

EL MEDICO

FORMACIÓN PRÁCTICA EN BIOÉTICA EN ATENCIÓN PRIMARIA

- ▶ Programa de Formación Práctica para médicos de Atención Primaria en Bioética y Medicina Legal, elaborado en colaboración con la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)
- ▶ Temario centrado en problemas de bioética, gestión asistencial y Medicina Legal habituales en la consulta y de difícil resolución
- ▶ Contenidos basados en casos hipotéticos pero de presencia habitual en la consulta de A.P.
- ▶ 14 entregas
- ▶ Actividad validada por la Comisión Nacional de Validación y Acreditación de SEMERGEN

TEMA 1: LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

Patrocinado por
FERRER



LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

AUTOR: JOSÉ FRANCISCO DÍAZ RUIZ

MÉDICO DE FAMILIA. COORDINADOR DEL GRUPO DE TRABAJO DE BIOÉTICA Y HUMANIDADES MÉDICAS DE SEMERGEN

COORDINADOR: SERGIO GIMÉNEZ BASALLOTE

MÉDICO DE FAMILIA. SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MÉDICOS DE ATENCIÓN PRIMARIA (SEMERGEN). CENTRO DE SALUD DE CIUDAD JARDÍN. MÁLAGA

Juan es un viejo paciente de mi consulta, en ambos sentidos de la palabra viejo. En el de ser una persona de cierta edad, aunque no demasiado mayor y en el de ser habitual desde hace ya muchos años y, por tanto, conocido de sobra en su patología crónica, situación personal y ambiente familiar. Aquel día me sorprendió verlo allí y también, porqué no decirlo, me incomodó un tanto. Había estado hacía poco tiempo a por sus habituales recetas y era una de esas mañanas en que la larga lista de pacientes, como yo los llamo, o usuarios, como ahora se dice, era bastante mayor de lo habitual al haber coincidido varios días de fiesta previos. Vamos, que era un mal momento para que Juan, que por lo general hablaba bastante y nunca tenía prisa, apareciera por allí.

Después del lógico saludo, quizá por mi parte algo más seco de lo habitual, Juan pasó a exponerme el motivo de su inesperada visita. Había fallecido un buen amigo suyo hacía unos días, después de padecer un proceso cerebral que le había tenido durante algunas semanas en coma. Juan había vivido la angustia y el sufrimiento de aquella familia, que había visto el terrible deterioro progresivo de una persona querida, sin posibilidad de recuperación según los médicos que le atendían y de la que sólo cabía esperar el momento en que su vida se apagase. En un hospital, según Juan “lleno de tubos por todas partes y conectado a no sé cuantas máquinas”, totalmente inconsciente y en un coma largo y enormemente duro para todos. En aquellos difíciles momentos, Juan vio muy claramente que él no quería que le ocurriese

nunca algo similar. Alguien había comentado entonces que, aunque la situación parecía estar clara, no se podía hacer nada porque su amigo no había dejado escrito algo así como un “testamento vital”. Y eso era lo que Juan quería saber, qué era en realidad, cómo podía hacerlo y dónde lo tenía que presentar. El tema es sumamente interesante, poco conocido aún para muchos médicos de Atención Primaria, que requiere hablarlo con el paciente que nos solicita la información de manera clara, serena y que exige una decisión reflexiva y meditada, dado lo delicado de la situación. Por ello, como las condiciones de ese día no eran las más adecuadas, opté por citar a Juan en otro momento que nos permitiera hablar de todo esto con mayor tranquilidad.

CONCEPTO Y BASES JURÍDICAS

Lo que coloquialmente se conoce como Testamento Vital, está recogido en la legislación española desde el año 2002, a partir de la promulgación de la Ley Básica 41/2002 de 14 de Noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta Ley es la norma fundamental en la que se basa todo el sistema jurídico que regula los principios bioéticos. En su Capítulo IV, “El respeto de la autonomía del paciente”, desarrolla en el artículo 11 lo que denomina como “Instrucciones Previas”, definiendo el Documento de Instrucciones Previas como aquel por el cual, “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a una situación en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo 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 estas Instrucciones Previas”. Dicha Ley añade que, cada Servicio de Salud regulará el procedimiento adecuado para que llegado el caso, se garantice el cumplimiento de dichas instrucciones, que deberán constar siempre por escrito.

También se recoge que 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. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento, dejando constancia de ello por escrito. Por lo tanto se admite que la declaración original pueda modificarse cuantas veces se desee o pueda anularse por completo y dejarla sin efecto. La Ley del 2002, en el apartado 5 del artículo antes citado, añade que, con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo a lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas (Tabla 1), 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. Dicho Registro acaba de ser formalizado recientemente y publicada su creación mediante el Real Decreto 124 de 2 de febrero de 2007, adscrito a la Dirección General de Cohesión del Sistema Nacional de Salud y Alta Inspección, del Ministerio de Sanidad. Este Decreto entrará en vigor a los nueve meses de su publicación en el Boletín Oficial del Estado (15-2-07), por lo cual para el 15 de noviembre debe estar desarrollado y efectivo en todo el territorio nacional.

EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE ESTOS CONCEPTOS

Por hacer un breve desarrollo histórico del tema y situarlo en su contexto actual, es interesante ver que estas ideas que ahora se comienzan a abrir paso entre nosotros, no son algo nuevo. Las primeras voces en este sentido comienzan a escucharse en Estados Unidos ya a mediados de los años 50 del pasado siglo. En 1967, se comienza a utilizar el término de "living will", que se traduce al castellano como "testamento vital", porque se manifiestan deseos para el futuro y se hace lógicamente cuando se está vivo, pero para

TABLA I. Legislación sobre voluntades anticipadas en España (Ley / Decreto / Orden / Artículos)

Estatal:

- Ley Básica 41/2002, de 14 de noviembre. Art. 11.
- Real Decreto 124/2007 por el que se regula el Registro Nacional.

Autonómica:

Andalucía: Ley 5/2003, de 9 de octubre. Todos. Decreto 238/2004, de 18 de mayo. Todos. Orden de 31 de Mayo de 2004.

Aragón: Ley 6/2002, de 15 de abril. Art. 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. Ley de V. A. 1/2006 de 3/3/06.

Canarias: Ley 11/1994, de 26 de julio. 6. Decreto 13/2006 de 8 de febrero. Orden de 28 de febrero de 2005.

Cantabria: Ley 7/2002, de 10 de diciembre. 29.2.b, 31, 32 y 34. Decreto 39/2004 de 5 de diciembre; Órdenes 27 y 28/2005 de 16 de septiembre.

Castilla-La Mancha: Ley 8/2000, de 30 de noviembre. Artículos 4d y 4k. Ley 6/2005 de 7 de julio de V. A. Decreto 15/2006 de 21 de febrero.

Castilla y León: Ley 8/2003, de 8 de abril. 5, 18, 28, 30, 31 y 33. Orden 1325 de 3 de septiembre. Orden 687/2006 de 19 de abril.

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. Ley 3/2005 de 8 de Julio, artículos 17 a 22.

Galicia: Ley 3/2001, de 28 de mayo. 4, 5, 6 y 11. Ley 7/2003, de 9 de diciembre. 133.1.n. Ley 3/2005 de 7 de Marzo.

La Rioja: Ley 2/2002, de 17 de abril. 6.3, 6.4 y 6.5. Ley 9/2005 de 30 de Septiembre. Orden 8/2006 de 26 de julio. Decreto 30/2006 de 19 de mayo.

Madrid: Ley 12/2001, de 21 de diciembre. 27 y 28. Ley 3/2005 de 23 de mayo. Decreto 101/2006 de 16 de noviembre.

Murcia: Ley 4/1994, de 26 de julio. 3. Decreto 80/2005 de 8 de julio. (Corrección de errores de 16 de febrero de 2006).

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. Orden de 6 de noviembre de 2003.

Fuente: Pablo Simón. Grupo de Investigación sobre Voluntades Anticipadas. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada.

LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

cuando aún se esté vivo, a diferencia del testamento ordinario en el que se expresan deseos para que se realicen después del fallecimiento. Se atribuye su creación a Louis Kutner, un abogado de Chicago que concibió un documento en el que cualquier ciudadano pudiera dejar indicado su deseo de que se le dejara de aplicar tratamiento en caso de enfermedad terminal. Sus primeras regulaciones legales no aparecen en los Estados Unidos hasta los años 70, introduciéndose el tema en España fundamentalmente a mediados de los 80, proponiendo en 1986 la Asociación "Derecho a Morir Dignamente" un modelo de voluntades anticipadas que denomina "Testamento Vital", basado en la libertad individual sobre el propio cuerpo, así como la Conferencia Episcopal Española presentó en 1989 su propio Testamento Vital basado en valores religiosos.

Todo esto va paralelo a una evolución histórica de los derechos de los usuarios, que parte de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 y destacando en dicha evolución, entre otras varias, la Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa, que hizo la Oficina Europea de la O.M.S. en 1994 o la llamada Declaración de Oviedo de 1997 (su título real es Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina), en cuyo artículo 9, "Deseos expresados anteriormente", manifiesta que "Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica, por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad". En España encontramos en el Artículo 43 de la Constitución Española de 1978 el Derecho a la protección de la salud, como punto de partida de la Ley General de Sanidad de 1986, que recoge en su artículo 10 la obligación de respetar los derechos de los pacientes, que se ha ido desarrollando en legislaciones posteriores hasta el momento actual.

VARIABILIDAD AUTONÓMICA

Pero todas estas consideraciones poco le importan a Juan. Él quiere saber que derechos tiene y cómo puede ejercerlos. Para ello es necesario lo primero situarse en la Comunidad Autónoma en la que vive. A fecha actual, casi todas las Autonomías tienen planteado un Re-

gistro pero no está evolucionado por igual, siendo plenamente operativo en algunas mientras que en otras está por desarrollar. Los más avanzados, comenzaron su implantación incluso antes de la publicación de la Ley de Autonomía del Paciente, pero existen bastantes diferencias en cuanto a su funcionamiento, partiendo incluso desde su denominación: Instrucciones Previas en algunas Comunidades, Voluntades Anticipadas en otras, Voluntades Previas, Expresión Anticipada de Voluntades, Manifestaciones Anticipadas de Voluntad, Voluntad Vital Anticipada,... Varían también las formas de inscripción, pudiendo ser en algunas Comunidades ante Notario, testigos y el funcionario encargado del Registro, mientras que en otras sólo puede ser ante notario o testigos. Incluso alguna Comunidad recoge la posibilidad de que hagan la declaración los menores emancipados, pese a que la Ley 41/2002 habla de "mayores de edad". Otras veces se admite la opción de indicar el lugar donde se desean recibir los cuidados finales (hospital o domicilio), de recibir asistencia espiritual, etc. Pero afortunadamente existe coincidencia en lo fundamental: las declaraciones deben ser siempre documentos escritos, recogen los cuidados que se desean o no recibir cuando no se esté en condiciones de decidir, incluyen la posibilidad de designar representante, se pueden revocar, se establece un Registro de las mismas y no se permiten actuaciones contrarias al ordenamiento jurídico y a la buena práctica clínica.

Una vez que hemos informado a Juan de las características del Registro de nuestra Comunidad (ver Tabla 2 en internet), cuyo funcionamiento tenemos la obligación moral de conocer para así poder informar adecuadamente a nuestros pacientes que nos lo demanden, debemos dejarle claro varios aspectos fundamentales de los que, a partir de aquí, denominaremos, siguiendo la Ley 41/2002, Instrucciones Previas. Lo primero es dejarle claro que lo que él tenga declarado por escrito, sólo va a tener valor cuando no pueda manifestar personalmente su voluntad. Siempre va a prevalecer lo que él diga sobre lo que haya escrito previamente. La manifestación sobre los cuidados que desea recibir o no en el futuro, si está en situación de no poder expresar su voluntad, va a ser una ayuda para los profesionales de la salud que lo atiendan, facilitándoles la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo, pero también va a ser un apoyo para sus familiares, por el mismo motivo. Igualmente

podrá expresar su deseo sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos, independientemente del sistema administrativo a través del cual haga su declaración (notario, testigos o funcionario). También habremos de asegurarle que su declaración será guardada con todas las garantías que la legislación (Ley de Protección de Datos, la Ley de Autonomía del Paciente, etc.) y la propia ética profesional, exigen. Sólo puede ser accesible su testimonio para el médico que le esté atendiendo y sólo cuando se encuentre en la situación que la ley contempla. Independientemente de esto, puede, como otorgante de la misma, hacer el uso que estime conveniente de ella, proporcionando copia a sus representantes, médico de primaria, hospital, etc. Aunque la Ley no lo recoge como obligatorio, sí que es conveniente que nombre un representante, para que, llegado el caso, sirva para procurar el cumplimiento de la voluntad del otorgante, haciendo de interlocutor con el médico o equipo sanitario que lo atiende. Cuando se hace ante testigos, se exigen habitualmente tres, de los cuales, según casi todas las normativas autonómicas, dos no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado con el otorgante, ni vinculación laboral, patrimonial o de servicio ni relación matrimonial o de análoga afectividad a la conyugal.

FUNCIÓN DEL REGISTRO NACIONAL

Juan nos dirá que todo eso está muy bien. Que ya verá si puede hacerla ante el funcionario del Registro, si busca tres testigos o si le resulta más cómodo hacerla ante un notario, aunque le cueste algo de dinero. Pero hay una cosa que le preocupa. Él suele ir con su mujer todos los años a pasar un tiempo en busca del sol y el calor, que dice que les viene muy bien. A veces al Sur o al Mediterráneo, a veces a Canarias. ¿Y si le “pasa algo” estando lejos de su casa y de su Comunidad, en la que ha entregado su declaración? ¿Cómo sabrá el médico que le atiende lo que ha dejado escrito? Le digo que para eso precisamente se ha creado el Registro nacional, al cual se informa de las declaraciones presentadas en todas las Comunidades (ver Tabla 3 en internet), de manera que cualquier médico de España que tenga un paciente en la situación mencionada, pueda comprobar si tiene o no presentadas sus instrucciones previas y, en caso afirmativo, acceder a su contenido y decidir en consecuencia. ¿Y qué pongo en esa declaración? continúa Juan. Muy fácil. En principio puede poner lo que quiera, aunque sólo se

garantiza que se hará lo que, en el momento de aplicarla, no sea contrario a la legalidad vigente y al correcto ejercicio de la profesión (*lex artis*). Si no se cumple la voluntad del paciente, se dejará escrito en la historia clínica el porqué no se hace. Se contempla también en algunas normativas, la posibilidad de que si un médico, por motivos de conciencia, no quiere actuar conforme a la voluntad del paciente, éste pueda ser atendido por otro profesional que sí esté dispuesto a respetarla. Hay alguna Comunidad Autónoma que tiene un modelo obligatorio de Declaración, pero en la mayoría no existe esta obligatoriedad, existiendo modelos orientativos, que, en principio, recogen las causas más comunes por las cuáles una persona puede llegar a esa situación y la atención que desea recibir. Ese modelo puede ser utilizado para hacer la declaración por cualquier vía, incluida la notarial.

Nuestro paciente se ha quedado más tranquilo. Ya sabe en qué consiste ese documento, dónde y cómo puede hacerlo, así como que sólo será abierto en el momento en que no pueda manifestar su voluntad. Y nosotros, como médicos, hemos cumplido con nuestro deber de informar y asesorar a un paciente sobre sus derechos recogidos por la legislación actual. Al fin y al cabo, los Documentos de Instrucciones Previas son una expresión de la autonomía del paciente y deben ser considerados por los médicos como una ayuda en el proceso de prestación de la asistencia sanitaria. Una buena práctica clínica implica el respeto a la voluntad del enfermo, dentro de los límites legalmente establecidos. La información aportada por el médico puede ayudar mucho al paciente y a sus familiares en situaciones críticas o de patología terminal. Es importante que conozcan el previsible curso de la enfermedad, las complicaciones que puedan aparecer, las posibilidades de supervivencia y recuperación, así como las diferentes opciones terapéuticas posibles. Toda esta información por parte de los profesionales sanitarios, ayudará mucho a los pacientes para decidirse a suscribir un Documento de Instrucciones Previas. También es importante que los médicos conozcan hasta qué punto les vinculan estos Documentos para aceptarlos y tenerlos en cuenta a la hora de tomar las decisiones asistenciales.

NOTA DE REDACCIÓN

Para la consulta de las Tablas de este capítulo ver:

<http://www.elmedicointeractivo.com/docs/documentos/modelos.pdf>