

**PERSPECTIVA ÉTICA, DEONTOLÓGICA Y LEGAL DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS****ETHICAL, DEONTOLOGICAL AND LEGAL PERSPECTIVE OF ADVANCE DIRECTIVES**Pascual E.<sup>1</sup>  
Castelló A.<sup>2</sup><sup>1,2</sup> Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública. Facultad de Medicina.<sup>1</sup> Unidad de Reproducción Humana Asistida del Hospital Clínico.  
Universitat de València.  
España.

Correspondencia: epascas@alumni.uv.es

**Resumen:** Revisamos un documento para el que se emplean diversas denominaciones, todas ellas equivalentes. Lo analizamos recordando los medios para su elaboración en España y su grado de aceptación, comparando con la situación en Estados Unidos de América. Seguidamente lo revisamos desde la Ética, la Deontología y la Ley, proponiendo las inevitables cuestiones sobre su cobertura y sus posibles limitaciones. Cuestiones como lo que se entiende por “calidad de vida” desde los diferentes puntos de vista –médicos, pacientes y familiares- son discutidas. Concluimos con algunos casos, que ilustran situaciones muy diferentes –suceso previsible o no previsible- de los implicados.

**Palabras clave:** voluntades anticipadas, últimas voluntades, instrucciones previas, testamento vital, instrucciones asistenciales, ética, deontología, ley, calidad de vida.

**Abstract:** We reviewed a document for which various names are used, all of them equivalent. We analyze it by recalling the means for its preparation in Spain and its degree of acceptance, comparing it with the situation in the United States of America. Then we review it from Ethics, Deontology and the Law, proposing the inevitable questions about its coverage and its possible limitations. Issues such as what is understood by "quality of life" from different points of view - doctors, patients and relatives - are discussed. We conclude with some cases, which illustrate very different situations - foreseeable or unforeseeable event - from those involved.

**Keywords:** advance directives, last wills, prior instructions, living will, care instructions, ethics, deontology, law, quality of life.

**DENOMINACIÓN Y ALGO DE HISTORIA**

Voluntades anticipadas, documento de últimas voluntades, documento de instrucciones previas, testamento vital incluso y como propuesta de nuestro grupo de investigación, documento de instrucciones asistenciales. Son los términos utilizados para designar a un único escrito, con un objetivo muy particular.

Antes de entrar en materia, echaremos un vistazo a la Historia. Esta nos enseña que aunque anteriormente a Roma, se encuentran referencias sobre lo que hoy en día conocemos como testamento <sup>1</sup>, es al Derecho Romano a quien debemos su regulación inicial. Por esa disciplina -la Historia- conocemos que la Ley de las XII Tablas (que en principio, fueron sólo diez), contenía las instrucciones sobre el destino de los bienes de una persona, tanto si había herederos, como si no era este el caso.

Entre otras muchas disposiciones (véanlas toda en la referencia <sup>2</sup>), se encontraba aquella que ordenaba que “*si intestato moritur, cui suus heres nec escit, adgnatus proximus familiam habeto. Si adgnatus nec escit, gentiles familiam*

<sup>1</sup> Alonso y Royano, F. El derecho en el Egipto faraónico. Espacio, Tiempo y Forma, Serie II, Historia Antigua, t. 11, 1998, págs. 19-62.

Disponible en: <http://revistas.uned.es/index.php/ETFII/article/viewFile/4325/4164>

<sup>2</sup> <https://www.studocu.com/es/document/universidad-de-castilla-la-mancha/derecho-romano/apuntes/delitos-de-la-ley-de-las-12-tablas/4854970/view>

*habento*”<sup>3</sup>. Recuérdese que agnado, en nuestro diccionario de la Lengua Española, significa “*dicho de un pariente respecto de otro: Que lo es por consanguinidad, al descender ambos de un tronco común de varón en varón.*”<sup>4</sup>.

El origen de las mencionadas Tablas es como mínimo, curioso. Parece ser que fueron destruidas en el 387 a.C. durante un incendio acaecido en la Galia. Debido a este accidente, tuvieron que ser las personas que las habían leído, quienes a su manera, reconstruyeran el texto según sus recuerdos que a la vez, fueron siendo reescritos. En consecuencia, no se trata del texto original, sino del que se recuperó a base de memoria<sup>5</sup>. Se puede acceder a más información histórica en la referencia del Centro Virtual Cervantes<sup>6</sup>.

En realidad el documento motivo de este artículo tiene algo en común y algo opuesto al conocido como testamento. En común, que expresa la voluntad de su autor. Pero en contra, que lo hace con diferente objetivo y momento de aplicación, porque consiste en indicar en vida qué queremos que se haga en lo referente a nuestra salud, si llega el caso de que no podemos decidir por nosotros mismos. Esto puede ser una consecuencia directa de la edad o deberse a la evolución de una patología, por ejemplo. De ahí lo del “*momento de aplicación*”, porque se elaborará cuando aún estamos vivos.

### ASPECTOS ÉTICOS, DEONTOLÓGICOS Y LEGALES

El escrito en cuestión se fundamenta, indiscutiblemente, en el principio de autonomía y por supuesto, para que sea válido es preceptivo que la persona sea capaz de entender, valorar y elegir. O lo que es lo mismo, exige la competencia del firmante. En consecuencia y atendiendo a su autonomía (con las necesarias excepciones que marca la Ley) el sujeto tendrá derecho a renunciar a su tratamiento. Eso, siempre después de haber recibido toda la información necesaria, haber sopesado las opciones y tomado libremente la decisión. Y el médico deberá respetarla.

Este derecho del paciente, está reflejado para empezar, en el apartado b, del punto 3 de la Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial (en adelante AMM) sobre los Derechos del Paciente<sup>7</sup> donde se subraya que “*El paciente adulto mentalmente competente tiene derecho a dar o negar su consentimiento para cualquier examen, diagnóstico o terapia*”. Igualmente, en el Código Deontológico de la Organización Médica Colegial (OMC en lo que sigue) se defiende esa libertad del paciente<sup>8</sup>.

También la Ley se define al respecto<sup>9</sup>, cuando en su Artículo 2, punto 4 indica que “*Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito*”.

<sup>3</sup> “*Si alguien muere intestado, y no tiene heredero directo, el agnado próximo tendrá la herencia. Si no existe un agnado los gentiles tendrán la herencia*”.

Castilla Fera, P.J. Derecho de sucesiones: sucesión intestada la sucesión ab intestato en el derecho romano y su presencia en la sucesión intestada del Código Civil Español. Universidad de Huelva. Trabajo fin de Grado.

Disponible en: [http://www.derechohuelva.com/images/CASTILLA\\_FERIA\\_PABLO\\_JOS%C3%89.pdf](http://www.derechohuelva.com/images/CASTILLA_FERIA_PABLO_JOS%C3%89.pdf)

<sup>4</sup> Diccionario de la Lengua Española <https://dle.rae.es/agnado?m=form>

<sup>5</sup> Salcedo de Patarroyo, C.P. Evolución de las relaciones absolutas y relaciones relativas en el derecho romano arcaico. Revista Misión Jurídica 2010; 3(3): 183-230.

<https://doi.org/10.25058/1794600X.28>

Disponible en: <https://www.revistamisionjuridica.com/evolucion-de-las-relaciones-absolutas-y-relaciones-relativas-en-el-derecho-romano-arcaico/>

<sup>6</sup> [http://www.cervantesvirtual.com/bib/portal/antigua/roma\\_txt2.shtml#roma5](http://www.cervantesvirtual.com/bib/portal/antigua/roma_txt2.shtml#roma5)

<sup>7</sup> Véanla en <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-lisboa-de-la-amm-sobre-los-derechos-del-paciente/>

<sup>8</sup> Código de Deontología Médica en: [https://www.icomem.es/adjuntos/adjunto\\_1222.1507633124.pdf](https://www.icomem.es/adjuntos/adjunto_1222.1507633124.pdf)

Aunque hay algún borrador posterior con modificaciones

[http://www.comteruel.org/documentos/2018\\_CodigoDeontologicoBorrador.pdf](http://www.comteruel.org/documentos/2018_CodigoDeontologicoBorrador.pdf)

<sup>9</sup> 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

Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

El conflicto surgirá en aquellas situaciones en las que el paciente ha comenzado a perder competencia, puede seguir perdiéndola y con el tiempo suficiente, llegar a ser calificado como no competente. Es el momento de que entre en acción un sustituto que tendrá la complicada función de decidir por él, siempre por supuesto, en base al mejor interés de su representado.

Para dejar constancia de nuestros deseos anticipándose a esa hipotética circunstancia, se dispone de más de una opción. Revisemos a continuación, las posibilidades:

- Se puede dejar las indicaciones correspondientes en la Historia Clínica. Hace años que se plantea la posibilidad de que en la Historia Clínica electrónica, conste la voluntad del paciente. Es necesario observar que, de momento, no se encuentra disponible en todas las Comunidades Autónomas de España aún.

En el artículo que consta en la bibliografía, se propone un modelo en el que se especifica a qué pruebas y/o tratamientos el paciente –competente e informado- renuncia <sup>10</sup>.

- Pero además, tanto 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 <sup>11</sup>, como la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunitat Valenciana <sup>12</sup>, dedican parte del texto a tratar las Instrucciones previas (el primero) y las voluntades anticipadas (el segundo).

- Por otro lado, se creó en su momento, el Registro Nacional de Instrucciones Previas <sup>13</sup>. Con su correspondiente registro autonómico, que en el caso de la Comunidad Valenciana se encuentra en la dirección de la referencia <sup>14</sup>. Posteriormente la Orden de 25 de febrero de 2005, se encarga de regular cuáles son los puntos de registro autorizados, a efectos de facilitar a los ciudadanos valencianos la inscripción de los documentos de voluntades anticipadas. Incluye también las instrucciones para el proceso de inscripción de los escritos otorgados, determinando la documentación que debe de aportarse en ese trámite <sup>15</sup>.

Si revisamos este último documento valenciano, comprobaremos que consta de diferentes cuestionarios a completar. A saber:

1. En el primero constan los datos personales del autor.
2. En el segundo expone que actúa de forma libre tras confirmar que:

*“He elaborado este documento en plenitud de mis facultades y libremente, acogiéndome a los derechos que me reconoce la normativa actual vigente, en especial la Ley 16/2018, de 28 de junio, de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida”.*

Enseguida, tras declarar su estado de pleno uso de sus facultades continúa de la forma siguiente: *“si en un futuro no soy capaz de tomar decisiones sobre los cuidados de mi salud como consecuencia del deterioro físico y/o mental por cualquier causa, que impida una vida acorde a mis valores y sin expectativas de supervivencia según la ciencia médica, quiero que se tengan en cuenta mis deseos. Por ello, para cuando llegue el momento de finalizar la vida, expreso las siguientes voluntades anticipadas:*

<sup>10</sup> Poyo-Guerrero, R et al. Experiencia preliminar en la introducción de la limitación de terapias de soporte vital en la historia clínica electrónica. Medicina Intensiva 2012; 36(1): 32-36.

DOI: 10.1016/j.medint.2011.09.012

<sup>11</sup> Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>

<sup>12</sup> Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-1239-consolidado.pdf>

<sup>13</sup> Información al respecto en: <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>

Y en: <https://www.consumoteca.com/bienestar-y-salud/registro-nacional-de-instrucciones-previas/>

<sup>14</sup> Es la siguiente: <http://www.san.gva.es/es/web/dgcal/voluntades-anticipadas>

<sup>15</sup> Información completa en [https://www.dogv.gva.es/portal/ficha\\_disposicion\\_pc.jsp?sig=1454/2005&L=1](https://www.dogv.gva.es/portal/ficha_disposicion_pc.jsp?sig=1454/2005&L=1)

- *Que no se inicien o bien se retiren, si ya han empezado a aplicarse, las medidas de soporte vital invasivas o cualquier otra cuya finalidad sea únicamente prolongar mi vida.*
- *Que se me administren los fármacos que sean necesarios para el control de cualquier síntoma que pueda causar dolor, sufrimiento, padecimiento o malestar y que me proporcionen un digno final de mi vida.*
- *Que si el personal que me asista se declare contrario a los supuestos anteriores, quiero que mi voluntad esté garantizada y recibirá tención por personal sanitario respetuoso con mis deseos”.*

A continuación se incluye la posibilidad de dejar instrucciones adicionales en cuanto a la donación de órganos o la del cuerpo a la Ciencia, así como el lugar donde si es posible, quiere ser atendido e incluso, si requiere asistencia espiritual y en caso afirmativo, de qué tipo.

Queda un último punto para otras instrucciones que no se hayan indicado anteriormente.

3. Sigue el nombramiento del representante y su aceptación.

4. A continuación se completa los datos de los dos testigos, que deben declarar no mantener ningún tipo de relación familiar o patrimonial con la persona que firma el documento.

Con todo este conjunto de datos, el procedimiento está completo.

En cada comunidad se dispone de lugares específicos donde formalizar el trámite. Esos “lugares” se pueden consultar en la página que consta en la referencia <sup>16</sup>.

Como ejemplo, en la Comunidad Valenciana son los siguientes:

- Servicio de Atención e Información al Paciente (SAIP) de todos los hospitales públicos de la provincia.

- Dirección Territorial de Sanidad: Gran Vía Fernando el Católico, 74. 46008 Valencia.

- Consellería de Sanidad, Dirección General de Calidad y Atención al Paciente: C/ Micer Mascó, 31 - 33. 46010 Valencia.

Sin embargo y a pesar de que aparentemente resulta sencillo realizar el escrito en cuestión, durante muchos años se han elaborado muy pocos. O al menos, eso es lo que muestran los datos de su evolución, que se pueden consultar en la bibliografía a pie de página <sup>17</sup>.

Volvamos la vista atrás para hacer referencia a algunos estudios publicados sobre las “instrucciones asistenciales”. En el artículo citado en la bibliografía <sup>18</sup>, los autores comprueban que tan sólo “Un 1,6% mayores de 16 años han inscrito voluntades anticipadas (relación mujer/hombre de 1,8/1)” y que “la mayoría (73,8%) utilizando un documento previamente redactado por una determinada confesión religiosa”. Exponen que han constatado que “limitar el esfuerzo terapéutico (99%) y obtener fármacos para aliviar el dolor (98%) son las razones habituales para inscribir voluntades anticipadas”. Llama la atención el siguiente dato “pese a que 61 (72,6%) facultativos atendían con frecuencia a pacientes en situación terminal, sólo el 6% consultaron el registro de voluntades anticipadas en estos casos. El 28% no supo cómo consultar este registro”. Además “Hay una amplia variabilidad entre comunidades respecto a la edad

<sup>16</sup> Se pueden encontrar en esta dirección:

[https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos-2019/Marzo-2019/Registros\\_Autonomicos\\_de\\_Instrucciones\\_Previas.pdf](https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos-2019/Marzo-2019/Registros_Autonomicos_de_Instrucciones_Previas.pdf)

<sup>17</sup> Vean los datos en los siguiente enlaces:

[https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos\\_2021/Declarantes\\_con\\_Instruccion\\_Previa\\_Activa\\_por\\_Comunidad\\_Autonoma\\_y\\_grupos\\_de\\_edad-Enero\\_2021.pdf](https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos_2021/Declarantes_con_Instruccion_Previa_Activa_por_Comunidad_Autonoma_y_grupos_de_edad-Enero_2021.pdf)

[https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos\\_2021/2021\\_Numero\\_de\\_Inscripciones\\_en\\_el\\_Registro\\_Nacional\\_de\\_Instrucciones\\_Previas\\_desde\\_la\\_sincronizacion\\_completa\\_de\\_los\\_Registros\\_Autonomicos-Enero\\_2021.pdf](https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos_2021/2021_Numero_de_Inscripciones_en_el_Registro_Nacional_de_Instrucciones_Previas_desde_la_sincronizacion_completa_de_los_Registros_Autonomicos-Enero_2021.pdf)

[https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos\\_2021/Declarantes\\_con\\_Instruccion\\_Previa\\_Activa\\_por\\_Comunidad\\_Autonoma\\_ysexo-Enero\\_2021.pdf](https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos_2021/Declarantes_con_Instruccion_Previa_Activa_por_Comunidad_Autonoma_ysexo-Enero_2021.pdf)

<sup>18</sup> Nebot C, Ortega B, Mira J J, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. Gac Sanit. 2010; 24(6): 437-445.

*para otorgar voluntades anticipadas, cómo actuar en caso de embarazo de la solicitante, ante quién otorgar voluntades anticipadas y el número de puntos en que es posible dejar constancia de estas voluntades”.*

Los resultados indican que, como ya se ha dicho previamente, se elaboran muy pocos documentos de este tipo, sin que se tenga una justificación clara del porqué.

En el trabajo de investigación que consta en la bibliografía <sup>19</sup>, se constata la repetición de los datos indicados anteriormente. Efectivamente, los documentos siguen siendo pocos y por las mismas razones.

En una Tesis doctoral precedente de la mencionada <sup>20</sup>, su autora concluye, entre muchos otros datos interesantes, que *“Por otro lado, relaciones de plena confianza hacia el médico también se han asociado con la tendencia de los pacientes a adoptar roles más pasivos”*. Es decir la investigadora constató que los pacientes con quienes tienen mejor relación – la *“plena confianza”* de la Tesis- con su médico, son los que menos documentos de instrucciones completan. Parece contradictorio que esa magnífica relación con el profesional, justifique el no realizar el escrito en cuestión, cuando, precisamente debido a esa circunstancia y para evitar al médico que –quizá- tenga que enfrentarse a la familia, es mejor que disponga de esa voluntad del implicado por escrito.

Aunque los documentos sean pocos, se debe advertir que recientemente y coincidiendo con la aprobación de la Ley que regula la Eutanasia <sup>21</sup>, se ha apuntado que quizá se produzca un aumento considerable <sup>22</sup>.

Hagamos una comparación con la situación de las voluntades anticipadas en Estados Unidos, donde el documento se denomina *“living will”*. Evidentemente somos muy distintos en cuanto a la tendencia a considerar que podemos morir. Allí es frecuente que los ciudadanos lleven una etiqueta en sus carteras indicando que existen las citadas instrucciones e incluso, adelantando datos que estas contienen.

Es curioso que, como método más original, haya quien se haga tatuar su decisión al respecto. Es conveniente advertir que, si se opta por este medio, uno en el momento de proceder al asunto del *“marcaje”*, tiene que estar seguro de encontrarse en buenas condiciones y no en estado de ebriedad. Como ocurre en la nota de la referencia <sup>23</sup>, justificada por el artículo de investigación que lleva incluido.

No se puede dejar de mencionar que en esta época de coronavirus que nos ha correspondido vivir, son, según se indica en esta noticia <sup>24</sup> -que se fundamenta a su vez, en un trabajo de investigación- más necesarias que nunca. Entre

<sup>19</sup> Adraos Montiel, S. Revisión bibliográfica de conocimientos y actitudes de los pacientes sobre las instrucciones previas y el papel de la enfermería. Universidad Complutense. Trabajo Fin de Grado Enfermería, Madrid, 2020.

Disponible en:

[https://eprints.ucm.es/id/eprint/61255/1/ADRAOS\\_MONTIEL\\_S\\_TFG.pdf](https://eprints.ucm.es/id/eprint/61255/1/ADRAOS_MONTIEL_S_TFG.pdf)

<sup>20</sup> del Pozo Puente, K. Estudio de los factores que determinan la realización del documento de voluntades anticipadas. Universidad Miguel Hernández, Alicante, 2013.

Disponible en:

<http://dspace.umh.es/bitstream/11000/1488/1/ESTUDIO%20DE%20LOS%20FACTORES%20QUE%20DETERMINAN%20LA%20REALIZACI%20C3%93N%20DEL%20DOCUMENTO%20DE%20VOLUNTADES%20ANTICIPADAS.pdf>

<sup>21</sup> BOE-A-2021-4628 Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.

Accesible en: [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628)

<sup>22</sup> Así se sugiere en la siguiente noticia:

<https://www.elmundo.es/comunidad-valenciana/castellon/2020/12/30/5feb92a921efa09e618b463b.html>

<sup>23</sup> Se puede leer en la siguiente noticia:

<https://es.gizmodo.com/un-hombre-llego-inconsciente-al-hospital-con-un-tatuaje-1820891665>

Justificada por un artículo, que es el que sigue:

Cooper L, Aronowitz P. DNR Tattoos: A Cautionary Tale. *Journal of General Internal Medicine* 2012; 27: 1383.

DOI: 10.1007/s11606-012-2059-8

<sup>24</sup> En este enlace la noticia:

<https://www.npr.org/sections/health-shots/2020/07/09/865570384/planning-for-end-of-life-care-is-more-crucial-than-ever-heres-how?t=1615543521199>

Que se refiere al siguiente trabajo:

Cummings M J, Baldwin M R, Abrams D, Jacobson S D, Meyer B J, Balough E M, et al. Epidemiology, clinical course, and outcomes of critically ill adults with COVID-19 in New York City: a prospective cohort study. *Lancet* 2020; 395(10239): 1763-1770.

otros ejemplos, se describe el siguiente: “la hija de un paciente de COVID-19 ya había hablado de estos problemas con su madre, antes de que la madre se enfermara gravemente, y eso ayudó a la hija y al equipo médico a tomar decisiones y eliminó parte de la tensión en torno a decidir si continuar con el tratamiento”. Dedicamos también una parte del escrito a discutir los pro y contra de la ventilación mecánica en pacientes con COVID, incidiendo en la necesidad de conocer la voluntad del paciente.

### LIMITACIONES DEL DOCUMENTO Y PROBLEMAS A RESOLVER

Pasemos ahora a analizar las voluntades anticipadas como un indiscutible derecho del paciente –que lo es convirtiéndose en consecuencia, en un deber del médico. Un deber que tiene sus límites, por supuesto: lo son éticos, deontológicos y legales.

Para empezar, es necesario recordar que el profesional no puede actuar en contra de la Lex Artis ad hoc<sup>25</sup>.

Tampoco se puede infringir la Ley. Sin embargo, esto no implica que una persona no pueda incluir en sus instrucciones que se le aplique un determinado procedimiento en espera de que, en el momento en que se deba realizar, ya sea legal hacerlo.

Por último se debe siempre tener en mente que este escrito está fundamentado en supuestos. Es decir, la persona firmante supone que si le sucede A, se haga B. Por tanto puede y de hecho sucede, que se den situaciones no contempladas en el documento. Es lo que se denomina en Derecho “supuesto de hecho”<sup>26</sup>.

Las “instrucciones” pueden ser sometidas a “la modificación, sustitución y revocación” tal como se indica en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente<sup>27</sup>.

Atendiendo a las lógicas e inevitables limitaciones del documento, se plantean diferentes problemas. Veámoslo:

- Como se ha mencionado algo más arriba, lo son las situaciones no contempladas en el documento. Hay que añadir además, que con toda probabilidad, la perspectiva del sujeto cambie. En efecto, tal como se plantea en el artículo citado en la bibliografía<sup>28</sup>, lo que en un momento de nuestra vida (en la juventud) consideramos insoportable, con la edad, vamos cambiando de punto de vista y se vuelve tolerable porque nos adaptamos prácticamente a todo.

Para resolver este inconveniente, hay países, como nuestra vecina Francia, en los que las instrucciones se invalidan a los tres años de su elaboración y deben renovarse, con el objetivo de potenciar la reflexión del firmante<sup>29</sup>.

- Por otro lado, se han dado a conocer interesantes datos sobre lo que los profesionales implicados, consideran que un paciente ya no tiene posibilidades de recuperación. En el artículo citado anteriormente<sup>30</sup>, se incluye una gráfica muy instructiva al respecto, en la que se puede observar como hay patologías en las que el enfermo empieza un declive y

---

DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31189-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31189-2)

<sup>25</sup> En este enlace, algunos conceptos interesantes, incluida la Lex Artis ad hoc:

<https://libros-revistas-derecho.vlex.es/vid/conceptos-juridicos-315228542>

<sup>26</sup> Sobre lo que se conoce como “supuesto de hecho”:

<http://www.encyclopedia-juridica.com/d/supuesto-de-hecho/supuesto-de-hecho.htm>

<https://temasdederecho.wordpress.com/tag/supuesto-de-hecho/>

<sup>27</sup> El BOE correspondiente en:

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2005-18452&tn=1&p=20170322>

<sup>28</sup> Messinger-Rapport B J, Baum E E, Smith M L. Advance care planning: Beyond the living will. Cleveland Clinic Journal of Medicine May 2009; 76 (5): 276-285.

DOI: <https://doi.org/10.3949/ccjm.76a.07002>

<sup>29</sup> Lo pueden leer en este enlace:

<http://www.condignidad.org/index.php/aspectos-legales-temasmenu-101/115-testamento-vital/403-testamento-vital-francia>

<sup>30</sup> Messinger-Rapport B J, Baum E E, Smith M L. Advance care planning: Beyond the living will. Cleveland Clinic Journal of Medicine May 2009; 76 (5): 276-285.

DOI: <https://doi.org/10.3949/ccjm.76a.07002>

efectivamente, ya no se recupera (se incluye como ejemplo un cáncer, demencia y fragilidad) pero por el contrario hay otras en las que se presenta altibajos, crisis de las que el enfermo se recupera y sigue viviendo hasta la siguiente.

Todo eso sin mencionar aquellos casos que, aunque parezca increíble, suceden. Recuperaciones que nadie espera como la que se cuenta en la noticia que consta en la referencia –de hecho los médicos, solicitaron a la familia la donación de órganos-. El protagonista, Sam, no sólo sobrevivió sino que lleva una vida normal y ha recuperado toda su actividad, incluso la deportiva. Todo eso tras sufrir “*derrame cerebral severo y tenía una hemorragia cerebral y un aneurisma*”<sup>31</sup>.

- Otro aspecto a tener en cuenta es lo que se entiende por calidad de vida. Se ha constatado que según a quién se pregunte – médico, paciente o familiares- la respuesta es muy diferente. Algo más arriba se mostró cómo dependiendo de la edad nuestra percepción de lo que resulta soportable o no, va cambiando de forma evidente. También es muy distinta según a quién se pregunte, de forma que el profesional médico y la familia, suelen opinar de forma muy diferente a los propios pacientes.

Se han publicado estudios que muestran la capacidad de adaptación de los pacientes a circunstancias adversas. Veamos un ejemplo, que se ha extraído de la bibliografía<sup>32</sup>, “*en este estudio se ha trabajado con veinte pacientes que habían sobrevivido durante al menos 3 años con un resultado desfavorable después de una craniectomía descompresiva por lesión cerebral traumática grave y sus familiares. Durante el transcurso de una entrevista semiestructurada, se preguntó a los participantes si hubieran dado su consentimiento si hubieran conocido su resultado final. También se les pidió comentarios generales sobre todos los aspectos del viaje clínico.*

*Dieciocho pacientes tenían parientes más cercanos que estaban disponibles para entrevistas. Para dos pacientes, ya no hubo participación familiar.*

*De los 20 pacientes, 13 pudieron dar una respuesta y 11 sintieron que habrían dado su consentimiento incluso si hubieran conocido su resultado final. De los 18 familiares que pudieron expresar una opinión, 10 consideraron que habrían dado su consentimiento retroactivo.*

*Muchos pacientes parecían haberse adaptado a un nivel de discapacidad que las personas competentes podrían considerar inaceptable. Esto no significa necesariamente que dichos resultados deban considerarse "favorables", ni que se deba realizar una craniectomía descompresiva en pacientes con un pronóstico precario. Sin embargo, aquellos que se sienten agobiados por las decisiones clínicas iniciales y, posteriormente, por la atención a largo plazo de estos pacientes, pueden obtener algún apoyo del conocimiento de que lo desfavorable puede no ser necesariamente inaceptable”.*

Otro caso que se puede considerar extremo es el denominado síndrome del cautiverio. Una situación muy complicada incluso de diagnosticar, puesto que no es extraño que se confunda con un estado vegetativo persistente<sup>33</sup>. Sin embargo el paciente está consciente, oye a los que hablan a su alrededor, incluso los comprende, pero no puede comunicarse con ellos<sup>34</sup>.

Se ha publicado mucha y muy variada investigación al respecto:

<sup>31</sup> Se puede leer el caso en:

[https://www.bioedge.org/bioethics/man\\_declared\\_dead\\_makes\\_amazing\\_recovery/10975](https://www.bioedge.org/bioethics/man_declared_dead_makes_amazing_recovery/10975)

<sup>32</sup> Honeybul S, Gillett G R, Ho K M, Janzen C, Kruger K. Long-term survival with unfavourable outcome: a qualitative and ethical analysis. J Med Ethics. 2015; 41(12): 963-9.

DOI: 10.1136/medethics-2013-101960

<sup>33</sup> Hodelín Tablada C R. Aspectos puntuales del estado vegetativo persistente. MEDISAN 2013; 17(8):3078.

<sup>34</sup> Así se indica en el enlace siguiente:

<https://www.msmanuals.com/es/hogar/enfermedades-cerebrales,-medulares-y-nerviosas/coma-y-alteraci%C3%B3n-de-la-consciencia/s%C3%A9ndrome-de-cautiverio#:~:text=El%20s%C3%A9ndrome%20de%20cautiverio%20consiste,y%20hacia%20abajo%20y%20parpadear>

Por ejemplo la que refiere un caso de síndrome transitorio, que son, como se indica en el texto correspondiente<sup>35</sup>, excepcionales.

También se han estudiado las posibilidades y preferencias de comunicación de los pacientes, mediante un registro de señales cerebrales, que deben ser traducidas para entender lo que se quiere expresar<sup>36</sup>.

Pueden encontrar una completa revisión sobre esta patología en el texto de la referencia<sup>37</sup>.

Curiosamente y aunque puede costar entenderlo, en el estudio que encontrarán en la nota al pie<sup>38</sup>, en el que los mismos autores advierten de las limitaciones de su estudio<sup>39</sup>, concluyen que muchos de estos pacientes, se han adaptado a su nueva situación y definen su vida como feliz. Son personas que *“han logrado adaptarse a su condición de discapacidad física extrema”* y conforman un *“subgrupo ‘feliz’ de sobrevivientes de LIS puede ser de hecho aquellos capaces de alta flexibilidad y plasticidad que han logrado recalibrar, cambiar las prioridades y reorientar sus necesidades y valores”*. Siempre contando con la imprescindible contribución de la familia y cuidadores, por supuesto.

En este punto es conveniente abrir un paréntesis para hacer referencia a los médicos en particular y concretamente, a sus preferencias cuando emprenden los últimos días de su existencia. En el artículo que verán en la bibliografía<sup>40</sup>, se afirma que lo hacen de forma diferente a los demás, porque saben lo que va a pasar y son concedores de la inutilidad acompañada de sufrimiento que conlleva el intentar prolongar la vida a toda costa. Es un texto muy duro de leer y sobre todo, de asumir. En este sentido, como es obvio, los cuidados paliativos son imprescindibles. Sobre su importancia y la forma de abordar el fin de su periodo vital en las mejores condiciones posibles, el magnífico libro de Atul Gawande -*Ser Mortal. La medicina y lo que importa al final*- es de obligada lectura<sup>41</sup>.

#### ALGUNOS CASOS PARA TENER EN CUENTA

Para ir cerrando el asunto, recordaremos algunos casos que llevan a la reflexión:

El primero de ellos trata sobre una chica joven, Nancy Cruzan que a sus tempranos 24 años, sufre un accidente mientras conducía su coche, cayendo a un lago helado.

En el hospital la reaniman y la intuban, siendo una situación de urgencia para la que no precisan consentimiento.

Este consentimiento preceptivo, se solicita un mes después del suceso. Según declaran los padres, ellos lo firman sin leerlo detenidamente, cosa que, por otra parte aunque no se debe hacer así, es bastante habitual. Como resultado en adelante la alimentación y supervivencia de Nancy iba a depender de una sonda nasogástrica.

Cabe comentar en este punto que quizá si el consentimiento hubiera incluido la posibilidad de revisión tras un tiempo adecuado, el asunto hubiera sido diferente, pero no fue así. Y de ahí surge el problema, porque transcurridos cuatro

<sup>35</sup> Inatomi Y, Nakajima M, Yonahara T. Transient total locked-in syndrome due to vertebral and basilar artery dissection. *BMJ*. 2021 Feb 22;14(2):e238912.

DOI: 10.1136/bcr-2020-238912

<sup>36</sup> Branco M P, Pels E G M, Sars R H, Aarnoutse E J, Ramsey N F, Vansteensel M J, Nijboer F. Brain-Computer Interfaces for Communication: Preferences of Individuals With Locked-in Syndrome. *Neurorehabil Neural Repair*. 2021; 35(3): 267-279.

DOI: 10.1177/1545968321989331

<sup>37</sup> M Das J, Anosike K, Asuncion RMD. Locked-in Syndrome. 2021 Jan 16. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing.

<sup>38</sup> Bruno M A, Bernheim J L, Ledoux D, Pellas F, Demertzi A, Laureys S. A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority *BMJ Open* 2011; 1(1): e000039.

DOI: 10.1136/bmjopen-2010-000039

<sup>39</sup> Los autores advierten que *“todos los participantes eran miembros de una asociación de pacientes (es decir, Asociación de Síndrome de Enclaustramiento, ALIS), lo que indica una condición estable y posiblemente un grado de integración social”*.

<sup>40</sup> Murray K. How Doctors Die. It's Not Like the Rest of Us, But It Should Be.

Disponible en: <https://www.zocalopublicsquare.org/2011/11/30/how-doctors-die/ideas/nexus/>

Una versión en español en:

<https://www.agenciasinc.es/Reportajes/Como-eligen-morir-los-medicos-y-que-podemos-aprender-sobre-ello>

<sup>41</sup> Gawande A. *Ser Mortal. La medicina y lo que importa al final*. Traducción de Alejandro Pradera. Ed. Galaxia Gutenberg, 2015, 280. Resumen en <https://es.slideshare.net/ValueSchool/ser-mortal-atul-gawande>

años del suceso, los familiares comprenden que Nancy no iba a recuperarse jamás, por lo que solicitan la retirada de la alimentación para que pueda morir en paz.

La petición es rechazada por los médicos y el hospital y se exige una orden judicial para acatarla. El caso se complicó y alargó hasta que llegó a la Corte Suprema de Estados Unidos. Fueron los Magistrados de la citada Corte quienes, por 5 votos contra 4, ordenaron devolver la decisión a la de Missouri, con el encargo de recabar evidencias consistentes de los deseos de Nancy, antes de permitir la suspensión del tratamiento. Estas evidencias se obtuvieron en gran medida a partir de los amigos de la joven, quienes afirmaron haberla oído exponer que de ninguna forma quería ser mantenida en vida de forma artificial. Estas declaraciones, junto con el resto de pruebas condujeron a que tras ocho años y las mismas súplicas a las Cortes, se concediera la petición de dejar morir<sup>42</sup>.

En su lápida se puede leer “*Nació el 20 de julio de 1957. Partió el 11 de enero de 1983. En paz desde el 26 de diciembre de 1990*”<sup>43</sup>.

El segundo hace referencia a una situación radicalmente distinta. Se trata de una persona que padece una enfermedad degenerativa sin remedio –distrofia muscular- plenamente consciente de cuál será su final<sup>44</sup>. Su deseo era que no se le mantuviera con vida cuando sufriera la esperada crisis final.

Sin embargo y ante su sorpresa, llegado el momento, se despertó en una cama de hospital, sujeto a ventilación mecánica y dependiente de alimentación artificial. Para comunicarse utilizaba un sintetizador de voz. Siendo todo esto contrario a sus deseos, comienza una dura batalla para conseguir que le dejaran descansar. Puede verse un video<sup>45</sup> que elaboró en este sentido, dirigiéndose al por entonces presidente italiano Giorgio Napolitano, expresando su voluntad y suplicando su ayuda para llevarla adelante.

Al final un amigo del señor Welby –Mario Riccio, médico anestesista- le ayudó a morir. Tras administrarle la medicación necesaria para evitarle sufrimiento, desconectó el respirador. La consecuencia para el profesional no se hizo esperar y de hecho fue investigado por un supuesto delito de homicidio, aunque después no se le juzgó por ello<sup>46</sup>.

En una referencia anterior se menciona este artículo, que ahora repetimos<sup>47</sup>, en el que se incluye un caso muy ilustrativo. Trata de un paciente de 78 años que expresa su decisión de no ser mantenido con medidas de soporte vital.

<sup>42</sup> A continuación, varios enlaces con información al respecto:

<https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/10/nancy.pdf>

José Miguel Serrano Ruiz-Calderón. La alimentación artificial de personas en situación de fuerte dependencia. Nota sobre un debate jurídico estadounidense. Boletín Mexicano de Derecho Comparado. Nueva serie, año XLIV, 2011; 130: 237-282.

Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmdc/v44n130/v44n130a8.pdf>

Piperberg M. Vigilia inconsciente. Análisis de un caso de estado vegetativo y diferentes modelos de toma de decisión. Rev Bio y Der. 2017; 40: 179-193.

En: <http://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n40/1886-5887-bioetica-40-00179.pdf>

Colby W H. Nancy Cruzan and the Withhold Versus Withdraw Dilemma. The American Journal of Bioethics 2019; 19(3): 1-2.

En: <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1580964>

<sup>43</sup> En:

The Right to Die. The Issue: Does the Constitution protect the decision to end one's own life, at least if one is terminally ill or in great pain?

Se puede ver en: <http://law2.umkc.edu/faculty/projects/ftrials/conlaw/righttodie.htm>

<sup>44</sup> Servillo G, Vargas M. End of Life in Intensive Care Unit. Transl Med UniSa. 2011; 1: 237-242.

Accesible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3728843/pdf/tm-01-237.pdf>

<sup>45</sup> Video en <https://www.youtube.com/watch?v=zHFVTNVQxGM>

<sup>46</sup> La noticia en este enlace:

<https://www.europapress.es/internacional/noticia-italia-jueza-decide-no-procesar-medico-ayudo-morir-hombre-enfermedad-degenerativa-20070723184903.html>

Y un artículo al respecto:

Turone, F. Anaesthetist helps Italian patient who wanted to die. BMJ. 2007; 334(7583): 9.

DOI: 10.1136/bmj.39079.456400.DB

<sup>47</sup> Murray K. How Doctors Die. It's Not Like the Rest of Us, But It Should Be.

Disponible en: <https://www.zocalopublicsquare.org/2011/11/30/how-doctors-die/ideas/nexus/>

Sin embargo, llegado el momento, le sucedió como al señor Welby y fue conectado a las máquinas que mantendrían su vida. En esta ocasión sin embargo, su médico contaba con sus notas en las que constaba la voluntad del enfermo y se interrumpió el tratamiento, dejándole morir. En el texto se describen más casos que realmente ilustran la necesidad de conocer la voluntad del paciente, que conduce inexorablemente, a la necesidad de disponer de cuidados paliativos adecuados, necesarios para aprovechar al máximo el tiempo que queda sin sufrimiento. O lo que es lo mismo, valorando más la *“vida de calidad, no solo cantidad”*.

### COMO CONCLUSIÓN

En cualquier caso parece fundamental que la información al paciente sea real y adecuada. Vean el siguiente párrafo del *“El arte de la prudencia médica”*<sup>48</sup>, en el que su autor, el profesor Fernando Verdú nos hace partícipes de una experiencia personal, que reproduzco a continuación: *“viene a mi memoria cómo un aparente ejercicio de sinceridad de un médico, es capaz de arruinar veinticuatro horas de la vida de una persona. espacio que, siendo corto, resulta muy doloroso. Lo digo por una sufrida experiencia propia.*

*El mismo médico que ha repetido varias veces: ‘zutano no llega al verano’.*

*Y ya ha llegado tres veces a esa cálida estación.*

*Cuando se va a decir la verdad hay que situarse -una vez más- en el lugar de quien va saberla.”*

Ponerse en el lugar del otro, algo tan fácil de decir pero –siempre- tan difícil de realizar.

---

<sup>48</sup> Verdú, Fernando. El arte de la Prudencia Médica. Valencia. 2012  
<https://www.bookdepository.com/es/El-arte-de-la-prudencia-medica-Fernando-Verdu/9781475248623>