

Reflexiones sobre el testamento vital (I y II)

K. Martínez Urionabarrenetxea

VERSIÓN RESUMIDA

Consulte la edición íntegra en: www.atenprimaria.com/51.359 y 51.360

Introducción

Hoy, más del 90% de la población fallece a consecuencia de enfermedades crónicas, lentas y progresivas, condiciones que permiten a los profesionales de la salud (PS) entablar conversaciones con sus pacientes para aclarar los deseos, intereses y valores personales de éstos de cara a los posibles futuros tratamientos.

El Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, suscrito por el Estado español, especifica en su artículo 9 que «serán *tomados en consideración* los deseos expresados anteriormente respecto a una intervención médica por un paciente que en el momento de la intervención no se encuentre en situación de expresar su voluntad»¹.

El testamento vital

Hace algo más de 3 décadas, el abogado Louis Kutner propuso el testamento vital (TV) como medio de resolución de estos problemas². El mal llamado TV sería así el documento que muestra cómo deseamos ser tratados en caso de incapacidad debida a enfermedad, lesión o edad. El TV adquirió su esplendor tras la aprobación en Estados Unidos de la llamada Patient Self-Determination Act (PSDA), a raíz de un publicitado caso de encarnizamiento terapéutico³. Se esperaba que los TV protegerían las elecciones autónomas de los pacientes, facilitarían la comunicación médico-paciente y permitirían ahorrar dinero⁴⁻⁶. Por todo ello fue apoyado por todos los sectores involucrados en la asistencia sanitaria, aunque hubo voces críticas que mostraron su preocupación⁷⁻¹⁸. Tras la aprobación de la PSDA aumentó el número de enfermos que ha-

blaban de TV, pero éstos eran muy generales, no eran entendidos por los pacientes, no implicaban al médico necesariamente y en muchas ocasiones su contenido no era respetado por los profesionales. Esta falta de diálogo y de comprensión continúa constatándose en la actualidad, y tampoco se ha podido demostrar la esperada disminución de costes de la asistencia sanitaria^{19,20}. La evolución del TV conduce a pensar que se trata de una solución legal centrada en el médico, en el abogado y en intervenciones específicas distintas de las preocupaciones reales del paciente²¹.

Al analizar los TV surgen varias preocupaciones éticas que en este resumen me limitaré a mencionar:

1. Respecto del peso moral de la autonomía del paciente en la toma de decisiones:

- ¿Es la autonomía siempre el principio determinante?
- ¿Puede ponerse límites a la autonomía del paciente?

2. Respecto de las elecciones realizadas con anterioridad:

- Tipos de preferencias que pueden llevarse a cabo y especificidad y flexibilidad de éstas y de su formulación.
- Cuestiones de «personidad», esto es, el grado de autoridad de las personas para tomar decisiones para un «futuro yo».
- Grado de autenticidad y estabilidad de la decisión.

3. Respecto de las salvaguardas apropiadas para la toma de decisiones:

- Grado de obligatoriedad de las preferencias y cuándo podrían éstas ser desoídas.
- Relativa autoridad moral de las decisiones escritas y de las decisiones por sustituto.

4. El diferente valor de la autonomía en los diversos grupos étnicos y comunidades culturales.

Un TV no exime al médico de la obligación de analizar qué es lo más conveniente para los intereses de su paciente en cada momento. Porque el hecho de que el TV sea un documento legal no lo hace éticamente más válido que una buena deliberación con él. Por eso se afirma que el TV no

Doctor en Medicina. Especialista en Medicina Intensiva. Magíster en Bioética. Máster en Sexualidad Humana. Hospital de Navarra. Iruñea-Pamplona. España.

Correspondencia:
Koldo Martínez Urionabarrenetxea.
Hospital de Navarra.
31008 Iruñea-Pamplona. España.

Correo electrónico:
kmartinu@cfnavarra.es

Manuscrito recibido el 27 de diciembre de 2001
Manuscrito aceptado para su publicación el 17 de marzo de 2002.

es más que uno de los componentes de la planificación anticipada de la atención (PA)²²⁻²⁴.

La PA puede objetivarse formalmente mediante documentos legales tales como el TV, las directrices médicas, la designación de un representante, o informalmente con la llamada «historia de valores»²⁵⁻²⁷ o instrucciones verbales, recolecciones de conversaciones, anotaciones en la historia clínica, cartas, etc.

En mi opinión, un buen TV, para serlo, debe contener al menos: historia de valores, especificación de límites al tratamiento, y nombramiento del sustituto (aceptado por él). Las preferencias pueden cambiar con las circunstancias²⁸⁻³⁰ y, según la información recibida al respecto, lo que no hace más que subrayar la importancia de hablar siempre con el paciente^{31,32}.

A pesar de que las decisiones por sustituto son predictores imperfectos de los deseos de los pacientes³³⁻³⁹, la mayoría prefiere dejar estas decisiones en manos de sus seres queridos que escritas en un papel³⁷.

Conclusiones

Una razón importante del fracaso inicial de la puesta en marcha del TV reside en que no se ha dado la importancia que merece a la comunicación con los pacientes^{38,39}. Cualquier situación problemática, y el final de la vida lo es, requiere medidas complejas, reflexión y diálogo. Y por ello conviene recordar que el TV nació originalmente como un poderoso medicamento legal contra una grave alteración que era universal en un tiempo: el fuerte paternalismo de los médicos. Ahora bien, si la alteración puede ser curada en gran medida mediante el diálogo y la deliberación, deberíamos ser cuidadosos con mantener el tratamiento en el tiempo, no vaya a ser que se vuelva perjudicial.

Bibliografía

- Consejo de Europa. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1997.
- Kutner L. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. *Indiana Law J* 1969;44:537-74.
- Annas GJ. Nancy Cruzan and the right to die. *N Engl J Med* 1990;323:670-3.
- Singer PA, Siegler M. Advancing the cause of advance directives. *Arch Intern Med* 1992;152:22-4.
- Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance directives for medical care: a case for greater use. *N Engl J Med* 1991;324:889-95.
- Emanuel LL, Emanuel EJ. The medical directive. *JAMA* 1989;261:3288-93.
- Lo B, McLeod GA, Saika G. Patient attitudes to discussing life-sustaining treatment. *Arch Intern Med* 1986;146:1613-5.
- Shmerling RH, Bedell SE, Lilienfeld A, Delbanco TL. Discussing cardiopulmonary resuscitation: a study of elderly outpatients. *J Gen Intern Med* 1988;3:317-21.
- Frankl D, Oye RK, Bellamy PE. Attitudes of hospitalized patients toward life-support: a survey of 200 medical inpatients. *Am J Med* 1989;86:645-8.
- Teno J, Leishman J, Brock DW, Mor V. The use of formal prior directives among patients with HIV-related disease. *J Gen Intern Med* 1990;5:490-4.
- Stolman CJ, Gregory JJ, Dunn D, Levine JL. Evaluation of patient, physician, nurse and family attitudes toward do not resuscitate orders. *Arch Intern Med* 1991;150:653-8.
- Gamble ER, McDonald PJ, Lichstein PR. Knowledge, attitudes and behaviour of elderly persons regarding living wills. *Arch Intern Med* 1991;151:277-80.
- Joos SK, Reuler JB, Powell JL, Hickem DH. Outpatients' attitudes and understanding regarding living wills. *J Gen Intern Med* 1993;8:259-63.
- Pfeifer MP, Sidorov JE, Smith AC, Boero JF, Evans AT, Settle MB. The discussion of end-of-life medical care by primary care patients and their physicians: a multicenter study using structured qualitative interviews. *J Gen Intern Med* 1994;9:82-8.
- Annas GJ. The health care proxy and the living will. *N Engl J Med* 1991;324:1210-3.
- Brett AS. Limitations of listing specific medical interventions in advance directives. *JAMA* 1991;266:825-8.
- Olick RS. Approximating informed consent and fostering communication. *J Clin Ethics* 1991;2:181-95.
- Wolf SM, Boyle P, Callahan D, Fins J, Jennings B, Nelson B, et al. Sources of concern about the Patient Self-Determination Act. *N Engl J Med* 1991;325:1666-71.
- Taylor JS, Heyl DK, Taylor SJ. How advance directives effect hospital resource use: systematic review of the literature. *Can Fam Physician* 1999;45:2408-13.
- Teno JM, Lynn J, Connors AF, Wenger N, Phillips RS, Alzola C, et al. The illusion of end-of-life resource savings with advance directives. *J Am Geriatr Soc* 1997;45:513-8.
- Drought TS, Koenig BA, Raffin TA. Advance directives: changing our expectations. *Chest* 1996;110:589-91.
- Singer PA, Robertson G, Roy DJ, Theol PL. Advance care planning. *Can Med Assoc J* 1996;155:1689-92.
- Emanuel LL, Von Gunten CF, Ferris FD. Advance care planning. *Arch Fam Med* 2000;9:1181-7.
- Teno JM, Nelson HL, Lynn J. Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research. *Hastings Cent Rep* 1994;24(65):532-6.
- Lambert PG, Gibson JM, Nathanson P. The values history: an innovation in surrogate medical decision making. *Law Med Health Care* 1990;3:202-12.
- Doukas DJ, McCullough LB. The values history: the evaluation of patients' values and advance directives. *J Fam Pract* 1991;32:145-53.
- Doukas DJ, Antonucci TA, Gorenflo DW. Multigenerational study on the correlation of values and advance directives. *Ethics and Behav* 1992;2:51-9.
- Danis M, Garret J, Harris R, Patrick DL. Stability of choices about life-sustaining treatment. *Ann Intern Med* 1994;120:567-73.
- Emanuel LL, Emanuel EJ, Stoeckle JD, Hummel LR, Barry MJ. Advance directives: stability of patients' treatment choices. *Arch Intern Med* 1994;154:209-17.
- Gready RM, Ditto PH, Danks JH, Coppola KM, Lockhart LK, Smucker WD. Actual and perceived stability of preferences for life-sustaining treatment. *J Clin Ethics* 2000;11:334-46.
- Malloy TR, Wigton RS, Meeske J, Tape TG. The influence of treatment descriptions on advance medical directive decisions. *J Am Geriatr Soc* 1992;40:1255-60.
- Sehgal A, Galbraith A, Chesney M, Schonfeld P, Charles G, Lo B. How strictly do dialysis patients want their advance directives followed? *JAMA* 1992;267:59-63.

33. Sulmasy DP, Terry PB, Weisman CS, Miller DJ, Stalling RY, Vettese MA, et al. The accuracy of substituted judgements in patients with terminal diagnoses. *Ann Intern Med* 1998;128: 621-9.
34. Suhl J, Simons P, Reedy T, Garrick T. Myth of substituted judgement. *Arch Intern Med* 1994;154:90-6.
35. Hare J, Pratt C, Nelson C. Agreement between patients and their self-selected surrogates on difficult medical decisions. *Arch Intern Med* 1992;152:1049-54.
36. Seckler AB, Meier DE, Mulvihill M, Paris BE. Substituted judgement: how accurate are proxy predictions? *Ann Intern Med* 1991;115:92-8.
37. Puchalski CM, Zhong A, Jacobs MM, Lynn J, Harrold J, Galanos A, et al. Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: observations from SUPPORT and HELP. *J Am Geriatr Soc* 2000;48(Suppl 5):84-90.
38. Singer PA, Martin DK, Lavery J, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med* 1998;158: 879-84.
39. Martin DK, Thiel EC, Singer PA. A new model of advance care planning: observations from people with HIV. *Arch Intern Med* 1999;159:86-92.