



Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas

Juan Carlos Siurana

Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política
Universidad de Valencia, España.

Juan.C.Siurana@uv.es

Introducción

Aunque el origen de estos documentos se sitúa algunas décadas antes en Estados Unidos, el debate en España sobre las voluntades anticipadas comienza cuando la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) propone en 1986 un modelo de voluntades anticipadas que presenta con el nombre de “Testamento vital”. Este documento incide mucho en el derecho a la intimidad y en la libertad individual sobre el propio cuerpo. Allí leemos: “Respeto sinceramente toda opinión y opción contraria y en la misma medida espero sea respetada la mía, que se refiere a *mi* vida y a *mi* persona”.

Pocos años después, en 1989, la Conferencia Episcopal Española hace su propia propuesta de documento, al que llama también “Testamento vital”, pero que no habla tanto de derechos, sino de valores religiosos. “Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios”. En este documento, el firmante rechaza tanto la eutanasia activa como el encarnizamiento terapéutico, y pide que se le administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

En febrero de 1996, la Asociación DMD presenta una nueva versión de su modelo. Y otro documento aparecido en España es la “Directriz o exoneración médica preliminar de los Testigos de Jehová”, dirigido específicamente a rechazar la transfusión de sangre y a explicar los fundamentos religiosos de esa petición.

A partir de entonces, la reflexión sobre el tema de autores formados en bioética es cada vez más relevante.

A mediados de la década de los 90, comienzan a escucharse las primeras propuestas de regulación jurídica de estos documentos en los parlamentos autonómicos de España. En coherencia con el marco legislativo vigente, y plasmando el resultado de los debates parlamentarios, el 29 de diciembre de 2000, se aprueba en Cataluña la Ley 21/2000, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica. Los artículos 7 y 8 de esa ley se convierten en la primera regulación jurídica de las voluntades anticipadas en el territorio español.

La iniciativa legislativa de Cataluña es pronto seguida por otras comunidades autónomas. Así el 28 de mayo de 2001 se aprueba en Galicia la Ley 3/2001 reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica, que contiene referencias directas a las voluntades anticipadas.

Durante el año 2001 y hasta noviembre de 2002, aparecen también leyes regulando las voluntades anticipadas en Extremadura, Madrid, Aragón, La Rioja y Navarra. Los términos utilizados para referirse a estos documentos varían ligeramente. En Extremadura se habla de “expresión anticipada de voluntades”, en Madrid de “instrucciones previas”, pero en Aragón, La Rioja y Navarra, al igual que en Galicia, se acuña el concepto utilizado en Cataluña de “voluntades anticipadas”.

Siguiendo la estela del avance legislativo de esta cuestión en las Comunidades autónomas, pronto se aprueba también una regulación a nivel estatal.

El 15 de noviembre de 2002 aparece publicada en el BOE, número 274, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Por su concisión, en lo que atañe a nuestro tema, recogemos a continuación todos sus aspectos relevantes:

La ley llama a estos documentos “Instrucciones previas”, y aborda la cuestión en el artículo 11. Allí dice:

“1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.”

En los meses siguientes, siguen aprobándose leyes autonómicas regulando esta cuestión, en Cantabria, Comunidad Valenciana, Baleares, Castilla y León, y Andalucía.

Algunas leyes tratan el tema en artículos específicos, pero otras abordan exclusivamente la cuestión a lo largo de toda la ley, como es el caso de la Ley 7/2002 de las voluntades anticipadas en el ámbito de la salud, del País Vasco o la Ley 5/2003 de declaración de voluntad vital anticipada, de Andalucía.

Durante el año 2003, y como ampliación de las leyes existentes, algunas comunidades autónomas aprueban también decretos creando y regulando un registro autonómico de voluntades anticipadas. Es el caso del Aragón, Navarra, y País Vasco. Otras comunidades autónomas, como Andalucía y la Comunidad Valenciana, lo hacen en el 2004.

Un listado actualizado de todas las leyes aprobadas en el territorio español se puede consultar en la **Tabla 1**.

En un artículo publicado por Violeta Mazo¹ el 19 de noviembre de 2004 en *Cinco Días*, se informa, entre otras cosas, del número de documentos de voluntades anticipadas que ya han sido registrados oficialmente en nuestro país. Los datos son los siguientes:

¹ Cf. Violeta Mazo, “Pautas para un final digno”, *Cinco Días*, 19 de noviembre de 2004.

Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas

Andalucía: Pone en marcha su registro de voluntades vitales anticipadas en mayo de 2004. Hasta septiembre de ese año, el teléfono Salud Responde (902 505 060) gestiona 768 citas para ayudar en la confección de este documento.

Aragón: Cuenta con 1.050 voluntades anticipadas ya depositadas en su registro, que está operativo desde febrero de 2004.

Cataluña: Tiene 4.242 documentos de voluntades anticipadas en el registro. De éstos, 2.239 se han realizado con tres testigos y el resto ante notario.

Navarra: Cerca de 180 personas han registrado sus voluntades anticipadas.

En un artículo de Marta Ricart, publicado en *La Vanguardia*, el 18 de abril de 2005, se dice que son ya 5.460 los documentos de voluntades anticipadas registrados en Cataluña (849 en los tres primeros meses de 2005).

Si, al principio, los documentos de voluntades anticipadas eran redactados por personas de cierta edad o a las que se había diagnosticado una enfermedad mortal, Marta Ricart nos dice que se ha ido extendiendo a personas enfermas o sanas de todas las edades. Los más numerosos son de personas de entre 55 y 65 años, pero hay más de menores de 55 años (1.967) que de mayores de 65 años (1.638). Más de un centenar son de jóvenes de 18 a 25 años. Y un dato que llama la atención a Ricart: Las mujeres están más preocupadas por esta cuestión que los hombres, pues dos de cada tres documentos de voluntades anticipadas los redactan ellas (el 64% frente al 36% de hombres).

En 2012 se calcula que son aproximadamente 100.000 los documentos de voluntades anticipadas registrados en España.

Voluntades anticipadas: Hacia una definición integradora.

Una gran variedad de términos

El primer concepto que se propone para designar al tema que nos ocupa, comienza a escucharse a mediados de los años cincuenta en Estados Unidos y se acuña de manera clara en aquel país en 1967. Es el de "*living will*", que se traduce a nuestra lengua como "testamento vital". En aquellos momentos se le llama "testamento" ("*will*") porque expresa deseos para el futuro, y "vital" ("*living*") porque entra en vigor cuando todavía está viva la persona que lo ha firmado. La expresión "vital" resulta, no obstante, contradictoria con la legislación posterior, pues en la actualidad suele incluirse la posibilidad de que

el otorgante, por ejemplo, exprese su deseo de donar los órganos, decisión que deberá tomarse cuando ya no esté vivo.

A finales de los años 80, el término “testamento vital” tiene bastante éxito entre las organizaciones de nuestro país que formulan las primeras propuestas de documentos. Sin embargo, en Estados Unidos pronto se siente la necesidad de distinguir entre los documentos que indican instrucciones sobre cuidados de la salud y los documentos en los que se designa a una persona como representante para tomar decisiones en lugar de la persona incapaz. Así comienza a utilizarse la expresión “testamento vital” para referirse sólo al contenido de las instrucciones, mientras que el “poder duradero de abogado” (“*Durable power of attorney*”) es el nombre que recibe el documento donde se designa a un representante para los cuidados de la salud. Aparece entonces también el concepto de “directriz anticipada” (“*advance directive*”), que aglutina cualquier tipo de instrucción, designación de representante o expresión de valores realizada anticipadamente.

En la bibliografía ética y jurídica internacional, se utilizan muchos términos para referirse a este tipo de documentos y, probablemente como consecuencia de esa diversidad de propuestas, la bibliografía española, por desgracia, no ha sido capaz de utilizar una terminología común. Pablo Simón e Inés M^a Barrio, autores de un interesante libro sobre el tema,² han lamentado la falta de acuerdo en la utilización de los términos, lamento que compartimos, pues eso dificulta innecesariamente su comprensión. Así, en los artículos publicados en nuestro país, o en las leyes aprobadas, podemos encontrar conceptos como los siguientes: directivas previas, directrices anticipadas, directivas anticipadas, instrucciones previas, voluntades anticipadas, voluntades previas, voluntades vitales anticipadas, expresión anticipada de voluntades, voluntad con carácter previo y un sin fin de términos más.

En la mayoría de los casos se está hablando de lo mismo, pero en otros se han propuesto nuevos términos con el objeto de establecer distinciones oportunas.

Para evitar en la medida de lo posible la dispersión, hemos tomado partido por el concepto que se ha utilizado en la mayoría de las leyes autonómicas de España sobre este tema, que es el de “voluntades anticipadas” y que, a todos los efectos, viene a significar lo mismo que el concepto de “directrices anticipadas”, utilizado en Estados Unidos.

En el apartado anterior, hemos reproducido la definición de “Instrucciones previas” que aparece en la legislación española. Nosotros, tomando en

² Cf. Pablo Simón e Inés M^a Barrio, *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*, Triacastela, Madrid, 2004.

consideración la bibliografía bioética sobre el tema, vamos a ofrecer otra definición que puede precisar o complementar la anterior.³

Una propuesta de definición.

Las *voluntades anticipadas* son declaraciones orales o, preferiblemente, escritas, dirigidas al personal sanitario y a otras personas significativas, realizadas por una persona -llamada el “otorgante”-, capacitada para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud, con la intención de que entren en vigor cuando pierda dicha capacidad, y que pueden adoptar, al menos, alguna de las siguientes formas⁴:

1) *Instrucciones (sobre los cuidados de la salud y para después de la muerte)*. Declaración en la que el otorgante describe qué tratamientos desea o no desea que se le apliquen en diversas circunstancias médicas futuras y, en general, cómo debe llevarse a cabo todo el proceso que envuelva a su cuidado. Puede también ofrecer instrucciones para después de su muerte, referidas a cómo actuar respecto a la disposición de sus órganos y de su cuerpo.

2) *Designación de representante (para los cuidados de la salud y para después de la muerte)*. Declaración mediante la cual el otorgante designa a una persona de confianza como su representante para tomar decisiones relacionadas con el cuidado de su salud. Después de la muerte del otorgante, su representante puede también tomar decisiones sobre la disposición de sus órganos y de su cuerpo. En ambos casos, el representante debe interpretar las instrucciones que haya expresado el otorgante, oralmente o por escrito, para aplicarlas a la situación concreta.

3) *Historia de valores*. Información ofrecida por el otorgante sobre sus valores, visión del mundo, deseos y actitudes que deberían gobernar el tratamiento y las diversas decisiones que se tomen. La información se puede dar mediante listas de valores, respuestas a preguntas, métodos narrativos o comentarios a escenarios seleccionados.

Al documento que recoge por escrito estas voluntades se le llama “documento de voluntades anticipadas”. Son frecuentes los documentos mixtos, que combinan, por ejemplo, instrucciones sobre cuidados de la salud

³ Otra definición interesante puede encontrarse en David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty. A Guide to Living Wills and Other Advance Directives for Health Care*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1993, p. 1.

⁴ Una distinción similar, pero usando otros términos y otra manera de definirlos, la encontramos en Hans-Martin Sass, “Advance directives”, en Ruth Chadwick (ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics*. vol. 1, Academic Press, San Diego, 1998, p. 41.

con una designación de representante. En la **Tabla 2** incluimos un listado de documentos propuestos en España.

En la definición ofrecida, nos hemos referido a la persona que elabora un documento de voluntades anticipadas como el “otorgante”, por ser la expresión más precisa, y la utilizada en las leyes aprobadas al respecto. Pero, en los argumentos que vamos a revisar aquí, a favor y en contra de estos documentos, hemos optado por sustituir esa expresión técnica por otra más cercana, que es la de “paciente”, pues creemos que lo más interesante es comprobar cómo estos documentos pueden ayudar a transformar el papel de los pacientes en la práctica sanitaria. Volveremos a utilizar la expresión “otorgante” sólo cuando sea estrictamente necesario.

Referentes para argumentar a favor o en contra.

El núcleo del presente artículo, consiste en mostrar los principales argumentos que se han ofrecido a favor y en contra de las voluntades anticipadas, para intentar reconstruir los puntos en los que, en general, estamos, o deberíamos estar de acuerdo. Los argumentos han sido clasificados tomando como referentes las metas de la medicina y los principios de la bioética.

A finales de 1996, el *Hastings Center*, uno de los centros más importantes del mundo en temas de bioética, publica un estudio sobre las metas de la medicina a la luz de las posibilidades y problemas contemporáneos⁵. El informe nos muestra cuáles son las cuatro metas de la medicina en la actualidad:

1ª) La prevención de la enfermedad y de las lesiones, y la promoción y mantenimiento de la salud.

2ª) El alivio del dolor y del sufrimiento causado por la enfermedad y las dolencias.

3ª) La asistencia y curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados.

4ª) Evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz.

Por otro lado, Tom L. Beauchamp, y James F. Childress, en su famoso libro *Principios de ética biomédica*,⁶ proponen cuatro principios éticos claves para la

⁵ The Hastings Center, “The Goals of Medicine. Setting New Priorities. An International Project of The Hastings Center”, Suplemento especial, *Hastings Center Report*, vol. 26, nº 6, noviembre-diciembre, 1996, pp. S1-S27.

⁶ Cf. Tom L. Beauchamp y James F. Childress, *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999.

Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas

práctica asistencial, y que históricamente surgieron en este orden: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia.

No podemos entrar ahora a analizar esas metas y principios. Animamos al lector a buscar y leer las fuentes. A continuación vamos a clasificar algunos de los principales argumentos que se han ofrecido a favor y en contra de las voluntades anticipadas teniendo como referente esas metas y principios.

Argumentos a favor de las voluntades anticipadas por sus aspiraciones fundamentales.

Argumentos basados en el principio de autonomía de la bioética.

Las decisiones han de ser tomadas de todos modos y lo preferible es que reflejen los valores del paciente.

Mientras el paciente está inconsciente alguien debe tomar las decisiones. Cuando no existen voluntades anticipadas, son los familiares o el médico los que deciden de acuerdo a sus propios valores, pero Diego Gracia nos recuerda que “en una sociedad secular y plural resulta difícilmente discutible que, en principio, quien primariamente debe decidir sobre su vida y su muerte es la propia persona. Ningún otro ser humano, incluido el médico, tiene en principio derecho a tomar ese tipo de decisiones en vez del propio sujeto”⁷. Las voluntades anticipadas posibilitan que el paciente pueda jugar un papel más activo en los cuidados de su salud.

Las voluntades anticipadas no se escriben para desafiar al médico o a los familiares, sino para ayudarles a comprender mejor los deseos del paciente, que es, a fin de cuentas, quien tiene el derecho de asumir las decisiones sobre las cuestiones que le afectan. Estos documentos permiten conocer esos deseos. Al respecto, Carlos María Romeo Casabona ha señalado la importancia de las voluntades anticipadas diciendo que “no debe desconocerse su valor indicativo sobre las preferencias del paciente”⁸.

Pedro Silva-Ruiz⁹, que defiende la libre voluntad del paciente para tomar decisiones, considera que han de respetarse las decisiones del paciente formuladas en sus voluntades anticipadas, porque sólo desde el respeto a la

⁷ Diego Gracia, “Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida”, en Fundación de Ciencias de la Salud, *Morir con dignidad. Dilemas éticos en el final de la vida. Actas de la Jornada organizada por la Fundación de Ciencias de la Salud y celebrada el 25 de octubre de 1995*, Doce Calles, Madrid, 1996, p. 135.

⁸ Carlos María Romeo Casabona, “Los testamentos biológicos y el rechazo de los tratamientos vitales”, en Salvador Urraca (ed.), *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Noesis, Madrid, 1996, p. 268.

⁹ Cf. Silva-Ruiz, Pedro F., “El derecho a morir con dignidad y el testamento vital”, *Boletín de Información. Ministerio de Justicia*, vol. 46, nº 1651, 1992, pp. 129-141 (5677-5689).

autonomía es concebible una muerte digna. Y otros autores, como Arnd T. May, destacan la importancia de que se produzca una verdadera reflexión por parte del otorgante sobre sus deseos y valores, en el momento de elaborar estos documentos, para que realmente hablemos de defensa de la autonomía del paciente.¹⁰ De este modo, “las voluntades anticipadas extienden la autonomía de pacientes capacitados a situaciones futuras en las que el paciente es incapaz”¹¹.

Posibilitan que el paciente exprese su voluntad cuando todavía es capaz de hacerlo.

David John Doukas y William Reichel escriben: “Sabemos por experiencia que es mejor dedicar algo de tiempo a pensar sobre estos asuntos cuando usted está bien que esperar hasta que caiga enfermo”¹². Las personas enfermas tienen dificultades para tomar decisiones a causa de su debilidad. A veces están demasiado enfermas para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud.

Son un recurso en manos del paciente para vencer el paternalismo propio de la “conspiración de silencio”, y recobrar su derecho a la confidencialidad.

El paternalismo médico lleva a los profesionales sanitarios a ofrecer poca información a los pacientes sobre su estado y evolución previsible de su enfermedad “por el bien del paciente”. También la familia trata de proteger al paciente ocultándole información. Según Valerio Pocar, Filippo D’Ambrogio y Luciano Orsi, esta complicidad entre el médico que está a su cargo y los familiares para proteger a la persona enferma, “determina de hecho la frecuentísima exclusión de la persona misma de la posibilidad de intervenir en los momentos cruciales en los que se toman decisiones”¹³. Esto lleva al paciente a un estado de aislamiento en el cual se percibe como envuelto en una “conspiración de silencio”. También viola el derecho a la confidencialidad reconocido en muchos códigos de deontología donde suele decirse que la información debe ser transmitida al paciente y sólo puede ser transmitida a

¹⁰ Arnd T. May, “Betreuungsrecht und Selbstbestimmung am Lebensende”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, nº 117, septiembre, 1998, p. 49.

¹¹ Peter A. Singer, “Advance Directives in Palliative Care”, *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 3, otoño, 1994, p. 111.

¹² David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty. A Guide to Living Wills and Other Advance Directives for Health Care*, op. cit., p. 2.

¹³ Valerio Pocar, Filippo D’Ambrogio y Luciano Orsi, “Note illustrative sulla proposta di legge”, en Consulta di Bioetica, “Proposta di legge sul consenso informato e sulle direttive anticipate”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 6, nº 2, 1998, p. 315.

Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas

otras personas si éste lo autoriza. Según estos autores, las voluntades anticipadas son un mecanismo en manos del paciente para evitar la “conspiración de silencio” y recuperar su derecho a la confidencialidad y su derecho a tomar decisiones en las cuestiones que le afectan.

Las personas en general desean realizarlas cuando se les explica adecuadamente en qué consisten.

Linda L. Emanuel y sus colaboradores, realizaron un estudio sobre 405 pacientes externos de 30 médicos de un hospital de Boston y 192 personas en general de la misma ciudad. Una vez explicadas adecuadamente, “las voluntades anticipadas fueron deseadas por el 93% de los pacientes externos y el 89% de los miembros del público general”¹⁴. Los jóvenes y sanos expresaron tanto interés como los ancianos de salud delicada. Los principales motivos que daban para no haber rellenado antes estos documentos era que el médico no había tomado la iniciativa. El hecho de que el tema de la muerte fuera inquietante no era considerado como un impedimento para elaborar estos documentos.

Argumentos basados en las metas de la medicina y en los principios de no-maleficencia y beneficencia.

Permiten que el paciente defina su noción de “calidad de vida” y “futilidad”.

La calidad de vida tiene un marcado carácter valorativo. Tal y como nos recuerdan Kielstein y Sass, las voluntades anticipadas son un mecanismo para “la formulación de criterios individuales y personales de la calidad de vida y el proyecto de la propia historia de vida”¹⁵.

John La Puma piensa que el debate sobre las voluntades anticipadas “no es sobre derechos y el derecho a morir, sino en lugar de eso, sobre la calidad de vida y las relaciones en una comunidad médica y social”¹⁶.

¹⁴ Linda L. Emanuel, Ezekiel J. Emanuel, John D. Stoeckle, Lacinda R. Hummel y Michael J. Barry, “Advance Directives. Stability of Patients’ Treatment Choices”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 24 de enero, 1994, p. 209.

¹⁵ Rita Kielstein y Hans-Martin Sass, “Wertanamnese und Betreuungsverfügung. Instrumente zur Selbstbestimmung des Patienten und zur Entscheidungshilfe des Arztes und Betreuers”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, vol. 81, 3ª ed. revisada, julio, 1995, p. 14.

¹⁶ John La Puma, “Are Advance Directives the Answer for the Frail Elderly?”, en Ellen Olson, Eileen R. Chichin, Leslie S. Libow (eds.), *Controversies in Ethics in Long-Term Care*, Springer Publishing Company, Nueva York, 1995, p. 2.

Por otro lado, el progreso en la medicina, especialmente en extender la vida de pacientes que sufren de enfermedades mortales crónicas, permite una gran variedad de opciones de tratar a un paciente. Según Hans-Martin Sass “qué es lo ‘bueno para el paciente’ y la definición de ‘futilidad’ son difíciles de definir sin la comunicación con el paciente y la cooperación en la toma de decisiones”¹⁷. Las voluntades anticipadas vienen a cubrir este vacío.

Kevin M. McIntyre diferencia entre la futilidad cuantitativa y la cualitativa. La futilidad cualitativa “es una determinación que debe basarse en las preferencias del paciente, no en las conclusiones subjetivas del médico”¹⁸. La propia consideración de la futilidad debe estar presente en la redacción de las voluntades anticipadas.

Un motivo importante para el surgimiento de las voluntades anticipadas es el progreso tecnológico en la medicina, que permite prolongar la vida biológica del paciente, así como diversas opciones de tratamiento que afectan a la cantidad y a la calidad de vida.

Las voluntades anticipadas tienen como finalidad que el paciente muera a su debido tiempo, evitando sufrimientos innecesarios y sin esperanza de mejoría. Estos documentos no tienen como objetivo que el paciente muera demasiado pronto, sino, como dice Harry M. Kuitert, evitar que muera demasiado tarde¹⁹.

Reducen el sufrimiento del paciente en el final de la vida.

Terry J. Barnett considera que las voluntades anticipadas dan al paciente la tranquilidad de que su voluntad va a ser tenida en cuenta en las decisiones que le afecten en el final de la vida. Según este autor, un factor muy importante en la moral de las personas seriamente enfermas es su expectativa sobre cómo serán tratadas, incluyendo si sus elecciones personales sobre la vida y la muerte serán respetadas. “La anticipación de que ellas *no* serán respetadas puede causar intenso sufrimiento”²⁰. Puesto que evitan sufrimiento, Peter A. Singer escribe: “Como tales, las voluntades anticipadas parecen promover las metas de los cuidados paliativos”²¹.

¹⁷ Hans-Martin Sass, “Advance directives”, en Ruth Chadwick (ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics. Volume 1*, op. cit., p. 42.

¹⁸ Kevin M. McIntyre, Editorial: “On Advancing Advance Directives. Why Should We Believe the Promise?”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 155, 27 de noviembre, 1995, p. 2272.

¹⁹ Harry M. Kuitert, Cap. 17: “Die schriftliche Willenserklärung”, *Der gewünschte Tod. Euthanasie und humanes Sterben*, Gütersloher Verlagshaus Gerd Mohn, Gütersloh, 1991, p. 129.

²⁰ Terry J. Barnett, *Living Wills and More. Everything You Need to Ensure That All Your Medical Wishes Are Followed*, John Wiley and Sons, Inc., Nueva York, 1992, p. 12.

²¹ Peter A. Singer, “Advance Directives in Palliative Care”, *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 3, otoño, 1994, p. 114.

Mejoran la confianza del paciente en el médico y en su representante.

Según Rita Kielstein y Hans-Martin Sass, las voluntades anticipadas mejoran la relación de confianza entre el médico y el paciente, pues éste siente que sus deseos van a ser respetados por el médico que acepta sus voluntades anticipadas.

Por otro lado, estos documentos no pretenden que el representante acierte completamente con la decisión que el paciente habría tomado en las circunstancias concretas en las que la decisión debe tomarse, pero sí expresan la confianza en que, llegado el momento, el representante será capaz de tomar una decisión que, por lo general, concuerde con los valores del paciente²².

Argumentos basados en el principio de justicia.

Permiten el ahorro en gastos sanitarios respetando un mínimo decente.

En un estudio realizado por Christopher V. Chambers y otros, se analizó la relación de las voluntades anticipadas con la reducción de gastos en los hospitales que reciben ayudas del Estado. Se analizaron los casos de 474 pacientes que murieron en un hospital subvencionado entre el 1 de enero y el 30 de junio en 1990, 1991 ó 1992. El resultado fue que “el gasto medio por paciente de los 342 pacientes sin documentación sobre voluntades anticipadas fue más de tres veces superior al de los 132 pacientes con tal documentación”²³. Los gastos se reducen porque los pacientes tienden a solicitar que no se les prolongue la vida más allá de lo razonable. El desarrollo de las voluntades anticipadas puede, por lo tanto, reducir los gastos sanitarios destinados a los pacientes terminales respetando a la vez su autonomía.

Pero este argumento es peligroso, porque encierra una presión sobre el paciente difícil de evaluar.

Cabe destacar que siempre se debe garantizar un mínimo decente de tratamientos a todos los pacientes que firmen voluntades anticipadas. La dignidad del paciente y la buena práctica médica debe estar por encima de cualquier aspiración a reducir gastos.

²² Cf. Rita Kielstein y Hans-Martin Sass, “Wertanamnese und Betreuungsverfügung. Instrumente zur Selbstbestimmung des Patienten und zur Entscheidungshilfe des Arztes und Betreuers”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, vol. 81, 3ª ed. revisada, julio, 1995, pp. 1-31.

²³ Christopher V. Chambers, James J. Diamond, Robert L. Perkel y Lori A. Lasch, “Relationship of Advance Directives to Hospital Charges in a Medicare Population”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 14 de marzo, 1994, p. 541.

Argumentos a favor de las voluntades anticipadas si se cumplen ciertas condiciones.

Condiciones antes de la elaboración de los documentos.

Debe hablarse sobre la muerte y afrontar la muerte personal.

Los estudios prácticos reflejan que la mera introducción de las voluntades anticipadas como documento legal no lleva a que sean ampliamente elaboradas por la población, si no van acompañadas de un proceso de educación. En un estudio de Lawrence J. Markson y otros, se analizó la influencia de la educación de los médicos para la realización de estos documentos en varios centros de salud de Massachusetts. Se impartió un curso de cinco semanas a diez médicos sobre la ley referente a las voluntades anticipadas. Se permitió que los médicos pasaran tiempo adicional con pacientes para dialogar sobre ellas. El porcentaje de pacientes que tras la conversación rellenaban estos documentos oscilaba entre el 65% y el 90%, dependiendo de los centros. La mayoría pedían que no se aplicara tratamiento de soporte vital en el caso de inconsciencia permanente. Los autores concluyen lo siguiente: “Enseñar a los médicos la ley no es suficiente para cambiar la conducta; los médicos necesitan también experiencia práctica dialogando con pacientes”²⁴.

Un estudio de Brendan M. Reilly y otros, también llega a la conclusión de que, cuanto mayor es la educación de los médicos sobre estas cuestiones, más aumenta la proporción de pacientes que realizan voluntades anticipadas. “Durante la fase final de la intervención 227 (83,2%) de 273 pacientes internos habían documentado voluntades en el registro del hospital”²⁵.

Actualmente se da por supuesto que los pacientes tienen información sobre las opciones sanitarias y sobre la tecnología moderna referente a cuidados de la salud. Esto desgraciadamente no suele ser el caso. Cada individuo ha de haber reflexionado previamente sobre estas cuestiones, lo cual precisa de una cantidad importante de tiempo. Catorini se pregunta si eso no resulta demasiado difícil para muchas personas y plantea la necesidad de saber cómo habría de realizarse el proceso de educación.

²⁴ Lawrence J. Markson, James Fanale, Knight Steel, Donald Kern y George Annas, “Implementing Advance Directives in the Primary Care Setting”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 24 de octubre, 1994, p. 2321.

²⁵ Brendan M. Reilly, Michael Wagner, C. Richard Magnussen, James Ross, Louis Papa y Jeffrey Ash, “Promoting Inpatient Directives About Life-Sustaining Treatments in a Community Hospital. Results of a 3-Year Time-Series Intervention Trial”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 155, 27 de noviembre, 1995, p. 2317.

Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas

Gracia transmite también la necesidad de la educación, diciendo que “instaurar las directrices previas en nuestros hospitales, exige un cambio de mentalidad, que no será posible sin un proceso educativo, tanto de los profesionales sanitarios como de la propia sociedad”²⁶. Este autor considera que deben iniciarse programas educativos de concienciación sobre estos problemas que, evitando el sensacionalismo, vayan haciendo prevalecer las opiniones prudentes y maduras.

Nosotros nos reconocemos a nosotros mismos en los planes que trazamos para nuestra vida. Planificar es propio del ser persona. Pero para planificar de manera autónoma hemos de disponer de la información adecuada sobre aquello que puede influir en nuestros planes.

Los médicos han de dialogar con los pacientes sobre los fines del cuidado y de ciertas intervenciones médicas. En este diálogo se ha de conseguir también que los pacientes comprendan cuál es su condición física y mental, y su capacidad para tolerar intervenciones médicas. En este sentido, Muriel R. Gillick²⁷ considera a las voluntades anticipadas como un tipo de medicina preventiva, pues con ellas se trata de evitar intervenciones excesivas en el final de la vida.

Los pacientes, en muchos casos, no entienden los riesgos del tratamiento propuesto debido a que el médico utiliza un lenguaje muy técnico, o dedica poco tiempo a comprobar el nivel de comprensión del paciente. En consecuencia, los pacientes a menudo dejan que decida el médico o la familia.

Gillick considera que la planificación del paciente ha de contener al menos tres partes: 1) conocer la condición médica en general, 2) comprender cómo le afectaría el tratamiento, y 3) evaluar la información sopesando cargas y beneficios para formular metas amplias referidas al cuidado médico.

Los pacientes han de saber si ellos son robustos, frágiles, dementes o moribundos. Por su parte, los médicos han de explicar que, si los pacientes son robustos, pueden tolerar los riesgos de una intervención médica que no podrían tolerar en otras condiciones. A los pacientes moribundos se les ha de asegurar que no serán abandonados, y que se hará todo lo posible para maximizar su calidad de vida.

En la postura de Gillick encontramos tres conclusiones: 1) Los pacientes y sus representantes tienen un importante papel que jugar en el tipo de cuidados médicos que ha de recibir el paciente. 2) Puesto que los médicos tienen poco

²⁶ Diego Gracia, “Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida”, en Fundación de Ciencias de la Salud, *Morir con dignidad*, op. cit., p. 136.

²⁷ Cf. Muriel R. Gillick, “A Broader Role for Advance Medical Planning”, *Annals of Internal Medicine*, vol. 123, nº 8, 15 de octubre, 1995, pp. 621-624.

tiempo y no ven la conversación con el paciente como algo propio de su actividad, se deberían dar incentivos a los médicos que ayudaran a los pacientes en la planificación. 3) A nivel más general, se han de hacer esfuerzos educacionales para estimular el interés en estas cuestiones. La idea básica es que los pacientes han de conocer su situación para poder planificar el futuro de acuerdo a sus valores.

El proceso de educación no ha de ir dirigido únicamente a los pacientes, sino también a los profesionales sanitarios. Tracey Dare, defensor de la autonomía del paciente en la toma de decisiones en el final de la vida, escribe: “Los profesionales de cuidados críticos, entonces, están claramente obligados a educarse más en el razonar moral, de modo que se aseguren resultados óptimos para los individuos a nuestro cuidado”²⁸.

David John Doukas y William Reichel recuerdan la importancia de la Ley de Autodeterminación del Paciente (*Patient Self-Determination Act*) de Estados Unidos, por su función difusora de la existencia de estos documentos. La difusión se realiza, en parte, mediante campañas federales de distribución de folletos informativos. Esta información es necesaria para que las personas puedan reflexionar sobre estos asuntos con tiempo suficiente. Estos autores escriben: “Esperamos que la Ley de Autodeterminación del Paciente animará a todas las personas a tomar estas disposiciones cuando están *bien*, *antes* de que se vuelvan pacientes”²⁹.

Una de las barreras más importantes para determinar la validez de estos documentos, es la actitud de rechazo de la sociedad a pensar y hablar de la muerte. Octavi Quintana entiende que “para abordar estos problemas, es imprescindible hablar de ellos abiertamente y, en consecuencia, pasar de la actitud predominante en nuestra sociedad de negar la muerte a asumirla y hablar de ella y de las decisiones que plantea”³⁰.

No basta con hacer campañas de información sobre estos documentos para que las personas los rellenen. Según Larry Vandecreek y Deborah Frankowski, “la mayor barrera para cumplimentar instrucciones sobre el cuidado de la salud (y quizás voluntades anticipadas en general) es que connotan la muerte personal”³¹.

²⁸ Tracey Dare, “Whose life is it anyway? Issues surrounding end-of-life decisions in intensive care”, *Nursing in Critical Care*, vol. 3, nº 1, 1998, p. 16.

²⁹ David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty*, op. cit. p. 11.

³⁰ Octavi Quintana-Trias, *Por una muerte sin lágrimas. Problemas éticos al final de la vida*, Flor del Viento, Barcelona, 1997, p. 173.

³¹ Larry VandeCreek y Deborah Frankowski, “Barriers that Predict Resistance to Completing a Living Will”, *Death Studies*, vol. 20, 1996, p. 73.

Debe transmitirse la idea de que una persona en el final de la vida no es una carga y evitar situaciones de desamparo.

Monique Ouellette nos recuerda que muchos de los que redactan voluntades anticipadas son ancianos que viven en residencias para la tercera edad. Estos ancianos se sienten casi obligados a firmar este tipo de documentos para evitar problemas a los descendientes.³² Se trata de una situación de presión que resta autoridad a las voluntades anticipadas.

Doukas y Reichel, refiriéndose a algunos estudios prácticos, comprueban que “cuanto más intensa era la preocupación de la persona por la carga sobre la familia, menos probable era que la persona quisiera terapias médicas de soporte vital”³³. Una persona puede verse como una carga para la familia, tanto desde el punto de vista económico como físico.

Por otro lado, las voluntades anticipadas corren el riesgo de verse como un medio para reducir gastos en sanidad, lo cual no es su sentido. Según Cattorini, si no se distribuyen recursos suficientes para el cuidado de los enfermos terminales, dementes o, en general, no autosuficientes, la difusión de las voluntades anticipadas supondrá un cómodo alivio para las tareas de carácter social y asistencial³⁴. La decisión de un paciente de rechazar tratamientos, tendrá las condiciones de libertad si hay una disposición social a respetar igualmente la decisión del paciente si solicita esos tratamientos. Pero si las políticas sociales alimentan la reducción de recursos, los pacientes se sentirán presionados a solicitar que se les retiren tratamientos. Las voluntades anticipadas serán entonces lo contrario a una expresión de la autonomía del paciente.

En ocasiones, los pacientes pueden tomar la decisión de firmar una voluntad anticipada en la que se rechazan tratamientos por sentirse desamparados. Por ello, el Estado tiene la obligación de mejorar los sistemas de atención a los pobres, ancianos y marginados, evitando la situación de desamparo en que muchos de ellos se ven en las fases finales de su vida. Gracia escribe: “Del mismo modo, pensamos que es prioritaria la organización de Unidades del Dolor y, sobre todo, de Unidades de Cuidados Paliativos en los centros sanitarios, a fin de que la situación de los enfermos terminales mejore, tanto controlando sus síntomas, especialmente el dolor, como apoyándoles emocionalmente”³⁵.

³² Cf. Monique Ouellette, “Le testament de vie”, en Guy Durand y Catherine Perrotin (eds.), *Contribution à la réflexion bioéthique. Dialogue France-Québec*, Fides, Cap-Saint-Ignace, 1991, p. 212.

³³ David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty*, op. cit., p. 49.

³⁴ Paolo Cattorini, Cap. 3: “Direttive anticipate del malato. Pro e contro”, *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, Edizioni Dehoniane Bologna, Bologna, 1996, p. 118.

³⁵ Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 136.

Condiciones durante la elaboración de los documentos.

Debe evaluarse la capacidad para tomar decisiones de la persona que firma estos documentos.

Diego Gracia está a favor de la introducción de estos documentos, pues no sólo permiten un mayor respeto de los derechos humanos, sino que, además, incrementan la calidad técnica y humana de las instituciones sanitarias. Pero carecen de toda validez si no son asumidos por pacientes autónomos y, por lo tanto, capaces legal y moralmente. Esto plantea la “necesidad de evaluar la capacidad de los pacientes para tomar este tipo de decisiones”³⁶.

Entre los requisitos para determinar a una persona como capaz de dar consentimiento informado suelen citarse los siguientes: entender la naturaleza de su enfermedad, apreciar sus opciones de tratamiento y tomar una decisión voluntaria y sin coacciones. Doukas y Reichel entienden que “cualquier persona con cualquiera de esas condiciones que le hacen capaz de dar consentimiento informado es también capaz de elaborar una voluntad anticipada”³⁷.

Robert M. Veatch señala que los pacientes son incapaces si carecen de la capacidad legal para tomar decisiones substancialmente autónomas. La incapacidad es, por lo tanto, una categoría legal. Los médicos con conocimientos de psiquiatría y los psicoterapeutas pueden ser consultados para que un tribunal determine la incapacidad de un paciente. Pero no se puede pretender que todas las determinaciones de incapacidad sean realizadas por un tribunal. Según Veatch, “parece irrazonable esperar que el hospital vaya al tribunal para obtener la declaración de incapacidad de cada paciente, incluso de aquellos que son comatosos. Por otro lado, parece igualmente irrazonable dar a los médicos autoridad unilateral para determinar que los pacientes carecen de la capacidad de consentir incluso cuando ellos están sentados en la cama insistiendo que son capaces”³⁸.

Para evitar el recurso continuo a los tribunales, Veatch recomienda al médico y allegados que informen al paciente de que lo consideran incapaz para tomar decisiones. Si el paciente no responde, eso mismo puede ser suficiente para apoyar la presunción de incapacidad. Pero si el paciente objeta, entonces debe suponerse que tiene capacidad para consentir o rechazar un tratamiento

³⁶ Diego Gracia, “Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida”, en Fundación de Ciencias de la Salud, *Morir con dignidad. Dilemas éticos en el final de la vida*, op. cit., p. 135.

³⁷ David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty*, op. cit., p. 42.

³⁸ Robert M. Veatch, Cap. 5: “Deciding to Refuse Treatment. The Cases of Incompetent Patients”, *Death, Dying, and the Biological Revolution. Our Last Quest for Responsibility. Revised Edition*, Yale University Press, New Haven, 1989, p. 108.

salvo que un tribunal determine lo contrario. El problema se produce cuando el paciente objeta a una intervención supuestamente beneficiosa y no hay tiempo para obtener la determinación de incapacidad por parte del juez. Sobre esto no hay recomendaciones establecidas, pero, según Veatch, parece razonable realizar la intervención necesaria para estabilizar al paciente, siempre y cuando el médico esté dispuesto a defender posteriormente que el paciente carecía de capacidad para tomar decisiones racionales y que la decisión era necesaria para estabilizarlo.

Entre los protocolos encaminados a medir la capacidad de un paciente para tomar decisiones, destacan los que exploran actividades mentales. Entre los más usados se encuentran las siguientes: *Minimal State Examination (MMSE)*, *Mattis Demetia Rating Scale*, *Short Portable Mental Status Questionnaire* y *Cognitive Capacity Screening Examination*. Pero estos métodos miden rasgos generales del estado mental, no específicamente la capacidad de decidir. Se usan probablemente porque son manejables, rápidos y cuantificables, sin embargo presentan importantes deficiencias. Así, por ejemplo, ignoran o evalúan de manera deficiente el área afectiva, tan importante para la toma de decisiones. En general, se acepta que estos métodos son útiles para dar una información sobre el estado mental del paciente, pero deben ser acompañados por otros protocolos más específicos para la toma de decisiones.

No hay muchos protocolos de medición de la capacidad para tomar decisiones. Por referirse específicamente a la cuestión de las voluntades anticipadas, cabe destacar el Test Hopkins de Evaluación de la Capacidad (*The Hopkins Competency Assessment*) (THEC), diseñado por J. S. Janofsky, J. S. McCarthy y M. F. Folstein³⁹. El protocolo consiste en presentar por escrito al paciente una información sobre lo que significa designar a un representante para cuidados de la salud. A continuación se le realizan varias preguntas sobre esa información. Un sistema de puntuación de las respuestas a las preguntas permite obtener una calificación del THEC entre 0 y 10. Debido a que ofrece información solamente sobre ese tema, el THEC evalúa únicamente la capacidad de las personas de designar a un representante para los cuidados de la salud.

El texto que se ofrece a los sujetos está redactado en tres versiones de dificultad diferente. El evaluador administra al paciente en primer lugar la versión más difícil. Si la puntuación obtenida es igual o mayor de 8 se termina la evaluación. Si la puntuación es igual o menor de 7 se ofrece la versión de dificultad mediana. Si aún así la puntuación es igual o menor de 8, entonces se

³⁹ Cf. J.S. Janofsky, J.S. McCarthy y M.F. Folstein, "The Hopkins Competency Assessment Test. A Brief Method for Evaluating Patient's Capacity to Give Informed Consent", *Hosp. Community Psychiatry*, vol. 43, n° 2, 1992, pp. 132-136.

proporciona la versión más simple, cuya puntuación será la tenida definitivamente en cuenta. Aunque los autores no se pronuncian por un estándar de capacidad, parece ser que una puntuación igual o inferior a 4 podría marcar el límite entre la capacidad y la incapacidad.

Algunos han criticado al THEC diciendo que es un test que analiza básicamente la comprensión y memoria a corto plazo, pero que no explora adecuadamente el lenguaje, ni la forma del juicio, ni el proceso de toma de decisiones.

King nos dice que “tampoco deberíamos colocar un estándar excesivamente alto de autonomía o de capacidad para tomar decisiones que invalide las voluntades que no contienen indicios de un examen sofisticado y comprensivo de todos los posibles escenarios futuros”⁴⁰.

Por otro lado, debido a que la capacidad del paciente para tomar decisiones puede ser fluctuante, el hecho de declarar en una ocasión incapaz al paciente no quiere decir que no pueda recobrar la capacidad más adelante, por eso Arthur S. Berger nos recuerda: “La capacidad de un paciente debería ser valorada periódicamente para determinar si ha sido recobrada”⁴¹.

Debe producirse un diálogo con el médico, el representante, la familia y, si el paciente es creyente, con el consejero espiritual.

a) Con el médico.

Un estudio realizado por Jaya Virmani y otros, trataba de comprobar la capacidad de estos documentos para estimular la comunicación entre el médico y el paciente. Entrevistaron a 115 pacientes seriamente enfermos de cáncer y a 22 de sus médicos. El 30% de los pacientes dijo que no había tenido ningún diálogo sobre decisiones de tratamiento con su médico. La mayoría de los médicos ignoraba las voluntades anticipadas. Estos autores encuentran “poca evidencia de que esos documentos estén asociados con un aumento de la comunicación entre los pacientes y médicos sobre decisiones de tratamiento en el final de la vida”⁴².

Por otra parte, un estudio de Brendan M. Reilly y otros, trataba de saber si los pacientes realmente quieren dialogar sobre estas cuestiones con el médico. Entrevistaron a 258 pacientes admitidos en un servicio de cuidados intensivos

⁴⁰ Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 104.

⁴¹ Arthur S. Berger, *When Life Ends. Legal Overviews, Medicolegal Forms, and Hospital Policies*, Praeger, Westport, Connecticut, 1995, p. 47.

⁴² Jaya Virmani, Lawrence J. Schneiderman, Robert M. Kaplan, “Relationship of Advance Directives to Physician-Patient Communication”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 25 de abril, 1994, p. 909.

de un hospital de Rochester, Nueva York. El 81% de los pacientes entrevistados con capacidad para tomar decisiones o había dialogado o quería dialogar sobre voluntades anticipadas en el hospital. La conclusión principal de este trabajo fue la siguiente: “La mayoría de los pacientes internos en un hospital de la comunidad quiere, es capaz de y reúne las indicaciones de su propio médico para dialogar sobre voluntades anticipadas. La hospitalización presenta una oportunidad no aprovechada para los médicos y pacientes de iniciar esos diálogos”⁴³.

Otro estudio ha investigado las actitudes de los médicos para el diálogo sobre voluntades anticipadas. R. Sean Morrison y otros recogieron 277 respuestas de médicos internos residentes y asistenciales de un gran hospital de Nueva York. “La falta de comprensión del médico y las creencias erróneas sobre lo apropiado tenía efectos particularmente fuertes, sirviendo como barreras para los recientes diálogos sobre voluntades anticipadas”⁴⁴. La limitación de tiempo y la falta de confort afectaban sólo a los diálogos iniciados por médicos. La necesidad de compensación económica no aparecía como una barrera.

La *Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité* de Bélgica entiende, no obstante, que firmar uno de estos documentos, que ellos llaman “testamento vital” debe ser “la ocasión de un diálogo franco del sujeto con su médico y, si se desea, con sus allegados. Comprometiéndose a un diálogo con su médico, en el momento en que uno desea firmar tal documento, uno se da cuenta de su opinión sobre el encarnizamiento terapéutico, la eutanasia, etc., y más generalmente los valores que son los suyos, en particular su actitud respecto a la autonomía de la persona enferma”⁴⁵.

Barnett señala algunas razones para dialogar con el médico sobre las voluntades anticipadas. Una razón es averiguar si uno se siente comfortable con los profesionales que estarán a cargo de su cuidado en tales circunstancias. Otra razón es asegurarse de que el médico comprende y acepta las elecciones de la persona sobre el uso de tratamientos de soporte vital. El diálogo posibilita que el médico o la persona cambien de opinión y fomenta el respeto mutuo. Barnett señala otra importante razón: Las voluntades anticipadas son o aspiran a ser documentos legales y muchos médicos perciben esto como una intrusión legalista en la práctica médica. “El diálogo

⁴³ Brendan M. Reilly, C. Richard Magnussen, James Ross, Jeffrey Ash, Louis Papa y Michael Wagner, “Can We Talk? Inpatient Discussions About Advance Directives in a Community Hospital. Attending Physicians’ Attitudes, Their Inpatients’ Wishes, and Reported Experience”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 24 de octubre, 1994, p. 2299.

⁴⁴ Sean R. Morrison, Elizabeth W. Morrison, Denise F. Glickman, “Physician Reluctance to Discuss Advance Directives. An Empiric Investigation of Potential Barriers”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 24 de octubre, 1994, p. 2311,

⁴⁵ Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, “Dossier: Le testament de vie”, *ADMD Bulletin Trimestriel*, n° 69, septiembre, 1998, p. 4.

antes de firmar puede, por decirlo así, ‘deslegalizar’ y personalizar el proceso entre usted y su médico”⁴⁶.

Los médicos han de tener habilidades de comunicación, conocimiento de los tipos de voluntades anticipadas y sus implicaciones médicas, éticas y legales. Los médicos de atención primaria tienen más posibilidad de conocer y comunicarse con los pacientes. En esta comunicación, Davidson y Moseley⁴⁷ nos dicen que hay que tener en cuenta cinco aspectos:

1) *Identificar a los pacientes a los que, por su condición, resulta especialmente recomendable hablar sobre las voluntades anticipadas.* Son los pacientes que, o bien expresan el deseo de conocer más información sobre estas cuestiones, o bien sufren una enfermedad que, previsiblemente, terminará con un estado de inconsciencia irreversible, como es el caso del cáncer, etc.

2) *Exponer el tema de un modo que no asuste.* Los médicos deben vencer una serie de barreras: Una barrera es la tendencia a pensar que harán un mal al paciente si le informan de un pronóstico infausto. Otra barrera es el malestar que ellos mismos sienten cuando hablan sobre la muerte. Y otra barrera es su desconocimiento de cómo realizar una voluntad anticipada. Esto les lleva a no dar al paciente la oportunidad de comunicarse. El médico ha de ser capaz de captar qué información desea recibir el paciente y transmitirla sin alarmarle.

3) *Ayudar al paciente en la formulación de su voluntad anticipada.* Para ello, el médico tiene que aprender a utilizar un lenguaje claro y evitar errores de interpretación en el paciente. Ha de conocer las leyes que rigen las voluntades anticipadas y ofrecer información escrita para evitar grandes discusiones de trasfondo.

4) *Revisar y, si es necesario, actualizar la voluntad anticipada con el paciente.* La tecnología avanza muy rápidamente afectando a la calidad de vida de ciertas situaciones de enfermos terminales. Es importante que el paciente lo sepa por si quiere hacer modificaciones en sus documentos ya elaborados.

5) *Interpretar las voluntades anticipadas del paciente frente a otros profesionales de la salud y familiares cuando a éstos les resulten confusas.* El médico ha de adoptar, por lo tanto, un papel activo como representante del paciente frente a los que no han estado presentes en la elaboración de estos documentos.

⁴⁶ Terry J. Barnett, *Living Wills and More. Everything You Need to Ensure That All Your Medical Wishes Are Followed*, op. cit., p. 15.

⁴⁷ Cf. Kent Davidson y Ray Moseley, “Talking with Patients about Advance Directives: The Role of the Primary Care Physician”, en Chris Hackler, Ray Moseley, y Dorothy E. Vawter (eds.), *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York, 1989, pp. 121-125.

Joseph J. Fins señala también la importancia del modo como el médico se comunica con el paciente. Así, si el médico pregunta al paciente si quiere ser reanimado sin dar la alternativa de los cuidados paliativos, el paciente solicitará la reanimación, por temor a ser abandonado. Por otro lado, “cuando los clínicos presentan la elección de reanimación de manera ruda, los pacientes de manera abrumadora deciden renunciar a la reanimación”⁴⁸.

Otro argumento a favor del diálogo previo es su poder terapéutico. Steven H. Miles y otros aseguran que el paciente tiene entonces la sensación de comprender mejor las opciones, y de que va a ser cuidado según el fruto de la conversación con el médico, lo cual es en sí mismo beneficioso. “La planificación anticipada debe ser valorada y promovida por esos efectos terapéuticos”⁴⁹.

b) Con el representante.

Cuando una persona actúa como representante de un paciente incapaz, se presume que tiene un íntimo conocimiento de los valores y preferencias del paciente, o al menos, que el paciente confiaba lo suficiente en ella como para nombrarla su representante mediante una voluntad anticipada. Doukas y Reichel comentan: “Tal conocimiento está basado en una relación de confianza y comprensión, en la que se discuten valores y preferencias médicas”⁵⁰.

Terry J. Barnett es directo en su consejo: “Nunca nombre a un representante sin haber hablado primero con él”⁵¹. Este autor nos da algunas razones por las cuales la persona que elabora una voluntad anticipada debe dialogar con el representante: En primer lugar es necesario determinar si él quiere y se siente capaz de actuar como representante. Una vez el representante declara su disponibilidad a actuar como tal, es necesario explicarle las intenciones para asegurarse de que entiende lo que el otorgante desea. Si se le muestra únicamente el documento a falta de la firma, esto fomentará que formule preguntas del tipo: “¿Qué pasaría si...?”. Este autor recomienda que se hable de estas cuestiones con el representante en compañía de la familia, para que no se encuentren por primera vez en el momento de la crisis. También recomienda que el representante esté presente cuando el otorgante se reúna con el médico. El médico probablemente se sienta más cómodo trabajando con un representante con quien ya se ha reunido anteriormente y que ha escuchado también sus argumentos.

⁴⁸ Joseph J. Fins, “Advance Directives and SUPPORT”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 45, nº 4, abril, 1997, p. 520.

⁴⁹ Steven H. Miles, Robert Koepp y Eileen P. Weber, “Advance End-of-Life Treatment Planning. A Research Review”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 156, 27 de mayo, 1996, p. 1066.

⁵⁰ David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty*, op. cit., p. 50

⁵¹ Terry J. Barnett, *Living Wills and More. Everything You Need to Ensure That All Your Medical Wishes Are Followed*, op. cit., p. 13.

La práctica muestra que suele escogerse como representante a un familiar cercano, por lo general al hijo o la hija. En un estudio realizado por Jiska Cohen-Mansfield y otros en un hospital judío, se recogieron datos de 103 pacientes ingresados, cuya edad media era de 84 años. A todos ellos se les dio la posibilidad de realizar una voluntad anticipada consistente en la designación de un representante para cuidados de la salud. Sólo 26 de esos pacientes accedieron a elaborar el documento. El 64% de los pacientes escogió como representante a su hijo o hija. El 17% escogió al que geográficamente estaba más cerca y un 8% escogió a la única persona que les quedaba -la que les prestaba apoyo social-. Un dato inquietante es que “casi dos tercios de los sujetos, 62 (60%) residentes, no habían dialogado sobre sus sentimientos respecto al cuidado médico futuro con nadie”⁵².

c) Con la familia.

La oposición de la familia puede causar que lo expresado por el paciente en una voluntad anticipada no se respete, por su presión sobre el representante o el médico, pero el apoyo de la familia confirma y refuerza las decisiones del paciente.

Barnett recomienda hablar con la familia sobre el contenido del documento, del mismo modo que propone hacerlo con el representante. Considera importante que se realicen diálogos en los que estén presentes varios familiares. “El diálogo en grupo puede reducir el riesgo de que la gente tenga luego diferentes recuerdos o comprensiones de lo que usted dijo”⁵³. Además, la conversación en grupo puede traer a la luz conflictos entre los miembros de la familia sobre cuestiones del tratamiento o asuntos relacionados que podrían perderse hablando con ellos solamente de uno en uno.

Steven H. Miles y otros, destacan también la importancia del diálogo con la familia sobre voluntades anticipadas. Este diálogo aporta beneficios psicológicos que provienen de “ayudar a las personas a integrar el morir dentro del contexto de historias personales de la vida buena”⁵⁴.

d) Con el consejero espiritual.

Doukas y Reichel aconsejan discutir los propios valores referentes a cuidados de la salud con el consejero espiritual o religioso, que pueden ayudar

⁵² Jiska Cohen-Mansfield, Beth A. Rabinovich, Steven Lipson, Adele Fein, Barbara Gerber, Shulamith Weisman y Gregory Pawlson, “The Decision to Execute a Durable Power of Attorney for Health Care and Preferences Regarding the Utilization of Life-Sustaining Treatments in Nursing Home Residents”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 151, febrero, 1991, p. 291.

⁵³ Terry J. Barnett, *Living Wills and More. Everything You Need to Ensure That All Your Medical Wishes Are Followed*, op. cit, p. 16.

⁵⁴ Steven Miles, Robert Koepp y Eileen P. Weber, “Advance End-of-Life Treatment Planning. A Research Review”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 156, 27 de mayo, 1996, p. 1066.

a clarificar o articular mejor los valores religiosos de quien firma la voluntad. Estos autores añaden: “Tales diálogos tienen como intención ayudarle a descubrir sus propios valores, antes que permitir a alguien diferente decirle en qué valores usted debería creer. Este proceso es introspectivo y reflexivo -las respuestas vienen de dentro de usted”⁵⁵.

Deben considerarse los intereses de todos los afectados.

Margaret Pabst Battin nos dice que la persona ha de asegurarse de que, cuando entre en una situación de incapacidad, los profesionales que la atiendan no van a seguir sus propios deseos o intereses, sino respetar los del paciente. En consecuencia, el paciente debe tomar decisiones antes de sucumbir al dolor, debilidad, depresión, temor, etc. En este proceso se ha de tener en cuenta “la obligación de ver que las decisiones que rodean a la muerte de uno sean tomadas *moralmente*, es decir, que los intereses de otros sean tomados en cuenta tanto como los de uno mismo”⁵⁶. Y añade: “Esto no quiere decir que uno debe sumergir o sacrificar sus propios intereses a los de otros”⁵⁷. Lo que quiere decir es que uno debe reconocer que en ciertas situaciones se han de tomar decisiones morales y no optar por la pasividad, que la elección moral requiere el reconocimiento de que hay otros con intereses diferentes a los de uno mismo y quizás en competencia, y que uno debe reconocerlos para actuar moralmente.

Pero, obviamente, el principal afectado es el otorgante, por eso, la persona que firma uno de estos documentos “está obligada a reconocer anticipadamente que cuando los profesionales o legos están decidiendo por ella deben decidir (...) de un modo que sirve a los intereses del paciente”⁵⁸. Pensar que actuamos de manera altruista cuando practicamos criterios establecidos previamente de lo bueno para el paciente sin consultarle es actuar de manera opuesta a como pretendíamos. El altruismo no debe perpetuar de manera no crítica las prácticas médicas de toma de decisiones que excluyen la posibilidad de participación del principal afectado. “Actuar así es privar al paciente de la posibilidad de retener su estatus como agente moral”⁵⁹. Según esta autora, de entre las indignidades que la medicina es capaz de infligir ésta es la más profunda.

⁵⁵ David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty*, op. cit., pp. 50-51.

⁵⁶ Margaret Pabst Battin, Cap. 2: “The Eclipse of Altruism: The Moral Cost of Deciding for Others”, *The Least Worst Death. Essays in Bioethics on the End of Life*, Oxford University Press, Oxford, 1994, p. 54.

⁵⁷ *Ibid.*

⁵⁸ *Ibid.*

⁵⁹ *Ibid.*, p. 55.

Deben ser reexaminados y actualizados periódicamente.

Quien firma una voluntad anticipada no sabe exactamente lo que ocurrirá en el futuro ni si cambiará de opinión. Incluso si un paciente escribe una voluntad anticipada porque tiene una enfermedad terminal, y toma en consideración las circunstancias habituales que envuelven a este tipo de pacientes, puede ser que sufra un accidente de tráfico que lo sitúe en una situación de inconsciencia irreversible inesperada. La incertidumbre no puede ser nunca eliminada, pero las dudas de los médicos sobre el tratamiento que desearía el paciente pueden ser reducidas mediante estos documentos.

Aunque el paciente podría haber cambiado de opinión de no haber entrado en una situación de inconsciencia irreversible, King nos dice que “la posibilidad de un cambio de opinión puede ser considerablemente reducida si los autores de voluntades periódicamente reexaminan, actualizan y reafirman sus voluntades anticipadas”⁶⁰.

Un estudio de Linda L. Emanuel y otros buscaba valorar la estabilidad de las decisiones sobre tratamientos que se expresan en una voluntad anticipada. Se analizaron las respuestas de 495 pacientes y 102 personas en general. La estabilidad era moderadamente alta durante un año. Los pacientes que habían dialogado con sus médicos mostraron más estabilidad en sus decisiones. La conclusión de este estudio es que “se puede confiar en que las voluntades anticipadas reflejan las elecciones del paciente entre 1 a 2 años después de haberlas rellenado”⁶¹.

Condiciones referidas a la forma de los documentos.

Deben redactarse con términos precisos y claros.

Partiendo del análisis de diferentes formularios de instrucciones, especialmente del elaborado por el *Midwest Bioethics Center* y el de California de 1991, Jim Stone⁶² encuentra conceptos clave como “condición terminal” y “tratamiento de soporte vital”, que resultan confusos. En el primer documento se dice, por ejemplo, que la condición terminal consiste en “poseer una enfermedad de la que no es posible recuperarse”, pero entonces pueden incluirse enfermedades como un reumatismo o una alergia crónica a las que en realidad no se está haciendo referencia. Se añade que la muerte ocurrirá en un

⁶⁰ Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., pp. 80-81.

⁶¹ Linda L. Emanuel, Ezekiel J. Emanuel, John D. Stoeckle, Lacinda R. Hummel y Michael J. Barry, “Advance Directives. Stability of Patients’ Treatment Choices”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 24 de enero, 1994, p. 209.

⁶² Cf. Jim Stone, “Advance Directives, Autonomy and Unintended Death”, *Bioethics*, vol. 8, nº 3, 1994, pp. 223-246.

corto período de tiempo, pero no se aclara cómo de corto es ese período. Esta confusión no sólo puede dejar perplejo al que desee firmar el documento, sino que ocasionará que los médicos tampoco tengan claro cuándo certificar que el paciente se halla en situación terminal.

El documento de California dice, por ejemplo, que el “tratamiento de soporte vital” administrado a personas en situación terminal o de inconsciencia permanente, sólo sirve para prolongar el proceso del morir. El documento deja a criterio del médico la determinación de la situación terminal y, en consecuencia, la consideración de un tratamiento como de soporte vital o no.

Stone concluye que el documento de instrucciones no defiende la autonomía del paciente, pues acaba siendo el médico el que 1) decide si el paciente es capaz para tomar decisiones, 2) cuánto tiempo es un “corto período de tiempo” de esperanza de vida, 3) si el paciente es un “enfermo terminal” y 4) qué es un tratamiento de soporte vital.

Es el médico quien decide cuándo la vida del paciente tiene calidad o sentido, así que el paciente está a la merced de los valores del médico.

La idea de que los documentos de voluntades anticipadas no son claros ha sido repetida por muchos autores, para David J. Roy, John R. William, Bernard M. Dickens y Jean-Louis Baudouin, las voluntades anticipadas “no describen de modo muy detallado los tipos de tratamientos que la persona rechaza, y eso aplicado a cada tipo de enfermedad, puede llevar a que las voluntades sean difíciles de interpretar”⁶³.

Cattorini resta valor a una voluntad anticipada “si no viene provista de una indicación clara y comprensiblemente precisa sobre las situaciones clínicas específicas”⁶⁴.

El modelo propuesto por la *Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité* de Bélgica evita emplear expresiones tales como “fase terminal”, “muerte inminente o dentro de un plazo próximo”. Se rechazan esos términos porque son demasiado imprecisos, tanto por la inseguridad propia de todo pronóstico como por la duración de una enfermedad fatal. También son demasiado restrictivos, descartando situaciones que pueden durar varios años y que son precisamente las más temidas, como son el estado vegetativo persistente o la demencia senil grave. Esta asociación utiliza términos como “enfermedad incurable”, “estado de degradación física o intelectual irreversible”, “ninguna esperanza razonable de mejoría”. Sobre estas expresiones la

⁶³ David J. Roy, John R. William, Bernard M. Dickens y Jean-Louis Baudouin, *La bioéthique. Ses fondements et ses controverses*, Renouveau Pédagogique, Saint-Laurent, Québec, 1995, p. 443.

⁶⁴ Paolo Cattorini, Cap. 3: “Direttive anticipate del malato. Pro e contro”, *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, op. cit., p. 101.

asociación escribe: “Nos parecen suficientemente generales y precisas, implicando las nociones de incurabilidad y de irreversibilidad”⁶⁵.

Los términos médicos a menudo no son adecuadamente comprendidos por los pacientes o incluso no son entendidos en absoluto. Sass y Kielstein nos dicen: “Para la autoconcienciación sobre los propios valores y deseos, y sobre todo para las informaciones y disposiciones eventuales definitivas, es indispensable que no reine ninguna falta de claridad sobre los conceptos y su significado”⁶⁶. Estos autores nos indican algunos de los conceptos que deben quedar claros: instrucciones sobre cuidados de la salud, representante para cuidados de la salud, quimioterapia, demencia, estadio final, muerte cerebral, coma, respiración artificial, alimentación artificial, paro cardíaco, administración artificial de fluidos, calidad de vida, medicina paliativa, pronóstico, acompañamiento humano y médico en el morir, eutanasia activa y pasiva, etc.

Deben mostrar las razones por las cuales el paciente toma cada decisión.

Cattorini aconseja, antes de firmar la voluntad, que se expresen todas las dudas, se exija información y se tengan en cuenta, al menos, estos cuatro aspectos: las condiciones patológicas previstas, la petición formulada, el diálogo con el sanitario y la inspiración ideológica explícita o latente. Sugiere también intentar una escritura personalizada de la propia voluntad, preparándola a través de una repetida discusión con aquellos implicados en las disposiciones, es decir, el médico y el representante.⁶⁷

Las voluntades anticipadas habitualmente hablan como si todas las decisiones indicadas fueran centralmente importantes para el autor. Pero esto no suele ser el caso. Algunas preferencias surgen de responsabilidades profundas y contravenirlas es una afrenta seria, mientras que otras son decisiones triviales o transitorias, y el autor no vería mal descubrir que no habían sido respetadas. El paciente debe, por lo tanto, dejar clara la importancia que tiene para él cada instrucción.

Según King, el médico no ha de pedir que se justifique para enjuiciar si sus razones para rechazar un tratamiento son buenas o malas, pero sí ha de comprender esas razones para poder aplicar adecuadamente su voluntad. Las

⁶⁵ Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, “Dossier: Le testament de vie”, *ADMD Bulletin Trimestriel*, nº 69, septiembre, 1998, p. 5.

⁶⁶ Hans-Martin Sass y Rita Kielstein, “Die medizinische Betreuungsverfügung in der Praxis. Vorbereitungsmaterial. Modell einer Betreuungsverfügung. Hinweise für Ärzte, Bevollmächtigte, Geistliche und Anwälte”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, nº 111, octubre, 1996, p. 10.

⁶⁷ Cf. Paolo Cattorini, Cap. 3: “Direttive anticipate del malato. Pro e contro”, *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, op. cit., pp. 130-131.

explicaciones ayudan al médico a determinar qué es lo que el paciente habría deseado.

Jay Katz, por su parte, se niega a seguir las indicaciones de un paciente que no quiere dar explicaciones de su decisión, pues considera que el médico tiene derecho a saber por qué éste toma una decisión. El paciente puede rechazar un tratamiento sin dar explicaciones, pero el médico entonces debe asumir que su rechazo de dar explicaciones es patológico. Katz propone por ello un modelo de conversación. Lo mismo ocurre con las voluntades anticipadas donde el paciente no aclara los motivos de sus decisiones. “Sólo si la falta de explicación hace excesivamente difícil interpretar y aplicar una directriz, en buena fe debería sentirse un clínico justificado para no respetarla”⁶⁸. El médico que siente que no puede seguir unas voluntades anticipadas porque no explican suficientemente las elecciones debe conversar con sus autores cuando eso todavía es posible.

Los sanitarios tienen el derecho moral de pedir explicaciones al paciente, tanto en el momento en el que elabora la voluntad como en el momento en el que se la presenta. “El sanitario puede requerir al paciente articular tan completamente como sea posible sus elecciones, la base para ellas, las prioridades que el paciente ha identificado y el peso de ellas, preferencias en situaciones específicas, conciencia de los sentimientos y puntos de vista de la familia, conciencia de que podrían ocurrir cosas no previstas, y conciencia de que podría ocurrir un cambio de opinión en un momento en el que no puede ser expresado”⁶⁹. Toda esta información ayuda al sanitario a comprender los deseos del paciente y aplicarlos efectivamente a las decisiones de tratamiento.

Condiciones referidas a los contenidos de los documentos.

Hay autores que aprueban la elaboración de voluntades anticipadas, pero están en contra de aceptar cualquier contenido. Distinguen ambos aspectos claramente, pues son sobre todo los contenidos y su posibilidad de modificar la intervención médica lo que les preocupa. Veamos algunas precauciones que sugieren tomar.

No deben solicitar la eutanasia activa.

Según Giacomo Perico, la vida humana es un valor del que no se puede disponer. Y esto es así en cada caso, también cuando el paciente se halla en

⁶⁸ Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 103.

⁶⁹ *Ibid.*, p. 106.

una situación de incapacidad irreversible y próximo a la muerte. Por ello, Perico considera que “la persona que escribe el ‘testamento’ puede definir la modalidad de asistencia y límites en el recurso a los tratamientos extraordinarios (...). Podrá declararse contraria a formas de ‘encarnizamiento terapéutico’, al recurso a tratamientos que ya resultan inútiles, etc.; podrá prever el recurso a sustancias analgésicas capaces de eliminar sufrimientos insoportables; podrá pedir otras formas de ayuda que le aparten de su estado recurrente de abatimiento o exasperación. Pero *no podrá nunca*, bajo el perfil moral, *pedir el recurso a formas de eutanasia ‘activa’*”⁷⁰.

Este autor entiende que el paciente debe vivir porque la vida es un don, pero acepta el principio del doble efecto por el cual es legítimo el uso de analgésicos con la intención de calmar el dolor, aunque tengan como efecto secundario acortar la vida del paciente, siempre y cuando entre ambos efectos haya una proporcionalidad razonable, y las ventajas de uno compensen las desventajas del otro.⁷¹

No deben solicitar más tratamientos de los que la sociedad considera que puede costear según la justicia distributiva.

Aquí distinguiremos dos posibles casos:

a) Petición realizada por el propio paciente.

La sociedad ha reconocido el derecho del paciente a que se le retire el tratamiento en contra del consejo del médico. Pero la frase “quiero que se me haga un trasplante de riñón” expresada por un candidato médicamente inapropiado, no puede vincular al médico. Para King, el paciente que desea ser reanimado no necesita ser reanimado si, a juicio del médico, la reanimación no tendrá éxito o, dicho de otro modo, será fútil.⁷²

Para la cuestión de las voluntades anticipadas, el tema de la futilidad lleva a dos recomendaciones: a) Los límites de la medicina deben ser parte del diálogo entre médicos y pacientes sobre decisiones en el final de la vida. b) La pena, el miedo, la culpabilidad e incluso la desconfianza influyen a menudo en la petición de los pacientes y representantes de tratamiento máximo en el final de la vida. Es necesario “asegurar a los pacientes y a sus representantes que continuará un *cuidado* máximo incluso cuando el tratamiento no se aplique o se retire”⁷³.

⁷⁰ Giacomo Perico, “‘Testamento biológico’ e malati terminali”, *Aggiornamenti sociali*, n° 11, 1992, pp. 680-681.

⁷¹ Cf. *ibid.*, p. 685.

⁷² Cf. Nancy M.P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., pp. 226 y s.

⁷³ *Ibid.*, p. 228.

Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas

Frente a esta cuestión Thomasma⁷⁴ considera necesario establecer al menos dos mecanismos de control para determinar hasta qué punto hemos de cumplir la voluntad del paciente: 1) El primero es que, puesto que los recursos sanitarios son limitados, han de establecerse límites a nivel nacional que se defiendan por igual para todas las personas pero que, una vez sobrepasados, sólo los fondos privados, aportados por el propio paciente, pueden posibilitar que se transgredan esos límites. Como ejemplo, nos dice que en el Reino Unido se ha regulado que no se mantenga en el respirador a ningún paciente más de 30 días, con independencia de la enfermedad del mismo. Una voluntad anticipada en la que el paciente pidiera ser mantenido en un respirador más de ese tiempo no podría ser aceptada. 2) El segundo mecanismo de control consistiría en educar a los ciudadanos en la sensibilidad hacia las necesidades de las generaciones futuras.

b) Petición realizada por la familia.

Por lo general, quien solicita que se haga todo lo posible por el paciente no es el paciente mismo sino la familia. King dice que “los que toman decisiones en representación del paciente tienen más tendencia a pedir que se continúe el máximo tratamiento que los propios pacientes”⁷⁵.

Esto ocurre especialmente cuando la familia no sabe con exactitud qué es lo que el paciente habría escogido. Pueden pensar que su responsabilidad por ellos les lleva a pedir todo lo posible. Terry J. Barnett escribe: “Algunos familiares podrían sentir que detener el soporte vital les haría en parte responsables por la muerte”⁷⁶. Schneiderman y Jecker recomiendan en dicho caso eliminar los esfuerzos agresivos por prolongar la vida y hacer efectivamente todo lo posible por el paciente, es decir, darle la posibilidad de una buena muerte.⁷⁷

Condiciones durante la aplicación de los documentos.

El representante debe interpretar el texto sin necesidad de ceñirse a lo expresado literalmente.

⁷⁴ Cf. David C. Thomasma, “Advance Directives and Health Care for the Elderly”, en Chris Hackler / Ray Moseley / Dorothy E. Vawter (eds.), *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York, 1989, pp. 104-105.

⁷⁵ Nancy M.P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 228.

⁷⁶ Terry J. Barnett, *Living Wills and More. Everything You Need to Ensure That All Your Medical Wishes Are Followed*, op. cit., p. 13.

⁷⁷ Cf. Lawrence J. Schneiderman and Nancy S. Jecker, Cap. 4: “Families who want Everything Done”, en *Wrong Medicine. Doctors, Patients, and Futile Treatment*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1995, p. 64.

Puede ocurrir que el representante solicite que se siga escrupulosamente lo indicado por el paciente en su voluntad anticipada. Cattorini nos recuerda que “representar y, antes aún, comprender a otra subjetividad significa siempre *interpretarla*, significa discernir el sentido de las palabras pronunciadas en el interior de un contexto y actualizar aquel sentido aquí y ahora, frente a la urgencia de un determinado problema”⁷⁸.

Puede que en el documento de voluntades anticipadas se indique una opción que el representante considera que no responde a lo que el paciente decidiría en la actualidad. Hay que recordar que ese documento está abierto necesariamente a la interpretación y que la interpretación será más fiel si hubo una buena conversación previa entre el paciente y su representante sobre los motivos que le llevaban a escoger las diversas opciones.

Basándose en la interpretación de la voluntad del paciente, el representante ha de poder manifestarse en contra de lo que el propio paciente solicitó en el documento. Para no atarle las manos en la toma de decisiones, Joanne Lynn y Joan M. Teno opinan que “esta consideración probablemente tendrá que ser incluida en la voluntad anticipada misma”⁷⁹.

Por lo que a ella respecta, Joanne Lynn ha rechazado tajantemente la necesidad de realizar un documento con instrucciones, aunque sí acepta la designación de un representante. Lynn desea que la familia viva con gran emotividad el proceso de toma de decisiones en el final de la vida del paciente, y no que la familia únicamente se limite a cumplir, burocráticamente, la voluntad expresada en un papel. Pero como los documentos con instrucciones sobre los cuidados de la salud ya son un hecho con reconocimiento legal, pide, al menos, tomar una precaución: en los casos en los que el documento con instrucciones solicite que se tome una determinada decisión, pero la familia asegure que, en la situación presente, el paciente solicitaría lo contrario, debemos respetar la opinión de la familia. Lynn confía mucho en la familia y está dispuesta a aceptar las decisiones de su familia como las suyas propias, disculpando los errores o las consecuencias negativas que pudieran seguirse de una mala decisión, porque también Lynn, como paciente decidiendo sobre sí misma, podría haberse equivocado.⁸⁰

Para la cámara de médicos alemana, la voluntad supuesta del paciente es relevante para tomar decisiones en el final de la vida, pero las voluntades

⁷⁸ Paolo Cattorini, Cap. 3: “Direttive anticipate del malato. Pro e contro”, *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, op. cit., p. 121.

⁷⁹ Joanne Lynn y Joan M. Teno, “Advance Directives”, en Warren Thomas Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics. Revised Edition*, MacMillan Library Reference USA / Simon and Schuster MacMillan, Nueva York, 1995, p. 574.

⁸⁰ Cf. Joanne Lynn, “Why I Don’t Have a Living Will”, *Law, Medicine and Health Care*, 19:1-2, 1991, pp. 101-104.

anticipadas no son necesariamente expresión de la voluntad supuesta del paciente, pues pueden haberse realizado incorrectamente. Ha de considerarse otro tipo de información, como por ejemplo sus convicciones religiosas, los valores personales, la esperanza de vida, el dolor que siente, etc.

Hans-Jürgen Rieger, entiende que no se puede aceptar directamente lo expresado en una voluntad anticipada. “Determinante es solamente la voluntad actual del paciente, que sólo puede ser transmitida por motivo de una cuidadosa ponderación de las circunstancias del caso particular donde, sin embargo, las instrucciones del paciente pueden ofrecer un indicio de peso”⁸¹. Se ha de escuchar, por ejemplo, a las personas próximas al paciente, que pueden aportar información relevante sobre su supuesta voluntad. Según este autor, una vez que se disponga de toda esa información, es el médico quien debe tomar la decisión del tratamiento a aplicar. “La última decisión debe en todo caso (...) radicar en el médico”⁸².

Cualquier duda respecto a la voluntad del paciente debe resolverse buscando un equilibrio razonable entre cantidad y calidad de vida.

Según Romeo Casabona la validez de estos documentos es cuestionable si la persona contrae una enfermedad mental después de la declaración escrita y, al cabo de un tiempo, persistiendo aquélla, cae gravemente enferma, pues no tendríamos ya elementos de juicio suficientes para determinar si habría persistido en la voluntad manifestada a través del escrito, en el caso de haber conocido la noticia de su enfermedad grave en buenas condiciones mentales. En opinión de este autor, “cualquier duda real al respecto en cada situación concreta debería resolverse en favor de continuar con el tratamiento: *in dubio pro vita*”⁸³.

Wilhelm Uhlenbruck añade otro elemento. Las dudas no sólo pueden venir del hecho de no conocer con seguridad la opinión del paciente, las dudas pueden venir también de no conocer con seguridad el pronóstico de la enfermedad. Al respecto este autor afirma: “Mientras existan dudas fundadas sobre la falta de esperanza de la situación, se ha de ver al médico como obligado al tratamiento”⁸⁴.

⁸¹ Hans-Jürgen Rieger, “Patiententestament”, *Lexikon des Arztrechts*, Walter de Gruyter, Berlín / Nueva York, 1984, p. 623.

⁸² *Ibid.*, pp. 623-624.

⁸³ Carlos María Romeo Casabona, “Los testamentos biológicos y el rechazo de los tratamientos vitales”, en Salvador Urraca (ed.), *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, op. cit., p. 268.

⁸⁴ Wilhelm Uhlenbruck, “Patiententestament”, en Albin Eser, Markus von Lutterotti y Paul Sporcken (eds.), *Lexikon Medizin Ethik Recht*, Herder, Friburgo, 1989, p. 786.

Para evitar excesos terapéuticos que podrían llevar al encarnizamiento terapéutico, nosotros diríamos más bien “en caso de dudas sobre la voluntad del paciente, o sobre el pronóstico de la enfermedad, habría que actuar a favor de un balance razonable entre la cantidad y la calidad de vida”. Decisión que se asemeja al llamado juicio del “mejor interés” o “calidad de vida objetiva”, y que también podemos entender como “lo que un paciente razonable desearía en esa situación”.

Una situación especialmente problemática se produce cuando el paciente incapaz se manifiesta en contra de lo expresado en su documento de voluntades anticipadas. El *Hastings Center* nos propone, sobre ello, el siguiente caso⁸⁵:

Una anciana de 73 años, con un enfisema y depresión, ingresa en el hospital por dificultades respiratorias. Se le realiza una traqueotomía y se le introduce un ventilador. La paciente permanece confusa pero consciente. El psiquiatra la encuentra incapaz para tomar decisiones. No tiene familiares pero unos amigos *presentan las voluntades anticipadas de la paciente, donde dice que no quiere ser mantenida con vida mediante tecnología de soporte vital si no tiene esperanzas razonables de recuperarse de una discapacidad física o mental extrema*. Los amigos de la paciente y el médico de atención primaria piden que se le retire el ventilador, pero el médico y las enfermeras de cuidados intensivos no están de acuerdo porque la paciente parece sentirse confortable. *Cuando se le pregunta a la paciente si quiere que se le retire el ventilador contesta que no*. Los amigos y el médico de atención primaria, basándose en el informe del psiquiatra, afirman que es incapaz para tomar esa decisión. Al final consiguen que sea trasladada a otro hospital donde se le retira el ventilador y muere una semana después.

Rebecca Dresser llama la atención sobre la dificultad de interpretar las voluntades anticipadas de la paciente. Otra cuestión importante es si el último deseo de la paciente de que se le continúe aplicando tratamiento de soporte vital debe considerarse una revocación de sus voluntades anticipadas. Respetar unas voluntades anticipadas es problemático cuando en ese documento se solicita no aplicar tratamientos a un paciente incapaz consciente que está en una situación confortable y que interactúa con las personas que le rodean.

En el caso citado se aplicaron las voluntades anticipadas para rechazar un tratamiento en una situación que no cumplía claramente la petición expresada en dicho documento. Según Dresser, “la decisión de no tratamiento debería

⁸⁵ The Hastings Center, “An Alert and Incompetent Self. The Irrelevance of Advance Directives”, *The Hastings Center Report*, vol. 28, nº 1, enero-febrero, 1998, p. 28.

haber sido postpuesta hasta que los clínicos obtuvieran una mejor indicación del pronóstico de la paciente”⁸⁶.

Según Alan B. Astrow, las voluntades anticipadas son documentos genéricos y a veces no son de ayuda. Cuando la paciente lo firmó, puede que no hubiera previsto que ella podría todavía sentir algún placer por vivir, incluso con discapacidades físicas o mentales extremas. El equipo de cuidados intensivos interpretó los gestos de la paciente como evidencia clara de que quería vivir. “Esto permitió a los doctores de cuidados críticos argumentar con algo de justicia que, con independencia de los puntos de vista previos de la paciente, su actual conducta les mostraba que ella había cambiado de opinión”⁸⁷.

La vida de una persona se compone de una serie de sucesivos “yos”. Mediante una voluntad anticipada una persona decide ahora por el futuro “yo”. Dresser llama *auto-paternalismo* a decidir lo bueno para el futuro yo sin que éste pueda expresar su opinión al respecto. Según esta autora la autonomía de los yos posteriores merece la misma protección que la de los yos actuales. Por eso afirma que “una decisión pasada auto-paternalista que no promueve los mejores intereses del yo presente o que entra en conflicto con las preferencias del yo presente no debería ser respetada”⁸⁸. El hecho de que el sujeto que toma la decisión mediante las voluntades anticipadas comparte el mismo cuerpo que el sujeto que es objeto del paternalismo no es vinculante para que la decisión paternalista tenga que ser respetada.

Una enfermedad que afecta a las facultades mentales puede convertir al sujeto en otra persona. Si es otra persona, no hay motivo para respetar las indicaciones de unas instrucciones sobre cuidados de la salud escritas en el pasado, o para considerar que el representante escogido en el pasado es el que desea ahora. En muchos casos, aunque una enfermedad destruye la capacidad de la persona para la autodeterminación, el paciente mantiene un interés por su bienestar presente que puede entrar en conflicto con lo expresado en una voluntad anticipada.

Los defensores de las voluntades anticipadas consideran que el auténtico “yo” es el del pasado y que los deseos del yo presente no deben ser tenidos en cuenta porque no tiene capacidad de autodeterminación. Los detractores, en

⁸⁶ Rebecca Dresser, “An Alert and Incompetent Self. The Irrelevance of Advance Directives. Commentary”, *The Hastings Center Report*, vol. 28, nº 1, enero-febrero, 1998, p. 29.

⁸⁷ Alan B. Astrow, “An Alert and Incompetent Self. The Irrelevance of Advance Directives. Commentary”, *The Hastings Center Report*, vol. 28, nº 1, enero-febrero, 1998, p. 30.

⁸⁸ Rebecca S. Dresser, “Advance Directives, Self-Determination, and Personal Identity”, en Chris Hackler, Ray Moseley y Dorothy E. Vawter (eds.), *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York, 1989, p. 160.

cambio, dicen que el yo del pasado no conoce la situación presente, por eso las peticiones del yo presente son más vinculantes que las del yo pasado.

Dresser propone una solución combinada, de manera que no se dé siempre prioridad a las peticiones expresadas en el pasado, ni siempre prioridad a las peticiones expresadas en el presente. Según esta autora hay que atender a los intereses presentes del paciente, a menos que sea demasiado difícil determinarlos, en esos casos podemos referirnos a las preferencias expresadas anteriormente. Por otro lado, si la aplicación de las voluntades anticipadas a circunstancias específicas de tratamiento son poco claras, hay que dar más importancia a los intereses presentes del paciente. “Así, se podría asignar menos peso a las voluntades cuando los pacientes incapaces continúan pudiendo expresar preferencias”⁸⁹.

Allen E. Buchanan y Dan W. Brock se han planteado también la cuestión de la identidad personal y el efecto sobre la justificación de las voluntades anticipadas. Según estos autores la continuidad psicológica es una condición necesaria para la identidad personal. Hay casos en los que determinados daños neurológicos tienen como resultado la pérdida de la identidad personal, sin que se produzca la muerte según el criterio ampliamente aceptado de la muerte de todo el cerebro. Aquellos que están permanentemente inconscientes no tienen estados psicológicos y, en consecuencia, han perdido la identidad personal. Buchanan y Brock entienden que estos casos no desafían la autoridad moral de las voluntades anticipadas por dos razones: 1ª) Seguir una voluntad anticipada escrita antes de entrar en ese estado no afecta al final de la vida de otra persona, pues “los permanentemente inconscientes no son personas en absoluto”⁹⁰. 2ª) Lo expresado por una persona en una voluntad anticipada afecta al destino del cuerpo humano en el que la persona ‘residió’ una vez.

Los problemas se producen cuando debemos enfrentar los derechos de la persona previamente existente con los derechos de la nueva persona, que surge después de sufrir daños cerebrales. Según estos autores, resulta necesario establecer un umbral para la continuidad psicológica. Si no establecemos criterios para ello puede que las voluntades anticipadas se apliquen a un cuerpo que pertenece a una persona diferente, lo cual no estaría justificado.

⁸⁹ Ibid., p. 165.

⁹⁰ Allen E. Buchanan y Dan W. Brock, *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge University Press, Cambridge, 1990, pp. 184-185.

Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas

Deben articularse protocolos de actuación para casos excepcionales.

El médico que ha de aplicar la voluntad anticipada ha de consultar con el médico de cabecera del paciente, la familia y/o amigos para adquirir información que aclare lo indicado en el documento. King recomienda al médico lo siguiente: “Si las preguntas se vuelven incontestables o las respuestas se vuelven contradictorias, consulte a su comité de ética asistencial o algún equivalente; si es necesario, busque la interpretación de un tribunal”⁹¹.

Según John La Puma, los consultores éticos y los comités de ética “pueden ser útiles para sacar a la luz información importante y temas que envuelven casos particulares”⁹². El problema es que la consulta ética suele ocupar mucho tiempo y no siempre está cubierta por ayudas estatales. “La ausencia de un reconocimiento financiero apropiado de la importancia de los sistemas de valores de los pacientes es parte de la razón de que la mayoría de los centros de cuidados de larga duración y hospitales todavía no tengan un consultor ético en la plantilla”⁹³.

Si se dispone de protocolos de actuación ya elaborados, se puede aligerar el trabajo de los comités de ética o del consultor de ética. Los principales casos excepcionales en los que se debería tener un protocolo de actuación se nombran en la **Tabla 3**.

Argumentos en contra de las voluntades anticipadas.

Argumentos basados en el principio de autonomía de la bioética.

Etiquetan al otorgante como persona que desea morir.

Partiendo de una experiencia personal ocurrida con su hermana, Jim Stone⁹⁴ ha ido comprobando en diferentes centros sanitarios como norma habitual algo alarmante. Cuando un paciente firma una orden diciendo que, en caso de hallarse en situación terminal, no desea reanimación cardiopulmonar, inmediatamente se le incluye en su historia clínica la indicación “no reanimar” aunque no se encuentre todavía en la situación terminal. Cualquiera de ellos puede dejar de respirar en cualquier momento y, sin embargo, las enfermeras tienen orden de dejar morir a los pacientes que hayan firmado una orden de no reanimación. La mayoría de los pacientes no saben que el documento se aplica

⁹¹ Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 107.

⁹² John La Puma, “Are Advance Directives the Answer for the Frail Elderly?”, en Ellen Olson, Eileen R. Chichin, Leslie S. Libow (eds.), *Controversies in Ethics in Long-Term Care*, op. cit., p. 5.

⁹³ *Ibid.*

⁹⁴ Cf. Jim Stone, “Advance Directives, Autonomy and Unintended Death”, *Bioethics*, vol. 8, nº 3, 1994, pp. 223-246.

desde el momento de firmarlo porque lo rellenan mientras se está realizando la admisión al centro sanitario sin recibir el adecuado asesoramiento médico. Firmar el documento se percibe como una condición para la admisión. No se trata por tanto de un equivalente del consentimiento informado, ya que falta la información relevante al respecto.

Cualquier documento de instrucciones sobre el cuidado de la salud, acaba siendo considerado como una orden de no reanimación, aunque el paciente sea capaz, pues los médicos y enfermeras no alcanzan a distinguir una cosa de otra. Por lo tanto, la mayoría de los que firman estos documentos no saben lo que significa.

En la actualidad la asociación estadounidense *Choice in Dying* está consiguiendo que se introduzca no sólo el documento de instrucciones y la designación de un representante para cuidados de la salud, sino también la llamada “representación automática”. Esta última establece un orden de jerarquía entre los familiares y amigos a los que el centro sanitario debe pedir que representen a un paciente incapaz que nunca haya firmado una voluntad anticipada. En Estados como el de Oregón, este representante tiene poder para solicitar que se retiren los tratamientos de soporte vital. El temor de los pacientes a que se les designe un representante no deseado les incita a que firmen voluntades anticipadas, lo cual no parece muy adecuado ya que se produce bajo un cierto tipo de presión.

En muchos Estados el representante debe respetar lo indicado por el paciente en su documento de instrucciones, lo cual es muy peligroso. Stone rechaza el documento de instrucciones por sus expresiones confusas y sus consecuencias no deseadas, pero sí acepta la designación de un representante.

Danielle Blondeau dice que la reivindicación del derecho a morir dignamente se confunde a menudo con la reivindicación del derecho a morir. En ese sentido parece estar solicitándose la asistencia al suicidio y la eutanasia. Pero el derecho a la vida prevalece al ejercicio de los otros derechos. “Dentro de sociedades donde el derecho a la vida es protegido, el reconocimiento de un derecho a la muerte se inscribe a contra-corriente y se percibe como una paradoja”⁹⁵.

⁹⁵ Danielle Blondeau, “Testament de vie”, en Gilbert Hottois y Marie-Hélène Parizeau (eds.), *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, op. cit., p. 335.

El paciente podría haber cambiado de opinión si no hubiera perdido la capacidad.

Todos cambiamos nuestra manera de pensar. Octavi Quintana nos recuerda que los médicos cuya especialidad les permite ver morir a muchas personas, saben lo imprevisible que es la actitud de las personas que se sienten morir. Así, “no es raro que el paciente se aferre con todas sus fuerzas a cualquier atisbo de esperanza de prolongar su vida, independientemente de su ideología previa y de lo que hubiera manifestado verbalmente o por escrito”⁹⁶. Las voluntades anticipadas contemplan la posibilidad de ser modificadas en cualquier momento si el firmante lo considera necesario a causa de un cambio de opinión. Pero no se puede saber si esos cambios de opinión se podrían haber producido también después de perder la capacidad. Con lo cual, en el fondo, nunca podremos saber si lo que hacemos respecto al cuidado de la salud de un paciente que ha perdido la capacidad es realmente lo que ese paciente habría deseado.

A. A. Howsepian escribe: “Las personas que se han vuelto incapaces, como las que se encuentran en un estado vegetativo persistente, han cambiado mucho respecto a cuando eran capaces y las decisiones que tomarían si pudieran comunicarse podrían ser diferentes”⁹⁷. Es incoherente aceptar los argumentos de un capaz por los de un incapaz.

No podemos prever ni la situación específica futura ni cómo nos sentiremos.

Las situaciones médicas con las que nos podemos encontrar en el final de nuestra vida son tan numerosas que es imposible expresar nuestra opinión por anticipado sobre cada una de ellas. Algunos autores aconsejan que se exprese una opinión sobre las situaciones más habituales, como son la diabetes, las enfermedades de corazón, cáncer, Alzheimer, senilidad, infecciones del tracto urinario, etc. Cuanto más específica sea la voluntad anticipada más probabilidades tiene de que sea tenida en cuenta. Algunos autores consideran que nunca se podrán prever todas las situaciones y eso supone una enorme debilidad de las voluntades anticipadas.

King plantea el argumento de la “caja negra”. “Este argumento mantiene que no debería permitirse a nadie tomar decisiones sobre tratamientos bajo circunstancias completamente más allá de nuestra experiencia”⁹⁸. Mientras se

⁹⁶ Octavi Quintana, *Por una muerte sin lágrimas. Problemas éticos al final de la vida*, Flor del viento, Barcelona, 1997, p. 162.

⁹⁷ A. A. Howsepian, “Are Advance Directives an Advance?”, *Ethics and Medicine. An International Christian Perspective on Bioethics*, vol. 14, nº 2, 1998, p. 34.

⁹⁸ Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 82.

redacta una voluntad anticipada es imposible experimentar un estado vegetativo persistente o una demencia severa irreversible. Esos estados son como una “caja negra” para nosotros.

Es posible que los pacientes en estados de demencia severa experimenten una vida interior a la que no podemos tener acceso.

Por otro lado, es poco probable que los pacientes en estados de demencia severa o en estado vegetativo persistente, puedan sentir pérdida alguna de dignidad o experimentar su existencia como degradante. “Esos dolores psíquicos son sentidos sólo por personas conscientes capaces de tomar decisiones, que se imaginan a sí mismas en tales condiciones”⁹⁹.

Este planteamiento se complementa con el argumento del “extraño”. Según este argumento, las personas capaces de tomar decisiones no son más que extraños para los pacientes inconscientes en que ellos se convertirán. De hecho los verdaderos extraños toman mejores decisiones por los incapaces que las voluntades anticipadas, pues no están tentados a compararlos con la persona que fueron, sino que se preocupan sólo de sus necesidades actuales. “Estos argumentos así reemplazan las voluntades anticipadas por una valoración estrictamente contemporánea del mejor interés”¹⁰⁰.

Los olvidos al redactarlas pueden volverse en contra de la persona.

Este tipo de documentos enumeran los tratamientos y cuidados que la persona desea o no desea en determinadas circunstancias. Monique Ouellette entiende que eso es peligroso, pues “un olvido desafortunado convierte a la voluntad anticipada en casi inoperante”¹⁰¹. Esta autora propone el uso de términos amplios, que respondan a las necesidades generalmente expresadas. “Una enumeración precisa ocasiona olvidos y riesgos de conflicto por desembocar en lo que se quería evitar: a saber, el *encarnizamiento terapéutico*”¹⁰².

Argumentos basados en las metas de la medicina y en los principios de no-maleficencia y beneficencia.

Promueven el suicidio y la eutanasia activa.

⁹⁹ Ibid., p. 83.

¹⁰⁰ Ibid., p. 84.

¹⁰¹ Monique Ouellette, “Le testament de vie”, en Guy Durand y Catherine Perrotin (eds.), *Contribution à la réflexion bioéthique. Dialogue France-Québec*, op. cit., p. 218.

¹⁰² Ibid.

Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas

Utilizando un argumento similar al de la pendiente deslizante, algunos autores están en contra de legalizar las voluntades anticipadas, porque piensan que de este modo se da un paso muy importante hacia la legalización de la eutanasia activa y del suicidio asistido. Entre los defensores de estos documentos se encuentran las Asociaciones que defienden también la eutanasia activa, así que podrían verlo como una primera batalla ganada en el camino hacia la legalización de la eutanasia.

Luke Gormally sobre las voluntades anticipadas dice que “si tal práctica fuera autorizada equivaldría a la práctica de la eutanasia no voluntaria”¹⁰³. Además, si la práctica de la eutanasia no voluntaria pasiva se autoriza no habría motivo para prohibir la eutanasia activa.

Según A. A. Howsepian la polémica entre matar y dejar morir es una reducción de un problema que, en realidad, plantea cuatro posibilidades: matar intencionadamente, matar no intencionadamente, dejar morir intencionadamente, y dejar morir no intencionadamente.

Somos moralmente responsables por las muertes que causamos intencionadamente. La petición de retirar o no aplicar tratamientos de soporte vital no puede ser aceptada porque en ese caso se deja morir intencionadamente, con lo cual se actúa de manera inmoral¹⁰⁴.

Incitan a renunciar a tratamientos antes de tiempo.

Los médicos no saben siempre si un tratamiento intensivo permitirá al paciente recobrar la salud. Roy, William, Dickens y Baudouin escriben: “El documento de instrucciones sobre cuidados de la salud puede incitar a los médicos a renunciar a tratamientos cuando el paciente podría recobrar la salud, sobre todo si ellos creen que serán perseguidos por la justicia por no haber respetado las voluntades del paciente”¹⁰⁵. Este documento puede poner enormes problemas a los médicos en presencia de pacientes inconscientes que necesitan cuidados de urgencia.

¹⁰³ Luke Gormally, “The Living Will: The Ethical Framework of a Recent Report”, en Luke Gormally (ed.), *The Dependent Elderly: Autonomy, Justice, and Quality of Care*, Cambridge University Press, Cambridge, 1992, p. 65.

¹⁰⁴ A. A. Howsepian, “Are Advance Directives an Advance?”, *Ethics and Medicine. An International Christian Perspective on Bioethics*, vol. 14, n° 2, 1998, p. 40.

¹⁰⁵ David J. Roy, John R. William, Bernard M. Dickens y Jean-Louis Baudouin, *La bioéthique. Ses fondements et ses controverses*, op. cit. p. 443.

Además, si damos a estos documentos un valor legal y vinculante se corre el riesgo de que no se le apliquen al paciente nuevos fármacos o terapias desarrolladas después de la redacción de la voluntad.¹⁰⁶

Causan, como reacción, que muchas personas rellenen “declaraciones de deseo de vivir”, al socavarse la confianza en el médico.

En Holanda la proliferación de la eutanasia ha socavado la confianza en el médico. En este país es creciente el número de pacientes que desarrollan hacia los médicos actitudes de miedo, sospecha o desconfianza, y que se abstienen de acudir a la consulta o que se niegan a tomar los medicamentos recetados. Herranz comenta que “aunque allí son muchos los que llevan encima su testamento biológico, su ‘tarjeta de crédito para la muerte dulce’, está creciendo, especialmente entre los ancianos, el número de los que se proveen de una ‘declaración de deseo de vivir y de ser tratado médicamente en caso de enfermedad o accidente’”¹⁰⁷. Cuando se establece como práctica social aceptada el que el médico pueda acabar con la vida del paciente, por muy restrictiva que sea la legislación, necesariamente se relajará la actitud de dedicación sacrificada del médico como cuidador de la vida, y los pacientes dejarán de confiar en los médicos.

Argumentos basados en el principio de justicia.

Se ejercerá presión sobre los que rellenen estos documentos para contener costes.

Aunque se diga al paciente que puede escoger entre diversas posibilidades, o que su tratamiento está económicamente disponible, lo cierto es que en la actualidad se transmiten continuamente mensajes sobre la necesidad de reducir gastos sanitarios. Según Gormally, “si las instrucciones sobre cuidados de la salud llegan a tener la autoridad que sus abogados desean, se ejercerá presión sobre los individuos para rellenaslas precisamente con una perspectiva de contención de costes”¹⁰⁸

¹⁰⁶ Cf. Paolo Cattorini, Cap. 3: “Direttive anticipate del malato. Pro e contro”, *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, op. cit., p. 119.

¹⁰⁷ *Ibid.*, p. 24.

¹⁰⁸ Luke Gormally, “The Living Will: The Ethical Framework of a Recent Report”, en Luke Gormally (ed.), *The Dependent Elderly: Autonomy, Justice, and Quality of Care*, op. cit., p. 66.

Conclusiones

Después de recopilar y analizar los diversos argumentos que se han esgrimido a favor y en contra de las voluntades anticipadas, podemos afirmar que los argumentos a favor presentan, al menos, las siguientes características:

1) Apuestan por la idea ilustrada del progreso ético.

2) Confían en la emancipación de las personas a través del desarrollo de su autonomía.

3) Consideran que, aunque una persona haya perdido irreversiblemente la capacidad de tomar decisiones, si ha elaborado voluntades anticipadas es posible suponer cuál sería su voluntad en dichas circunstancias, una voluntad que reconocen como autónoma.

Los argumentos en contra de las voluntades anticipadas presentan, al menos, las siguientes características:

1) Se preocupan por los posibles abusos que pueden sufrir los débiles.

2) Se preocupan por el posible daño a la relación médico-paciente.

3) Apuestan por las relaciones de cooperación en la familia y en la sociedad.

Desde nuestro punto de vista, los argumentos en contra de las voluntades anticipadas son más débiles. La debilidad de estos argumentos radica en que dirigen sus críticas a los peligros de introducir estos documentos en la actualidad, pero no demuestran que sea imposible evitar esos peligros.

Al parecer, detrás de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas hay una concepción diferente de lo que son estos documentos:

1) Los argumentos a favor consideran que las voluntades anticipadas están fundadas en el principio que dice que los valores de una persona deben dirigir las decisiones que le afectan.

2) Los argumentos contra ellas consideran que los documentos que existen ahora no tienen como resultado que los valores de una persona dirijan las decisiones que le afectan.

Esto convierte a los argumentos en contra, en definitiva, en argumentos a favor de las voluntades anticipadas, si se cumplen ciertas condiciones.

Los autores que argumentan a favor de las voluntades anticipadas, siguiendo la idea de progreso, de emancipación a través del desarrollo de la autonomía, pueden hacer uso de las críticas de los argumentos en contra para tener en cuenta los peligros que deben evitarse. Esas críticas, en lugar de fundamentar la no introducción de estos documentos, simplemente nos ayudan a tomar más precauciones. Tomar esas precauciones es necesario para evitar posibles abusos sobre los débiles. De ese modo la introducción de las voluntades anticipadas contribuirá al progreso ético de la humanidad.

La cuestión importante no es si los documentos que ahora existen, o el modo en que ahora se practican, permiten a las personas que sus valores dirijan las decisiones que les afectan. La cuestión importante es que esa meta debe ser alcanzada. La fuerza de los argumentos a favor de las voluntades anticipadas radica en el hecho de que muestran cómo el mundo debe ser “a la larga”. Así, los argumentos a favor de ellas persistirán en el futuro, mientras que los argumentos en contra de ellas desaparecerán en el futuro, cuando el progreso sea realizado.

Aunque algunos autores seguirán manifestándose en contra durante algún tiempo, pensamos que el debate ético sobre las voluntades anticipadas es, sobre todo, el debate sobre las condiciones que deben cumplirse para que esté justificado elaborarlas y practicarlas. Vamos a concluir este artículo ofreciendo diez importantes condiciones, o puntos clave, para llevar a cabo éticamente estos documentos:

1ª) Debe formarse al personal sanitario para conversar con los pacientes sobre la posibilidad de la muerte, y para comunicar malas noticias.

2ª) Debe ofrecerse adecuada información al otorgante sobre estados de salud previsibles, alternativas de tratamiento y riesgos.

3ª) En las conversaciones entre el médico y el otorgante que afecten a la redacción de las voluntades anticipadas deben participar también el representante principal y los representantes sustitutos.

4ª) El médico, el otorgante y los representantes deben comprender adecuadamente las consecuencias de firmar una voluntad anticipada.

5ª) Deben establecerse protocolos para medir la capacidad del otorgante y de sus representantes para tomar decisiones sobre cuidados de la salud.

6ª) En la actualidad, la noción de “buena práctica médica” está obligada a integrar el punto de vista del paciente capacitado para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud.

Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas

7ª) La voluntad anticipada debe considerarse como el mejor mecanismo para determinar en qué consiste la calidad de vida del paciente.

8ª) La voluntad anticipada debe expresar los sentimientos y las emociones del paciente ante la decisión que está tomando.

9ª) Una vez firmada la voluntad anticipada, el médico y el representante no deben desafiar la voluntad del paciente, sino interpretar cuál sería su decisión en las actuales circunstancias.

10ª) No debe aceptarse la fuerza legal de este documento si no es posible demostrar, a su vez, que se cumplieron las condiciones éticas que lo legitiman.

A muchos les parecerá que las condiciones indicadas suponen un ideal muy elevado y difícil de alcanzar. Aunque se hayan introducido legalmente en varios países, incluyendo a España, es obvio que la situación actual no es la mejor para que las voluntades anticipadas puedan realizarse éticamente. Pero ahí entra en juego nuestra responsabilidad. Depende en gran parte de cada uno de nosotros el que las condiciones se vayan transformando hacia ese ideal, al menos en los lugares donde desempeñamos nuestra labor de cada día.

Bibliografía

Barnett TJ. *Living Wills and More. Everything You Need to Ensure That All Your Medical Wishes Are Followed.* Nueva York: John Wiley and Sons, Inc.; 1992.

Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de ética biomedical.* Barcelona: Masson; 1999.

Berger AS. *When Life Ends. Legal Overviews, Medicolegal Forms, and Hospital Policies.* Westport, Connecticut: Praeger; 1995.

Betancor JT, Arnau J. *Eutanasia, testamento vital y el nuevo código deontológico de Catalunya.* Quadern CAPS 1997; 26: 20-27.

Buchanan AE, Brock DW. *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making.* Cambridge: Cambridge University Press; 1990.

Cattorini P. Cap. 3: "Direttive anticipate del malato. Pro e contro". En: *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male.* Bologna: Edizioni Dehoniane Bologna; 1996. p. 97-132.

Collins ER, Weber D., *The Society for the Right to Die. The Complete Guide to Living Wills. How to Safeguard Your Treatment Choices*, Nueva York: Bantam Books; 1991.

Cortina A. Primera parte: "El ethos: el carácter moral de las personas y las profesiones". En Arroyo Gordo MP, coordinadora. *Ética y legislación en enfermería. Análisis sobre la responsabilidad profesional*. Madrid: McGraw-Hill-Interamericana de España; 1996. p. 1-68.

Couceiro A., editora. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela; 2004.

Doukas DJ, Reichel W. *Planning for Uncertainty. A Guide to Living Wills and Other Advance Directives for Health Care*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1993.

Flynn EP. *Your Living Will. Why, When and How to Write One*. Nueva York: Citadel Press; 1992.

Gafo J., editor. *Bioética y religiones: el final de la vida*, Madrid: Universidad Pontificia de Comillas; 2000.

Gracia D. *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid: Triacastela; 2004.

Gracia D., Júdez J., editores. *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud / Triacastela; 2004.

Hackler Ch, Moseley R, Vawter DE., editors. *Advance Directives in Medicine*, Nueva York: Praeger Publishers; 1989.

King NMP. *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*. Washington, D.C.: Georgetown University Press; 1996.

Lynn J. "Why I Don't Have a Living Will". *Law, Medicine & Health Care* 1991 primavera-verano; 1 (1-2): 101-104.

Martín Delgado, M.C. "Voluntades anticipadas". En Cabré Pericas, LI., coordinador. *Medicina crítica práctica. Decisiones terapéuticas al final de la vida*, Barcelona: Edikamed; 2003. p. 41-49.

May AT. *Autonomie und Fremdbestimmung bei medizinischen Entscheidungen für Nichteinwilligungsfähige*. Münster: Lit; 2001.

Romeo Casabona CM. "Los testamentos biológicos y el rechazo de los tratamientos vitales". En Urraca S., editor. *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Madrid: Noesis; 1996. p. 249-269.

Sádaba J. *Principios de bioética laica*, Barcelona: Gedisa; 2004.

Sánchez MA. “Los testamentos vitales y la planificación anticipada de tratamientos: presupuestos conceptuales y limitaciones prácticas”. En: Sarabia y Álvarezude J, De los Reyes M., coordinadores, *Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. La bioética en la encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*. Madrid: Zeneca-Farma; 1997. p. 135-146.

Sass HM, Veatch RM, Kimura R, editors. *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care. United States, Germany, and Japan*. Baltimore: The Hopkins University Press; 1998.

Simón Lorda P, Barrio Cantalejo, IM. *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*. Madrid: Triacastela; 2004.

Siurana JC. *La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica*. Tesis Doctoral presentada en 2001, edición en formato CD. Valencia: Publicaciones de la Universidad de Valencia; 2005.

Siurana JC. *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*. Madrid: Trotta; 2005.

The Hastings Center. “The Goals of Medicine. Setting New Priorities. An International Project of The Hastings Center. Suplemento especial”. *Hastings Center Report* 1996 noviembre-diciembre; 26 (6): S1-S27.

VV.AA. “Practicing the PSDA”. Suplemento especial. *Hastings Center Report* 1991 septiembre-octubre; 21 (5).

TABLA 1.

LISTADO DE LEGISLACIÓN SOBRE VOLUNTADES ANTICIPADAS EN ESPAÑA

| | Ley / Decreto / Orden | Artículos |
|----------------------|---|-------------------------|
| Estatal | Ley Básica 41/2002, de 14 de noviembre. | 5, 9 y 11. |
| Autonómica | | |
| Andalucía | Ley 2/1998, de 15 de junio. | 6 |
| | Ley 5/2003, de 9 de octubre. | Todos |
| | Decreto 238/2004, de 18 de mayo. | Todos |
| | | |
| Aragón | Ley 6/2002, de 15 de abril. | 9, 14 y 15 |
| | Decreto 100/2003, de 6 de mayo | Todos |
| | | |
| Asturias | Ley 1/1992, de 2 de julio. | |
| | | |
| Baleares | Ley 5/2003, de 4 de abril. | 12.5 y 18. |
| | | |
| Canarias | Ley 11/1994, de 26 de julio. | 6 |
| | | |
| Cantabria | Ley 7/2002, de 10 de diciembre. | 29.2.b, 31, 32 y 34. |
| | | |
| Castilla-La Mancha | Ley 8/2000, de 30 de noviembre. | Artículos 4d y 4k. |
| | | |
| Castilla y León | Ley 8/2003, de 8 de abril. | 5, 18, 28, 30, 31 y 33. |
| | | |
| Cataluña | Ley 21/2000, de 29 de diciembre. | 7 y 8. |
| | Decreto 175/2002, de 25 de junio. | Todos. |
| | | |
| Comunidad Valenciana | Ley 1/2003, de 28 de enero. | 3.16, 9, 10, 17 y 22. |
| | Decreto 168/2004, de 10 de septiembre. | Todos. |
| | Orden de 25 de febrero de 2005 | Todos. |
| | | |
| Extremadura | Ley 10/2001, de 28 de junio | 11.1 y 11.5. |
| | | |

Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas

| | | |
|------------|---|-----------------|
| Galicia | Ley 3/2001, de 28 de mayo. | 4, 5, 6 y 11. |
| | Ley 7/2003, de 9 de diciembre. | 133.1.n |
| | | |
| La Rioja | Ley 2/2002, de 17 de abril. | 6.3, 6.4 y 6.5. |
| | | |
| Madrid | Ley 12/2001, de 21 de diciembre. | 27 y 28. |
| | | |
| Murcia | Ley 4/1994, de 26 de julio. | 3. |
| | | |
| Navarra | Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo. | 3, 7 y 9. |
| | Ley Foral 29/2003, de 4 de abril. | |
| | Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio. | Todos. |
| | | |
| País Vasco | Ley 7/2002, de 12 de diciembre. | Todos. |
| | Decreto 270/2003, de 4 de noviembre. | Todos. |

TABLA 2.

LISTADO DE DOCUMENTOS ESPAÑOLES DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.

- 1.- Testamento vital de la Asociación Derecho a Morir Dignamente.
- 2.- Testamento vital de la Iglesia Católica.
- 3.- Directriz o exoneración médica preliminar de los Testigos de Jehová.
- 4.- Documento sobre las voluntades anticipadas. Elaborado por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona.
- 5.- Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas y propuesta de modelo de la Comissió de Bioètica de la Generalitat de Catalunya.
- 6.- Modelo propuesto por Juan Carlos Siurana en su libro *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, Trotta, Madrid, 2005, pp. 174-199.

- 7.- Modelo presentado en los Decretos específicos de cada Comunidad Autónoma.
-

TABLA 3.

ALGUNOS CASOS EN LOS QUE DEBERÍA EXISTIR UN PROTOCOLO DE ACTUACIÓN SOBRE VOLUNTADES ANTICIPADAS

- 1.- Cuando la firmante es una mujer embarazada.
 - 2.- Urgencias.
 - 3.- Cuando la interpretación del representante parece no coincidir con lo que indica el documento.
 - 4.- Cuando el médico rechaza implicarse en el tratamiento del paciente por motivos de conciencia.
 - 5.- Cuando el médico desea actuar en contra de una voluntad anticipada.
-

ANEXO.

MODELO DE DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Modelo aparecido en el *DECRETO 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana.* [2004/9560]

En virtud del derecho que me reconoce el artículo 17 de la Ley 1/2003 de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente, sobre Voluntades Anticipadas, yo,....., mayor de edad, con domicilio en.....C/..... y DNI, nº..... Con plena capacidad de obrar, tras prolongada reflexión y actuando libremente, realizo de forma documental las siguientes expresiones de mis VOLUNTADES ANTICIPADAS:

Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas

DECLARO:

Si en un futuro estoy incapacitado para tomar o manifestar decisiones sobre mi cuidado médico, como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental por alguna de las situaciones que se indican a continuación:

Cáncer diseminado en fase avanzada.

Daño cerebral severo e irreversible.

Demencia severa debida a cualquier causa.

Daños encefálicos severos (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado).

Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o muscular, en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento.

Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada.

Enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores.

O en cualquier otra similar.

Teniendo en cuenta que para mi proyecto vital es muy importante la calidad de vida, es mi deseo que mi vida no se prolongue, por si misma, cuando la situación es ya irreversible.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, y de acuerdo con los criterios señalados, es mi voluntad que, si a juicio de los médicos que entonces me atiendan (siendo por lo menos uno de ellos especialista) no hay expectativas de recuperación sin que se sigan secuelas que impidan una vida digna según yo lo entiendo, mi voluntad es que:

1. No sean aplicadas -o bien que se retiren si ya han empezado a aplicarse- medidas de soporte vital o cualquier otra que intenten prolongar mi supervivencia.

2. Se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa de dolor, o sufrimiento.

3. Se me preste una asistencia necesaria para proporcionarme un digno final de mi vida, con el máximo alivio del dolor, siempre y cuando no resulten contrarias a la buena práctica clínica.

4. No se me administren tratamientos complementarios y terapias no contrastadas, que no demuestren su efectividad para mi recuperación y prolonguen futilmente mi vida.

Otras instrucciones que deseo que se tengan en cuenta:

Donación de órganos y tejidos.

Lugar donde se me atienda en el final de mi vida (domicilio, hospital...)

Deseo recibir asistencia espiritual

Otras

Nombre

Fecha

Firma

DNI

NOMBRAMIENTO DEL REPRESENTANTE

Designo mi representante a D..... con domicilio enC/..... y DNI nº..... para que realice en mi nombre la interpretación que pueda ser necesaria, siempre que no se contradiga con ninguna de las voluntades anticipadas que constan en este documento, así como para velar por la aplicación estricta de lo contenido en él. El mismo deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario con el equipo sanitario responsable de mi asistencia, para tomar decisiones en mi nombre, ser responsable de mi asistencia y garantizador de mi voluntad expresada en el presente documento.

ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE (Opcional)

Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser el representante de..... en el caso de que este no pueda expresar sus deseos con respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que me afecta.

Nombre y apellidos del representante

DNI

Firma del representante

Fecha

DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

Los abajo firmantes, mayores de edad, declaramos que la persona que firma este documento de voluntades anticipadas lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

Asimismo, los firmantes como testigos primero y segundo, declaramos no mantener ningún tipo de vínculo familiar o patrimonial con la persona que firma este documento.

Testigo primero

Nombre y apellidos

DNI

Dirección

Firma

Fecha

Testigo segundo

Nombre y apellidos

DNI

Dirección

Firma

Fecha

Testigo tercero

Nombre y apellidos

DNI

Dirección

Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas

Firma

Fecha

REVOCACIÓN

Yo.....mayor de edad o menor emancipado con DNI nº.....con capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar, dejo sin efecto este documento

Lugar y fecha.....

Firma.

2. SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DEL OTORGAMIENTO DE UN DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Nombre y apellidos de la persona solicitante ...

Nº del DNI, pasaporte u otro documento de identidad ...

Dirección ... Código Postal ...

Municipio ...

Teléfono ...

SOLICITO la inscripción en el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana del documento contenido en sobre cerrado adjunto a esta solicitud.

DECLARO conocer que el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana transmitirá el contenido del documento únicamente al médico o equipo que me preste asistencia sanitaria en el momento en que, por mi situación, no me sea posible expresar mi voluntad y sea preciso adoptar decisiones clínicas relevantes.

Lugar, fecha y firma de la persona solicitante

3. SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE LA MODIFICACIÓN, SUSTITUCIÓN O REVOCACIÓN DE UN DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Nombre y apellidos de la persona solicitante ...

Nº del DNI, pasaporte u otro documento de identidad ...

Dirección ...Código Postal ...

Municipio ...

Teléfono ...

SOLICITO la inscripción en el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana del documento contenido en sobre cerrado adjunto, que tiene por objeto

REVOCAR

SUSTITUIR

MODIFICAR

Juan Carlos Siurana

(márquese con una x lo que proceda)

El documento de voluntades anticipadas cuyos datos son los siguientes:

Lugar y fecha de formalización

Fecha de resolución que autorizó su inscripción en el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana ...

DECLARO conocer que el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana transmitirá el contenido del documento únicamente al médico o equipo que me preste asistencia sanitaria en el momento en que, por mi situación, no me sea posible expresar mi voluntad y sea preciso adoptar decisiones clínicas relevantes.

Lugar, fecha y firma de la persona solicitante
