

Instrumentos Legales en la Toma de Decisiones Médicas en Cuadros Crónicos Terminales

Patricio R. Figueroa

M.D., Georgetown University, Joseph & Rose Kennedy Institute of Ethics

La toma de decisiones médicas en enfermedades crónicas y/o terminales a veces es problemática. La condición ideal, en la cual el propio paciente toma sus decisiones médicas a veces no es posible debido a limitaciones en la expresión de un consentimiento informado. La imposibilidad de dar el consentimiento personalmente plantea el que se requiera personas que tomen decisiones por ellos. Una forma alternativa es el uso de instrumentos escritos de validez jurídica representados por los testamentos vitales y los poderes legales, llamados genericamente directivas de futuro. Se revisan las bases y los instrumentos utilizados en EEUU y Alemania junto con señalar su utilidad, limitaciones y recomendaciones.

UNITERMOS_ Enfermedades terminales, consentimiento informado, testamentos vitales, poderes legales

Introducción

La toma de decisiones médicas en los cuadros patológicos terminales es un proceso complejo. Cuando el consentimiento puede ser expresado directamente por el paciente se puede presuponer una adecuada participación de él en la elección de sus opciones terapéuticas. Sin embargo, en numerosas ocasiones, hay condiciones que disminuyen considerablemente la capacidad de expresar este consentimiento. En esta situación, se crean las condiciones para que las decisiones sean tomadas por otras personas, por ejemplo, algún familiar o por una persona designada por los tribunales o del equipo de profesionales de la salud a cargo del cuidado del paciente.

Una posibilidad alternativa que se ha comenzado a considerar en forma operacional son los llamados testamentos vitales y los poderes jurídicos para decisiones de salud (Advance directives).

Los testamentos vitales y los poderes jurídicos son instrumentos legales que expresan en forma escrita las preferencias de tratamientos o cuidados que se desean o que no se desean en caso de encontrarse en una situación que disminuya considerablemente o que elimine la capacidad de dar el propio consentimiento. En otras ocasiones designa en forma explícita la persona que esta facultada para tomar estas decisiones en forma subrogada (1).

1. Situación en EEUU

1.1. Tipo de instrumentos

En EEUU se ha propuesto la utilización de documentos e instrumentos jurídico que puedan facilitar la toma de decisiones en casos de cuadros crónicos y/o situaciones terminales de pacientes. Estos instrumentos son: a) Testamentos Vitales (living Wills) y b) Poderes Legales (Durable Powers of Attorney). Ambos instrumentos jurídicos se designan genéricamente como directivas de futuro (Advance directives).

Los testamentos vitales (Living wills) suelen ser documentos breves, que utilizan expresiones genéricas como el no requerir tratamientos fútiles o el rechazo de medicos artificiales. Generalmente no incluyen la fundamentación de las opciones escogidas y no orientan acerca del sistema de valores que posee el paciente, exceptuando los documentos creados por denominaciones religiosas en terminos explícitos. En otros casos estos documentos contienen una lista extensa y detallada de opciones. Otros documentos estan mas bien dirigidos hacia propósitos legales mas que para contribuir a la solución de problemas clínicos (2).

Los poderes legales (Durable power of attorney) asignan a una persona el poder de tomar decisiones médicas a nombre del paciente. El poder puede ser general o puede especificar las condiciones o circunstancias bajo las cuales se puede tomar las decisiones en forma subrogada. También pueden indicar la posibilidad de solicitar consejo técnico o valórico a terceras personas o instituciones. Este tipo de documento parece ser mas efectivo cuando la persona designada conoce bien al paciente y es capaz de comunicar efectivamente las decisiones y preferencias del paciente al equipo de profesionales de la salud que atienden al paciente.

Un tercer tipo de instrumentos son los constituidos por las "historias valóricas". En este modelo, se trata de identificar el sistema de valores o los valores del paciente que dan el sentido al tipo de decisiones u opciones terapéuticas. Generalmente estan constituidos por una serie de historias que reflejan distintas posturas y que

buscan encontrar el modelo que mas identifica a paciente. Uno de los paradigmas de este modelo esta constituido por el propuesto por Hans-Martin Sass y Rita Kielstein en Alemania (2).

Todos estos documentos instrumentales se han propuesto para su uso desde los años setenta y paulatinamente han comenzado a ser considerados como documentos que se han incorporado en las legislaciones de prácticamente todos los estados del país. Así, en todos los estados se reconoce la validez jurídica de las directivas. La casi totalidad de los estados, exceptuando Massachusetts, Michigan y New York han adoptado legislaciones de testamentos vitales y todos los estados excepto Alabama han adoptado una legislación de poderes legales para decisiones de salud (3).

Mas recientemente se ha implementado una legislación que ordena el uso obligatorio de las directivas para los pacientes afiliados al sistema de Medicare y Medicaid, las cuales deben ser consultados si poseen este documento y ser informados acerca de ellos al momento del ingreso a centros de hospitalización. Esta obligación esta contenida en la legislación llamada Ley de la Auto-Determinación del Paciente (Patient Self-Determination Act) promulgada em 1990 y que entró efecto un año mas tarde.

Una apreciación general permite señalar que para que las directivas puedan ser de utilidad, su texto debe evitar dos extremos: el ser muy generales o por el contrario, el ser extremadamente detalladas. Una directiva muy general no permite definir con certitud el tipo de preferencias en una condición dinámica. Por ejemplo, la indicación que expresa que no se desean medios artificiales de tratamiento es vaga y puede ser objeto de numerosas inter-pretaciones. Por el contrario, una directiva extraordinariamente detallada puede ser fácilmente descartada por los médicos si se objeta que sus indicaciones no son pertinentes para la enfermedad actual.

1.2. Factores socioculturales involucrados

Una de las razones para la incorporación de esta opción esta representada por ciertos factores peculiares de la sociedad y cultura de los EEUU. Estos factores o estan necesariamente presentes en otras culturas de paises como Alemania, Japon o Chile (4). El primero de estos factores es la mayor autonomía y libertad que los pacientes tienen en la toma de decisiones que afectan el cuidado de su salud. Este hecho representa la expresión de la concepción liberal e individualista de la sociedad en la cual los derechos del individuo adquieren primacía sobre otras consideraciones. La concepción del irrestricto respeto a los derechos individuales se acentúo a partir de los años sesenta con el llamado movimiento de los derechos (Rights movement) que logró el reconocimiento de los derechos de las mínorias como la población negra, femenina, asiática y de los grupos nativos de EEUU. Estos derechos fueron extendidos de manera natural hacia los pacientes y que pueden ejemplarizarse en la revelación al paciente de la verdade del diagnóstico en casos de cancer, lo cual es ahora la práctica universal. Ello contrasta con la situación prevalente tres decadas atras en la cual tal revelación era la excepción (5).

Un segundo facto característico de la sociedade en los EEUU es su marcado legalismo.

En ello influyen el poseer un sistema jurídico consuetudinario, en contraste con el derecho continetal, romano prevalente en la mayor parte de Europa y el resto de los países da America. En este sistema jurídico no existen leyes escritas, como códigos, sino que cada caso crea un precedente para ulteriores casos. Uido a ello, se encuentra la definitoria influencia que tienen las decisiones de las cortes, en particular de la Corte Suprema para definir aspectos sustanciales de la sociedad. Los casos de Karen Quinlan y Nancy Cruzan son prueba de ello. Otra manifestación de este legalismo es la relevandía que tienen los juicios por mala práctica médica, siendo el país con el mayor número de este tipo de intervención judicial en la atención de salud.

Un factor indirecto, no manifestado explíci-tamente pero que puede incidir es el representado por las dificultades estructurales del sistema de salud que es insuficiente para cubrir a toda la población y por las presiones cada vez más poderosas de restringir y aun de racionar la atención de salud.

En el passado reciente era usual la práctica médica de sobretratar algunos pacientes considerando lo poderoso de las intervenciones médicas disponibles y que pueden alargar la vida casi por un tiempo casi ilimitado. Esta práctica ha sido criticada severamente tanto por motivos éticos (al no considerar adecuadamente los deseos del paciente) como por motivos económicos dado al creciente incremento de los costos de los tratamientos y procedimientos médicos.

2. Situación en Alemania e Austria

La obtención del consentimiento es requerida al paciente en toda ocasión. En Austria es un delito criminal el realizar un tratamiento sin el consentimiento del paciente, exceptuando los casos en que una demora en iniciar el tratamiento pueda implicar un serio daño para el paciente. De manera análoga, en Alemania es una ofensa criminal realizar cualquier tratamiento no autorizado que comprometa la integridad corporal del paciente. Aun los tratamientos exitosos sin el consentimiento previo

puede ser considerado un delito de asalto (lesión corporal) (6).

En Alemania no existe una legislación específica para las directivas de futuro pero se presume con un alto grado de certeza que la expresión escrita de los deseos de tratamiento de un paciente serán considerados seriamente y que no pueden ser desconocidos sin una razón destacada. Recientemente la Corte Suprema Alemana acaba de anunciar que las directivas de futuro son evidencia importante de la voluntad presunta de un paciente pero que no tienen valor legal por sí (6).

Algunos de los instrumentos utilizados en Alemania son, de acuerdo a Meran & Poliwoda (6) y Sass (2):

1. Decisión del paciente de Omega e. V. Este documento ha sido elaborado por una asociación vinculada a grupos cristianos con el objetivo de asistir aquellas personas en cuadros terminales. Omega ha establecido hospicios ambulatorios y permanentes. Estos hospicios proporcionan cuidados y apoyo a las moribundas, proporcionan ayuda en el hogar y asistencia a los familiares del paciente. Omega se opone tanto al suicidio asistido como a la eutanasia activa.
2. Contrato de amistad de Omega e. V. Este es un poder legal, un contrato entre el paciente y un "amigo/a" que consiente en el cuidado y compañía del paciente y al que se le da el derecho de ser informado y de influenciar el curso del tratamiento.
3. Anamnesis de valores y decisión sobre los cuidados, creado por Hans Martin Sass y R. Kielstein. Este documento contiene breves historias de episodios de enfermedades severas que pretenden ayudar a los pacientes a pensar y formular sus propias preferencias de atención médica al término de la vida. Este documento debe ser acompañado de un poder jurídico. Las historias están construidas para facilitar al paciente la comprensión de situaciones y alternativas que pueden enfrentarse en un lenguaje que no es excesivamente técnico.
4. Decisión del paciente de la Asociación Alemana para una Muerte Humana. Esta asociación es una activa promotora de la eutanasia activa. A sus socios se les ofrece durante el primer año de pertenencia a la asociación un documento que expresa el rechazo de todas las medidas heroicas destinadas a prolongar la vida.
5. Decisión de suicidio. Este documento indica que el signatario desea cometer suicidio que no se debe proporcionar ningún tratamiento y que la asociación está facultada para enjuiciar a los médicos o instituciones en caso que las indicaciones sean transgredidas. Después de un año de pertenencia a la asociación se ofrecen materiales para la consumación del suicidio.
6. Testamento del paciente de W. Uhlenbruck, fue uno de los primeros documentos de esta naturaleza, formulado en términos judiciales por un juez de corte.
7. Petición de un paciente cristiano de la Iglesia Luterana de Baviera. Este breve documento especifica que el signatario no desea ni la eutanasia activa ni la prolongación de la vida a cualquier precio. El signatario desea morir en paz con acompañamiento cristiano, con adecuado tratamiento del dolor y en lo posible en su casa.
8. Decisión de un procurador del paciente de J. Hackethal. En esta declaración, el paciente puede delegar la toma de decisiones aun en ocasiones en que es capaz de comunicarse y en caso de cambiar de opinión la revocación debe ser escrita.
9. Esclarecimiento personal de la voluntad del Colegio Médico de Hamburgo. Este documento solicita la suspensión de los tratamientos que puedan prolongar la vida en casos de enfermedades terminales. Se pide además que se administren analgésicos en cantidad suficiente aun que ello pueda acelerar el proceso de la muerte. La declaración debe ser escrita a mano por el signatario y requiere la presencia de dos testigos.

La situación legal en Alemania puede ser descrita brevemente por el caso Wittig (7). El Caso Wittig:

El Dr. Wittig decidió respetar los deseos de una paciente que conocía por un largo período de tiempo expresados en una directiva genérica representada por una nota suicida. El Dr. Wittig expresamente no optó por aplicar maniobras de resuscitación de la paciente indicada. El médico fue sometido a juicio. La Corte desconoció totalmente la nota de la directiva pero absolvió al Dr. Wittig considerando la crítica situación clínica de la paciente y el muy probable estado de daño cerebral que probablemente ocurrió antes que el llegara a ver a la paciente.

3. Limitaciones de los instrumentos

Los testamentos vitales y los poderes legales son una contribución importante en la toma de decisiones médicas. Sin embargo, su uso no está exento de dificultades y de limitaciones intrínsecas. Una evaluación crítica de su uso y de sus limitaciones en los EEUU (8) ha indicado que solo una fracción de los pacientes en centros de convalecencia o en casas de reposo los utilizan. Cuando estos documentos existen, solo una fracción de los profesionales tratantes se guían por ellos en la determinación de cursos terapéuticos o de acción (8). En una evaluación preliminar, en un hospital clínico universitario católico, sólo en una fracción de los pacientes que poseen directivas, el

documento aparece en la historia clínica y muchas veces sus indicaciones son explícitamente transgredidas (comunicación personal del Dr. Dan Sulmasy, Hospital Clínico, Universidad de Georgetown).

Una limitación adicional es la representada por el hecho que una parte importante del cuidado de los pacientes en condiciones terminales en EEUU se realizan en los hospicios. Este es un factor limitante ya que los pacientes fallecen dentro de un plazo muy breve luego de su ingreso, no permitiendo el tipo de interacción conducente a aclarar el tipo de cuidados e intervenciones que se desean.

Una limitación estructural de las directivas es el carácter dinámico de la condición patológica o de la enfermedad y la respuesta que ella desencadena en el paciente. De esta forma, las indicaciones que pueden indicarse en un determinado momento de la historia vital de una persona pueden verse drásticamente modificadas por la aparición o la evolución de la enfermedad o de las complicaciones que presenta el paciente (6).

4. Sugerencias

El carácter dinámico de la historia vital de un paciente hace considerar que en el caso de poseer directivas, ellas deben ser actualizadas con cierta periodicidad. También puede sugerirse que los documentos tengan un período de validez limitado, por ejemplo cinco años, después de los cual deben ser renovados. Es pertinente pensar en el mecanismo como estos documentos pueden ser enmendados si el paciente o su válido sustituto cambia de opinión respecto a las indicaciones de cuidado o tratamiento contenidas en el documento. En forma preliminar se ha sugerido que los documentos puedan ser incorporados en forma digital a las llamadas "tarjetas inteligentes", similares a una tarjeta de crédito. Estas tarjetas pueden contener la historia clínica y datos de salud relevantes de su portador como son la alergia a medicamentos, grupo sanguíneo, antecedentes de hemofilia, diabetes o epilepsia, tratamiento con drogas inmunosupresoras. Estudios preliminares en Nueva Zelanda señalan que este método es absolutamente operacional y expedito.

Pero el problema principal, representado por la limitada consideración que cada persona presta por adelantado al hecho de la propia muerte o a la posibilidad de enfrentar alguna enfermedad crónica que requiera atención médica solo puede ser enfrentado por adecuadas formas de educación general, y sobretodo por la comunicación entre el paciente y sus profesionales médicos (que incluye todos los profesionales vinculados a su cuidado o atención) que explícitamente trate de determinar los valores, preferencias y opciones que se desean para una ulterior situación que pueda presentarse que limite o anule la adecuada expresión del consentimiento informado del propio paciente.

Agradecimientos

El presente estudio ha sido financiado parcialmente por un grant de la Fundación Volkswagen, a través de su programa Derecho y Conducta, otorgado al Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University y al Instituto de Filosofía de la Universidad de Ruhr, Bochum, Alemania.

Abstract - *Legal Instruments for Medical Decision-Making Concerning Terminal Chronic Diseases*

Decision-making in cases of chronic and/or terminal care may be problematic. The ideal condition in which the patient makes his/her own medical decisions is not always possible due to limitations in expressing an informed consent. The impossibility to express an informed consent leads to the need to select surrogate persons for that purpose. An alternative solution is to use written documents with legal validity such as living wills and durable power of attorney, generically known as advance directives. Documents and instruments from USA and Germany are reviewed. Uses, limitations and suggestions for advance directives are discussed.

Referências

1. Una parte sustancial de la discusión del presente trabajo se basa en una investigación transcultural efectuada en EEUU, Alemania, Japon Y Chile por un grupo interdisciplinar de investigadores. Los resultados de esta investigación serán publicados próximamente en un libro y varios artículos. La Obra es: Sass HM, Veatch RM, Kimura R, editors. Advance directives and surrogate decision making in transcultural perspective. Dordrecht: Kluwer Academic Press. (in press).
2. Sass HM. Images of killing and letting die or self-determination and beneficence: the ethical debate on advance directives and surrogate decision making in Germany. In: Sass HM, Veatch RM, Kimura R, editors. Op.Cit. (in press).
3. Meisel A. Legal issues in decision making for incompetent patients: advance directives and surrogate decision making. In: Sass HM, Veatch RM, Kimura R, editors. Op.Cit. (in press).
4. Rothernberg LS, Merz JD, Wenger NS, Kagawa-Singer M, Macer DRJ, Tanabe N, Figueroa PR et al. The relationship of clinical and legal perspectives regarding medical treatment decision-making in four cultures. In:

Jahrbuch fur Recht und Ethik: Annual Review of Law and Ethics. 1996: 335-80.

5. Veatch RM. Ethical dimensions of advance directives and surrogate decision making in the United States. In: Sass HM, Veatch RM, Kimura R, editors. Op.Cit. (in press).
6. Meran J, Poliwoda H. Clinical perspectives on advance directives and surrogate decision making. In: Sass HM, Veatch RM, Kimura R, editors. Op.Cit. (in press).
7. Koch HG. The decision to aid dying and related legal issues: advance directives and durable powers of attorney under german law. In: Sass HM, Veatch RM, Kimura R, editors. Op.Cit. (in press).
8. Lym J, Teno J. A care provider perspective on advance directives and surrogate decision making for incompetent adults in United State. In: Sass HM, Veatch RM, Kimura R, editors. Op.Cit. (in press).

Endereço para correspondência:

Georgetown University
Joseph & Rose Kennedy Institute of Ethics
Washington, DC 20057
Pfigue01@gumedlib.dml.georgetown.edu