo le pregunto qué opina, y él me hace así”. Mientras decía esto, el cuidador levantó los hombros y se dibujó en su rostro una expresión que completa la clásica mímica que se interpreta como un “no sé” . Ya lleva 3 años trabajando junto al Sr. Martínez, la misma cantidad que lleva este último de residente en el hogar.

Caminé por el edificio entre habitaciones abiertas a pasillos que conectan vidas como celdas de un panal. Mujeres en uniforme pasean de allá para acá, llevando fichas y contestando teléfonos. En una de las terrazas que da al patio vi a un trío de señoras de edad conversando animosamente. Una de ellas, con una visera blanca que le cubría los ojos, movía las manos enérgicamente, mientras que la que se encontraba a su derecha soltaba una carcajada rasposa. Disfrutaban juntas bajo el sol apagado, pero aun cálido de la tarde...Llegué finalmente a una habitación amplia, con espejos que cubrían la pared que da al poniente, una serie de camillas/banquetas, unas pelotas gigantes que asemejan globos de chicle, y un par de pesas de bajo calibre: era el gimnasio. Dentro se encontraba una mujer de pelo cano sentada conversando con una mujer más joven en uniforme deportivo, la que le intentaba poner un cabestrillo en el brazo izquierdo. La cara de la mujer mayor se mantenía media inexpresiva, pero al acercarme me sonrió plácidamente. Había llegado al hogar de manera voluntaria: vivía sola, y se había prometido así misma que cuando las facultades le flaquearan, ella no sería una “carga” para su familia. No quería miradas compasivas, ni que le impusieran una forma de vida.

Volví a la pieza del Sr Martínez. Ahora el cuidador se encontraba sentado a su lado mientras veían un partido de basketball. De vez en cuando este último le preguntaba: “y ¿qué opina, están jugando bien?” , el Sr Martínez por su parte miraba y asentía tranquilo...

Me enteré que la situación del Sr Martínez era bastante compleja :no dejó indicación escrita y tampoco manifestó expresamente a su familia qué medidas tomar o más bien, de qué medidas abstenerse llegada la hora. Lo más preocupante es que su familia se encuentra imperturbable frente a la posibilidad de su muerte, y para sus médicos tratantes las posibilidades de acción se ven limitadas. No se ha definido durante este tiempo que sigue prolongando, a la crucial respuesta a cuánto hacer en relación a tratamientos médicos.

Me fui con una sensación de desazón, sabiendo que aunque Andrés Martínez no está estrictamente abandonado, de alguna manera se encuentra muy solo...  
... y con la incertidumbre de qué sería lo mejor para él.

### **Análisis bioético**

Junto a la pregunta final de la narración, y para ser capaces de intentar una respuesta, surgen diversos temas cuya comprensión exige una reflexión personal, o mejor aún una deliberación grupal. Entre estos temas están el concepto y rol de los hogares o residencias para adultos mayores, la importancia de planificar el cuidado de acuerdo a los valores y preferencias de cada persona, junto a la proporcionalidad de las medidas en relación a lo factible y alcanzable, los procesos de decisión y el rol de la familia del adulto mayor.

Las personas de edad avanzada, con deterioro y dependencia, requieren cuidados especiales que no siempre son posibles en el medio familiar. De ahí la existencia de hogares o residencias que por lo general evocan una imagen de casas viejas en condiciones mínimas o aun bajo lo mínimo, tanto en lo material como en el tipo de cuidado de cada adulto mayor. Sin embargo esto no siempre es así, y las condiciones de estas instituciones han ido mejorando en las últimas décadas hasta tener algunas en las cuales el ambiente llega incluso a ser de lujo. Era el caso del hogar donde estaba Andrés Martínez. Estas instituciones, independientemente de su nivel de equipamiento o de comodidades, no pueden ser consideradas por familiares, ni menos aun por profesionales, como antesalas de la muerte. Son lugares en los cuales se cuida y se respeta la dignidad propia de personas en estado de dependencia. Sin embargo, a pesar del alto nivel en lo material y de la dedicación del cuidador institucional, en este caso faltaba algo esencial que no se puede pedir a las instituciones. La preocupación familiar por lo material es necesaria pero insuficiente para las necesidades de esta persona y su calidad de vida en esta etapa y en estas condiciones.

Para conocer lo que sería el mejor cuidado y condiciones de vida de una persona con deterioro psico-orgánico, quien ya no puede establecer sus preferencias, es necesario conocer su biografía. De hecho, como personas tenemos una dimensión biológica que incluye la racionalidad, y otra que es va más allá de lo físico y que incluye el sentido de la vida, lo relacional con otros y lo espiritual. Sólo podemos definir el mejor cuidado o “el mejor interés” de un paciente si incluimos esta dimensión para determinar fines o metas específicas de cuidado y tratamiento. Para ello es necesario tener voluntades expresadas anticipadamente por la persona, y de no existir, conocer su biografía y las expresiones de criterios o voluntades expresadas en otras circunstancias. Y esa información no la tiene el médico sino la familia, en este caso distante y centrada en asegurar lo material y doméstico del cuidado.

Se trata entonces de ofrecer y alcanzar la mejor calidad de vida para la persona. Resulta evidente que en edad avanzada y en condiciones físicas y/o mentales deterioradas, el fin de la medicina y de los cuidados familiares no pueden ser prolongar la vida, sino hacer posible que el tiempo restante sea vivido en condiciones de buena calidad. Por eso autores como Callahan han planteado la necesidad de poner límites en la definición de los objetivos de la medicina para el adulto mayor. Pero calidad de vida es un concepto muy personal, subjetivo y además evolutivo, que se va ajustando a las situaciones biológicas y sociales. Por lo tanto no podrá el médico u otros profesionales de la salud determinar la calidad de vida de un paciente o de una persona de quien sólo conocen su patología y algo de su pronóstico. Se necesita conocer su historia no sólo clínica sino biográfica, incluyendo su historia de valores y preferencias. Analizaremos algo más sobre esto.

Sin embargo también es necesario reconocer que existen condiciones mínimas de calidad, estados en los cuales ninguna persona razonable quisiera estar, como ocurre en estados vegetativos y enfermedad de Alzheimer avanzado con pérdida total o casi total de la capacidad de comunicación con otros. Pero los casos no tan extremos son los más frecuentes, personas con calidad de vida definitivamente comprometida aunque se conserven funciones y alguna relación con el medio, y que además viven con gran sufrimiento personal y familiar. Reconocer y evaluar prudentemente estas condiciones, sin extrapolar criterios personales es tarea difícil pero necesaria para los profesionales a cargo del cuidado de estas personas. Si no se consideran estos factores, como tan frecuentemente ocurre, se dilatan las decisiones, se tratan todas las condiciones intercurrentes y se termina priorizando cantidad por sobre calidad de vida. Lo que no es aceptable es desconocer que aun en condiciones de limitaciones y grados variables de deterioro hay personas que, como

en este caso, pueden tener una calidad de vida aceptada por ellos como buena, tranquila y sin sufrimiento lo que se reconoce por su tranquilidad y aceptación del cuidado.

Definir o precisar lo mejor para cada paciente se inicia con su propia opinión. Es el ejercicio de su autonomía, como derecho a controlar su propia vida y también a gestionar de alguna manera su propia muerte o la forma y lugar en que ella ocurra. Lo anterior exige capacidad para hacer este juicio y establecer sus preferencias. Como frecuentemente hacia el final de la vida las personas no están en condiciones de manifestar su voluntad, se ha promovido la expresión de voluntades anticipadas. Se trata de documentos formales en los cuales se explicitan condiciones y límites de tratamientos, tales como ser o no reanimado, recibir o no tratamientos máximos de soporte vital, ser o no hospitalizado o ingresado a unidades de pacientes críticos, etc. Estos documentos, sean como redacción personal o a través de diversos formularios, muchos de ellos disponibles en internet, sirven como guía a profesionales y familiares para tomar decisiones en situaciones en las cuales las personas no pueden expresar su opinión. Sin embargo los documentos de voluntades anticipadas, que son sólo un referente que no reemplaza el conocimiento de los más cercanos y de los cuidadores, son en nuestro medio una excepción. Entonces, si la persona no lo puede hacer, corresponde a sus familiares tomar decisiones en su nombre, son las decisiones subrogadas. Los subrogantes tienen así el deber moral de respetar los valores del paciente o de sus familiares mayores, convirtiéndose en su voz y respetar así su vida, su biografía e indirectamente su autonomía.

Para evitar decisiones en situaciones críticas o urgentes, la recomendación es la anticipación de conductas, estableciendo de manera compartida entre familiares, médico tratante y cuidadores, los criterios a seguir ante complicaciones o enfermedades intercurrentes. Esa sería la respuesta a la pregunta final de la narración: lo mejor para Andrés no sería mantener su cuidado sin definiciones o metas, prolongar su vida de manera indefinida tratando todas las complicaciones posibles, sino establecer criterios de cuidado y acompañamiento acordes con su vida anterior, sus valores, creencias y preferencias.

Finalmente, el caso en análisis invita a pensar en las responsabilidades sociales y familiares con los adultos mayores en condiciones de deterioro. Se trata de la obligación moral de hacernos cargo de estas personas que ya han vivido su vida, que están en situación de gran vulnerabilidad y que como tal merecen en justicia protección, cuidado, respeto y amor.

## **Bibliografía**

1. Callhahan D. Poner límites. Los fines de la medicina en una sociedad que envejece. Madrid, España. Editorial Triacastela; 2004
2. Chávez Pamela. Temas éticos del cuidado para adultos mayores. En Beca JP, Astete C. Bioética Clínica. Santiago, Chile, Editorial Mediterráneo, 2012
3. Alzheimer's Soc. Home from home: a report highlighting opportunities for improving standards of dementia care in care homes. Alzheimer's Soc. London: 2007. Disponible en <http://www.dignityincare.org.uk/News/newsItem/?cid=3715>
4. Barrio MI, Simón P, Júdez J. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. Nure Investigación 2004; Numero 5: 1-9. Disponible en [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original5105200416587.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original5105200416587.pdf)
5. Fundación Víctor Grífols i Lucas. Consentimiento por representación. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2010