

## *SOBRE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS<sup>1</sup>*

DRA. CARMEN PAZ ASTETE A.<sup>2</sup>

### INTRODUCCIÓN

Las personas estamos constantemente expuestas a tomar decisiones de mayor o menor trascendencia y complejidad. Muchas de las decisiones que tomamos a diario se toman intuitivamente o por experiencias previas sin necesidad de una reflexión mayor. En la práctica clínica las decisiones son generalmente complejas por las consecuencias que se derivan de ellas y un cierto grado de incertidumbre que siempre está presente. A estos dos factores se agrega el hecho de que cada paciente es una realidad diferente, que los temas de salud generan un contexto de sufrimiento y ansiedad y que para la toma de decisiones se involucran muchas personas; el paciente, la familia, y el equipo médico al menos. Otros factores no de menor importancia son el económico que pone límites a las decisiones y, muy importante, los principios éticos que se deben respetar.

Una característica de las sociedades modernas y plurales es el reconocimiento del derecho que tienen las personas a que se respete su autonomía lo que implica la obligación de respetar las decisiones de las personas en los ámbitos que les son propios. Desde una mirada principialista, sólo es posible respetar el principio de beneficencia tomando en cuenta lo que cada uno define que es bueno para sí mismo. Es decir, el respeto por la autonomía de las personas, hasta donde sea posible, es requisito para cumplir con el principio de beneficencia.

En la práctica clínica lo anterior se traduce en que ya no es válido el modelo en que el médico decidía y actuaba de acuerdo a lo que él consideraba mejor para su paciente sino que es necesario, para tomar las mejores decisiones en la asistencia médica, informar al paciente y conocer y respetar su opinión siempre que la persona esté capacitada mentalmente para comprender la información y los riesgos y beneficios de sus decisiones, además de encontrarse en condiciones de libertad para decidir. Es un hecho que forma parte del quehacer del equipo médico actual y se ha plasmado en la teoría del consentimiento informado. Sin embargo, surge el conflicto de cómo actuar respetando estos principios cuando el paciente ha perdido temporal o definitivamente la capacidad para ejercer su autonomía, ya sea para aceptar o rechazar intervenciones o tratamientos. Es en este escenario en que surge la conveniencia e importancia de contar con una declaración de voluntades del paciente realizadas

---

1 Taller realizado en el V Seminario de Bioética. Academia Chilena de Medicina. 3 de agosto de 2015

2 Médico Cirujano, Especialista en Genética Clínica, Magíster en Bioética de la U. De Chile. Profesora titular de la Universidad del Desarrollo. Directora del Centro de Bioética de la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo.

previamente, lo que se ha llamado voluntades anticipadas, testamento vital (living will) o directrices anticipadas.

Frente a la toma de decisiones al final de la vida, con un paciente con su capacidad limitada o inconsciente y en ausencia de voluntades anticipadas los médicos deben recurrir a juicios por sustitución o a la teoría del mayor bien del paciente y, dependiendo del caso, a los Comités de Ética Asistencial.

### TOMAR LAS MEJORES DECISIONES CLÍNICAS

La forma de tomar las mejores decisiones clínicas ha transitado a través de la historia desde un modelo paternalista, con un concepto de beneficencia en que es el médico quien mejor puede definir lo bueno para el paciente ya que éste se considera como un individuo "incapaz" de tomar buenas decisiones por encontrarse "infirmus", es decir débil, con sus capacidades limitadas por la misma enfermedad y que, por lo tanto, debe someterse a lo que le indica su médico. El otro extremo de esta transición, según lo descrito por Emanuel y Emanuel, es el modelo informativo en que el médico es un técnico experto que le da información detallada de la enfermedad y de todas las alternativas de tratamiento con sus riesgos y beneficios al enfermo para que éste tome las decisiones libremente, privilegiando la total autonomía de los individuos. El modelo que es considerado actualmente por muchos autores como la forma más adecuada de tomar decisiones clínicas es la toma de decisiones compartidas. En este modelo el médico o el equipo médico aporta los conocimientos sobre el estado del paciente con las alternativas de tratamiento y el pronóstico y el paciente es respetado y considerado en sus preferencias, basadas en sus valores vitales y sus condiciones contextuales familiares y socioculturales.

Sin embargo, en cualquiera de los modelos de decisión y relación clínica el objetivo de los médicos y el equipo de salud, siempre ha sido llegar a tomar las mejores decisiones por el bien del paciente.

Para tomar buenas decisiones clínicas en conjunto con el paciente es necesario contar con diagnósticos lo más certeros posibles, conocer las alternativas terapéuticas plausibles y el pronóstico de la enfermedad de acuerdo a datos confiables proporcionados por evidencia científica, y que por su parte el paciente tenga la capacidad para comprender la información, la que se le debe proporcionar de forma adecuada y adaptada a sus características individuales. Una vez cumplidos estos requisitos es importante generar un ambiente en que el paciente pueda expresar sus preferencias en forma libre y sin coacción de ningún tipo, las que deben quedar reflejadas ya sea en un consentimiento o en un rechazo de los tratamientos o intervenciones propuestos. Un punto importante, previo a esto, es dar la oportunidad de no querer saber. Aunque a priori pueda parecer que esta opción es contradictoria con lo expresado hasta aquí, sabiendo que la mayoría de los pacientes quieren estar informados y que el tener la información sobre lo que les ocurre en general disminuye la angustia, debemos ser respetuosos de aquellos que no se sienten en condiciones de recibir información y prefieren que otros tomen las decisiones en su nombre.

La toma de decisiones clínicas, independiente de los grandes avances científicos y del desarrollo de la medicina en particular, continúa siendo compleja por varias razones, entre las cuales podemos mencionar:

- Incertidumbre en el resultado de los tratamientos
- Muchas alternativas pueden ser correctas
- Cada paciente tiene particularidades que influirán en el resultado de las acciones
- Las decisiones que se toman pueden afectar la vida de las personas en cantidad o calidad
- Muchas decisiones son decisiones al final de la vida lo que genera una carga emocional adicional
- Hay muchas personas involucradas además del paciente: la familia y el equipo médico
- La cultura de preservar la vida a toda costa. Poca conciencia de la finitud de la vida
- Las decisiones por subrogación tienen una carga emocional adicional
- No todas las alternativas existentes son posibles para cada paciente en particular
- Los factores económicos no permiten siempre ofrecer todo lo existente
- El concepto de proporcionalidad terapéutica no siempre es bien comprendido
- No siempre el paciente está mentalmente capacitado para expresar su voluntad
- No contamos con la opinión previa del paciente

#### LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

Las Voluntades Anticipadas (VVAA) son un documento que contiene una *declaración mediante la cual una persona mayor de edad, con capacidad mental suficiente y libremente, expone las instrucciones que se deben tener en cuenta respecto a la atención en salud que desea recibir en situaciones en las cuales no pueda ya expresar personalmente su voluntad.*

En esta definición existen tres condiciones para las voluntades anticipadas, que la persona sea mayor de edad, que tenga capacidad mental suficiente, y que sea una declaración realizada libremente. No existe en esta definición la obligatoriedad de que las instrucciones estén expresadas por escrito, aunque en la práctica, así como en las legislaciones que han incorporado esta instancia, su validez es mayor cuando se trata de un documento escrito e incluso firmado ante notario. Desde un punto de vista ético, la finalidad del documento de voluntades anticipadas es respetar la voluntad del paciente, por lo que lo fundamental es conocer cuál sería ésta sin que necesariamente exista un documento formal y escrito.

Este punto es importante al momento de tomar decisiones ya que el espíritu de contar con las VVAA es el respeto por el sujeto, valor que se puede respetar contando con los testimonios verbales, sin necesidad de que estén por escrito, siendo suficiente que hayan sido expresados en momentos de competencia, adultez y en condiciones de libertad. Además de los testimonios de los familiares o allegados sobre las expresiones verbales previas del paciente, también puede ser de utilidad contar con la historia de valores, los que podrían estar reflejados en la historia clínica si existe un buen registro de las decisiones tomadas en conjunto con el paciente con anterioridad a su condición de incompetencia para expresarse.

Sin duda la existencia de unas voluntades expresadas por escrito facilitarán la toma de decisiones y, por lo tanto, se debe promover que las personas elaboren estos documentos y junto con hacerlo lo conversen con sus familiares y/o con aquellos que es posible que tengan que tomar decisiones relativas a ellos en el ámbito de la salud. Especialmente los pacientes que tienen controles de salud periódicos, con enfermedades crónicas y con enfermedades neurológicas progresivas, deberían ser estimulados por sus médicos para que reflexionen y expresen lo que les gustaría vivir al final de sus vidas. Los profesionales de la salud, como un deber de beneficencia, deberían estimular la participación de los pacientes en la toma de decisiones como parte de su labor profesional virtuosa cumpliendo con la ética de máximos a la que se deben.

La abogada Nuria Terribas, en su análisis de los documentos de VVAA, los concibe como un instrumento que permite a la persona tomar decisiones, con carácter previo, sobre la asistencia o trato que desea recibir en un contexto médico, para ser aplicadas cuando ya no tenga capacidad alguna para intervenir por sí mismo y piensa que desde este punto de vista las VVAA cumplen dos cometidos básicos: respetar la autonomía del paciente, considerándola prioritaria por encima de criterios profesionales o familiares que pueden no ser coincidentes y, en segundo lugar, hacer al paciente corresponsable de su proceso terapéutico, legitimando sus decisiones previas. En este sentido, dice ella, podríamos entender que el paciente entra a compartir esta responsabilidad con el equipo profesional que debe actuar, reforzando la validez de la decisión tomada por ellos, si está en consonancia con lo expresado en el documento, aunque la decisión pueda ser contraria al parecer de la familia o personas allegadas.

## LOS CONTENIDOS DE LAS VVAA

No existe un único formato para redactar un documento de VVAA. En general se puede decir que, deben contener la identificación del sujeto y la fecha y edad en que fue redactado. Esto será importante para darle mayor o menor validez de acuerdo a si las condiciones han cambiado mucho desde el momento en que fueron escritas. En segundo lugar es importante que se exprese que se es competente y libre al momento de hacer la declaración y esto requiere de una persona que atestigüe esa condición. Un tercer punto serían algunos criterios del paciente con respecto a calidad de vida, y la concepción de la muerte. Qué sentido le da al sufrimiento, dónde

quiere pasar los últimos días de vida, qué condiciones mínimas considera como dignas de ser vividas, etc. Luego especificar situaciones clínicas previsibles posibles y qué tipo de tratamientos desea o no desea recibir de acuerdo a estas condiciones. Se sugiere que en este documento se exprese también la voluntad de ser o no donante y otras instrucciones relativas al cuerpo.

La mayor parte de los documentos de VVAA están centrados en rechazo de tratamientos de soporte vital y peticiones de limitación de esfuerzo terapéutico frente a condiciones de mal pronóstico de vida o de calidad de vida en etapas de edad avanzada. La limitación de esfuerzo terapéutico es una decisión que tiene un fundamento médico. Se debe limitar o adecuar tratamientos cuando éstos son desproporcionados a los resultados esperados, por las condiciones del paciente o cuando son definitivamente fútiles. Limitar tratamiento en base a proporcionalidad y a futilidad terapéutica, no sólo es correcto medicamente sino que es éticamente imperativo. Su intención es no prolongar el sufrimiento ni el proceso de morir. No hacerlo significará caer en obstinación terapéutica, lo que implica ansiedad, angustia, sufrimiento y costos morales y económicos no justificados y, en definitiva, es caer en una conducta maleficente. Las decisiones de limitación de esfuerzo terapéutico no son fáciles para los equipos médicos ni para los familiares ya que en general permitirán la inevitable muerte del paciente, pero posiblemente en forma algo más precoz. Sin duda el disponer de la opinión del paciente o cuando esto no es posible de sus voluntades anticipadas, las decisiones son más llevaderas y con menor carga emocional para los involucrados en ellas.

Esta decisión de limitación de tratamientos, no implica abandono del paciente ni dejar de asistir con todos los cuidados necesarios, significa permitir una muerte que se produce a causa de una enfermedad grave, incurable por los medios disponibles y no debe confundirse con provocar la muerte para evitar el sufrimiento, lo que en estricto rigor si no es solicitado por el paciente se trata de homicidio o si lo ha solicitado el paciente en un país en que esté despenalizado y cumple con todos los requisitos para ser llevada a cabo es eutanasia.

Se recomienda que los documentos de voluntades anticipadas consideren además de las instrucciones y criterios personales la designación de la persona representante.

#### TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA

Como se ha planteado la toma de decisiones clínicas tiene siempre un grado de complejidad, la que se acentúa cuando nos enfrentamos a decisiones al final de la vida de las personas.

Los criterios de buena práctica clínica en la toma de decisiones al final de la vida consideran que la mejor práctica siempre es la toma de decisiones en conjunto, idealmente con un paciente consciente y capacitado para expresar su voluntad. En principio, ante un paciente adulto y sin signos clínicos que indiquen merma de sus

facultades mentales, se le presupone la competencia para la toma de decisiones (Fundación Víctor Grífols i Lucas, 2008).

Si el paciente ha perdido la conciencia o está incapacitado por alguna condición neurológica, el mejor escenario es tomar las decisiones considerando las VVAA expresadas por el propio paciente. Si no existe ninguna de las dos condiciones anteriores entonces se deberá recurrir a juicios por sustitución o también llamadas decisiones subrogadas. El juicio por sustitución contempla la presencia de una persona relacionada al enfermo quien tendría la suficiente cercanía y conocimiento de sus valores y voluntades como para interpretar lo que el enfermo habría querido al encontrarse en la situación dada. Esta opinión no debe representar los deseos del subrogante sino que los del subrogado. Los consultores bioéticos y los clínicos deben ayudar a este subrogante a encontrar en la biografía del paciente lo que habrían sido sus deseos. No se debe obviar el hecho de que en general el subrogante se encuentra en una situación muy vulnerable, desde el punto de vista emocional. Debe ser capaz de tomar decisiones que afectaran a un ser querido y cercano en la etapa final de la vida. En este punto lo importante será ayudar a la persona que tome este rol a comprender que lo que se está definiendo no es si vive o muere su representado, sino cual es la mejor forma de vivir la vida que le queda y el proceso de morir.

Sin embargo, el equipo médico seguirá enfrentándose a situaciones en las que no sólo el paciente no está en condiciones de expresar su voluntad, sino que además no hay posibilidad de acceder a voluntades anticipadas y no existe la figura del subrogante. En este caso los médicos deberán actuar sólo con el criterio del máximo beneficio para el paciente, idealmente en consenso con todo el equipo médico y en caso necesario recurriendo al comité de ética asistencial.

#### JUSTIFICACIÓN ÉTICA DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

Para la Bioética el pilar fundamental de la relación clínica, pero también de la vida en sociedad, es el respeto por la Dignidad de las personas, lo que significa que todas las personas se merecen igual consideración y respeto y que se debe reconocer a las personas como seres autónomos y que hay un deber de respetarles sus decisiones en los ámbitos que les son propios.

El deber de respeto por la autonomía de las personas es un deber para toda la sociedad, es un deber de no dañar, de no maleficencia y, por lo tanto, correspondería al campo de la ética de mínimos que permite la convivencia pacífica entre los individuos. De este respeto por la autonomía se deriva la teoría del Consentimiento Informado.

La teoría del Consentimiento Informado le reconoce a los pacientes el derecho a recibir información completa, fidedigna y veraz sobre los diferentes aspectos de su salud y a aceptar (consentir) estudios, intervenciones u otro tipo de tratamientos o a rechazarlos siempre que se encuentre en condiciones de capacidad intelectual y emocional para tomar dichas decisiones. Un Consentimiento Informado se considera

válido si el paciente ha recibido toda la información relevante, veraz y en términos comprensibles, siendo un deber del profesional lograr estas condiciones. Además para que el Consentimiento sea válido el paciente debe tener capacidad de comprensión y tomar las decisiones en forma libre y sin coacción ni manipulación. La capacidad o competencia de los individuos se entiende que tiene niveles y que no es todo o nada por lo que dependiendo del nivel de trascendencia de la decisión se requerirá una mayor o menor capacidad mental.

Las VVAA permiten que aquel sujeto, un día autónomo, que pierde su competencia para tomar decisiones prolongue su autonomía y participe a través de éstas en las decisiones sobre las intervenciones a las que podría ser sometido, consiguiendo un trato digno de acuerdo a su propia valoración de dignidad.

### RECOMENDACIONES

Nos parece indudable que las VVAA pueden jugar un rol importante y decisivo en la toma de decisiones clínicas y serán de gran utilidad y facilitadores siempre que cumplan con algunos requisitos que no siempre han sido explícitos.

En primer lugar, si las VVAA son la prolongación del Consentimiento Informado para aquel momento en que el paciente no está en condiciones de tomar decisiones, entonces no podrá pensarse que un paciente redacte un documento en este sentido sin tener antes una orientación e información relevante que le permita tener el conocimiento y conciencia real de lo que está solicitando y firmando.

Sin lugar a dudas toda decisión clínica frente a un paciente en estado inconsciente deberá tener en cuenta la opinión de los familiares, independiente de que existan o no documentos escritos de voluntades anticipadas, por lo que la validez de éstos será muy relativa si no han sido compartidas por el paciente con aquellos que serán considerados para la toma de decisiones.

Una crítica importante es que es inalcanzable que los individuos se anticipen a todas las situaciones posibles. Aunque esto es real no es un impedimento para que en forma general las personas puedan expresar sus valores y concepciones personales sobre lo que significa la vida y la muerte y la calidad de vida digna de ser vivida. Expresar cómo desearían vivir y cómo morir.

Las personas van cambiando a lo largo de la vida en base al conocimiento, la historia de vida, las realidades del entorno. También cambian las necesidades espirituales, la religiosidad, etc. Por otra parte, los avances de la medicina pueden significar que el paciente vaya cambiando su opinión con respecto a lo que desearía vivir al final de la vida. Por estos motivos es recomendable y necesario reconsiderar periódicamente las decisiones tomadas y revisar los documentos de VVAA.

La existencia de documentos de VVAA, en ocasiones lejos de ser una solución puede transformarse en una dificultad. Esto ocurre cuando no se logra consenso entre la familia y el equipo médico por el deseo de uno de ellos de respetarlas y del

otro lado considerar que no son atendibles. Es recomendable en una situación así recurrir al CEA.

Para que los documentos de VVAA cumplan con su función es necesario crear mecanismos que permitan saber si un paciente tiene escrito un documento de VVAA y en una situación de emergencia médica poder acceder al documento si éste existe.

En resumen, frente a pacientes con su capacidad disminuida o sin capacidad para participar del proceso de toma de decisiones compartidas, la complejidad es mayor para el equipo médico y una carga emocional adicional para la familia lo que puede aliviarse si existen voluntades expresadas en forma anticipada por el paciente. Es una buena práctica clínica estimular a los pacientes para que expresen sus voluntades en relación a tratamientos e intervenciones que desean o no recibir al final de sus vidas.

## CONCLUSIÓN

Las conversaciones sobre decisiones frente a la enfermedad, el final de la vida y la muerte, en un mundo en que se han eliminado muchos tabúes, en que las conversaciones sobre sexualidad, política y religión ya no siguen las tradicionales normas de urbanidad donde se consideraban conversaciones de mal gusto, siguen siendo complejas de enfrentar. Que la muerte es parte inevitable de la vida lo sabemos, pero no está internalizado emocionalmente. Hablar de nuestra propia muerte es duro como también lo es hablar de la muerte de los otros, sobre todo de nuestros seres queridos. La medicina ha evolucionado en forma crítica en un espacio de tiempo que nos ha dejado un tanto perplejos. Tenemos a nuestra disposición herramientas de tratamiento y de soporte vital que han permitido prolongar la vida en condiciones de enfermedad que eran impensables hace 50 o 60 años, lo que se ha traducido en un aumento de la calidad de vida y de la expectativa de vida de la población en general. El uso de estas medidas permite en muchos casos tratar pacientes con situaciones de salud muy graves y devolverlos a su situación de vida y salud comparable a la que tenían antes del evento que los llevó a requerir el uso de estos avances. Entonces la pregunta es ¿cómo no utilizar un medio que está disponible para prolongar la vida? El fin de nuestra profesión ha sido curar a los enfermos y mantener la salud de la población, sólo hace unos pocos años se ha incorporado (y no necesariamente aceptado por todos) el concepto de que la misión de los médicos es también ayudar a tener una muerte en paz o lo que otros han llamado a tener una muerte digna. Aceptar esta misión no ha sido fácil para el mundo de la salud y muy difícilmente comprendida por la población general. ¿Si sé que existen medios para mantener con vida a mi ser querido porqué habría de aceptar que no se utilicen?

Al final del día ¿queremos vivir dependientes de una máquina? ¿Queremos vivir inconscientes? ¿Cuál es el costo y hasta que límite estamos dispuestos a someternos a tratamientos? Si compartimos nuestra voluntad con nuestra familia y quienes nos representarán en una circunstancia de enfermedad en que no estemos en condiciones de dar nuestra opinión, les facilitaremos a ellos y al equipo médico la toma de decisiones



y los ayudaremos a quedar en PAZ. No es necesario una ley para que fomentemos que las personas conversen y redacten sus Voluntades Anticipadas.

## REFERENCIAS

1. Ara J.R. Fundamentos Éticos de las Voluntades Anticipadas: La perspectiva del enfermo en el hospital. Disponible en: <http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/tesamentovital/jrara.pdf>
2. Astete C., Beca J.P. Decisiones al final de la vida. En *Bioética Clínica*. Beca J.P., Astete C., editores. Santiago: Mediterráneo; 2012. p. 382- 396
3. Barrio I, Simón Lorda P, Júdez J. De las Voluntades Anticipadas ó Instrucciones Previas a la Planificación de Decisiones. Nure Investigación 2004; Vol. 5: 1-9 en <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/Voluntadesanticipadasbarrio.pdf>
4. Beca J.P., Ortiz A., Solar S. Derecho a morir: un debate actual RevMéd Chile 2005; 133: 601-606.
5. Beca J.P., Astete C. End of LifeDecisionMaking. En Abraham Rudnick, editor. *Bioethics in the 21st Century*. InTech Open Acces; 2011. p. 8-26. Disponible en: <http://www.intechopen.com/books/bioethics-in-the-21st-century>
6. Broggi M.A. Las Voluntades Anticipadas. Humanitas, Humanidades médicas 2003; Vol.1: 75 -84
7. Bruce C.R., Bibler T., Childress A.M., Stephens A.L., Pena A.M., Allen N.G. NavigatingEthicalConflictsbetweenAdvanceDirectives and SurrogateDecisionMakers' Interpretations of PatientWishes. 2016. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012369215000720>
8. Busquets E. El Enfermo: de "infirmus" a sujeto de derechos. Bioética&Debat 2003; Vol. 31: 1-7
9. Comité de Bioética de Catalunya. Modelo Orientativo de Documento de Voluntades Anticipadas. Comité de Bioética de Catalunya. Generalitat de Catalunya.
10. Comité de Bioética de Catalunya. Recomendaciones a los profesionales ante el rechazo al tratamiento. Barcelona: Comité de Bioética de Catalunya. Generalitat de Catalunya; 2010.
11. Emanuel E.J., Emmanuel LL. Four Models of thePhysician-PatientsRelationship. JAMA 1992; 267: 2221-2216.
12. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Aproximación al problema de la competencia del enfermo. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2008.
13. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Consentimiento por representación. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2010.
14. Real Academia de Medicina de Cataluña. Obstinación Terapéutica. Documento, 2005. Disponible en : <http://biblio.upmx/download/cebidoc>.
15. Simón P, Barrio I. Consentimiento informado. En *Bioética Clínica*. Beca J.P., Astete C., editores. Santiago: Mediterráneo; 2012. p. 192-204
16. Siurana J.C. Ética de las decisiones clínicas ante pacientes incapaces. Veritas. 2006; Vol.I: 223 -244
17. Terribas N. Toma de decisiones en el paciente incompetente. En *Bioética Clínica*. Beca JP, AsteteC, editores. Santiago: Mediterráneo; 2012. p. 205-219