

LA REDACCIÓN DE UN DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS ÚTIL

HOW TO WRITE A USEFUL LIVING WILL

J.F. SOLSONA, G. COLOMAR, A. ZAPATERO

Comité de Ética Asistencial Parc de Salut Mar, Barcelona

Resumen

El objetivo de este artículo es ayudar a la persona que decida realizar un documento de voluntades anticipadas. En esencia, enfatiza en la necesidad de hacer definiciones objetivas de enfermedades y síntomas, y huir de expresiones subjetivas que serían de difícil traducción en el ámbito asistencial. Así, no se deberían utilizar términos como *proporcionado-desproporcionado*, *ordinario-extraordinario*, que admiten en cada persona significados diferentes. Por el contrario, aboga por términos que expresen claramente la calidad de vida, como puede ser el hecho de no conocer a mis hijos o permanecer todo el día en la cama. Por otro lado, resalta la importancia de hacer constar en el documento el hecho de mantener o suprimir la hidratación y la nutrición en las situaciones que generen conflictos éticos.

Palabras clave: *testamento vital, directivas anticipadas.*

Summary

The aim of this article is helping people who decide to make a Living Will or Advance Directives. In essence, this emphasizes the need to make objective definitions of illnesses and symptoms, and to avoid subjective expressions that would be hard to translate into the assistance field. This way, words like 'proportioned' or 'disproportionate', 'ordinary' or 'extraordinary', shouldn't be used due to their difference in meaning in each person. On the contrary, this advocates words that clearly express the patients' quality of life, such as being unable to recognize their own children or having to stay in bed all day. What's

more, it highlights the importance of stating in this document the fact of keeping or eliminating hydration and nutrition in situations that may create ethical conflicts.

Key words: *Living wills, Advance directives.*

Introducción

El documento de voluntades anticipadas (DVA) o de instrucciones previas, también llamado testamento vital, es legal en nuestro país a partir de la publicación de 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.¹

En 2007 se creó el Registro Nacional de Instrucciones Previas, por el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero,² que autoriza el acceso al mismo desde cualquier punto de España a la persona otorgante del documento y a sus representantes legales, además de a cualquier profesional sanitario autorizado.

Este documento lo realiza libremente una persona mayor de edad en situación de lucidez mental para que, en determinadas condiciones de enfermedad en que se vea imposibilitada para decidir por sí misma sobre ella, puedan tenerse en cuenta sus decisiones respecto a cómo quiere ser tratada en el ámbito sanitario. Es decir, solo se tendrán en consideración esas voluntades cuando la persona esté inconsciente. Obviamente, si la persona está lúcida en el momento de tomar decisiones, se tendrá en cuenta lo que la persona diga, no lo que está escrito en el documento en caso de que exista. Decisiones que, de acuerdo con la normativa reguladora, son vinculantes, obligatorias, para el equipo asistencial, siempre y cuando se ajusten al ordenamiento jurídico, a la *lex artis* o bien sean análogas a las situaciones previstas en su momento por la persona que lo realizó.

En general las personas no realizan documentos de voluntades anticipadas. En el año 2013, en España solo 3,10 habitantes de cada 1000 habían formalizado un documento, existiendo importantes diferencias entre comunidades. Así, en Cataluña la tasa era de 6,14 documentos por cada 1000 habitantes, en el País Vasco era de 4,91 y en Extremadura de 0,96. En el inicio de 2015 se muestra un débil aumento del número de documentos, con una tasa de 3,85 documentos por cada 1000 habitantes. Más recientemente, según datos del Registro Nacional de Instrucciones Previas, en abril del 2017 se habían otorgado 227.640 documentos en todo el territorio nacional, lo que supone una tasa de 4,89 documentos por mil habitantes.³ Así pues, una amplia mayoría de pacientes, en etapas finales de la vida, no toman sus propias decisiones, sino que otros las toman por ellos. Es posible que ambas partes

puedan coincidir en las mismas, pero hay importantes razones para pensar que esto no siempre es así.

Este artículo enfatiza la necesidad de realizar un documento de voluntades anticipadas que sea útil en la práctica. Para ello evalúa las causas por las que las personas no realizan este tipo de documentos. A continuación se describe la experiencia del autor con respecto a enfermedades en las que sería preciso disponer de dicho documento, para posteriormente dividir las en dos grandes grupos. Asimismo, repasa el papel de la enfermera como parte activa en su redacción y promoción. Posteriormente, se expone cómo realizarlo y qué aspectos de este documento se consideran relevantes para, finalmente, proponer un modelo de voluntades anticipadas.

Elaboración de un DVA: claves principales

En nuestra opinión, la razón de que haya tan pocos documentos de voluntades anticipadas es múltiple: hablar de la muerte es contracultural; los médicos y enfermeras no hablan con sus pacientes de la muerte y menos aún de cómo prepararla; la mayoría de los pacientes tampoco habla con sus familiares sobre cómo preparar esos momentos de su vida. Y las personas que gozan de buena salud prefieren no pensar en ello.

En el Hospital del Mar de Barcelona se han llevado a cabo dos estudios sobre este tema. En uno de ellos preguntamos a las familias de 80 pacientes graves, ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos, si habían hablado con sus familiares próximos acerca de «preparar su muerte». ⁴ Aunque más de un 40% había hecho testamento civil, solo una minoría había hablado de algún aspecto relacionado, como, por ejemplo, donar todos o parte de sus órganos, o ser donante –en el caso de varón– del material reproductor masculino para inseminación de su pareja hasta doce meses con posterioridad al fallecimiento del varón, o si se deseaba –en el caso de la mujer– ser mantenida con vida en el supuesto de estar embarazada hasta el momento de dar a luz, o limitar tratamientos en determinados casos, como podrían ser recibir respiración artificial o ser alimentado por sonda, cuestiones todas ellas que la normativa legal prevé que se puedan hacer constar en un testamento vital. Sin embargo, tal como se ha indicado, en nuestro caso ninguno de ellos tenía un documento de voluntades anticipadas.

En otro estudio que realizamos en 100 pacientes con enfermedad respiratoria y que en ese momento estaban estables, ninguno de ellos había formalizado un documento de voluntades anticipadas a pesar de llevar 16 años de media de evolución de su enfermedad y soportar tratamientos con oxígeno las 24 horas al día y considerar, mayoritariamente, que tenían mala calidad de vida.⁵

Estos dos estudios y otros muchos en la misma línea sugieren que pacientes con enfermedades graves no piensan en cómo desearían morir. Por analogía se puede intuir que menos lo harán personas que no están enfermas.

En general, se puede clasificar a los pacientes con potencial para elaborar estos documentos en dos grandes grupos. El primero lo constituyen los pacientes diana, con quienes es relativamente fácil realizarlos, porque previsiblemente podemos conocer la evolución de la enfermedad. Ejemplos de ello son pacientes que padecen una Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), que saben que en un momento de su evolución podrían necesitar una máquina que respire por ellos y que realice las funciones del pulmón. Cuando esto suceda, pueden decidir libremente si quieren que se les instale esta máquina o no, en función de la calidad de vida que perciban, y declararlo en un documento de voluntades anticipadas. Otro tipo de pacientes son aquellos con enfermedades neurológicas degenerativas o pacientes con demencia: en el momento del diagnóstico y en las fases previas de desarrollo de su enfermedad todavía están en condiciones de decidir por sí mismos, pero no así cuando la enfermedad ya ha evolucionado.

El otro grupo de pacientes lo constituyen personas que están sanas en el momento actual. Para ellos es mucho más complicado, porque no saben cómo va a progresar su vida en lo referente a enfermedades. Sin embargo, pueden hacer un documento de voluntades anticipadas en previsión de supuestos que se pueden dar, como tener un accidente inesperado que les deje en una situación de coma irreversible. Es decir, pueden declarar que, si llegasen a encontrarse en una situación de coma por un período superior a 6 meses y, en el caso de que dicha situación se considere irreversible, no se siga adelante con el tratamiento.

Sin embargo, lo fundamental para ambos grupos es hacer un buen documento. Este artículo mantiene la hipótesis de que los documentos de voluntades anticipadas que se realizan son poco útiles a la hora de tomar decisiones importantes sobre la retirada o la no instauración de tratamientos vitales. Y ello ocurre porque se utili-

zan palabras excesivamente subjetivas a la hora de redactarlos. No se deberían utilizar términos tan ambiguos como «extraordinario» o «desproporcionado». Palabras como «ordinario» o «proporcionado» tienen significados diferentes para cada persona. O bien definen la calidad de vida como «la imposibilidad de comunicarme y relacionarme con otras personas», el hecho de sufrir dolor psíquico o físico, la imposibilidad de mantener una cierta independencia funcional y así poder ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria, o bien citan el hecho de no prolongar la vida por sí misma si esta no tiene un mínimo de calidad en las condiciones antes señaladas. Estas expresiones son difíciles de interpretar en la práctica. La posibilidad de comunicarse, el dolor, la independencia o la calidad de vida admiten grados que no se definen: ¿Cuánto dolor, cuánta independencia, cuánta autonomía? El paciente, por su estado, no lo podrá aclarar. Así pues, en nuestra opinión la clave es ser lo más objetivo posible en la definición de síntomas y de enfermedades. Ejemplo de ello puede ser el estado vegetativo persistente, la demencia severa o el estadio de una enfermedad severa con un pronóstico de vida inferior a los 6 meses, o bien síntomas como no conocer a los familiares cercanos, no poder alimentarse por uno mismo, estar las 24 horas del día en la cama o no ser capaz de emitir sonidos que se entiendan.

La Figura 1 proporciona al lector un modelo. En ella se ofrece un testamento vital que se adapta a las tesis mantenidas en el presente artículo. En particular, sería un documento para personas que están sanas en el momento de su redacción, pero, si este no fuera el caso, se podrían añadir párrafos en función de la patología del paciente. Por ejemplo: «como portador de una enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), en caso de una descompensación grave que pudiera requerir ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos, mi deseo con respecto al ingreso en dicha Unidad y a la instauración de ventilación mecánica invasiva, no invasiva, o traqueotomía, sería...». En el modelo, este supuesto consta como disposición específica.

Por otro lado, en relación a la elaboración de dicho documento, cabe plantearse cuál es el papel que desempeña la enfermera en dicho proceso. El Colegio Oficial de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona indica unas pautas orientativas al respecto.⁶ Señala que «la enfermera deberá tomar parte activa en la promoción de las voluntades anticipadas», ayudando a las personas en su redacción, a la par que velando por el respeto a las preferencias de la persona que lo redacta.

Figura 1. Modelo de testamento vital

Yo, _____, con DNI: _____

Declaro que:
Con plena capacidad de obrar y de manera libre, otorgo el presente documento de voluntades anticipadas, que solicito que sea tenido en consideración en mi atención sanitaria si me encontrase en una situación en la que no pudiese expresar mi voluntad por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico o psíquico.
En caso de que me encuentre en alguna de las situaciones que se describen en esta declaración, teniendo capacidad de expresar mi voluntad, afirmo que el contenido de este documento es conforme con lo que yo he decidido.

Declaro que:
Si en un futuro me encontrase en alguna de las situaciones que describo a continuación:

- Enfermedad irreversible de pronóstico previsiblemente fatal en un período inferior a 6 meses.
- Demencia progresiva con los síntomas descritos posteriormente en el apartado de deterioro cognitivo severo.
- Estado vegetativo persistente.

Dispongo que:

- No se me prolongue inútilmente y de manera artificial la vida (por ejemplo, mediante técnicas de soporte vital) y se me administren los fármacos necesarios para paliar mi sufrimiento físico y/o psíquico, aún en el caso de que acorten mi vida.
- No se me administren tratamientos médicos o quirúrgicos de efectividad no demostrada.
- Si se llegase a la condición de un deterioro cognitivo severo, que me impidiese alimentarme por mí misma, o no me permitiese conocer a ninguno de mis familiares cercanos ni deambular sin ayuda, lo que me obligaría a permanecer todo el día en la cama, se me retire entonces la hidratación y la nutrición. En caso de duda, consúltese a mi representante.
- Si en el contexto de una situación clínica compleja, en la que los profesionales y mi representante tuvieran dudas en cuanto a pronóstico, solicito que se consulte al comité de ética asistencial del hospital donde sea atendido y que sea considerada su recomendación, tanto en el sentido de proseguir tratamiento como de retirarlo.
- Igualmente, manifiesto mi deseo de ingresar en una residencia, en el momento que suponga una carga laboral y económica, a juicio de mis representantes.
- Igualmente, manifiesto mi deseo de hacer donación de mis órganos para trasplante.

Disposición específica:
En el supuesto de padecer una enfermedad crónica y evolutiva, mis decisiones con respecto a dicha enfermedad son:

Disposición adicional:
En el caso de que los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen objeción de conciencia, quiero ser derivada a otro profesional que esté dispuesto a respetar el documento.

Disposición final:
En el supuesto de que el otorgante quisiera dejar sin efecto este documento.

En _____, a ____ de _____ de 20 ____

Firma:

Figura 1 (Cont.)

<p>TESTIGOS:</p> <p>Nombre: _____</p> <p>Domicilio: _____</p> <p>DNI: _____</p> <p>Firma: _____</p> <p>Nombre: _____</p> <p>Domicilio: _____</p> <p>DNI: _____</p> <p>Firma: _____</p> <p>REPRESENTANTES:</p> <p>Designo como mis representantes legales para que velen por el cumplimiento de las voluntades expresadas en este documento y tomen las decisiones necesarias para tal fin a:</p> <p>Nombre: _____</p> <p>Domicilio: _____</p> <p>DNI: _____</p> <p>Firma: _____</p> <p>Nombre: _____</p> <p>Domicilio: _____</p> <p>DNI: _____</p> <p>Firma: _____</p> <p>Fecha: _____, a ____ de _____ de 20__</p>

Para ello establece diferentes responsabilidades de las enfermeras respecto a la elaboración de dicho documento, entre las que incluye la necesidad de conocer la legislación vigente, su proceso de elaboración y posterior registro, las implicaciones de dicho documento y la necesidad de formarse en habilidades comunicativas sobre el proceso de final de vida.

Indica, asimismo, las actuaciones de apoyo a la persona que lo redacta, tanto en el proceso de su redacción –señalando la necesidad de asegurarse de que la persona que lo redacta conoce la importancia del documento, ofreciéndole su colaboración en la elaboración y mostrando, por ejemplo, los contenidos que deben figurar en el mismo– como ayudando a registrarlo oficialmente una vez se ha redactado el documento, respetando las instrucciones de quien lo hizo o conociendo al representante legal designado, entre otras.

En el momento de proceder a la elaboración de un documento de voluntades anticipadas se deben redactar, tal como se ha señalado, las instrucciones que se aplicarán en el caso de cumplirse las enfermedades o síntomas enumerados previamente, como pueden ser la no prolongación de la vida artificialmente por medio de técnicas de soporte vital, la reanimación cardiopulmonar, los fluidos intravenosos, fármacos o la alimentación artificial.⁷ Finalmente, se debe indicar el deseo de que se garantice una muerte sin padecimientos, utilizando para ello la sedación que sea necesaria.

El elemento más importante del documento es la figura del representante, que puede ser uno de los testigos u otra persona. El representante actúa como interlocutor válido con los profesionales sanitarios. Su participación puede ser crucial en estos procesos, porque no todas las situaciones que suceden en un acto clínico están contempladas en el documento y este representante es el que aclarará qué es lo que querría el paciente en dicha situación. La elección del representante es a menudo problemática, ya que sería aconsejable designar a una persona sin importantes lazos emocionales con el paciente y, además, mucho más joven. Resulta necesario señalar que el representante no puede tomar decisiones que vayan en contra de lo que dice el documento.

A continuación se expone un ejemplo para evaluar si el documento y la figura del representante, que hemos desarrollado en la teoría, resultan útiles en un caso real. Se trata de una paciente con un cuadro de demencia progresiva que se encuen-

tra permanentemente en la cama, lo que ha motivado que esté completamente ulcerada. Solo emite sonidos inconexos que nadie se atreve a aventurar si son de dolor o no. No conoce a nadie de su familia. Cuando su hermano la va a visitar y la llama por su nombre, responde con sonidos ininteligibles y sin gestos que permitan deducir si entiende lo que le dicen. Una cuidadora está en su casa las 24 horas del día, y para alimentarla e hidratarla le pone la comida en la boca, que ella instintivamente traga. Cuando necesita cuidados médicos, un facultativo acude a su domicilio y le prescribe lo que necesita, habitualmente antibióticos, ya que con frecuencia no tose adecuadamente y eso le provoca infección respiratoria.

Por la situación en que se encuentra la paciente, quienes la visitan salen profundamente deprimidos, pues comparan el recuerdo que tenían de ella con su estado actual. Si la paciente tuviera un momento de lucidez, quedaría estupefacta al verse a sí misma. La mayoría de las personas a quienes se pregunta qué desearían para sí mismos si estuviesen en esa situación responden que hubieran deseado tomar las riendas de su propia salud y no llegar a esos extremos.

No obstante, estos pacientes están inconscientes y quienes deciden sobre su tratamiento son personas próximas a las que les resulta difícil asumir la responsabilidad de la decisión, o bien no se ponen de acuerdo en lo que se debe hacer. Decidir sobre estos temas es harto complicado y desde luego es más sencillo dejar que prosiga el curso de los acontecimientos que tomar decisiones.

Sin embargo, el núcleo más importante que este artículo quiere transmitir es el hecho de que en todos los documentos de voluntades anticipadas debería constar la supresión de la hidratación y la nutrición en los supuestos en los que el paciente lo quiere aplicar. Esta es una decisión que difícilmente adoptarían los familiares más cercanos, ya que suele considerarse una medida básica de confort. Sin embargo, es muy diferente que sea el propio paciente quien lo decida y redacte en un documento de voluntades anticipadas y, obviamente, el representante quien lo reafirme. Pensemos en ello. Así, en nuestro ejemplo, si la paciente lo hubiera recogido expresamente en su testamento vital, nos encontraríamos con que un largo proceso patológico en el tiempo se convertiría en una situación de pocos días de evolución y posiblemente, a consecuencia de ello, la familia tendría la tranquilidad de cumplir con la voluntad de la paciente y de que recibe los cuidados asistenciales pertinentes, evitándole sufrimiento en el final de su vida. Además, todo esto conllevaría una

menor carga social y emocional para la familia y, por ende, económica para la sociedad.

Conclusión

El ejemplo presentado permite reflexionar sobre varios aspectos.

En primer lugar, las decisiones sobre la situación de la paciente en las últimas etapas de su vida, al no disponer de un documento de voluntades anticipadas, recaen sobre personas que pueden no tener las mismas opiniones que la paciente o no compartir los mismos valores, quizás por la ausencia de diálogo en temas relacionados con el final de la vida.

En segundo lugar, si existiese un documento de voluntades anticipadas cuya redacción fuese poco clara, en el sentido de no describir objetivamente las situaciones en las que se debe aplicar, haría que posiblemente no se respetasen escrupulosamente las decisiones que la paciente hubiera querido tomar.

En tercer lugar, y aquí llegamos a la tesis mantenida por los autores, un documento de voluntades anticipadas en el que la descripción de enfermedades y síntomas sea lo más objetiva posible, y en el que se haga referencia a temas como la retirada/no retirada de la hidratación y la nutrición (que nunca se contempla en estos documentos), sería de especial relevancia para tomar decisiones conformes a lo que el paciente desea para sí mismo acorde con su concepto de dignidad.

Por último, hemos de considerar que no existe un modelo perfecto que pueda representar todas las situaciones, pero la objetividad en la descripción de síntomas, enfermedades y tratamientos facilita que nuestros valores sean respetados en este momento trascendental de nuestra vida.

Referencias

1. 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. BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002, consultada el 28 de mayo de 2017, disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

2. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE núm. 40, de 15 de febrero de 2007, consultado el 28 de mayo de 2017, disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2007/02/15/pdfs/A06591-06593.pdf>
3. Datos del Registro Nacional de Instrucciones Previas, información web, consultado el 28 de mayo de 2017, disponible en: https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Abril-2017/Declarantes_con_Instruccion_Previa_activa_por_Comunidad_Autonoma_y_grupos_de_edad_Abril-2017.pdf
4. SOLSONA, J.F., SUCARRATS, A., MAULL, E., BARBAT, C., GARCÍA, S. y VILLARES, S. (2003). Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med. Clin. (Barc.)*, 120 (9), 335-336.
5. MIRÓ ANDREU, G., FÉLEZ FLOR, M. y SOLSONA DURÁN, J.F. (2001). Toma de decisiones médicas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Med. Clin. (Barc.)*, 116 (14), 536-538.
6. COLEGIO OFICIAL DE ENFERMERÍA DE BARCELONA, COMISIÓN DEONTOLÓGICA. (2007). *Las enfermeras y las voluntades anticipadas. Barcelona, marzo de 2007*. Documento en pdf, consultado el 25 de noviembre de 2017, disponible en: <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/bdaf1f35-cd6b-4218-a2c9-a8c6f0e33482>
7. SOLSONA, J.F. (2012). A vueltas con la futilidad. *Eidon*, 40, 60-66.

J.F. SOLSONA DURÁN
Comité de Ética Asistencial Parc de Salut Mar. Barcelona
fsolsonad7@gmail.com