

# Las instrucciones más difíciles

CUALQUIER PERSONA PUEDE DEJAR ESCRITA SU VOLUNTAD DE ACEPTAR O RECHAZAR UN TRATAMIENTO MÉDICO EN CASO DE UNA ENFERMEDAD IRREVERSIBLE



Nada es tan valioso como la vida, por eso cuesta tanto imaginar y, más aún, decidir a través de terceros, su final en situaciones extremas. Sin embargo, los legisladores sí han pensado en ello y han establecido un conjunto de normas para regular una opción que no deja a nadie indiferente. El Convenio del Consejo de Europa sobre los derechos del hombre y la biomedicina entró en vigor en España el 1 de enero de 2000. Con carácter jurídico vinculante, establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. El Convenio recoge la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, entre los que destaca el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas. Así se pronuncia la Ley de Autonomía del Paciente de 2002, en virtud de la cual toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los enfermos.

Tales principios de autonomía y dignidad permiten que, en situaciones extremas, personas con enfermedades graves de difícil curación puedan, según la Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos del año 2002, optar por los tratamientos que se consideren proporcionados y rechazar de manera responsable los medios excepcionales, desproporcionados o alternativas terapéuticas con dudosas probabilidades de éxito. Esta actitud del



NO SE PUEDEN TENER EN CUENTA VOLUNTADES ANTICIPADAS QUE INCORPOREN PREVISIONES CONTRARIAS AL ORDENAMIENTO JURÍDICO O A LA BUENA PRÁCTICA CLÍNICA

paciente debe ser respetada y no puede confundirse con una conducta suicida o con la eutanasia.

Pero ¿qué sucede cuando el estado de salud del paciente no le permite otorgar su consentimiento al tratamiento? El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, ha de ser libre y voluntario, salvo que el paciente, según el criterio del médico, no sea capaz de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación.

### Si el enfermo no puede tomar decisiones, ¿quién decide?

En este caso el consentimiento lo concederán las personas vinculadas al paciente por razones familiares o relaciones de hecho. Lo harán de acuerdo a las circunstancias, siempre en favor de la persona enferma y con respeto a su dignidad personal.

### ¿Los médicos no pueden decidir sin el consentimiento del paciente?

La Ley es clara: el consentimiento del paciente debe constar por escrito en el documento de consentimiento informado. Aun así, los facultativos pueden ejecutar las intervenciones clínicas indispensables para mejorar la salud del paciente sin necesidad de contar con su permiso en dos supuestos:

a) Cuando hay un riesgo para la salud pública. No obstante, siempre que se

disponga el internamiento obligatorio de personas, se debe comunicar a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas.

b) Cuando se diagnostica un riesgo inmediato y grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización. En todo caso, se deberá consultar, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho al paciente.

### ¿La familia puede mantenerse al margen y no tomar ninguna decisión? ¿Se puede evitar a la familia la carga de decidir?

Sí, siempre que se desee. Para ello hay que redactar un documento de instrucciones previas o anticipadas dirigido al médico responsable. Se recurrirá a él cuando el paciente sea objeto de intervención y se muestre incapacitado para expresar su consentimiento.

### ¿Qué es el Testamento Vital?

Se identifica con lo que la Ley de Autonomía del Paciente denomina como Instrucciones Previas. Es un documento de planificación por el que una persona mayor de edad, capaz y libre manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que no sea capaz de expresarla, o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuer-

po o de sus órganos. El titular del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor con el médico o el equipo sanitario con el fin de procurar el cumplimiento de las instrucciones previas. Las comunidades autónomas también han legislado esta vía e incorporan sus propias definiciones.

### ¿Se puede optar por la eutanasia en este documento?

No se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, ni las que no se correspondan con lo manifestado. La eutanasia está penalizada. No obstante, la web de la Asociación Morir Dignamente incluye un formulario de testamento vital con la siguiente declaración de intenciones: "Si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante eutanasia activa, es mi voluntad evitar todo tipo de sufrimiento y morir de forma rápida e indolora de acuerdo con la lex artis ad hoc [la norma que rijan en el momento de aplicación]."

### ¿Cuál puede ser su contenido?

En el documento se reflejan los propios valores personales, el alivio del dolor y sufrimiento, así como el tratamiento en la última fase de la vida, la limitación del esfuerzo terapéutico y la renuncia a técnicas de soporte vital o a intervenciones cuando el estado del paciente sea irreversible,



irrecuperable o terminal. Las personas optan, en general, por los cuidados paliativos siempre que no supongan prolongar una situación de agonía. También se aborda la donación de órganos.

### Una vez firmado, ¿puedo cambiar de opinión?

Las instrucciones se pueden revocar libremente en cualquier momento siempre que se deje constancia de nuevo por escrito.

### ¿Hay que ir al notario?

En cuanto a la forma, estos deseos siempre deben reflejarse por escrito. Y en cuanto al otorgamiento, hay que respetar la normativa de cada comunidad autónoma. En general se puede otorgar ante notario, pero también ante testigos y ante el Registro de Voluntades Anticipadas o personal de la Administración. La normativa catalana, pionera en nuestro país, permite la opción

entre dos formas de otorgamiento. La primera, ante notario, sin necesidad de testigos. La segunda manera es ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad, de los cuales dos como mínimo no han de tener relación de parentesco hasta el segundo grado con el otorgante ni vinculación patrimonial alguna.

### ¿Y luego?

Se inscribirán en los correspondientes Registros autonómicos de Voluntades Anticipadas. Una vez realizada esta inscripción, los responsables deberán comunicarlo al Registro Nacional, regulado por Real Decreto 124/2007, por vía telemática en el plazo de una semana.

En las comunidades autónomas que aún no hayan regulado el procedimiento de inscripción de las instrucciones previas, los interesados deberán entregarlas a la autoridad sanitaria de su comunidad autónoma que, a su vez, las remitirá al Registro Nacional para su inscripción provisional.

El Registro Nacional sirve para garantizar que el documento de instrucciones, con independencia del lugar en el que se haya formalizado, pueda ser conocido en todo el territorio nacional por los profesionales de la salud a los que en su momento corresponda la asistencia sanitaria del paciente.

### ¿Con cuántas copias del testamento se debe contar?

Se aconseja contar con varias copias del documento: una para el médico de

cabecera, otra para el especialista, una tercera para los registros autonómicos, una cuarta para un representante que se encargue de perseguir que se cumpla, y otra para uno mismo.

### ¿Hay formularios ya redactados?

Aunque hay varios formularios válidos, no es necesario ceñirse a uno. Destaca el de la Asociación Derecho a Morir Dignamente o el puesto a disposición por la Iglesia católica española, que fue la pionera, divulgando en 1989 un borrador para que se pudiera renunciar al encarnizamiento terapéutico.

### ¿Qué ocurre cuando un paciente o su familia no aceptan el tratamiento prescrito por los servicios médicos?

Cuando un paciente o su familia no acepta el tratamiento prescrito, la Ley dice que se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no se firma, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley. Pero el rechazo al tratamiento prescrito no da lugar al alta forzosa cuando haya tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los prescriba el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. //