

DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Alberto Fernández González

CASO CLÍNICO:

Paciente mujer de 48 años sin antecedentes médico-quirúrgicos de interés, que es diagnosticada en febrero de 2012 de esclerosis lateral amiotrófica. Se informa a la paciente del diagnóstico y del tratamiento sintomático, y en lo referente al pronóstico se le comunica que es incurable pero no el tiempo previsible. Se le informa de la evolución de la enfermedad y posibles necesidades de cuidados según evolucione ésta.

La paciente, en el momento del diagnóstico, está divorciada y vive fuera de Galicia, pero mantiene una relación cordial con su ex-cónyuge. Durante el primer año tras el diagnóstico reside en las Islas Canarias. Mantiene autonomía para todas las actividades de la vida diaria, pero progresivamente aparece clínica de astenia y crisis de disnea en relación con la ansiedad y su patología de base. Al año del diagnóstico y ante el progresivo deterioro de su estado basal y pérdida de funcionalidad, la paciente decide realizar un documento de voluntades anticipadas.

Para la realización del documento solicita la colaboración de su ex-pareja, ya que están valorando la posibilidad de traslado a Galicia, donde éste reside, y ante el abandono por parte de las cuidadoras previas.

En el documento la paciente establece como cuidador principal y representante legal a su ex-pareja. También deja reflejado su derecho a vivir y morir dignamente. En él expresa su deseo expreso de evitar en la medida de lo posible su traslado y/o ingreso en centros hospitalarios, incluidas unidades de cuidados críticos, así como no someterla a procesos invasivos como intubación orotraqueal, tratamiento con ventilación mecánica invasiva o no invasiva, colocación de sonda nasogástrica o de gastrostomía percutánea (PEG).

Tras su traslado a Galicia, donde reside con su ex-pareja, la paciente sufre un importante deterioro, precisando adecuación del domicilio para su traslado en silla de ruedas y la contratación de personal para cuidados diarios, debido a pérdida de funcionalidad, con encamamiento progresivo, problemas de deglución y aumento de problemas respiratorios.

Seguida por su médico de Atención Primaria, se realizaron diversos tratamientos antibióticos debido a infecciones respiratorias y del tracto urinario y fue valorada por los servicios sociales para valoración de ayudas como una cama articulada, silla de ruedas eléctrica o personal sanitario para ayuda.

A los 30 meses del diagnóstico, su médico de Atención Primaria, tras realizar 2 ciclos antibióticos para el tratamiento de una afección respiratoria y debido a mala evolución, solicita valoración hospitalaria. Tras revisar el historial de la paciente junto con el documento de voluntades

anticipadas se comentan las posibilidades de tratamiento al cuidador y responsable legal. El cuidador insiste en la decisión de la paciente de no ingresar en medio hospitalario, por lo que se propone al cuidador la posibilidad de realizar tratamiento domiciliario antibiótico endovenoso.

Se realizó ingreso a cargo del servicio de hospitalización a domicilio (HADO) y se procedió a administrar tratamiento antibiótico con cobertura de amplio espectro (meropenem) y ajuste del resto de tratamientos con corticoterapia, broncodilatadores, antipiréticos, mucolíticos, y analgésicos, además de dosis puntuales de morfina para episodios de disnea brusca.

Se mantuvo antibioterapia durante 6 días, con mala evolución del cuadro respiratorio, con fiebre mantenida, deterioro del estado general, sudoración y múltiples episodios de disnea y aumento del trabajo respiratorio que precisaban mayores dosis diarias de morfina para su control.

Tras comentar de nuevo la situación con el cuidador, y de acuerdo a los deseos expresados por la paciente en su documento de voluntades anticipadas, y al criterio del propio cuidador, se decide suspender todos los tratamientos y colocar vía subcutánea para administración pautada de butilbromuro de escopolamina (buscapina) para disminución de secreciones y dosis puntuales de morfina, midazolam o haloperidol según precisase según evolución clínica.

También se decide mediante acuerdo verbal y explicando la indicación terapéutica, que en caso de que sufra síntomas refractarios, se procederá a sedación paliativa mediante administración continua de la medicación previamente mencionada.

Finalmente se decide colocación de infusor elastomérico para el control de síntomas con morfina, midazolam, buscapina y haloperidol. La paciente fallece tras 48 horas de sedación con Ramsey 5.

DISCUSIÓN:

El *testamento vital, documento de voluntades anticipadas o de instrucciones previas* se refiere al documento escrito por el que una persona manifiesta su voluntad de manera anticipada sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos¹. Jurídicamente es más adecuado hablar de documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas en relación con el derecho a la autonomía del paciente afectado por un proceso en fase terminal y en consideración a una muerte digna².

El objetivo del documento es que se aplique en el momento en que la persona no sea capaz de expresarse personalmente por no estar consciente o sin facultades suficientes para comunicarse correctamente.

Para que sea efectivo, el documento deberá incorporarse al Registro de instrucciones previas correspondiente y a la historia clínica del paciente para facilitar su acceso por los profesionales médicos como para que se pueda efectuar su revocación o modificación.

El documento de instrucciones previas ha adquirido estatus legal con la publicación de la Ley 41/2002.³ La Ley regula los registros de carácter público denominados registros de instrucciones previas (término legal sinónimo y equivalente a testamentos vitales o documentos de voluntades anticipadas) en todas las Comunidades Autónomas y un Registro nacional. Las Comunidades autónomas han publicado las respectivas normativas

y ofrecen información y en numerosos casos modelos que siempre pueden ser modificados por los signatarios.

El documento de voluntades anticipadas es el documento mediante el que una persona mayor de edad o menor emancipada, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones que sobre las actuaciones médicas se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan expresar libremente su voluntad.

En la declaración de voluntades anticipadas, la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto a la donación de sus órganos con finalidad terapéutica, docente o de investigación. En este caso, no se requerirá autorización para la extracción o la utilización de los órganos donados..

Mientras la persona otorgante conserve su capacidad, según lo dispuesto en el artículo 1 del Decreto 168/2004, su libertad de actuación y la posibilidad de expresar su voluntad prevalece sobre las instrucciones contenidas en el Documento de Voluntades Anticipadas ante cualquier actuación clínica.

Cuando sea necesario, el médico responsable de la asistencia de la persona podrá consultar el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad, obteniendo, si existe el Documento de Voluntades Anticipadas, una copia impresa del mismo que deberá incorporarse a la historia clínica de la o el paciente.

El Documento de Voluntades Anticipadas producirá plenos efectos por sí mismo y deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan alguna relación con el autor del mismo⁴

La mayoría de los modelos incluyen el nombramiento de un representante que servirá como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas. Por tanto, la existencia del documento evita la amplitud de interpretaciones que pudieran darse tanto por los profesionales médicos como los familiares y hace valer la posición única del signatario.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Extracto de la legislación española, Artículo 11.1 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 [BOE de 15 de noviembre de 2002]
2. Domínguez Luelmo, Andrés, *La expresión anticipada de voluntades en el ámbito sanitario: el documento de instrucciones previas en 'Aspectos médicos y jurídicos del dolor,*

la enfermedad terminal y la eutanasia', Gómez Tomillo, M (ed.), Fundación Lilly, 2008, ISBN 978-84-7209-461-1, pág. 412

3. Artículo 11 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 [BOE de 15 de noviembre de 2002]

4. Simón-Lorda, P., Tamayo-Velázquez, M. I., Vázquez-Vicente, A., Durán-Hoyos, A., Peña-González, J. & Jiménez-Zurita, P. (2008). *Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas*. *Aten Primaria*, (2), 61-8