

UNIVERSIDAD NACIONAL
UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO
POSGRADO PROFESIONAL EN BIOETICA

VOLUNTADES ANTICIPADAS:
DERECHO A DECIDIR

Trabajo Final de Investigación aplicada sometido
a la consideración de la Comisión del Programa
de Posgrado Interuniversitario de Bioética para
optar al grado y título de Magister en Bioética.

RANDALL JIMÉNEZ RETANA

174.24

J61v

Campus Omar Dengo, Heredia, Costa Rica

2015

**UNIVERSIDAD NACIONAL
UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO
POSGRADO PROFESIONAL EN BIOETICA**



VOLUNTADES ANTICIPADAS: DERECHO A DECIDIR

Trabajo Final de Investigación aplicada sometido a la consideración de la Comisión del Programa de Posgrado Interuniversitario de Bioética, para optar al grado y título de Magister en Bioética.

RANDALL JIMÉNEZ RETANA

Campus Omar Dengo, Heredia, Costa Rica

2015

Dedicatoria

A mi cobija vieja, en quien encuentro refugio y consuelo con su amor.

Agradecimiento

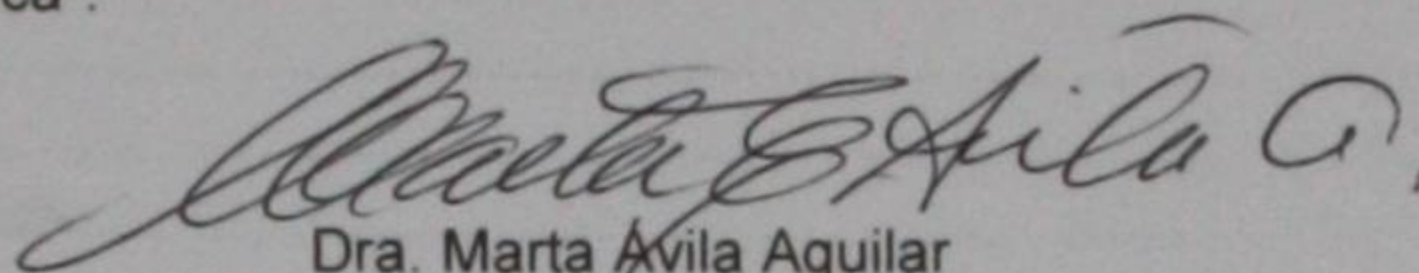
A Luis Enrique Gamboa por su consejo oportuno; a Leonel Miranda por sus ideas y críticas; a Ana Rodríguez y Xenia Pacheco por su acompañamiento y a Mauricio López por su disposición y consejo.

A todos aquellos sujetos que se tomaron su tiempo para dar su valoración respecto del protocolo aquí propuesto: Georgina Morera (Psicóloga), Kattia Zúñiga (Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos), Carolina Zúñiga (Enfermera), José Enrique Retana (Médico), Wílmer Quirós (Periodista), Emilia González (Administradora), Leonel Miranda (Sacerdote), Glenm Gómez (Sacerdote y Periodista), Sussy Arias (Abogada y Bioeticista) y Herman Mora (Notario).

También a los miembros de la Clínica del Dolor del Hospital de Golfito, por su colaboración y disposición desde el primer momento que consulté por la posibilidad de explorar este tema.

A Doña Griselda Ugalde y Doña Eyleen Alfaro por las facilidades brindadas para poder acceder a la maestría desde el Recinto de Golfito. También por el apoyo dado para la adquisición de bibliografía en esta temática para la biblioteca de nuestro Recinto.

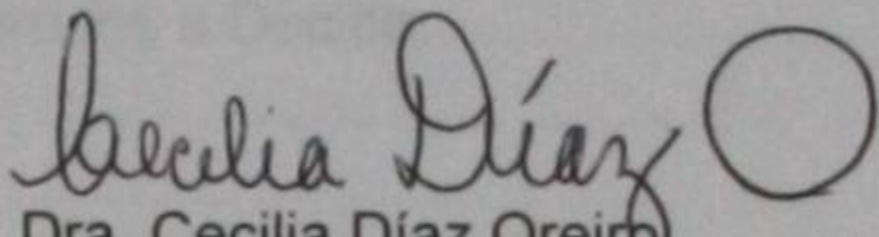
"Este Trabajo final de investigación aplicada fue aceptado por la Comisión del Programa de Posgrado Interuniversitario en Bioética de la Universidad Nacional y Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar al grado y título de Magister en Bioética".



Dra. Marta Ávila Aguilar

Presidenta

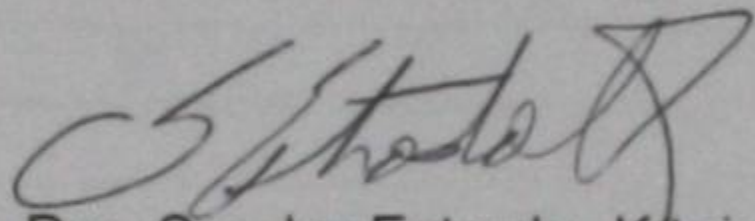
Sistema de Estudios de Posgrado UNA



Dra. Cecilia Díaz Oreiro

Decana

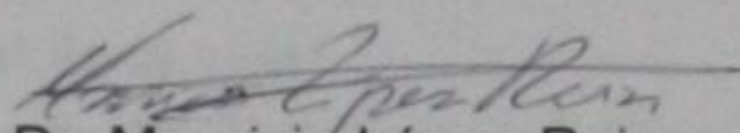
Sistema de Estudios de Posgrado UCR



Dra. Sandra Estrada König

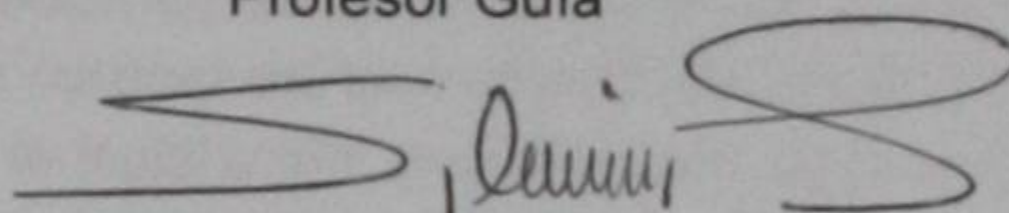
Coordinadora

Maestría en Bioética



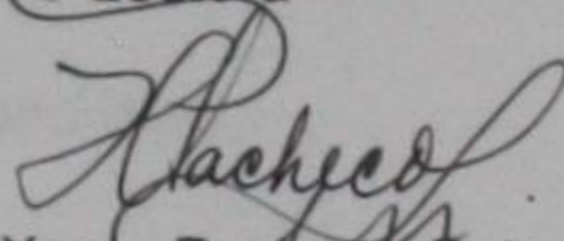
Dr. Mauricio López Ruiz

Profesor Guía



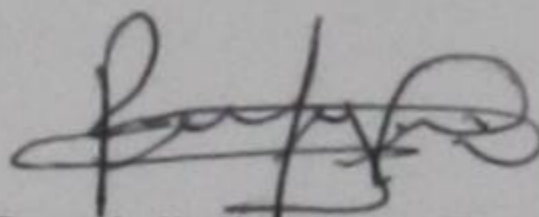
Mag. Sussy Arias Hernández

Lectora



M.Sc. Xenia Pacheco Soto

Lectora



Randall Jiménez Retana

Graduando

Tabla de Contenido

Dedicatoria.....	ii
Agradecimiento.....	iii
Tabla de contenido.....	v
Descriptores.....	vi
Resumen.....	vi
Voluntades Anticipadas: Derecho a Decidir.....	1
I. Introducción.....	1
II. Problema.....	6
III. Objetivos.....	7
III.1 General.....	7
III.2 Específicos.....	7
IV. Metodología.....	7
V. Justificación.....	10
VI. Estado de la Cuestión.....	13
VI.1 Nivel Nacional.....	13
VI.2 Nivel Internacional.....	14
VII. Referentes teóricos.....	15
VII.1 Proceso del final de la vida.....	15
VII.2 La figura jurídica de las Voluntades Anticipadas.....	17
VII.3 Contextualización de las Clínicas del Dolor y Cuidados Paliativos.....	21
CAPÍTULO I: Riesgos de carecer del instrumento de Voluntades Anticipadas.....	26
CAPÍTULO II: Vacíos de la legislación: prolongación de la vida.....	32
CAPÍTULO III: Voluntades Anticipadas: previenen injusticias.....	39
Noción de limitación del esfuerzo terapéutico (LET).....	43
Tomando decisiones.....	48
VIII. Conclusiones y Recomendaciones.....	53
Propuesta.....	54
IX. Bibliografía.....	78

Descriptores

Vulnerabilidad, autonomía, envejecimiento, consentimiento informado, voluntades anticipadas, final de la vida.

Resumen

Nuestro problema de investigación nace de la preocupación porque la carencia de un instrumento de voluntades anticipadas en el sistema de salud y legislación costarricense coloca a las personas, hombres y mujeres, en una situación de vulnerabilidad al no poder autodeterminarse ante procesos de enfermedad y accidentes incapacitantes, lo que compromete el consentimiento informado y las aspiraciones de dichos sujetos en relación con el proceso del final de la vida.

La escogencia de la metodología cualitativa responde a la necesidad de abarcar, de manera integral, el complejo mundo que se establece en función de las voluntades anticipadas en relación con el proceso del final de la vida en el sistema de salud costarricense. El trabajo se desarrolló en la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital de Golfito, durante el período de mayo a noviembre 2014.

La propuesta consiste en un protocolo de voluntades anticipadas para el sistema de salud costarricense.

Voluntades Anticipadas: Derecho a Decidir

La realidad de cada persona en el proceso del final de la vida es compleja. Un rasgo común es que las personas no desean sufrir dolores que pueden ser paliados con los medios de que dispone la Medicina en el siglo XXI.

La variedad de preferencias de los sujetos respecto del acceso a la información sobre la condición de su estado de salud, de las posibilidades de tratamientos (curativos, paliativos), de sus deseos en el final de su vida, de la relación con los operarios de salud, de lo que necesitan del sistema de salud y sus facilidades, son muy diversas.

Los sujetos buscan el consejo oportuno de sus operarios en salud, como sujetos garantes de conocimiento respecto de la salud y calidad de vida en una sociedad donde el acceso a la información es cada vez más inmediato. También esperan que la atención brindada considere su estado particular y pueda apoyarle desde un enfoque de salud inclusivo.

La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) permite la integración de la esfera familiar, laboral, social y cultural. A la vez, favorece la visualización de la salud como proceso. Este proceso considera no sólo su estado de salud física, sino la dimensión emocional del proceso de enfermedad.

Este proceso de encuentro entre salud, enfermedad, final de la vida en los sujetos, se torna desafiante. Dicha condición coloca a la persona en una situación vulnerable ya que la posición en la que se encuentra es incierta, insegura, terminal.

I. Introducción

Esta investigación se centra en la temática de Voluntades Anticipadas (VAs). Entendemos por voluntades anticipadas siguiendo la tesis de Margarita Boladeras, como:

La expresión de los deseos, prioridades o decisiones de una persona formulados de forma anticipada en previsión de que, en un momento dado, la situación de incapacidad en que se encuentre no le permita manifestarlos. Se trata de una forma de poder continuar ejerciendo el derecho a ser respetado con los valores propios y asegurar que este respeto se mantendrá cuando se presente una situación de mayor vulnerabilidad. El otorgamiento se hace mediante documento (2009, 154).

El presente trabajo propone una reflexión acerca de las VAs en relación con el proceso del final de la vida y las implicaciones de éstas respecto del envejecimiento, consentimiento informado, autonomía, capacidad, competencia, vulnerabilidad, entre otros, cuyo objetivo es construir una propuesta de VAs para el sistema de salud costarricense.

Puesto que la legislación costarricense no regula el tema y por ende no reconoce la validez legal de VAs, es propicio llevar adelante una fundamentación desde la Bioética de dicho instrumento del Bioderecho. Este acercamiento se inscribe en el interés por promover la toma de decisiones para aquellas personas que han vivido situaciones tales como accidentes incapacitantes y enfermedades en estado comatoso, y evitar disposiciones que contradicen la voluntad de los sujetos afectados.

Esta tesis se centrará en la temática de VA en relación con el principio de autonomía y sus subcategorías, tales como: competencia y capacidad, siguiendo las tesis de Tom Beauchamp y James Childress y de Margarita Boladeras. Este trabajo nace de la preocupación por situar la discusión respecto de las voluntades anticipadas en torno a los desencuentros, la toma de decisiones y posiciones que no siempre son fáciles.

Principio de Autonomía

El individuo autónomo¹ es aquel que realiza actos libremente en consonancia con su plan de vida y valores. Asimismo, establece que las personas posean libertad en el momento de escoger sus preferencias, sin influencias que tiendan a controlar, manipular o coaccionar su decisión o decisiones y sean sujetos agentes con capacidad de actuar con intencionalidad en sus actos².

Este principio establece al menos tres condiciones necesarias³, a saber:

1. Intencionalidad: las acciones tienen que corresponder a un plan de acción de la persona.
2. Comprensión: debe ser adecuada a cada situación y contexto. Algunas condiciones que la limitan son: enfermedades, irracionalidad e inmadurez.
3. Libertad de acción: sin influencias externas o controles que limiten la libre voluntariedad en la escogencia de oportunidades.

La autonomía implica también: "...en algunos contextos reforzar o mantener las capacidades de otros para la escogencia autónoma mientras se manejan los miedos y otras condiciones que interrumpen o destruyen la acción autónoma" (Beauchamp y Childress, 2013, 107). La valoración de las decisiones autónomas desde el respeto y consideración requiere considerar todo aquello que pueda afectar a la persona y su mundo valorativo. La desestimación, el ignorar o insultar las voluntades de otros, es una acción que irrespeta la autonomía y el proyecto de vida de los otros.

En la vivencia del sujeto autónomo es necesario considerar algunas reglas⁴ a la hora de entablar relaciones entre usuarios y operarios de la salud, entre ellas:

¹ "The autonomous individual acts freely in accordance with a self-chosen plan" (Beauchamp, T. y Childress, J. 2013, 101).

² Cf. Beauchamp, T. y Childress, J. 2013, 102.

³ Cf. Beauchamp, T. y Childress, J. 2013, 104-105.

⁴ Cf. Beauchamp, T. y Childress, J. 2013, 107.

- a. Decir la verdad.
- b. Respetar la privacidad de los otros.
- c. Proteger la información confidencial.
- d. Obtener el consentimiento para intervenciones con pacientes.
- e. Cuando pregunten, ayudar a otros a realizar importantes decisiones.

La capacidad que posee una persona para decidir de forma autónoma debe precisarse y esclarecerse, ya que no es un concepto unívoco. Esta determinación es relativa en cada situación y puede entrar en conflicto por su correspondencia o no con el criterio de los prestatarios de los servicio de salud⁵. Es necesario, por ello, que se deje constancia en un protocolo de VAs.

En general, se considera que una persona es competente o tiene capacidad de tomar sus propias decisiones si es capaz de comprender la información suministrada, si puede hacer juicios sobre la información dada respecto de sus propios valores y comunicar libremente sus deseos a su cuidador o investigador⁶.

El proceso de salud se ha medicalizado y hospitalizado lo que trae como consecuencia que, desde dichos operarios, una persona competente sea aquella que puede entender un procedimiento médico (quirúrgico), delibere entendiendo los riesgos y beneficios y pueda tomar decisiones de acuerdo con esa deliberación⁷.

No sólo es necesario que la persona sea competente sino que requiere comprender las consecuencias que pueden desprenderse o acaecer de una toma de decisión particular. Esto se ve afectado si el sujeto adquiere información pertinente y sus expectativas son relevantes respecto de las consecuencias de sus acciones⁸. La comprensión de los efectos de la toma de decisiones está, en no pocas ocasiones, supeditado a la influencia ejercida por seres queridos, familiares, operarios de la

⁵ Cf. Beauchamp, T. y Childress, J. 2013, 115.

⁶ Cf. Beauchamp, T. y Childress, J. 2013, 116.

⁷ Cf. Beauchamp, T. y Childress, J. 2013, 117.

⁸ Cf. Beauchamp, T. y Childress, J. 2013, 131.

salud, entre otros. En estos casos, la voluntariedad de ejercer una acción sin estar bajo el control de una (as) persona (as) o condición se verá influenciada por situaciones de coerción, persuasión y manipulación⁹.

Principio de Vulnerabilidad¹⁰

Para Miguel Kottow la vulnerabilidad es la condición humana de fragilidad que todos compartimos. Hay un riesgo en el ser humano, que le es inherente. Una de las medidas a realizar es la de proteger de manera equitativa a los sujetos mediante políticas públicas o instrumentos que permitan la custodia y promoción de la seguridad, tanto emocional como jurídica de los sujetos.

En este mismo sentido, cuando la persona se encuentra en el proceso del final de la vida no necesita que se la hable de la muerte, porque ya vive la espera, sino que lo que requiere es la ayuda para vivir mejor, sin dolor, reduciendo la sintomatología del sufrimiento. En la propia condición de sujeto vulnerable, es donde el sujeto autónomo logra apropiarse, gracias a las políticas públicas y a los instrumentos jurídicos que el sistema de salud dispone y ofrece, para la promoción integral de la persona. De esta manera se propicia una integración entre los límites propios de todo ser humano en el proceso del final de la vida y sus dimensiones personales y familiares.

La finitud humana, las nociones de extraños morales y sociedad pluralistas logran situar la reflexión en torno a conceptos modernos como cuidado, responsabilidad y empatía con los otros. Lo anterior debido a que el sujeto es frágil, porque tiene que vivir con la mortalidad y con situaciones que lo colocan en riesgo.

Por lo anterior, es que el reconocimiento de la fragilidad humana y del poder de autodeterminación del sujeto, no son excluyentes, sino que mediante la promoción

⁹ Cf. Beauchamp, T. y Childress, J. 2013, 138-139.

¹⁰ Véase: Rendtorff, J. y Kemp, P. (2000) *Basic ethical principles in european bioethics and biolaw (Volumen I: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability)*. Barcelona: Instituto Borja de Bioética. 45-56.

de políticas públicas en salud, así como el uso de instrumentos del Bioderecho, permitirán brindar posibilidades que expandan la seguridad, reduzcan el dolor y sufrimiento y fomenten una sociedad que discierne y discute sus dilemas éticos, entre otros.

Lo que se busca es la construcción de una propuesta para planificar lo incierto, para una vida cambiante, pero desde lo que somos y queremos seguir siendo. En palabras de Victoria Camps sería "...una ética que revive de continuo el mito de Prometeo, quien al ofrecer a los hombres el fuego, el don máspreciado, los incita a transformar la naturaleza y les otorga una libertad inédita. El futuro hay que construirlo, es desconocido, y no hay ciencia ni ética seria que no deba acomodarse a la incertidumbre" (2001, 10).

La reflexión bioética tiene que enmarcarse en un proceso de descubrimiento y discusión democrática. Esto implica la participación activa, el diálogo y espacios de encuentro. Lo que hoy se busca es vivir una vida de calidad. Sin embargo, son muchas las posibilidades a disposición de los sujetos: "...el dinero, la técnica, el éxito, la salud, la justicia, el amor, la libertad" (Camps, 2001, 24). El proceso de elección y escogencia es una labor difícil y compleja.

Ante la necesidad de profundizar en el estudio de las voluntades anticipadas es que el presente trabajo propone una reflexión acerca de estas en relación con el proceso del final de la vida y las implicaciones que se derivan de dichas interrelaciones. Asimismo, es mi interés elaborar una propuesta de protocolo de voluntades anticipadas para el sistema de salud costarricense.

II. Problema

La carencia de un instrumento de voluntades anticipadas reconocido en el sistema de salud y en la legislación costarricense coloca a los sujetos, hombres y mujeres, en una situación de vulnerabilidad al no poder autodeterminarse ante procesos de enfermedad y accidentes incapacitantes, lo que compromete el consentimiento

informado y las aspiraciones de dichos sujetos en relación con el proceso del final de su vida.

III. Objetivos

III.1 General:

Analizar, desde el consecuencialismo, el concepto de voluntades anticipadas en relación con el proceso del final de la vida, elaborando una propuesta de protocolo de voluntades anticipadas para el sistema de salud costarricense.

III.2. Específicos

Analizar desde el consecuencialismo los argumentos a favor de las voluntades anticipadas.

Mostrar, mediante el estudio de casos, que la ausencia legal de un protocolo de Voluntades Anticipadas vulnera el principio de autonomía en las personas ante situaciones de incapacidad.

Explicar desde los principios de autonomía y vulnerabilidad en el contexto de la teoría del principialismo, el concepto de Voluntades Anticipadas y sus implicaciones en el proceso del final de la vida.

Elaborar una propuesta de protocolo de voluntades anticipadas para el sistema de salud costarricense.

IV. Metodología

La escogencia de la metodología cualitativa responde a la necesidad de abarcar, de manera integral, el complejo mundo que se establece en función de las voluntades anticipadas en relación con el proceso del final de la vida en el sistema de salud costarricense. El problema de investigación nace de la preocupación ante la carencia de un instrumento de voluntades anticipadas reconocido en el sistema de salud y legislación costarricense, colocando a los sujetos, hombres y mujeres, en

una situación de vulnerabilidad (López, 2003, 139), al no poder autodeterminarse ante procesos de enfermedad y accidentes incapacitantes, lo que compromete el consentimiento informado y las aspiraciones de dichos sujetos en relación con el proceso del final de la vida. Esto favorece prácticas del paternalismo médico, limitando la capacidad de elección del usuario de los servicios de salud. En este sentido es que nuestros objetivos indagan en el análisis del concepto de voluntades anticipadas relacionadas con el proceso del final de vida. Asimismo, busca colaborar con el sistema de salud costarricense mediante una propuesta de voluntades anticipadas, que posibilite la autodeterminación de pacientes en el proceso final de la vida.

Por todo esto es que los alcances de esta indagación se inscriben en una investigación de carácter descriptivo y correlacional. Es descriptiva ya que lo que se pretende es dar un panorama de la situación actual de un fenómeno en particular. El propósito es describir situaciones, eventos y hechos. Según Danke (1989), a la vez citado por Hernández, Fernández y Baptista, "los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis" (2010, 80). Lo que se busca es la descripción de ciertas características de una situación particular. Se quiere determinar cuáles variables están relacionadas con la realidad investigada, en nuestro caso, las voluntades anticipadas y su relación con el proceso del final de la vida. Una de las características que favorece esta escogencia personal es que se puede llevar a cabo la interpretación de los resultados, pero dicha interpretación no agota el tema investigado.

También Hernández, Fernández y Baptista indican que la investigación correlacional es aquella que "tiene como propósito evaluar la relación que exista entre dos o más conceptos, categorías o variables" (2010, 81). Esto porque lo que se busca es indicar tendencias, mediante el análisis de las diferentes variables y la relación entre sí para lograr un mejor acercamiento al fenómeno de interés del investigador; para dar respuesta a posibles retos que se presentan en la concepción

de las voluntades anticipadas y su posible articulación en el sistema de salud costarricense. Es conveniente que la investigación que se lleva a cabo exponga los diferentes fenómenos investigados, intentando establecer las relaciones pertinentes, sin pretender agotar las posibles explicaciones.

En esta investigación, se busca realizar una lectura de la realidad de las condiciones del sistema de salud costarricense en relación con la situación de las voluntades anticipadas para adentrarse en las implicaciones de dichas voluntades anticipadas y sus relaciones con el proceso del final de la vida, proponiendo un protocolo de voluntades anticipadas para el sistema de salud en Costa Rica.

Debido a lo anterior es que el método seleccionado para ser aplicado en la presente investigación sea el método comprensivo que "implica comprender que a su vez significa abarcar, unir, captar las relaciones internas y profundas de un todo al penetrar en su intimidad, respetando la originalidad y la indivisibilidad de los fenómenos. Sólo se observa y describe" (Gurdián, 2007, 157). Todo lo anterior permite un acercamiento al fenómeno en cuanto tal, a la vez que posibilita describir la correlación entre los diversos asuntos por tratar: voluntades anticipadas, final de la vida, dignidad de la persona, limitación del esfuerzo terapéutico, muerte, consentimiento informado, sistema de salud costarricense entre otros.

Las técnicas que se proponen para la construcción de la información son las siguientes:

- Grupo focal a los miembros de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital de Golfito para la validación de una propuesta de protocolo de voluntades anticipadas y la recopilación de casos donde ha existido dilemas en cuanto a la autodeterminación de las personas en el proceso del final de la vida. La recuperación del caso I y III en el Capítulo II surgen del aporte de los miembros de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital de Golfito.

- Entrevista semiestructurada a una mujer de 46 años, con historia clínica familiar de muertes repentinas y a temprana edad. El caso II que se presenta en el Capítulo II es resultado de esta entrevista.
- Revisión bibliográfica y documental respecto de la temática de voluntades anticipadas. La propuesta del protocolo de VAs es resultado de la búsqueda y armonización de la revisión llevada a cabo.
- Análisis de contenido a las teorías éticas y bioéticas que sustentan este trabajo: teoría del consentimiento informado, ética consecuencialista, teoría del principialismo, así como de los principios de autonomía y vulnerabilidad.

V. Justificación

Con base en la revisión bibliográfica llevada a cabo en los sistemas de información de las universidades costarricenses, se pudo concluir que no hay investigación de esta naturaleza en Costa Rica, por lo que se considera oportuno aportar un marco de discusión y análisis para la toma de decisiones respecto de este instrumento del Bioderecho¹¹. No siempre la persona puede expresar sus voluntades o deseos ante un accidente o agravamiento de salud repentino. La muerte vedada o enfermedad silenciada tiene su correlato en temas no explorados o discutidos por la falta de interés académico o por tabúes sociales, culturales. Elizabeth Kubler-Ross expresa que: "...Cuando un paciente está gravemente enfermo, a menudo se le trata como una persona sin derecho a opinar. A menudo es otro quien toma la decisión de si hay que hospitalizarlo o no, cuándo y dónde. ¡Costaría tan poco recordar que la persona enferma también tiene sentimientos, deseos y opiniones, y –lo más importante de todo- tiene derecho a ser oída!" (1993, 22).

Hace falta una legislación en Costa Rica que permita que las personas puedan expresar su voluntad respecto de cómo quieren ser tratadas al final de su vida ante enfermedades en estado terminal o accidentes incapacitantes. Este vacío legal

¹¹ En Costa Rica se ha avanzado en los protocolos de consentimiento informado, así como en materia de donación de órganos y cierta legislación en poder rechazar tratamientos terapéuticos. Sin embargo, no existe legislación que asegure y resguarde de manera efectiva la voluntad, deseo y aspiraciones personales cuando el sujeto se encuentra en condiciones de incapacidad.

coloca a las personas en una situación de vulnerabilidad ante operarios de salud y familiares que quieren hacer lo que pueda ofrecer la Medicina y Bioingeniería para sostener o conservar una vida. Las VAs aportan en palabras de Nuland "...el devolver al individuo la certeza de que, cuando se aproxime el final, al menos podrá abrigar esta esperanza: que sus últimos momentos no serán guiados por los bioingenieros, sino por aquellos que le conocen como ser humano" (1995, 238).

Costa Rica vive un momento de transición demográfica y epidemiológica, para el cual el sistema público de salud debería estarse preparando. Dentro de los cambios que se han ido suscitando en la sociedad costarricense en los últimos cincuenta años es la composición en los segmentos de las poblaciones por edades. Esto es importante debido al crecimiento que viene teniendo de manera sostenida el segmento de personas mayores de 65 años. Esto genera presión a los diferentes sistemas de pensiones y al sistema de salud costarricense. Debido a lo anterior es que se transita por un proceso de envejecimiento demográfico. La población mayor de 65 años en 1950 representaba un 2,9%, en 1963 un 3,2%, en 1973 un 3,5%, en 1984 un 4,5%, en el 2000 un 5,6% y en el 2011 un 7,3%¹².

Con el aumento de la esperanza de vida (para el año 2011 los datos eran de 76,8 años para hombres y 81,8 años para mujeres¹³) y los avances de la medicina para controlar las enfermedades a tempranas edades mediante el uso de cuadros de inyecciones en la primera infancia. Así las cosas, para el año 2030 se espera que la población adulta de más de 65 años se duplique, según el Decimonoveno Informe estado de la Nación.

Aunado a lo anterior es conveniente considerar que los primeros cinco grupos de causas de muertes en Costa Rica están asociadas a: enfermedades del sistema circulatorio, tumores (neoplasias), causas externas de morbilidad y mortalidad,

¹² Véase: Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2011) *X Censo Nacional de Población y VI de Vivienda: Resultados Generales*. San José, Costa Rica: INEC. 15-20.

¹³ Véase Decimonoveno Informe estado de la Nación.

enfermedades del sistema respiratorio y enfermedades del sistema digestivo. Las primeras cinco causas de muerte para el año 2011 fueron: infarto agudo al miocardio, cáncer de estómago, persona lesionada en accidente de tránsito, de vehículo no especificado, cáncer de próstata (cáncer de mama en el caso femenino) y enfermedad isquémica del corazón.

Este acercamiento se inscribe en el interés por favorecer la discusión sobre los postulados necesarios para que las personas tomen decisiones previas a situaciones de enfermedad o accidentes graves y, así, evitar medidas que no hayan sido consideradas por los sujetos, hombres y mujeres, en condiciones de competencia y capacidad para la autodeterminación.

Las VAs facilitan el que las personas ejerzan su derecho a decidir en el final de su vida. La información veraz y apropiada a cada paciente, su comprensión y discusión es "...el mejor antídoto del encarnizamiento terapéutico. No pocos enfermos rechazarían algunos tratamientos a los que son sometidos y que aceptan porque no conocen realmente la situación" (Gómez, 1998, 39). Estos documentos tienen que facilitar el diálogo, en el proceso de elaboración del protocolo de VAs, con los seres queridos, familiares y operarios de la salud sobre el proceso del final de la vida y las implicaciones para la persona en su vida cotidiana.

León Tolstoy ofrece una pieza literaria especial para considerar todo aquello que no debe realizarse. Me refiero al libro titulado *La muerte de Iván Ilitch*. En este libro se lee que "...lo que más atormentaba a Iván Ilitch, además de aquella mentira o como consecuencia de ella, era que nadie le tuviese lástima como a él le habría gustado que se la tuviesen. En ciertos momentos, después de largas crisis dolorosas, por vergüenza que le diera confesárselo, habría querido por encima de todo que le tuvieran lástima como a un niño enfermo. Sentía ganas de que lo acariciasen, de que lo besasen, de que llorasen cerca de él, como se acaricia y se consuela a los niños" (1984, 111). El cariño, la cercanía, consideración hacia los seres que se encuentran en situaciones de desventaja y vulnerables es necesario replantearla en

nuestra sociedad. Una sociedad que cada vez se envejece más, requiere volver a redefinir los estatutos mediante los cuales establece mecanismos para apoyar a las poblaciones en edad avanzada. Esta consideración permitirá que puedan ejercer su autonomía, a pesar de su edad, enfermedades y de los procesos propios de su estado.

El documento de VAs favorece que los operarios en salud puedan tener más confianza respecto de los deseos y preferencias de los usuarios en materia de valores, visiones de mundo y de vida. Además, les permite identificar los límites racionales de sus acciones y recomendaciones ante las situaciones apremiantes que una enfermedad o accidente incapacitante puedan generar. Ante estas situaciones o ante la aparición de una enfermedad degenerativa o terminal el paciente tiene que haber entablado un diálogo con los operarios de la salud acerca de sus valores, de lo que juzga como calidad de vida, encarnizamiento terapéutico, como tratamientos fútiles, entre otras nociones importantes y relacionadas con el proceso del final de la vida.

VI. Estado de la Cuestión

En el acercamiento al estado de la investigación sobre el tema de interés, se realizaron exploraciones en las bibliotecas centrales de la Universidad de Costa Rica (UCR) y de la Universidad Nacional (UNA). Asimismo, se indagó en las bases de datos de dichas universidades. Los resultados de dicha indagación se presentan a continuación.

VI.1 Nivel Nacional

En la revisión bibliográfica no se han encontrado trabajos previos o que estén en la misma dirección que planteo. Aunque hay una tesis de estudiantes de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Costa Rica cuyo título es "Actitud del y la profesional de enfermería frente a la voluntad anticipada de la persona sobre su cuidado al final de la vida: caso de Costa Rica, 2011" inscrita como parte de los trabajos finales de graduación, el énfasis está puesto en aspectos actitudinales en

la práctica de enfermeros y enfermeras. La diferencia respecto del presente trabajo estriba en que nuestro objetivo es la elaboración de una propuesta de protocolo de voluntades anticipadas para el sistema de salud costarricense.

VI.2 Nivel Internacional

En muchos países las voluntades anticipadas son una realidad. Al respecto es en Estados Unidos donde nace esta tradición y práctica. Algunos autores clásicos en esta temática son: Nancy King con su libro *Making Sense of Advance Directives* (2007); Allen Buchanan y Dan Brook en *Decidir por otros* (2009); Daniel Callahan ha aportado mucho en la reflexión, a saber: *Poner límites* (2004); *The troubled dream of life* (2000); *The Roots of Bioethics* (2012). También Tom Beauchamp y Robert Veatch con *Ethical Issues in Death and Dying* (1996). Desde The Hasting Center son muchos los documentos emanados. Asimismo The Presidente's Council on Bioethics con *Taking Care (Ethical caregiving in our aging society)* (2005). También David Doukas y William Reichel con *Planning for Uncertainty* (2007)

Desde España la reflexión ha sido prolífica. La importancia de la experiencia de España en nuestro estudio es que mucha de la legislación costarricense se ve influenciada por la legislación y jurisprudencia española. Una autora que ha influenciado la reflexión bioética ha sido Margarita Boladeras. Uno de sus últimos libros aborda el tema de las voluntades anticipadas, *"El Derecho a no sufrir"* (2009). Respecto de las voluntades anticipadas y su relación con el derecho y los prestatarios de salud están los siguientes autores: Cristina López con *Testamento Vital y Voluntades del Paciente* (2003); Javier Sancho-Caro y Fernando Abellán con *Instrucciones previas en España* (2008); Ana Berrocal y José Abellán con *Autonomía, libertad y testamentos vitales* (2009); Magdalena Palomares y Javier López con *El consentimiento informado en la práctica médica y el testamento vital* (2002); Federico Montalvo en *Muerte digna y Constitución* (2009). En Perú, Jessica de Vettori con *La autotutela como una nueva institución de amparo familiar* (2013). En Uruguay, Gabriela Hormaizteguy con *Directivas anticipadas: disposiciones en previsión de la propia discapacidad* (2012).

Aunque las referencias consultadas no están en la misma línea de investigación del autor, son estudios y textos clásicos unos que colaboraron en la reflexión en torno a esta figura del Bioderecho. Asimismo, la reflexión desde España y algunos países latinoamericanos es propicia para abrir el debate de estos instrumentos en las sociedades de América Latina. Lo que se pretende es analizar, desde el consecuencialismo, el concepto de voluntades anticipadas relacionadas con el proceso del final de la vida, elaborando una propuesta de voluntades anticipadas para el sistema de salud costarricense. De este modo se presentan algunos conceptos que pretenden ubicar, contextualmente, las voluntades anticipadas en su discusión, relación y alcances con otras dimensiones del proceso salud-enfermedad.

VII. Referentes teóricos

VII.1 Proceso del final de la vida

Los sujetos se encuentran intrínsecamente en una situación de vulnerabilidad. Debido tanto a aspectos del ámbito de lo físico, biológico, social o político poseen circunstancias que los colocan en tensión, que pueden provocar disminución de sus habilidades y capacidades. Este dato es aceptar que la vida es imprevisible, por lo que la previsión y el cuidado de ciertos procesos naturales en el ser humano favorecen la limitación de esta incertidumbre. La muerte se presenta en la sociedad occidental como miedo, silencio respetuoso o de sustracción del derecho (Alcoberro, 2013, 183).

Sin embargo, hay ciertas poblaciones o grupos humanos que están más expuestos a condiciones de vulnerabilidad (Cf. Beauchamp y Childres, 2013, 267-268). Dentro de estos grupos estarían los sujetos en situación de pobreza, personas con discapacidad, personas incapacitadas por accidentes o enfermedades en estado terminal.

En el proceso del final de la vida se pueden encontrar dos principios que para el presente trabajo son importantes: autonomía y vulnerabilidad. Los sujetos podrían encontrarse en una condición de vulnerabilidad pero que, por las facilidades que

ofrece el sistema de salud o las posibilidades económicas privadas, pueden ejercer su autonomía en su proceso de enfermedad o previsiblemente con los documentos de voluntades anticipadas (Cf. Cabrera y Sales, 2013, 255-270). Desde la filosofía platónica se hacía hincapié en definir la vida como aprendizaje para la muerte (Fedón).

Dentro de este proceso está la condición de la soledad o abandono. La muerte vedada que más adelante se explicará, implica que esa condición es íntima, del entorno espacial más próximo a cada sujeto. Se sitúa por tanto la muerte en un contexto público, institucionalizado, desarraigado del ámbito familiar. La muerte se traslada a los hospitales (Cabrera y Sales, 2013, 266), donde por la propia dinámica de las sociedades modernas, se asume que son los hospicios los lugares privilegiados para que traten a las personas en estado de final de la vida. La muerte es la constatación de que la técnica y la ciencia han fracasado. Esta disyuntiva puede generar un peligro: el encarnizamiento terapéutico de los operarios de la salud por sostener una vida a pesar de la propia persona y de su calidad de vida.

Los documentos de voluntades anticipadas son propicios porque favorecen el ejercicio de la autonomía con previsión a una enfermedad terminal o un accidente incapacitante. Dentro de dicho documento es necesario que se considere algún apartado donde se exprese la voluntad respecto de la dimensión espiritual. Los mejores modelos son los que permiten un modelo de atención desde lo biopsicosocial-espiritual.

En el proceso del final de la vida es recomendable tener presente en todo momento que "la autonomía moral incluye el derecho de morir [...] clausurando el propio tiempo vital de una manera acorde al máximo con la forma como uno ha pretendido vivir, es decir, de acuerdo con sus creencias, a sus propios deseos e incluso a sus expectativas singulares. La autonomía significa pertenecerse a sí mismo pues, en última instancia: ¿si uno no puede pertenecerse a sí mismo, a quién podría pertenecer?" (Alcoberro, 2013, 189). El ejercicio de la libertad y de la consideración

de las decisiones personales siempre es fundamental porque favorece la confianza en un proceso que ya es incierto y cambiante.

Vulnerabilidad, autonomía tienen por contraparte al final de la vida el dolor y sufrimiento que genera una enfermedad y la toma de decisiones en tales condiciones. En Costa Rica la calidad de vida ha sido asociada a la ausencia de dolor. La búsqueda de la felicidad para la mayor cantidad de personas puede favorecerse desde la evitación del dolor para el mayor número. La imagen que aporta el pensamiento clásico y moderno de que el sujeto es un huésped de la vida requiere ser más explorada y compartida. En palabras de Alcoberro diríamos que "lo propio de un huésped sensato es saber, también, cuándo debe partir" (2013, 195).

VII.2 La figura jurídica de las Voluntades Anticipadas¹⁴¹⁵

Este concepto, aunque no está tipificado en la legislación costarricense, sí ha sido implementado en otros países y Estados. California fue "el primer estado que estableció la llamada Ley de la muerte natural ("Natural Death Act") que entró en vigor el 01 de enero de 1976" (Siurana, 2005, 127). Esta legislación instituyó ciertas ideas a resaltar:

- "Las personas adultas tienen el derecho de controlar las decisiones relativas a su propio cuidado médico, incluyendo la decisión de no utilizar o interrumpir procesos para mantener la vida en casos de enfermedad terminal.
- La prolongación de la vida por medios artificiales puede causar la pérdida de la dignidad del paciente y dolores y sufrimientos innecesarios.

¹⁴ La teoría del "*parens patriae*" es de origen angloamericano y hace referencia al "poder soberano de guarda que posee el Estado sobre los individuos que son legalmente incapaces de actuar por sí mismos" (Simón, 2004, 21). Su primera formulación se encuentra en Inglaterra en 1324 bajo el reinado de Eduardo II. El objetivo era que el rey, el cual delegaba las funciones en su canciller, realizara acciones fiduciarias sobre los bienes del afectado, para que una vez que estuviese recuperado, encontrara todo como si el propio sujeto hubiese estado realizando la toma de decisiones. Para ampliar más véase: Simón, P. y Barrio, I. (2004) ¿Quién decidirá por mí? Madrid: Triacastela. En especial las páginas 15-24..

¹⁵ Para lograr una visión general de los casos originarios que desencadenaron la reflexión en torno a las voluntades anticipadas y designación de un representante o sustituto véase: Simón, P. y Barrio, I. (2004) ¿Quién decidirá por mí? Madrid: Triacastela. En especial las páginas 24-59.

- En consideración a la dignidad de los pacientes, las leyes del Estado de California reconocerán el derecho de una persona adulta a hacer una declaración por escrito dando instrucciones a su médico sobre la no aplicación o la retirada de procedimientos que pueden mantener su vida en el caso de una enfermedad terminal" (Marlasca, 2002, 231).

El Consejo de Europa (1997) en el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (Convenio de Oviedo) ha ido estableciendo "normativamente la posibilidad de que los ciudadanos, enfermos o no, otorguen un documento de voluntades anticipadas mediante el cual establecen previsiones de futuro acerca de qué tipo de asistencia sanitaria desean o no desean recibir para el caso en que se encuentren en un estado de salud determinado" (Royes, 2007, 165). Este paso es una expansión del principio de respeto a las personas. Cada quien ejerce su autonomía, durante todo el período de su vida. La tradición del consentimiento informado favorece que se desarrollen instrumentos de esta naturaleza, que resguarden las voluntades personales en todos sus extremos.

El documento de voluntades anticipadas de la mano con el consentimiento informado está modificando las relaciones sanitarias (Cf. Royes). El asunto está en determinar ¿cuáles pueden ser los aportes de los documentos de las voluntades anticipadas? Lo anterior debido a que una primera reacción es pedir resultados o beneficios de su implementación en un sistema de salud. La confianza de que las decisiones tomadas con previsión sean consideradas por los operarios de la salud en el momento de valorar cualquier procedimiento desde los valores y solicitudes de la persona que hoy no es capaz de comunicarlas, favorece la tranquilidad de los sujetos en el final de la vida. El sufrimiento y dolor siempre son aspectos a considerar, por lo que las voluntades anticipadas aminoran estas realidades al ofrecer la posibilidad de disponer anticipadamente lo que corresponde en el caso particular. El acercamiento que plantea Royes al respecto es esclarecedor para considerar las voluntades de las personas en todo el proceso del final de la vida:

Deben entenderse como un consentimiento informado realizado con anterioridad al supuesto o supuestos en los que se debería entrar en vigor (sería un No consentimiento, ya que lo que se solicita es que no actúe de determinada manera en circunstancias precisas). El sujeto capaz y competente determina las condiciones bajo las cuales no quiere recibir ciertas terapias o procedimientos médicos que alarguen el proceso de la vida en detrimento de su dignidad individual (encarnizamiento terapéutico) (2007, 166-167).

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) en la práctica clínica es frecuente por lo que mediante un documento de voluntades anticipadas, el paciente participa de modo directo en este tipo de decisiones desde el momento en que su voluntad puede ser conocida por el personal sanitario que le atiende aunque él, personalmente, no esté ahora en condiciones de manifestarla: ya lo ha hecho antes y su voluntad debe considerarse prioritaria a la de otros.

Facilita enormemente una relación asistencial basada en la colaboración y dirigida a conseguir un objetivo común a médicos y pacientes: la promoción y la protección de los intereses del paciente de acuerdo con lo que éste entiende como sus intereses en el ámbito de la asistencia sanitaria, es decir, en consonancia con sus prioridades y opciones personales, con su visión de la vida y la muerte.

Hay una corriente cada vez más grande que reconoce la autonomía del sujeto en todos sus extremos, por lo que la previsión y disposición en diversas situaciones deben ser consideradas en una legislación y en el sistema sanitario en particular. Por ello es que a nivel internacional se han ido implementando los modelos de acreditación que favorecen la consideración de las voluntades de los pacientes como un asunto primordial en la toma de decisiones.

Por ello es que según Simón en el modelo de acreditación del Health Quality Service (HQS) "sobresalen las necesidades individuales y derechos del paciente,

resaltando lo referente a la autonomía, la información y el consentimiento informado...Atención a los pacientes terminales, moribundos..." (2005, 78).

Este sistema de acreditación en su sección 3ª establece que la experiencia del paciente, dispone de tres normas, de las cuales son pertinentes para nuestro trabajo la Norma 21: Los derechos del paciente y la Norma 22: Las necesidades individuales del paciente.

La HQS establece en sus protocolos la evaluación de la capacidad y decisiones de representación –incluyendo el uso de directivas anticipadas-: 21.7, 21.19, 22.16, 25-10, 27.5.10. Como parte de los derechos explícitamente reconocidos por la HQS está el derecho a que se respeten sus últimas voluntades (Voluntades Anticipadas): 22.16, a saber:

Existe un procedimiento documentado y escrito/revisado en los últimos tres años acerca de la respuesta de la organización para dar cumplimiento a las últimas voluntades de pacientes/usuarios (A-ISO). *Orientación: este procedimiento necesita la formación del personal acerca del status legal y ético de las últimas voluntades (por ejemplo, deben hacerse cuando el paciente/usuario tenga capacidad de dar consentimiento válido), cómo el personal es consciente de ellos, cómo se custodian (por ejemplo, debería haber una anotación completa en la historia clínica acerca de cualesquiera últimas voluntades) y cómo se llevan a cabo.* (Simón, 2005, 139)

Esta práctica de dejar constancia de los deseos personales en torno al proceso de la salud y la enfermedad es considerada por muchas instancias para ser evaluadas para el otorgamiento de acreditaciones a nivel internacional. Lo anterior para certificar la calidad de la prestación de servicios por la institución hospitalaria, así como por sus profesionales involucrados en todo el proceso. Con el desarrollo de la teoría del consentimiento informado se abre el espacio propicio para la consideración de un área más amplia respecto a la autonomía del usuario en salud.

Siurana (2005, 127-148) presenta algunos países¹⁶ que han ido incorporando a sus sistemas de salud estas disposiciones, a saber:

- a. Estados Unidos: Ley Federal de Autodeterminación del Paciente (Patient Self Determination Act). Aprobada por el Congreso de Estados Unidos en 1990 y puesta en vigor el 1 de diciembre de 1991.
- b. Australia: en el Estado de Victoria es promulgada la Ley del Tratamiento Médico de Victoria en 1988 (Victorian Medical Treatment Act 1988). En otro Estado como Australia del Sur se promulga la Ley del Consentimiento al Tratamiento Médico y Cuidados Paliativos en 1995 (Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995)
- c. Canadá: son varias las provincias que promulgan diversas leyes para legalizar las voluntades anticipadas (advance directives): Alberta, Nueva Foundland, Manitoba, Ontario, Québec, Nueva Escocia.
- d. Dinamarca: el concepto utilizado es el de testamentos vitales (Livstestamente) y es regulado por la Ley N° 482 de 1998. En la orden N° 663 del 14 de setiembre de 1998 se regulan las disposiciones respecto de los médicos y los testamentos vitales.
- e. Holanda: en la Ley de Tratamiento Médico de 1995 se reconocen las voluntades anticipadas.
- f. Argentina: durante la XXII Jornada Notarial Argentina del año 1992 el señor G.A. Rubio pone a consideración un documento llamado "Testamento para la vida". En su Código Civil (arts. 59 y 494) se establece el "Asesor de menores incapaces".

VII.3 Contextualización Clínicas del Dolor y Cuidados Paliativos

Dado que dentro del objetivo general de este trabajo y en su cuarto objetivo específico se encuentra la elaboración de una propuesta de voluntades anticipadas

¹⁶ Cf. López, C. (2003) Testamento vital y voluntad del paciente. Pp. 27-48.

para el sistema de salud costarricense y que, la validación de la misma, se ha llevado a cabo con la colaboración de los operarios de la salud de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital de Golfito, es que considero oportuno ubicar dicho sitio en el sistema de salud costarricense.

El Ministerio de Salud como rector del área de Salud costarricense vela porque los diversos procesos de enfermedad (cáncer terminal, dolor crónico, cuidados paliativos) que enfrenta una persona sean atendidos de manera integral. Es por ello que en este esfuerzo se estableció "la Norma para la Acreditación de Cuidados Paliativos y Control del Dolor en el ámbito ambulatorio y domiciliario, como esfuerzo para contribuir a los procesos de mejora continua en la atención de las personas" (2007, 2). Los requisitos establecidos en esta norma tienen por fundamento lo dispuesto en la siguiente legislación:

- Ley General de la Salud, No. 5395, el Decreto Ejecutivo y Leyes 7600, 7765, 7756, 8220, 7227, 8239.
- Decreto Ejecutivo No. 29561-S del 14 junio 2001 "Manual de Normas para el Control del Dolor y Cuidados Paliativos del I y II nivel de atención y Cuidados Paliativos Nivel I y II de Atención Médica y la Bibliografía actualizada y antecedentes Nacionales e Internacionales.
- Ley Orgánica del Ministerio de Salud 5412, Otros artículos de la Ley General de Salud que fortalecen esta normativa son: 337-338-339-340-341-342-343-344-345-346-349 entre otros.
- El Reglamento del expediente de salud de la C.C.S.S."artículo 12 de sesión N°7364, celebrada el 31 de agosto del 1999. Junta Directiva C.C.S.S."

El Ministerio de Salud establece las normas para el consentimiento informado del paciente, según sea el caso: En el punto 4.5.5 de la normativa en cuestión, se establece sobre las decisiones informadas que: el equipo deberá tener definido, y aplicar en el proceso de atención el consentimiento informado para la prestación del servicio que incluye lo siguiente:

- a. Se debe explicar las opciones de servicio y los recursos disponibles, los beneficios esperados, sus riesgos o consecuencias y los riesgos de rechazar el servicio.
- b. Presentar la información de manera que la persona usuaria y la familia la entiendan, la cual, además, debe ser por escrito.
- c. Se deben tener guías definidas para determinar cuándo la persona no es capaz de tomar sus decisiones y es preciso consultar a su familia.

La Sala Constitucional también ha manifestado el derecho que tiene la persona a morir con dignidad y sin dolor. Por ello, en la Sentencia 1915-92, la Sala le ordenó a la CCSS la entrega de las dosis de morfina prescrita por el operario de la salud a una enferma en estado terminal, ya que la farmacia se las negaba debido a que habían unas disposiciones de cuánta morfina se podía suministrar. La Sala indicó el derecho de conservar en cada paciente una muerte digna y sin dolor.

Irola y Arce (22, 2003), en el curso de formación refieren a los derechos de que dispone el paciente, los cuales lo sitúan como sujeto integral:

- a. Vivir hasta su máximo potencial físico, emocional, espiritual, vocacional y social, compatible con el estado resultante del progreso de la enfermedad.
- b. Tener alivio de su sufrimiento físico, emocional, espiritual y social.
- c. Conocer o rehusar el conocimiento de todo lo concerniente a su enfermedad y a su proceso de morir.
- d. Ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores en su proceso de aproximación a la muerte, pero competentes en su campo y seguros de lo que hacen.
- e. Ser el eje principal de las decisiones que se tomen en la etapa final de su vida.
- f. Que no se le prolongue el sufrimiento indefinidamente, ni se apliquen medidas extremas y heroicas, para sostener sus funciones vitales.
- g. Morir con dignidad, sin dolor, tan confortable y apaciblemente como sea posible.

- h. Participar de las decisiones que se hagan sobre su caso.
- i. Esperar y exigir atención médica y de enfermería, aunque no exista cura.
- j. No tener dolor.

Desde esta perspectiva es que se inserta el Centro Nacional Control del Dolor y Cuidados Paliativos de la CCSS (CNDCP). Su creación se aprobó por unanimidad en sesión de junta directiva el 8 de abril de 1999, acta No. 7319, artículo 21 (CNDCP, 2003). Dentro de las funciones asignadas se encuentran (Irola, 2003, 96):

- a. Prestar atención a los pacientes adultos que sufren dolor benigno y maligno y a sus familias.
- b. Capacitar de los profesionales en este campo.
- c. Desarrollar proyectos de investigación para mejorar constantemente la atención.
- d. Impulsar la creación de clínicas de control del dolor y cuidados paliativos en el país.
- e. Promover la creación de fundaciones o asociaciones que apoyen a esas clínicas.
- f. Por ser un centro nacional, tiene la función de dictar las normas técnicas de funcionamiento para las clínicas del dolor y cuidados paliativos del país.

Esta iniciativa ofrece una serie de servicios al paciente y la familia, dependiendo de la disponibilidad de profesionales en cada centro:

- a. Farmacia
- b. Psicología
- c. Nutrición
- d. Terapia física
- e. Terapia respiratoria
- f. Préstamo de equipo para el hogar: camas, sillas de ruedas y andaderas, entre otros.
- g. Línea telefónica para consulta directa de pacientes que ya no pueden asistir al centro

Las clínicas del dolor y control paliativo han sido toda una experiencia humanizadora. Respeto a la autonomía, abordaje integral y ubicación del paciente en su condición, permite dimensionar, adecuadamente sus necesidades y expectativas. Esto supone ayudarlo desde sus necesidades y deseos, siempre buscando la toma de decisiones libres y autónomas.

Como un primer momento para la implementación de un protocolo de voluntades anticipadas es conveniente que se considere como sitio natural las clínicas del dolor. Esto permitirá un acercamiento, valoración y evaluación inmejorable para luego implementar su uso y difusión a todo el sistema de salud costarricense.

CAPÍTULO I: Riesgos de carecer del instrumento de Voluntades Anticipadas

Las decisiones en el proceso del final de la vida tienen que ser tomadas, lo conveniente sería que las preferencias y valores del sujeto sean consideradas en esa toma de decisiones. Los sujetos son responsables por las decisiones que tomen. Si en el sistema de salud no existe una consideración (instrumento, protocolo) para que las personas, en el proceso del final de la vida, ejecuten sus preferencias y deseos, se disminuye la independencia y autonomía de dichas personas, sobre sí mismas, su cuerpo y su mente (Cf. Sandell, 2011). Los operarios de la salud se encuentran en una posición favorable, por su conocimiento, para ser ellos los que tomen esas decisiones, ya de por sí difíciles. En este sentido es que las voluntades anticipadas posibilitan que los sujetos jueguen un papel más activo en su autodeterminación a lo largo de toda su vida y no ser víctimas del paternalismo médico. ¿Quién tendría que tomar las decisiones que afectarían el final de la vida de una persona? ¿Los operarios de la salud? ¿La propia persona/sujeto como dueño de su proyecto de vida? El objetivo de los documentos de VAs es constituirse en un recurso que sea considerado, a fin de cuentas, para valorar qué fue lo que el sujeto, que no puede decir por sí mismo en este momento, decidió anticipadamente sobre cómo quería ser tratado. En el desarrollo de estas voluntades se ha asociado muerte digna con el poder de autodeterminación de la persona hasta el final de su vida. Las voluntades anticipadas requieren ser vistas y asumidas como un consentimiento informado previo, con antelación a la situación actual.

No debe confundirse con un tipo de eutanasia. Las voluntades anticipadas se inscriben desde el concepto de orthotanasia (muerte recta, a su tiempo o correcta). En este sentido, la vida sigue su curso normal, evitando el sufrimiento y dolor. Es una muerte digna, sin dolor ni milagros. No se busca en ningún momento una acción u omisión médica que dé como resultado la muerte o su aceleramiento. Tampoco es suministrar altas dosis de morfina, por ejemplo, para acelerar la muerte. Lo que las VAs buscan es que el proceso de la muerte llegue a su tiempo, sin prolongar la vida innecesariamente, a costas de la propia calidad de vida de los sujetos.

También es una herramienta que favorece la formulación de la voluntad (intereses permanentes) cuando la persona aún es capaz de hacerlo: es preferible tomar una decisión cuando aún el proceso de enfermedad no ha dejado a la persona en un estado de vulnerabilidad mayor. Doukas y Reichel (2007) establecen que "sabemos por experiencia que es mejor dedicar algo de tiempo a pensar sobre estos asuntos cuando usted está bien que esperar hasta que caiga enfermo" (2). En ocasiones la toma de decisiones es demasiado complicada, incluso el recibir información sobre el proceso mismo de su condición es complejo y produce dolor y sufrimiento. Con unas VAs, cada persona puede indicar cuál es su deseo respecto de lo que le provoque mayor felicidad, a pesar de su condición de salud. La toma de decisiones personales respecto de la salud y la enfermedad en el final de la vida sugieren mayores beneficios que las llevadas a cabo por otros (operarios de la salud, incluso familiares, que no sean su representante).

El mecanismo para superar el paternalismo¹⁷ y recobrar la confidencialidad por parte del sujeto que vive la enfermedad o incapacidad se logra con los documentos de VAs. Es por ello que, en muchos casos, los operarios de la salud toman decisiones respecto de la información que es necesario suministrar al usuario basado en su único criterio "profesional", con complicidad en no pocos casos de los familiares. El dolor o sufrimiento que puede causar una información es valorada desde una actitud paternalista y no desde lo que el usuario desea. Esto provoca de manera directa la exclusión del usuario-paciente de las decisiones que deben ser consideradas en el proceso del final de la vida. También violenta el principio de confidencialidad, debido a la relación operario/paciente, establecida en códigos deontológicos. Las voluntades anticipadas favorecen el derecho del paciente a tomar con previsión las decisiones que le van a afectar en su vida, con previsión, lo que disminuye los conflictos y desencuentros con familiares y operarios de la salud. Es recomendable favorecer la libertad individual y el derecho a disentir (Cf. Sandell, 2011), para evitar que los dogmas y prejuicios se petrifiquen en el sistema de salud.

¹⁷ Esto debido a la valoración que se hace de las capacidades y competencias que pueda tener cada sujeto en la autodeterminación de su proceso de salud y las decisiones asociadas ha dicho proceso.

Si hay información precisa y adecuada los sujetos están dispuestos a confeccionar sus propias voluntades anticipadas. Cuando el proceso del final de la vida y su desenlace, la muerte, es verbalizado, las personas pueden racionalizar sus inquietudes y aspiraciones para decidir sobre aquello donde todavía se sienten ser dueños de sus vidas. La presión de parte de los sujetos más cercanos a la persona que vive con una enfermedad terminal puede favorecer la angustia y el dolor. Este apremio establece, en no pocas ocasiones, la dirección que toman las decisiones respecto de tratamientos paliativos como la quimioterapia o radioterapia cuando la persona enferma no desea los mismos (evita la manipulación de dichos sujetos). ¿No sería inconveniente situar al sujeto, que se encuentra en una situación de vulnerabilidad, para que pueda ser manipulado en su consentimiento, inclusive si beneficia a otros (familia)?

Las voluntades anticipadas son un mecanismo para que las personas formulen sus criterios individuales y personales respecto de lo que consideran calidad de vida¹⁸. También que puedan determinar cuando el proyecto de vida pierde sentido. Las voluntades anticipadas permiten un diálogo entre el paciente, los familiares y los operarios de salud. El surgimiento de las voluntades anticipadas tiene como antecedente el progreso tecnológico de la Medicina y la prolongación biológica de la vida. La búsqueda de una muerte apropiada¹⁹, la previsión, el establecimiento y la selección de las condiciones para que así ocurra, es el objetivo de las voluntades anticipadas. Evitan la angustia en los familiares y operarios de la salud para presumir qué era lo que el sujeto hubiese querido en esta situación particular.

Las VAs facilitan que exista una reducción en el sufrimiento²⁰ del paciente en el proceso del final de la vida. La tranquilidad que experimenta la persona al saber que

¹⁸ Cf. Sass, H.M. (2004) Advance Directives. En R. Chadwick (Ed.), Encyclopedia of Applied Ethics 1, p. 42.

¹⁹ Entendemos ésta como el curso normal de la vida que busca los medios disponibles para paliar el dolor, donde cada sujeto vive su proceso sin dolor.

²⁰ Establecería en el sistema de salud costarricense herramientas que amplían el consentimiento informado, así como la discusión del proceso de enfermedad-muerte. Esta discusión es necesaria ya que como establece Phillipe Aries, la sociedad occidental se encuentra en la etapa de la muerte vedada (se desarrolla más adelante).

cuenta con una voluntad anticipada, que será considerada en el proceso del final de la vida, favorece la serenidad en un proceso que ya es complejo y desafiante. El cómo las personas piensan que pueden ser consideradas llegado el momento del final de la vida, cuando no pueden expresarse, solicitar atención y respeto a sus elecciones, supone un sufrimiento emocional desgastante²¹.

Por lo anterior, es que la relación entre usuarios, operarios de la salud y representantes se ve favorecida al existir condiciones que benefician la confianza entre las partes. Todo ello permite que surja la seguridad en que sus voluntades, valores y deseos serán considerados por los operarios en salud. Aunque no es posible que el representante acierte en un 100% en todas las circunstancias acaecidas, sí establece una seguridad en el paciente de que su representante considere sus valores e historia de vida en el momento de representarlo.

La carencia de un instrumento de VAs reconocido en el sistema de salud incide en que no haya fiabilidad respecto de los deseos expresados por las personas²². Esto genera dudas y posibles omisiones que desgastan el recurso humano hospitalario, que se enfocaría más en resolver la nebulosa respecto de los deseos del sujeto que en la calidad de vida del usuario. Con un protocolo de VAs se aminoran los recursos ante los tribunales para la resolución de dichas dudas, en el proceso del final de la vida.

La consideración de los sujetos como libres y capaces de tomar sus propias decisiones favorece el dominio de las situaciones que puedan afectar su salud (Cf. Principio utilitarista). En este sentido es que la ausencia de un protocolo de VAs coloca a los sujetos en un estado de indefensión ante su grupo familiar y operarios de la salud. Por cuanto al estar en condiciones de vulnerabilidad (enfermedad

²¹ Cf. Barnett, T.J. (1992) *Living Wills and More*. New York: John Wiley and Sons.

²² ¿Se reduce la ética médica en seguir procedimientos y sostener vidas a cualquier costo gracias al avance tecnológico, inclusive si va en contra de los deseos de los usuarios?

terminal, pobreza, abandono, incapacidad) permite que sus valores y decisiones²³ no sean, necesariamente, tomadas en cuenta en todos sus extremos. Esto colabora para el establecimiento de decisiones paternalistas que no están, en muchos casos, en sintonía con la voluntad del usuario de los servicios de salud.

La ausencia de estos instrumentos es una razón para ignorar y silenciar la autonomía personal favoreciendo un enfoque paternalista de las necesidades de los usuarios de los servicios de la salud. En última instancia establece derroteros que permiten minar los deseos y preferencias personales por las de los grupos familiares o el criterio médico. ¿No debería considerarse el valor de una voluntad o deseo, ignorado o silenciado, en el sistema de salud costarricense? ¿Cuál es el costo de las decisiones basadas en el paternalismo médico?

La consideración de la capacidad del usuario es un elemento fundamental. Sin embargo, es necesario considerar que en ocasiones se recurre al criterio médico y su acatamiento es para el médico un indicador de capacidad (paternalismo solapado). Por ello, el sistema de salud requiere valorar que un rechazo²⁴ a un procedimiento sugerido no es un síntoma de incapacidad de parte del usuario, sino una manifestación de su autonomía. Claro está que para ello existen escalas para medir y verificar la capacidad de la persona, por los profesionales en salud respectivos (psiquiatras/psicólogos), que deben ser consultados y recomendados para evitar cualquier duda.

Los sistemas de salud públicos tienen recursos limitados para necesidades ilimitadas. Los protocolos de voluntades anticipadas favorecen el que no se lleven a cabo procedimientos innecesarios y que favorezcan el encarnizamiento terapéutico. Una nueva redefinición de lo que debe realizarse y costearse pareciera

²³ En no pocas ocasiones estas decisiones son sopesadas desde creencias religiosas (cristianismo, reformado, catolicismo, grupos pentecostales, entre otros) que no aportan una discusión reflexiva, sino una imposición persuasiva.

²⁴ En el Código Civil artículo 46: *Toda persona puede negarse a ser sometida a un examen o tratamiento médico o quirúrgico.*

ser necesaria ante el aumento de la población en edades superiores a las 65 años. Esto establece un nuevo pacto y obligaciones por dicha generación de ciudadanos²⁵.

Los sujetos, en general, desean ser respetados en su autodeterminación. No pareciera lógico que una sociedad quiera no escuchar a sus ciudadanos. Los instrumentos de VAs son una herramienta propicia para la consideración de la voluntad. La carencia de un instrumento de esta naturaleza obliga a las personas a aceptar tratamientos o posturas paternalistas que no están en concordancia con su estilo de vida o valores. Una sociedad que desee el mayor bien para sus miembros requiere fomentar el respeto de todos hacia la voluntad del usuario de los servicios de salud.

²⁵ Cf. Callahan, D. (2004) Poner límites. Madrid: Triacastela.

CAPÍTULO II: Vacíos de la Legislación: prolongación de la vida.

A continuación se ofrece una serie de casos que sitúan asuntos concretos de sujetos a quienes no se les ha respetado sus voluntades y poder autónomo en el proceso del final de la vida o en situaciones que los coloca en vulnerabilidad ante la toma de decisiones futuras. Asimismo, una de dichas experiencias establece la preocupación que sufre una mujer ante la carencia de un documento de VAs que sea reconocido en la legislación costarricense.

Para la investigación son importantes estos casos porque ilustran diversos momentos en la vida de las personas, donde están en condiciones de vulnerabilidad, sin poder autodeterminarse en sus condiciones de salud. Asimismo, permiten la observación de situaciones que muchas otras personas pueden estar pasando. Estas historias de vida pueden ayudar a la discusión en la actual propuesta de un protocolo de voluntades anticipadas.

Caso I

Lupita era una señora de 62 años, murió a causa de un cáncer de mama con metástasis ósea. Al descubrirsele el cáncer se le recomienda que se someta a quimioterapia, a pesar de lo avanzado de la enfermedad. Lupita vivía en Río Claro de Golfito. El viaje en ambulancia en el sentido Río Claro - San José es aproximadamente de 7 horas. El día de las sesiones transcurría en su mayoría en una ambulancia, ya que partía a muy tempranas horas del día y regresaba a su casa por la noche. Es necesario indicar que la señora en cuestión tardaba ocho horas desplazándose al Centro Hospitalario y la misma cantidad regresando a su casa.

Ella decidió someterse al proceso, debido a la insistencia de sus familiares (hijos e hijas). Desde la primera sesión de quimioterapia, Lupita comunicó al personal de la Clínica del Dolor las molestias que estaba experimentando y su deseo de negarse a continuar con este proceso. Lupita manifestaba: "yo no quiero ir", ya que estas

sesiones de quimioterapia lo que hacían era alejarla de sus seres queridos y debilitarla física y emocionalmente.

Sin embargo, por insistencia de su familia siguió desplazándose hasta San José para las sesiones de quimioterapia. Ella murió en dicho proceso de enfermedad, a pesar de no querer someterse a dicho tratamiento, por consideración a la solicitud de su familia y no a la decisión propia.

Doña Lupita tenía capacidad para comprender los alcances de su estado de salud terminal, así como del proceso que le esperaba en el final de su vida. Por ello es que su decisión inicial de no someterse a los procedimientos recomendados no era irracional ni desproporcionada, sino que radicaba en una determinación consciente de su propio estado. Sin embargo, su capacidad de autodeterminación se ve afectada por su entorno familiar. La influencia de la esfera familiar es muy poderosa en sujetos con enfermedades terminales, ya que un desencuentro supone inestabilidad, lo que genera inseguridad, un sentimiento muy negativo de sobrellevar.

La coacción a la que pueden recurrir los miembros de la familia para lograr el involucramiento de la persona con una enfermedad terminal en tratamientos que extenderán la vida, aunque no necesariamente la calidad de la misma, no debe menospreciarse. El instrumento de VAs tiene que considerar esta situación para posibilitar una toma de decisiones más cercana a los valores de cada persona.

Caso II:

Libia es una mujer de 47 años, oriunda de Puntarenas, hija única, sin hijos, divorciada. Vive en Golfito, ya que trabaja para una institución pública, sus familiares más cercanos son su mamá, una tía, una prima. Su familia materna es muy pequeña.

De los antecedentes familiares se destacan importantes comorbilidades, hipertensión arterial, taquicardia, infartos al miocardio y derrames cerebrales. Estas son las causas de las muertes prematuras de familiares cercanos. En este momento, Libia se enfrenta a un momento de su vida lleno de incertidumbre tanto laboral, como emocionalmente, y requiere la construcción o compra de una unidad habitacional.

La abuela de Libia, Paquita nació en 1928. La madre de Paquita muere durante las labores de parto, dejándola huérfana. Su padre se la lleva a la casa de la abuela paterna. El papá la abandona inmediatamente. A la edad de 12 años, la abuela le indica a Paquita que se vaya de la casa (vivían en una finca de café, donde Paquita era la única mujer, entre varios hombres), porque ella no se puede hacer cargo, por su avanzada edad. Paquita se va a trabajar a una casa en San José. La abuela de Libia se enamora y embaraza, siendo madre soltera a la edad de 14 años, de una niña (nunca se supo quién era el padre). A los 17 años de edad Paquita se casa y tiene tres hijos más (dos hombres y una mujer). A los 21 años es una mujer divorciada. En su último nacimiento le habían practicado una salpingectomía. En 1949 decide trasladarse a Puntarenas por las oportunidades laborales que existían.

Libia recuerda que su abuela murió a la edad de 69 años a causa de un paro respiratorio. También el esposo de ésta había muerto prematuramente a los 53 años de un infarto. Libia reconoce que en su familia son frecuentes las muertes a temprana edad. Un tío murió en el 2013 a causa de un paro respiratorio a los 62 años. Su tía presenta un cuadro de hipertensión arterial con patología cardíaca de fondo, a una edad de 65 años. Su tío de 69 años es alcohólico y su condición de salud es muy delicada.

Algunos de sus temores guardan relación con quedar en condiciones de vulnerabilidad debido a una enfermedad o accidente incapacitante. Para Libia el alargamiento de la vida no es calidad de vida.

Ante este panorama familiar y de muertes prematuras es que Libia manifiesta algunos miedos ante la muerte o situaciones de incapacidad, a saber:

- No desea estar conectada a un respirador.
- Si es diagnosticada con un cáncer, nada de operaciones.
- No quiere ningún tipo de reanimación cardiopulmonar.
- No acepta ningún tipo de alimentación artificial.

Libia indica que desea siempre tomar las decisiones por sí misma y que ojalá éstas sean previas a situaciones de enfermedad terminal o en caso de accidentes incapacitantes. En palabras de Libia "hay una visualización de la vida como infinitud cuando en realidad de la muerte no se habla y más bien se evade el tema".

Una preocupación recurrente en Libia es quién puede ser su representante ante una situación de incapacidad o enfermedad terminal. En especial por lo reducido de su grupo familiar y de sus relaciones personales. En primera instancia, será la prima la designada ante una situación que comprometa su salud y capacidades. La condición de vulnerabilidad que puede sufrir una persona puede variar mucho, dependiendo de las situaciones que se presenten.

En una sociedad democrática y con un sistema de seguridad social como el costarricense, la no existencia de un protocolo de VAs sitúa a Libia en una situación de vulnerabilidad. Ella es competente y con capacidad de autodeterminación, que ha tratado de ejercer sus competencias para asegurar su vida lo más que ha podido. En este caso particular, la historia clínica familiar la coloca en un dilema, ya que hay posibilidades reales de tener que enfrentar una situación de muerte fulminante o que la deje incapacitada. Pero todo por lo que ha luchado, bajo determinadas situaciones, tendría que caer en un espacio de indefensión, ya que no puede indicar cómo desea ser tratada ni valorada bajo ciertos padecimientos o condiciones de salud, debido a la inexistencia del protocolo de VAs.

CASO III

Doña Eneida es una mujer de 59 años que en este momento está esperando los resultados de una biopsia de aspiración realizada en su seno izquierdo. Eneida hace 15 años había sido sometida a una doble cirugía en un mismo procedimiento, ya que se le habían diagnosticado unos quistes benignos en el seno izquierdo y presentaba unas irregularidades en su sistema reproductivo, por lo que el cuerpo médico que realizaba el procedimiento quirúrgico decidió que era necesario proceder con una histerectomía total abdominal.

Originalmente lo que le practicarían sería la extracción de los quistes de su seno y un raspado de lo que presentaba en sus órganos reproductivos. Sin embargo, cuando estaban llevando a cabo el procedimiento, los operarios de la salud involucrados decidieron extraer sus órganos reproductivos, con las consecuencias respecto a su condición, una mujer de 44 años. Pasados todos estos años, ella nunca ha recibido un criterio de qué tenía y las razones para tomar esa decisión sin su consentimiento. La única razón dada fue: "era lo mejor para usted, mejor no pregunte", obviando su derecho al consentimiento informado.

Desde el año 2000, Doña Eneida, tiene que estar en un monitoreo-control anual con el ginecólogo, debido a la condición de su seno. Es así como hace aproximadamente un mes, en un examen diagnóstico de control (ultrasonido), el radiólogo le indica al ginecólogo que hay una sospecha leve de una alteración en dicho seno. El ginecólogo decide solicitar una biopsia por aspiración para descartar un tumor maligno.

¿Por qué recoger esta experiencia de Eneida? Además de su preocupación por el futuro resultado, es por la reacción familiar cuando la propia Eneida manifestó sus preferencias ante un diagnóstico positivo que implicara cirugía y/o quimioterapia. Su familia nuclear está conformada por su esposo (agricultor), un hijo y una hija, ambos profesionales.

Eneida tiene un hermano menor que es operario de salud (médico general). Cuando Eneida comunicó a su familia que si el resultado era positivo sería su hermano al que le consultaría lo que debería de realizarse, hubo una reacción de desautorización de parte de su hijo mayor. Asimismo, su hermano es el que tendría la última palabra en los procedimientos y tratamientos eventuales.

En la propuesta de protocolo de VAs que se presenta como parte de este trabajo final de graduación está considerada una sección destinada al nombramiento de un representante para cuando el sujeto no pueda autodeterminarse. La consideración hacia la familia no debería significar la enajenación de la propia voluntad, ya que puede degenerar en incertidumbre y vulneración de la capacidad de autodeterminación personal.

La autodeterminación de la propia voluntad y autonomía no debería ubicarse como algo extraordinario en una sociedad democrática del siglo XXI. Un sujeto autónomo, que se da sus propias reglas y asume las consecuencias de sus actos, que se informa y valora su situación, que colabora activamente con la toma de decisiones es lo que busca el establecimiento de un instrumento de voluntades anticipadas. El reconocimiento en el sistema de salud costarricense de un protocolo de VAs favorecería el respeto a la visión de mundo de cada sujeto, otorgándole las herramientas para el goce del proceso del final de la vida.

El objetivo de los casos recopilados por esta investigación se ubican en privilegiar un "esfuerzo de humanización y un reconocimiento del derecho de autonomía del paciente" (López, 2003, 139). La seguridad que debe favorecerse en el proceso del final de la vida es aquella que asegure una armonización entre las decisiones clínicas y las concepciones personales²⁶. La situación de vulnerabilidad en que se encuentran los sujetos que padecen las consecuencias de un accidente y/o

²⁶ El cuidado que tiene que estar presente es el de no terminar simplemente buscando una firma para el consentimiento informado de las personas ante procedimientos médicos. Como refiere Pablo Simón: "el paternalismo clásico se ha metamorfoseado en un nuevo paternalismo con formulario" (2004, 215).

enfermedad incapacitante tienen que custodiarse desde un instrumento de VAs, ya que profundiza la consideración de los derechos humanos.

Estos casos ponen de manifiesto algunas situaciones de parte de los usuarios como de los operarios de la salud, a saber:

- a. Los valores y deseos que las personas manifiestan tienen por objetivo el que sean considerados por sus cuidadores y operarios de la salud.
- b. Es una expresión de la responsabilidad que los (as) ciudadanos (as) manifiestan ante situaciones incapacitantes, en el proceso del final de la vida.
- c. La ausencia de la VAs no posibilitan "la transparencia y sinceridad en las relaciones entre enfermos (o representante) y personal sanitario" (Bonete, 2009, 191).

Las eventuales situaciones a las que el ser humano está expuesto lo colocan en unos escenarios diversos y complejos. Esta complejidad es propia de la vida en sociedad. Por ello es que diríamos en palabras de Bonete: "la dignidad del enfermo incompetente e inconsciente (o que está muriendo) queda garantizada por el tratamiento humano y técnico que los médicos aplican teniendo presente las Voluntades Anticipadas o expresadas por el representante asignado en tales documentos" (2009, 186).

El sujeto autónomo dispone de herramientas para visualizar horizontes de reflexión cada vez más integradores y humanizantes. La sociedad costarricense requiere de mayor flexibilidad en lo que a abordajes alternativos se refiere, ya que hay una tendencia a querer ver y analizar todo desde el espectro religioso. La flexibilidad en el pensamiento, así como el poder integrar ideas, para enlazarlas con cuadros o escenarios mayores de explicación ante situaciones diversas, tendrían que dar por resultado la tolerancia y respeto a la diversidad de criterios y autonomía.

CAPÍTULO III: Voluntades Anticipadas: previenen injusticias

Las sociedades contemporáneas han establecido rituales de cómo acercarse a sus muertos y lo relativo a la muerte. Según Boladeras (2013) "...en las sociedades tecnológicas actuales la esperanza de vida ha crecido mucho, el desarrollo de la medicina ha logrado éxitos impensables hace sólo cincuenta años y los ciudadanos prefieren pensar en la vida y en la calidad de vida en lugar de plantearse cuestiones sobre la muerte" (211). Esta visión coincide con la descripción que lleva a cabo Phillipe Aries de la muerte en la sociedad contemporánea como muerte "vedada". Esta no se socializa, ni se comparte en familia, es un asunto privado.

Uno de los objetivos de la VA es que el proceso del final de la vida pueda vivirse con justicia. Es necesario describir la evolución respecto del tratamiento de la muerte en la sociedad occidental. Se va a seguir el esquema presentado por Aries en su libro *Historia de la muerte en Occidente* (2011):

La muerte domesticada: no se puede escapar de la muerte, sino que al saber el fin próximo, "el moribundo toma sus disposiciones" (28). La muerte se espera en la cama. Es una ceremonia tanto pública como privada e implica una "simplicidad con la que los ritos de la muerte eran aceptados y celebrados, de manera ceremonial, ciertamente, pero sin carácter dramático, sin excesivo impacto emocional" (32-33). Es un proceso natural, donde se elige quién va a conservar qué cosa, sin sobresalto, es la muerte parte del proceso de la vida. Más aún, la muerte era parte de la vida familiar, estaba próxima.

La propia muerte: poco a poco aparece "la preocupación por la singularidad de cada individuo" (44). En el siglo XV se da el movimiento donde la última parte de la vida del moribundo se torna dramático. La habitación personal es un lugar para considerar la importancia del juicio final. Todo el recorrido biográfico tiene sentido en la valoración respecto de la vida eterna y las acciones que puedan realizarse para asegurarse un campo en el más allá. La bibliografía de esta época atestigua el bien morir y cómo debería de

llevarse a cabo. La muerte particular considera la dimensión colectiva, pero biografía personal se irá uniendo a la muerte y su correlato con la vida eterna. Hay una idea presente en que "todo hombre vuelve a ver un compendio de su vida entera en el momento de morir" (50). En esta evolución de la propia muerte a partir del siglo XV y XVI, causa pánico la muerte física y la posterior descomposición del cuerpo. Esto se traslada a la vejez y la enfermedad (53). Este descomponerse es la imagen del fracaso de los seres humanos ante el peso del devenir, del tiempo. La vida es un aplazamiento de la muerte. Aunado a la vejez y enfermedad, los testamentos considerarán aquellos remedios que den tranquilidad ante la muerte: servicios religiosos, compromisos o donaciones. La muerte descubre en el ser humano su individualidad.

La muerte del otro: esta es la muerte romántica, ya que se "asocian la muerte al amor, Tánatos a Eros" (64). La idea de la muerte es conmovedora. Una idea de capital importancia está en el cambio entre el enfermo y su familia. Esta evolución permite establecer que "el testamento fue el medio que todo el mundo tenía para expresar, a menudo de forma muy personal, sus pensamientos profundos, su fe religiosa, su apego a las cosas, a los seres que amaba y a Dios, las decisiones que había tomado para asegurar la salvación de su alma y el descanso de su cuerpo" (68). Este instrumento se utilizó para asegurar que su voluntad iba a ser respetada por los involucrados. De fondo había un temor de "no ser escuchado ni obedecido" (69). En este proceso el enfermo delegaba en sus familiares, allegados "una parte de los poderes que había ejercido celosamente hasta entonces" (70).

La muerte vedada: se llega a un momento vergonzoso y de tabú. La enfermedad es un dilema porque plantea la incertidumbre de comunicar una verdad que es problemática. Hay un sentimiento de querer proteger al enfermo mediante una mentira. La muerte se traslada de lugar: de la casa a los hospitales y en soledad. En esta dinámica hospitalaria se ha podido establecer etapas en el proceso de muerte. Aunado a estar desplazado en un ambiente hospitalario y solo, debe considerarse que "el duelo solitario y

retraído es el único recurso, como una suerte de masturbación" (87). En este movimiento hay una relación inversa, ya que "cuanto más se liberaba la sociedad de las constricciones victorianas en relación al sexo, tanto más rechazaba los asuntos de la muerte" (89). La muerte debe convertirse en un asunto amable. Los servicios fúnebres empiezan a ganar campo entre una sociedad que no quiere cercanía con este acontecimiento.

En este devenir del concepto de la muerte y cómo la sociedad lo ha ido relegando o invisibilizando, un indicador que refleja esta tendencia es que, en la actualidad, las muertes en hospitales son más numerosas que las muertes en los hogares.

La dimensión familiar es determinante en cómo la persona va asumiendo y viviendo su proceso del final de la vida. Al final de dicho proceso hay un momento desconocido que implica a la persona en su ser individual, único e intransferible. Este momento es fundamental y requiere del "...acompañamiento pertinente de las personas que la rodean" (Boladeras, 2013, 214).

Esta dimensión de compañía implica, a la vez, un reconocimiento del proceso completo: vida y muerte. Por ello es que "no hay muerte propiamente humana sin el reconocimiento por parte de los demás del carácter único e insustituible de esa vida que se extingue. Podemos decir que la vida es sagrada en el sentido de considerarla merecedora de dignidad y de respeto; la muerte cierra el círculo de la vida y es tan sagrada como ésta" (Boladeras, 2013, 214). El ocultamiento de una condición de salud o el estado de progreso de una enfermedad es necesario que sea de conocimiento por parte del usuario de los servicios de salud. Reconocer a la persona es tratarla como competente y capaz de decidir sobre sus propias aspiraciones.

La sociedad contemporánea no escapa a los excesos en la extralimitación del esfuerzo terapéutico. Algunas consecuencias de las mismas se ubican en querer medicalizarlo todo y procurar la hospitalización de la persona que se encuentra en su proceso del final de la vida. La actuación que debe pedirse a las instituciones, en

especial las prestatarias de servicios de salud, es la de regirse "...con justicia en todas sus actividades" (Boladeras, 2013, 215).

No pocas personas en el proceso del final de la vida tienen que recurrir a servicios de cuidados paliativos. Cuando la Medicina ha encontrado una frontera para curar o intervenir en el cuerpo y la vida del usuario que se encuentra enfermo, los cuidados paliativos aparecen como un espacio propicio para el encuentro más personal entre operarios de salud y usuarios. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido los cuidados paliativos como:

Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales

La OMS da unos principios orientadores respecto de los cuidados paliativos, a saber:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.

Lo anterior hace referencia a una dimensión personal que no siempre es considerada desde la realidad personal del usuario. El cómo el usuario sufre y

padece su enfermedad es necesario que sea valorado, no sólo desde la óptica de los operarios de salud, sino desde la esfera psicológica, espiritual, social, cultural de cada individuo. La disponibilidad de recursos materiales y económicos y su carencia influye en las expectativas de cómo acceder a servicios no siempre contemplados en los servicios de salud públicos. A la vez que la carencia de un instrumento donde la persona pueda dejar por escrito sus voluntades anticipadas supone una vulnerabilidad para hacer constar sus valores fundamentales, su visión de vida y lo que para ella no es digno en una situación donde ya no pueda ser capaz de decidir autónomamente.

Para Chapman y Gravin el sufrimiento es "...un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla" (1993, 5-13). Por ello es preciso que la consideración hacia el ser humano sea completa, integral, donde no solamente prime el criterio de medicina como garante de sostener la vida a cualquier precio. Se torna necesario el clarificar qué se entiende por limitación del esfuerzo terapéutico.

Noción de Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET)

Que los médicos lleven a cabo lo necesario y ordinario es lo básico, pero que lo extraordinario se convierta en regla es donde surgen las preguntas y cuestionantes. El equilibrio de los operarios en salud debe situarse desde el principio ético de proporcionalidad terapéutica. Ciertas intervenciones requieren según Taboada (2011) "realizar un *juicio de proporcionalidad terapéutica*. Este juicio moral resulta de una cuidadosa ponderación del tipo de terapia a realizar, confrontando los esfuerzos necesarios para implementarla, con los resultados esperables y teniendo siempre en cuenta tanto las condiciones personales del paciente, (físicas, psicológicas, espirituales, familiares, sociales, económicas, etc.)" (4-5). No es un juicio antojadizo o motivado por cuestiones religiosas o de cierto tipo de creencias,

sino que debe ser un juicio lo más contextualizado posible, favoreciendo siempre la asunción de los valores de la persona doliente o de sus deseos manifestados en el pasado.

Taboada (2011) aporta un esquema para decidir bajo qué condiciones se debería intervenir:

- a. La certeza del diagnóstico.
- b. La utilidad o inutilidad de la medida (basada en evidencias).
- c. Los potenciales riesgos y/o efectos adversos que la intervención puede llevar aparejados.
- d. Las alternativas de acción, con sus respectivos beneficios y riesgos.
- e. El pronóstico del paciente con y sin la implementación de la medida.
- f. Los costos, entendidos en el sentido amplio del término, es decir, las cargas físicas, psicológicas, morales, familiares, sociales, económicas, etc.
- g. Las circunstancias concretas de la persona enferma.
- h. La voluntad, la jerarquía de valores y/o las preferencias del paciente.

La LET puede asociarse con el concepto de orthotanasia. Etimológicamente esta palabra compuesta viene de la lengua griega mientras que el término muerte proviene del latín. Ortho: derecho, recto y Thanatos: muerte. Según Murillo la orthotanasia sería el proceso natural y humano-médico de la muerte (2001, 184).

Según Diego Gracia (1998) "el viejo concepto de muerte natural ha ido perdiendo poco a poco vigencia, sustituido por el de muerte intervenida" (249). Con la evolución tecnológica y el desarrollo farmacéutico las posibilidades para el tratamiento de enfermedades y condiciones patológicas se incrementaron enormemente en los últimos 60 años. En este sentido es que las elecciones las debería llevar a cabo el paciente, lo que establece un respeto a sus decisiones, en especial cuando el pronóstico es muy comprometido o reservado.

Se deben racionalizar los procedimientos médicos en el entendido de que "debe hacerse lo indicado, y no puede hacerse lo contraindicado" (Gracia, 1998, 250-251). El otro concepto central es el de racionalización, que establece:

- Evaluación de procedimientos
- Utilización de lo indicado
- Rechazo de lo contraindicado
- No uso de lo fútil o inútil
- Restricción de lo poco eficaz, efectivo y eficiente

Lo anterior apunta al establecimiento de criterios para la limitación del esfuerzo terapéutico. Por ello es que se establecen como base los principios de la Bioética para sustentar lo anteriormente comentado. Diego Gracia aporta un esquema valioso, que se sigue a continuación:

- a. Autonomía: el paciente tiene derecho, si es competente, a rechazar todo tipo de asistencia, incluso la indicada.
- b. No maleficencia: este es el principio a utilizar por los médicos para la toma de decisiones respecto de la limitación del esfuerzo terapéutico. No se pueden implementar procedimientos que sean maleficentes.
- c. Justicia: los recursos son limitados y es necesario racionarlos. Algunos criterios que sirven de reflexión son:
 - I. El racionamiento en virtud del principio de justicia no puede imponerlo más que quien tiene la gestión del bien común, es decir, el administrador, el gestor (Estado Costarricense).
 - II. Hay que gestionar eficientemente los recursos, a fin de no desperdiciar recursos innecesarios que luego obliguen al racionamiento (Ejemplo: Caja Costarricense del Seguro Social, tanto en la capacitación de especialistas para cada región, disponibilidad de medicamentos y procedimientos, entre otros aspectos relevantes).
 - III. Hay que evaluar bien la eficacia del producto que se está dando. Nunca hay obligación de justicia de aplicar procedimientos no indicados o de eficacia dudosa. Lo que se busca es evitar el

encarnizamiento terapéutico o procedimientos desmedidos, que no favorecerán la calidad de vida de las personas.

- d. Beneficencia: aquí opera la dinámica privada-individualista. Si el paciente-usuario quiere ciertos servicios y los puede pagar, corresponde ponerle los medios indicados y no indicados, pero nunca los contraindicados.

En este proceso ha habido un cambio en la visualización de la vida y la muerte. Se busca y privilegia la promoción de las acciones que provienen de los pacientes. Por ello es que Gracia (1998) refiere que "no es digno ni prudente seguir agrediendo al enfermo cuando las posibilidades de vida son nulas o casi nulas" (257). No cabe seguir con la idea de que si existe vida hay esperanza como justificación última para llevar a cabo todo aquello que sea posible en un cuerpo de un paciente en condiciones comprometidas.

Según Taboada (2011) la persona es la que tiene que elegir siempre, con suficiente información y criterios, evaluando riesgo y beneficio, por ello es que "nadie está obligado a utilizar todas las terapias médicas actualmente disponibles, sino sólo aquellas que ofrecen una razonable probabilidad de beneficio en términos de preservar la vida y/o de restablecer la salud. Es más, desde un punto de vista ético, se puede reconocer que existe no sólo un deber moral de cuidar la salud y la vida - propia y ajena - sino también un deber moral de aceptar la muerte" (2).

El limitar las intervenciones es un acto racional y humanizante, ya que permite comprender como natural e integral, el proceso vida-muerte. También que asume que las personas no pueden convertirse en medios para lograr ciertos objetivos (investigación, experimentación). Esto lo que busca es no caer en la práctica de querer realizar todo aquello que se pueda, dando lugar a lo que comúnmente se denomina encarnizamiento terapéutico.

Es preciso aclarar que eutanasia y LET no son lo mismo. Según Betancourt (2011): "la limitación del esfuerzo terapéutico no provoca la muerte, como práctica clínica

significa aplicar medidas terapéuticas adecuadas y proporcionales a la situación clínica real del enfermo, de esta manera se evita tanto la obstinación terapéutica como el abandono, por un lado, o el alargamiento innecesario y el acortamiento deliberado de la vida, por otro". El propio autor establece cuál es el rol de la LET y el entronque con cuidados paliativos. Entonces la LET "como práctica médica, significa a su vez la redefinición de las necesidades y de las estrategias de cuidados del paciente. Se desarrolla en estrecho contacto con la medicina paliativa, que permitirá establecer, no cuidados mínimos, sino en verdad cuidados de excelencia, y opuesta por tanto a la eutanasia" (Betancourt).

Uno de los asuntos importantes al final de la vida es "¿Cuáles son nuestros derechos cuando nos enfrentamos a la muerte o nos resistimos a proseguir el tratamiento?...tanto la ley como los principios corrientes de la ética médica conceden a los pacientes competentes la prerrogativa de determinar en qué momento ya no desean seguir siendo tratados" (Callahan, 2004, 226). No siempre es fácil que la persona decida esta cuestión y menos aún que sea un operario de la salud el que lo determine. Este tipo de juicio pertenece al principio de autodeterminación del paciente. En este caso se le concede al sujeto doliente su peso moral y se le respeta su dignidad humana.

Un dato por considerar es el de establecer con claridad que el sujeto que se autodetermina no esté sufriendo de depresión y la decisión misma sea un síntoma de dicha enfermedad. La valoración de que la decisión sea libre, racional, voluntaria, es condición necesaria para que sea un acto humano y por tanto ético. Otro asunto de no menor importancia, es el tratar a los adultos mayores "como niños, al suponer que la persona mayor ha abandonado ya el mundo de la competencia adulta y ha retrocedido a un estado infantil" (Callahan, 227). La evaluación pertinente y adecuada a cada sujeto, tiene que ser la herramienta base para la toma de decisiones, sin que la elección sea llevada desde el paternalismo médico.

En este sentido es esencial una evaluación rigurosa de las capacidades del sujeto, la Unidad de Nefrología y Comité de Ética Asistencial de la Corporación Sanitaria ParcTaulí (Cataluña) da unas pautas para explorar cuáles fueron las razones para rechazar algún procedimiento o terapia (2000, 306):

- a) La habilidad para comprender la información antes reseñada
- b) Entender la situación de su enfermedad y su posible evolución
- c) Comunicar su decisión
- d) Argumentar su decisión en relación con las recomendaciones del médico y a las opciones de tratamiento
- e) Descartar patología psicológica asociada que limite las actividades anteriores, lo cual puede exigir la consulta de un experto

La persona debe disponer de todo el conocimiento sobre su estado de salud y las posibilidades terapéuticas para elegir desde su autonomía. Una dimensión que requiere mayor desarrollo es la comprensión de la propia vida como un todo. Como proceso es necesario y pertinente determinar "cuándo resulta adecuado que termine, y en qué momento no hay que resistirse más a la muerte" (Callahan, 229).

Tomando Decisiones

La autonomía de la persona puede llevarse a cabo en las situaciones del presente, pero también de manera prospectiva. Esta característica es fundamental con el proceso del final de la vida. La toma de decisiones en este proceso reviste un carácter ético.

Una persona, según Siurana (2005), realiza acciones autónomas cuando "el que actúa lo hace: intencionalmente, con comprensión y sin coacción, es decir, sin influencias controladoras que determinen su acción" (42). Por ello es que para ajustar las acciones de los sujetos debe darse necesariamente el discernimiento ético. Las personas deben estar sin presión ni coacción, capaces de tomar sus propias decisiones, identificando las consecuencias que se derivan de las mismas y sus implicaciones. Sin esta deliberación, la Bioética se ve vaciada de todo

contenido. Bioética es diálogo pluralista, deliberación, consensos. Sólo cuando la persona es respetada en lo que ha decidido y sus puntos de vista, de acuerdo con sus valores y creencias, estamos frente a un grupo social que reconoce a los sujetos como seres autónomos. La concreción de lo anterior es el consentimiento informado en la Bioética.

Este discernimiento, diálogo ético está mediado por las metas de la Medicina propuestas por el Hasting Center, quien en su informe sobre las metas de la Medicina²⁷ establece cuatro metas claramente identificables:

- a) La prevención de la enfermedad y de las lesiones, y la promoción y mantenimiento de la salud.
- b) El alivio del dolor y el sufrimiento causado por la enfermedad y las dolencias.
- c) La asistencia y curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden cuidarse.
- d) Evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz.

Los sujetos pueden manifestar sus voluntades anticipadas de manera oral o escrita. Esta última se recomienda, preferentemente, para evitar contratiempos en los momentos determinantes donde es necesario reconocer lo que el sujeto expresó respecto de cuidados de la salud y de disposiciones para después de la muerte en materia de disposición de su cuerpo (donación de órganos, investigación). Las voluntades anticipadas adoptan varias formas ante situaciones en el proceso del final de la vida, a saber:

- a) Instrucciones previas: sobre los tratamientos que desea o no; sobre la disposición de su cuerpo acontecida la muerte.
- b) Designación de representante: sea para cuando el sujeto no sea capaz y competente para autodeterminarse o para que después de la muerte disponga de su cuerpo y órganos según su voluntad, valores y costumbres.

²⁷ The Hasting Center, The Goals of Medicine. Setting New priorities: Hasting Center Report 26/6, Suplemento especial, (1996), Pp. S1-S27.

- c) Historia de valores: cuál es la cosmovisión, deseos, valores y actitudes que tienen que considerarse ante eventuales tratamientos y decisiones que deban tomarse.

Según Sánchez-Caro y Abellán (2008) en el proceso del final de la vida no siempre es fácil y claro determinar las voluntades y deseos de los sujetos involucrados. Según estos autores algunas de las "dificultades que en las decisiones al final de la vida supone la asimetría informativa entre los profesionales sanitarios y los pacientes y la influencia que tienen los familiares en la toma de decisiones" (23). Estas características generan espacios propicios para situar a esta población (adultos (as) mayores y sujetos en el proceso del final de la vida) en condiciones de vulnerabilidad²⁸.

En este proceso hacia la muerte, el abstenerse de ciertas prácticas terapéuticas aleja al ser humano de procedimientos que pueden dar como resultado el encarnizamiento terapéutico y tratamientos fútiles o inútiles. Aunque la consecuencia sea positiva no necesariamente es recomendable. El costo del procedimiento: emocional, físico, económico y su impacto en la calidad de vida del sujeto deben de considerarse con sumo cuidado. Cuando la salud ya no es posible y los indicadores vitales no son alcanzables, las decisiones médicas tienen que sopesarse desde los operarios de salud, comités de bioética, voluntad del sujeto o de su representante si fuera el caso. Dependerá también de qué clase de sistema de salud esté involucrado: público o privado. Todo este universo de posibilidades impacta las decisiones finales.

El Hasting Center (2004) plantea como un fin de la medicina "la búsqueda de una muerte tranquila". Este centro señala al respecto:

Dado que la muerte nos llega a todos (los pacientes de todo médico habrán de morir algún día, al igual que el propio médico), la medicina

²⁸ Beauchamp, T. y Childress, J. (2013) Principles of Biomedical Ethics (Séptima Edición). New York: Oxford University Press. Pp. 267-268.

ha de considerar una prioridad la creación de unas circunstancias clínicas que favorezcan una muerte tranquila. Una muerte tranquila puede definirse como una en la que el dolor y el sufrimiento se reduzcan mediante unos cuidados paliativos adecuados, en la que al paciente nunca se le abandone ni descuide y en la que los cuidados se consideren igual de importantes para los que no vayan a sobrevivir como para los que sí. Por supuesto que la medicina no puede garantizar una muerte tranquila ni responsabilizarse por lo que las personas traen consigo a su lecho de muerte. Pero lo que sí puede evitar la medicina es considerar la muerte como un accidente biológico evitable o un fracaso médico. Más tarde o más temprano, la muerte es, como ha sido siempre, el resultado inevitable incluso del mejor tratamiento médico. En toda vida humana llegará un momento en que un tratamiento de soporte vital será inútil; se llegará al límite absoluto de las capacidades de la medicina. Por tanto, la gestión humanitaria de la muerte es la responsabilidad final, y probablemente la más exigente desde el punto de visto humano, del médico, que está obligado a reconocer en su paciente tanto su propio destino como las limitaciones inherentes a la ciencia y arte de la medicina, cuyos objetos son seres mortales, no inmortales. (46-47)

Esto favorece la aspiración de una formación académica rigurosa en los profesionales de la salud para que puedan de manera habitual ser capaces de "...tratar el dolor de sus enfermos a fin de no tenerlos que derivar a centros especializados de manera generalizada" (Boladeras, 2013, 222). En zonas geográficas como las costarricenses donde el transporte y desplazamiento de sujetos, en condiciones delicadas de salud se vuelve complicado y comprometedor es urgente la discusión de este tipo de formación.

Las VAs permiten que los sujetos autónomos puedan tomar decisiones con previsión, pero requiere de la sensibilización de los operarios de la salud. El respeto

por la autonomía personal, la toma de decisiones desde los valores y cosmovisiones personales, se torna fundamental. Margarita Boladeras lo expresa con claridad:

Asumir la enfermedad, el dolor y la muerte desde la propia vida implica poder tomar decisiones de acuerdo con la trayectoria vital de cada ser humano. El respeto a la autonomía es por lo tanto fundamental. Seguir o no un tratamiento, suspender un procedimiento, aceptar o no la hospitalización, etcétera son decisiones que dependen del enfermo y se debe velar para que así sea (2013, 226-227).

La consideración de los objetivos esenciales para los que fueron creados los servicios de salud deben de ser propuestos en los tiempos actuales: comunicación desde los intereses y necesidades de los pacientes; el contacto mediante gestos, presencia, actitudes y complicidades. Todo lo anterior para que sea "una presencia que acompañe y tranquilice" (Boladeras, 2013, 229).

VIII. Conclusiones

En Costa Rica no existe un protocolo de VAs para el sistema de salud, lo que coloca a las personas en una condición de vulnerabilidad ante sus familiares y operarios de la salud, cuando éstas no pueden decidir por sí mismas a causa de una enfermedad o accidente incapacitante.

El proceso del final de la vida es inesperado y desafiante para el entorno de la persona. Esto genera miedo y sufrimiento en el sujeto. Con un protocolo de VAs, donde se establecen los deseos y preferencias de dicha persona, tanto en temas de procedimientos médicos, donación de órganos, historia de valores, designación de un representante, entre otros elementos, dicho sufrimiento aminoraría al consignarse sus voluntades.

El dolor y sufrimiento en las personas, provoca que su calidad de vida se vea disminuida, colocándolas en condiciones de vulnerabilidad. Las VAs ayudan a que dicha vulnerabilidad sea atenuada al ofrecerse un protocolo de acatamiento por parte de la familia y de los operarios de la salud.

Los casos presentados señalan un momento único en el sistema de salud costarricense para propiciar la discusión y el discernimiento ético y bioético en torno a las voluntades anticipadas, como un instrumento del Bioderecho para la planificación del cuidado personal ante situaciones de incapacidad futuras. Esto aunado al cambio demográfico que presenta la sociedad costarricense y a la incidencia de enfermedades y accidentes de tránsito.

Las clínicas del Dolor y Cuidados Paliativos en Costa Rica son el lugar propicio para iniciar un plan piloto de aplicación de un protocolo de VAs. Estos equipos de trabajo multidisciplinario favorecen la sensibilización de las personas y sus familias, pudiendo favorecer la discusión en pequeños grupos de la figura de voluntades anticipadas.

Por ello es que se lleva a cabo la siguiente propuesta de protocolo para el sistema de salud costarricense en materia de VAs:

PROTOCOLO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS²⁹³⁰

¿QUÉ ES UN PROTOCOLO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS?

Las voluntades anticipadas son la expresión de los deseos, prioridades o decisiones de una persona que se formulan de forma anticipada en previsión de que, en un momento dado, la situación de incapacidad en que se encuentre no le permita manifestarlos. Se trata de una forma de poder continuar ejerciendo el derecho a ser respetado/a con los valores propios y asegurar que este respeto se mantendrá cuando se presente una situación de mayor vulnerabilidad. El otorgamiento se hace mediante documento.

Estas pueden adoptar algunas de las siguientes formas:

- 1) **Instrucciones (sobre los cuidados de la salud y para después de la muerte):** es la declaración en la que el otorgante describe qué tratamientos desea o no desea que se le apliquen en diversas circunstancias médicas futuras y, en general, cómo debe llevarse a cabo todo el proceso que se relacione con su cuidado. Puede también ofrecer instrumentos para después de la muerte, referidas a cómo actuar respecto a la disposición de sus órganos y de su cuerpo.
- 2) **Designación de un representante (para los cuidados de la salud y para después de la muerte):** es la declaración mediante la cual él o la otorgante designa a una persona de confianza como su representante para tomar las decisiones relacionadas con el cuidado de su salud. Después de la muerte del o la otorgante, su representante puede también tomar decisiones sobre

²⁹ Este protocolo que se propone tiene como fundamento la propuesta de Juan Carlos Siurana en Voluntades Anticipadas: una alternativa a la muerte solitaria. Se ha consultado con múltiples profesionales y se han realizado precisiones debido a la realidad costarricense.

³⁰ Para los sujetos con visión disminuida (ceguera) se suministraría en formato braille. Asimismo para sujetos que no puedan leer ni escribir, se aplica lo indicado en el Código Notarial: ARTÍCULO 78.- Imposibilidad de firmar: "Si un otorgante o interesado debe suscribir un documento notarial, pero no puede o no sabe hacerlo, imprimirá su huella digital al pie del documento. El notario indicará a cuál dedo y extremidad corresponde".

la disposición de sus órganos y de su cuerpo. En ambos casos, el representante debe interpretar³¹ las instrucciones que haya expresado el otorgante, de manera escrita, para aplicarlas a la situación concreta³².

- 3) **Historia de valores:** es la información ofrecida por el otorgante sobre sus valores, visión del mundo, deseos y actitudes que deberían gobernar el tratamiento y las diversas decisiones que se tomen. La información se puede dar mediante listas de valores, respuesta a preguntas, métodos narrativos o comentarios a escenarios seleccionados.

Este protocolo manifiesta las voluntades anticipadas. Se encontrarán a continuación las instrucciones, designación de representante e historia de valores del sujeto sustentante de la misma.

I. DATOS DE IDENTIFICACIÓN

Este protocolo contiene las voluntades anticipadas de:

- Apellidos: _____
- Nombre: _____
- Tipo y número de Identificación: _____
- Nacionalidad: _____
- Número de Seguro Social: _____
- Edad: _____
- Nacionalidad: _____
- Sexo: () Mujer () Hombre

Dirección: _____

Teléfono: _____

³¹ La función del representante es en primera instancia la aplicación de las voluntades manifestadas por el dador de la misma. Dentro de lo razonable y otorgado en el protocolo de VAs puede interpretar su voluntad ante situaciones puntuales y concretas. Sin embargo, en casos mayores y extremos, es el juez quien en caso de oscuridad en la manifestación debe dilucidarlo.

³² Véase especialmente las páginas 118-121 en King, N. (2007) Making sense of advance directives. Washington, D.C.: Georgetown University Press.

E-mail: _____

**II. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LOS OPERARIOS EN SALUD QUE
ME HAN ASESORADO**

Médico/a:

- Apellidos: _____
- Nombre: _____
- Tipo y número de Identificación: _____
- Especialidad: _____
- Centro de Salud/EBAIS/Hospital: _____
- Dirección: _____

- Teléfono: _____
- E-mail: _____

Enfermero/a:

- Apellidos: _____
- Nombre: _____
- Tipo y número de Identificación: _____
- Especialidad: _____
- Centro de Salud/EBAIS/Hospital: _____
- Dirección: _____

- Teléfono: _____
- E-mail: _____

Psicólogo/a:

- Apellidos: _____
- Nombre: _____
- Tipo y número de Identificación: _____
- Especialidad: _____
- Centro de Salud/EBAIS/Hospital: _____

- Dirección: _____

- Teléfono: _____
- E-mail: _____

Otros operarios de la salud (indico los datos de contacto):

Por las siguientes razones escogí a estos profesionales como mis asesores:

III. INFORMACIÓN JURÍDICA

Señalo con una X todo lo que corresponde:

- ☐ Conozco la legislación actualizada sobre las voluntades anticipadas (En Costa Rica no existe).

En el anexo 1 de este documento, se reproduce el texto íntegro de los artículos que tratan sobre esta cuestión en las leyes vigentes.

Número de cuadros marcados: _____

IV. DEFINICIÓN DE CONCEPTOS INCLUIDOS EN ESTE DOCUMENTO

Señalo con una X todo lo que corresponde:

- ☐ Previo al inicio de llenado, declaro que he leído el texto de manera completa y que los operarios de salud me han asesorado, aclarándome todas las palabras que no comprendía.

Para facilitar el apoyo a los operarios de salud que tengan contacto conmigo en el futuro, es necesario que deje de manera escrita qué es lo que entiendo respecto de los siguientes conceptos, los cuales defino a continuación:

Número de cuadros marcados: _____

V. EVALUACIÓN DE MI CAPACIDAD

Marco el cuadro siguiente con una X, si corresponde:

- ☐ Los operarios de salud que me han asesorado, han realizado una prueba para determinar mi capacidad para tomar decisiones sobre los cuidados de la salud y las consecuencias y alcances de dicha elección. El resultado de la prueba se puede encontrar en el anexo 2 de este protocolo.

Si he marcado el cuadro, indico aquí sí o no: _____

VI. INFORMACIÓN SOBRE MIS VALORES³³

La siguiente información la suministro como guía sobre mis valores personales. La formulo en forma de preguntas:

¿Cuáles son mis creencias religiosas o morales sobre la vida y la muerte?

¿Me siento capaz de afrontar la debilidad, el dolor o la dependencia de otros? ¿Por qué?

¿Cómo pienso que reaccionarían mis familiares y amigos si yo entrara en una situación de incapacidad irreversible?

³³ Para salvaguardar la intimidad de la persona que realiza su voluntad anticipada es que este apartado en específico tiene que resguardarse en los siguientes lugares: Protocolo del Notario, Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos, aquellas personas que disponga el dador del protocolo, así como otro espacio o expediente que el involucrado determine. Lo anterior con el fin de proteger la esfera de privacidad del sujeto, para no colocarlo en una posición de vulnerabilidad en el manejo de dicha información tan sensible e íntima. Asimismo, si la persona no desea completar esta parte, está en su pleno derecho de ejercer dicha disposición.

¿Tengo asuntos no resueltos en mi vida que me preocupan (asuntos personales, familiares, negocios, legales, etc.)? ¿Cuáles? ¿Qué puedo hacer para resolverlos? ¿Qué podrían hacer otros para ayudarme?

¿Cuáles condiciones considero importantes si estuviera muriendo (la ausencia de dolor, que mi familia estuviera presente, estar en mi casa, etc.) para que sea un momento de paz y tranquilidad?

¿Qué opino sobre el uso de medidas de soporte vital en el caso de una enfermedad terminal?

En el caso de una enfermedad grave que acaba produciendo la muerte de quien la padece, ¿qué opino sobre la petición de aplicar fármacos para reducir el dolor, aunque puedan acortar la vida?

¿Qué sentimientos me produce el pensar que podría padecer en el futuro una enfermedad grave y estar incapacitado/a para tomar decisiones clínicas?

En el caso de que mi médico me haya explicado situaciones de incapacidad ocurridas a otras personas, resumo en qué consistían esas situaciones y una breve reflexión sobre lo que yo pensaría o sentiría si eso me hubiera ocurrido a mí.

VII. CONTROL DE LA INFORMACIÓN ANTES DE SER INCAPAZ

A continuación señalo los deseos en caso de ser diagnosticado/a con una enfermedad mortal y todavía teniendo capacidad para tomar decisiones (marco todo lo que corresponde):

- ☐ Si me encuentro en un proceso imparable de muerte y todavía soy capaz de tomar decisiones deseo ser completamente informado/a enseguida de mi situación, así como de las ventajas, riesgos y alternativas de los tratamientos propuestos. También quiero recibir el resto de información a la que tengo derecho, aunque mi estado psíquico pueda empeorar por ello. Deseo que no se informe a ninguna otra persona de mi enfermedad, salvo a aquéllas que yo autorice.
- ☐ Deseo ser informado/a de mi situación y que también se le informe a mi familia.
- ☐ Deseo que no se me informe de esa circunstancia, y que me hablen como si la enfermedad fuera poco importante. Autorizaré los tratamientos que los médicos acuerden con mi representante o, si no lo hubiera designado en este documento, con mis allegados, sin interesarme por el contenido de las hojas que firme. Si no me acompañara tampoco ningún allegado que desee hacerlo, autorizaré las decisiones que tomen los operarios de salud.
- ☐ Otros deseos: _____

Razones que justifican esas peticiones:

Número de cuadros marcados: _____

VIII. CIRCUNSTANCIAS QUE DEBEN DARSE PARA QUE ESTE PROTOCOLO ENTRE EN EFECTO

Cuando esto ocurra, el (la) médico (a) responsable de mi cuidado anotará en el anexo 6 de este documento la causa de mi incapacidad. En el caso de dudas, deseo que los operarios de salud que me atiendan me apliquen algún procedimiento o prueba de medición reconocido por la comunidad científica y; si entonces se me declara incapaz, ruego que se adjunte, como anexo 6 de este protocolo, el ejemplar con los resultados de la prueba aplicada.

IX. DESTINATARIOS DE LA DECLARACIÓN

Las siguientes personas son las que deberán ser notificadas de la existencia de mis voluntades anticipadas a través de los operarios de salud que me atiendan o de mi representante, y tendrán la posibilidad de conocer el contenido:

- ☐ A los operarios de salud responsables de mi atención³⁴.
- ☐ A los operarios de la salud que me asesoraron en la elaboración del protocolo³⁵.
- ☐ A la persona o personas que he escogido como mis representantes.
- ☐ A mi familia (indico a quiénes me refiero y los datos que pueda necesitar el representante para localizarlos)

-
-
- ☐ Al sacerdote, pastor, líder espiritual o religioso de mi confesión que pueda atenderme (si deseo que me atienda un religioso determinado, indicaría el nombre y datos de localización, por si pudiera acudir):
-
-

- ☐ Al notario que avaló con su firma este protocolo.
-

³⁴ El proyecto de expediente electrónico en el sistema de salud costarricense favorecería que las VAs se pudieran consultar de manera inmediata.

³⁵ Es una responsabilidad del representante, debido a la cercanía con la persona de contactar a dichos operarios (as).

- ☐ A mi abogado (indico el nombre del abogado): _____

- ☐ A cualquier persona que pueda llegar a ser responsable de mi salud, bienestar o asuntos.

- ☐ Otros: _____

Razones por las cuales me dirijo a estas personas:

Número de cuadros marcados: _____

X. ELECCIÓN DE MÉDICO Y DE OTROS OPERARIOS DE SALUD

Como derecho a manifestar mi voluntad, quisiera escoger a mi médico (en caso de que lo tenga) y si mi padecimiento corresponde a su especialidad y puede asistirme, deseo que si estoy incapacitado/a para tomar decisiones, el médico responsable de mis cuidados sea:

- Apellidos: _____
- Nombre: _____
- Tipo y número de Identificación: _____
- Especialidad: _____
- Centro de Salud/EBAIS/Hospital: _____
- Dirección: _____
- Teléfono: _____
- E-mail: _____

Razones para elegir a ese médico:

Deseo indicar también el nombre y datos de otros operarios de salud que gozan de mi confianza por si pudieran colaborar con el equipo encargado de mis cuidados:

Así mismo, deseo que los siguientes operarios de salud no sean, en ningún caso, los responsables de mis cuidados o miembros del equipo encargado de mis cuidados:

Razones para excluir a esos profesionales:

XI. SITUACIONES PREVISTAS

Marco con una **X** lo que sucede si me encontrase en alguna de las siguientes situaciones que se señalan a continuación:

- ☐ Demencia severa debida a cualquier causa (Ejemplo: enfermedad de Alzheimer).
- ☐ Daños encefálicos severos debidos a cualquier causa (Ejemplo: coma irreversible o estado vegetativo persistente).
- ☐ Enfermedad degenerativa neuromuscular en fase avanzada (Ejemplo: esclerosis múltiple).
- ☐ Cáncer diseminado en fase avanzada (Ejemplo: tumor maligno con metástasis).
- ☐ Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada (Ejemplo: VIH/SIDA).
- ☐ Sugerencia de realizar una intervención arriesgada con una probabilidad de muerte de aproximadamente el 80%, y sólo ligeros beneficios en caso de éxito.
- ☐ Otras: _____

Razones por las cuales he escogido esas situaciones:

Número de cuadros marcados: _____

Si a juicio de los operarios de salud responsables de mi atención y de otro especialista, no hay expectativas de recuperación, en el sentido de que la enfermedad no puede ser detenida en su avance, ya que me han sido explicadas las condiciones de vida en que me encontraría, desde el punto de vista médico y, considerando mis valores personales sobre lo que sería en esos casos un balance razonable entre cantidad y calidad de vida, voy a expresar mis instrucciones al respecto:

XII. INSTRUCCIONES SOBRE TRATAMIENTOS EN ESAS SITUACIONES MIENTRAS CONTINÚE CON VIDA³⁶

Si me encuentro en las situaciones arriba indicadas, mientras continúe con vida, deseo (señalo todo lo que corresponde):

- ☐ Que no sean aplicadas, o bien que se retiren si han comenzado a aplicarse, medidas de soporte vital o cualquier otra que intenten prolongar mi supervivencia.
- ☐ Que no se me apliquen tratamientos ligados a considerables dolores.
- ☐ Que no se me aplique la reanimación cardiopulmonar.
- ☐ Que no se me aplique la respiración artificial.
- ☐ Que no se me apliquen transfusiones sanguíneas.
- ☐ Que no se me aplique hemodiálisis.

³⁶ En el Código Civil artículo 45: "Los actos de disposición del propio cuerpo están prohibidos cuando ocasionen una disminución permanente de la integridad física excepto los autorizados por la ley". Entonces en sentido contrario, los actos de disposición que no ocasionen una disminución permanente de la integridad física, están permitidos. Se relaciona con el mismo Código Civil en el artículo 46: *Toda persona puede negarse a ser sometida a un examen o tratamiento médico o quirúrgico* (Pareciera que va de la mano con tratamientos médicos para prolongar la vida, incluyendo aquellos que sostienen la vida de manera artificial).

- ☐ Que no se me aplique alimentación artificial.
- ☐ Que se me instalen las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa de dolor, padecimiento o malestar, aunque esto pueda acortar la vida.
- ☐ Ser trasladado/a a mi casa para pasar mis últimos días junto a mis seres queridos, en un entorno familiar, con la atención sanitaria básica prevista en esos casos.
- ☐ Recibir asistencia religiosa (indico de que religión):

- ☐ Otro deseos: _____

Razones por las cuales he formulado esas peticiones:

Número de cuadros marcados: _____

XIII. DISPOSICIONES EXPRESADAS EN OTROS DOCUMENTOS³⁷

En otros momentos he llenado y firmado un documento de voluntades anticipadas, elaborado por representantes de mi religión o por un grupo de valores afines a los míos, donde expreso con precisión otras disposiciones adicionales, y que lleva por título (señalo con una X lo que corresponde):

- ☐ Testamento vital de la Iglesia Católica.
- ☐ Directriz o exoneración médica preliminar de los testigos de Jehová.
- ☐ Testamento vital de la Asociación Derecho a Morir Dignamente.
- ☐ Otros: _____

Número de cuadros marcados: _____

³⁷ Véase anexos 7-9 en Simón, P. y Barrio, I. (2004) ¿Quién decidirá por mí? Madrid: Triacastela

Es mi deseo que sea considerado su contenido como expresión de mis voluntades. Por esa razón es que se adjunta una copia en el anexo número 5 de este protocolo. Razones por las cuales he escogido esas situaciones:

XIV. INSTRUCCIONES UNA VEZ DETERMINADA MI MUERTE³⁸

Señalo con una X mi voluntad para cuando sea determinada mi muerte por los operarios de salud:

- ☐ Donar mis órganos para que sean empleados con la finalidad de salvar o mantener la vida de otros.
 - ☐ Donar mi cuerpo para fines científicos o didácticos.
 - ☐ Que mi representante avise de lo ocurrido a las siguientes personas (indico los contactos): _____
- _____
- _____

Un funeral religioso (indico religión): _____

- ☐ Un funeral laico.
- ☐ Que mi cuerpo sea enterrado.
- ☐ Que mi cuerpo sea cremado.
- ☐ Otras voluntades: _____

Razones por las cuales he formulado estas peticiones:

Número de cuadros marcados: _____

³⁸ Ley 7409, AUTORIZACION PARA TRASPLANTAR ORGANOS Y MATERIALES ANATOMICOS HUMANOS, en particular el artículo 7: (...) *Del cumplimiento de este requisito y del consentimiento del donador deberá quedar constancia, debidamente documentada y firmada por él, de acuerdo con las normas que se establezcan en el Reglamento de esta Ley. El donante podrá revocar la manifestación de su voluntad, en cualquier momento, sin que esto genere ninguna responsabilidad de su parte.*

XV. DESIGNACIÓN DE MI REPRESENTANTE³⁹

En lo que se refiere a la interpretación y aplicación de este documento designo como mi representante a:

Apellidos: _____

Nombre: _____

Tipo y número de Identificación: _____

Nacionalidad: _____

Edad: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

E-mail: _____

En el caso de renuncia o imposibilidad de mi representante, designo como mi representante sustituto a:

Apellidos: _____

Nombre: _____

Tipo y número de Identificación: _____

Nacionalidad: _____

Edad: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

E-mail: _____

Si ninguno de los dos representantes estuviera disponible en el momento de tomar la decisión, que se recurra a mis familiares según proximidad de parentesco y teniendo prioridad los de mayor edad en el caso de ser parientes del mismo grado.

- Razones por las cuales escogí a estas personas como mis representantes:

³⁹ La presencia del representante en la elaboración de este protocolo es altamente recomendable, así como su aceptación ante testigos y notario público. Al respecto es necesario considerar lo que dice el Convenio de Oviedo, en especial en sus artículos 6 y 9.

XVI. PROFESIONALES DE APOYO AL REPRESENTANTE

Para mayor claridad de mi representante ante dudas sobre los cuidados de mi salud que surjan en la interpretación de mis voluntades, consulte a los operarios de salud que me asesoraron durante la elaboración de este protocolo, y al médico que actualmente me está atendiendo, para conocer su opinión.

En el caso de padecer un tipo de situación médica dentro de un campo en el que yo conozco a un profesional de mi completa confianza, deseo que, antes de tomar la decisión, mi representante consulte a ese profesional, cuyos datos incluyo a continuación:

Especialidad del profesional sanitario: _____

Datos para localizar al profesional sanitario:

Apellidos: _____

Nombre: _____

Tipo y número de Identificación: _____

Centro de Salud: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

E-mail: _____

XVII. PODERES CONCEDIDOS AL REPRESENTANTE MIENTRAS YO SIGA CON VIDA

Marco con una X los poderes otorgados a mi representante:

- ☐ Solicitar todo tipo de información relativa a mi salud física y mental.
- ☐ Autorizar la comunicación de esa información a otras personas.
- ☐ Consentir, rehusar consentir o revocar el consentimiento a cualquier cuidado, tratamiento, servicio o procedimiento para mantener, diagnosticar o tratar

una condición física o mental, y tomar decisiones sobre cuidados de mi salud en general conforme mi expresa voluntad.

- ☐ Derogar el consentimiento informado dado previamente por mí a cualquier cuidado de la salud, cuando un cambio en mi condición física haya disminuido significativamente el beneficio esperado de tal cuidado.

- ☐ Otros poderes: _____

Razones por las cuales le he concedido estos poderes:

Número de cuadros marcados: _____

XVIII. SOBRE LA INTERPRETACIÓN DE MIS INSTRUCCIONES

Es imposible prever exactamente la situación médica en la que me encontraré en el futuro, y la información a los tratamientos que estarán disponibles en ese momento. Por ello, puede que lleguen a plantearse dudas sobre si el representante está interpretando adecuadamente o no mi voluntad. En el caso de conflicto entre el contenido de las instrucciones y lo que el/la representante solicita que se haga, dispongo lo siguiente (señalo todo lo que corresponde):

- ☐ Tiene prioridad el contenido de mis instrucciones.

- ☐ Otras disposiciones: _____

Razones de estas disposiciones: _____

Número de cuadros marcados: _____

XIX. PODERES OTORGADOS AL REPRESENTANTE DESPUÉS DE MI MUERTE

Señalo con una X lo que mi representante puede decidir para después de mi muerte:

- ☐ Autorizar una autopsia.
 - ☐ Autorizar la donación de órganos.
 - ☐ Autorizar la donación de mi cuerpo para fines científicos o didácticos.
 - ☐ Dirigir la disposición de mis restos (entierro, incineración, etc.).
 - ☐ Otros poderes: _____
-

Razones por las cuales he otorgado estos poderes:

Número de cuadros marcados: _____

XX. CAUSAS Y PROCEDIMIENTOS PARA RETIRAR LOS PODERES

El representante mantendrá en adelante los poderes, salvo que yo los revoque. Si le revoco los poderes, se lo notificaré a éste, por escrito, y añadiré la rectificación por escrito en mi protocolo de voluntades anticipadas, donde firmarán además aquellas personas que puedan certificar que tengo capacidad para tomar decisiones en el momento de retirar los poderes a mi representante.

También deben retirarse los poderes al representante si se produce alguna de las siguientes circunstancias:

- a. Si el propio representante se vuelve incapaz para tomar decisiones.
- b. Si rechaza hacer sus funciones.
- c. Si solicita o autoriza algo ilegal.
- d. Si actúa de manera claramente contraria a mis deseos conocidos.
- e. Si hace algo claramente contrario a mis mejores intereses desde el punto de vista médico cuando no existe voluntad expresa mía al respecto.
- f. Si el representante es mi cónyuge y se produce el divorcio.

Aparte de esos motivos, válidos para todas las personas que nombren a un representante, deseo señalar también las siguientes causas para retirar los poderes a mi representante: _____

Razones por las cuales retiraría los poderes al representante en los casos que he indicado en el cuadro marcado:

XXI. DECLARACIONES DE LOS REPRESENTANTES

Como primer representante del otorgante, mi nombre es _____

Y declaro que (señalo lo que corresponde):

- ☐ He leído el contenido de este protocolo y he conversado sobre él con el otorgante y los profesionales sanitarios asesores.
- ☐ Me he sometido a una prueba de medición de mi capacidad para tomar decisiones sobre los cuidados de la salud del otorgante, obteniendo un resultado positivo, según puede observarse en el anexo 3 de este documento.
- ☐ Entiendo todo lo que el otorgante solicita y asumo la responsabilidad de actuar como su representante cuando el protocolo entre en efecto.

Los sentimientos que tengo sobre esta cuestión en el momento de firmar el protocolo son las siguientes: _____

Número de cuadros marcados: _____

Como representante sustituto del otorgante, mi nombre es _____ y deseo declarar que (señalo lo que corresponde):

- ☐ He leído el contenido de este protocolo y he conversado sobre él con el otorgante y los profesionales sanitarios asesores.

- ☐ Me he sometido a una prueba de medición de mi capacidad para tomar decisiones sobre los cuidados de la salud del otorgante, obteniendo un resultado positivo, según puede observarse en el anexo 4 de este documento.
- ☐ Entiendo todo lo que el otorgante solicita y asumo la responsabilidad de actuar como su representante sustituto cuando el protocolo entre en efecto.
- ☐ Las sensaciones que tengo sobre esta cuestión en el momento de firmar el protocolo son las siguientes: _____

Número de cuadros marcados: _____

Declaraciones que se aplican a los dos representantes:

1. He sido advertido que el otorgante puede revocarme el poder en cualquier momento y que, si quiero, puedo dejar de ser su representante también en cualquier momento.
2. Si deseo dejar de ser su representante y el otorgante está todavía capacitado para tomar decisiones se lo comunicaré por escrito, pero si el otorgante ya no está capacitado, entonces le comunicaré mi decisión por escrito al operario de salud que le atienda.

XXII. REFERENCIAS A LAS IMPLICACIONES JURÍDICAS Y ÉTICAS DEL PROTOCOLO

He elaborado este documento en su forma y contenido acogéndome a los derechos que me reconoce la legislación vigente.

En el caso de que el operario en salud que me atienda alegue motivos de conciencia (objeción de conciencia) para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito que se me transfiera a otro profesional que esté dispuesto a respetarla.

Si el operario en salud que me atiende actúa sobre mí sin respetar la voluntad manifestada en este documento, y no aporta ningún motivo razonable para ello,

autorizo a mi representante, a mis familiares, y a cualquier tercero que tenga conocimiento del contenido de este protocolo, a adoptar medidas legales en su contra.

Pero es mi deseo que se haga uso del recurso a los tribunales sólo como medida extrema. Por ello animo a las partes a reducir las tensiones que puedan producirse, a realizar un esfuerzo de comprender el por qué de los puntos de vista contrapuestos y a buscar una solución integral a cualquier discrepancia, teniendo en consideración mi voluntad y valores⁴⁰.

XXIII. CONSERVACIÓN Y DISTRIBUCIÓN DE COPIAS

Comprendo que este protocolo será incluido en mi historia clínica⁴¹.

Señalo con una X las personas que tienen una copia firmada de este protocolo:

- ☐ Mi representante.
- ☐ El sustituto de mi representante.
- ☐ El operario en salud que me ha asesorado.
- ☐ El profesional en enfermería que me ha asesorado.
- ☐ Los testigos.
- ☐ El notario.
- ☐ Otras: _____

Número de cuadros marcados: _____

XXIV. FECHAS Y FIRMAS DE LAS PERSONAS QUE HAN PARTICIPADO EN LA ELABORACIÓN DEL PROTOCOLO

Lugar y fecha: _____

Firma del otorgante: _____

Firma del representante: _____

Firma del representante sustituto: _____

⁴⁰ En este apartado es necesario que se indique que el sujeto releva de la responsabilidad médica (y penal) respecto al juramento hipocrático en la aplicación del protocolo.

⁴¹ También debería inscribirse en el protocolo del notario público de su preferencia, así como gestionarse un registro de VAs, adscrito al Ministerio de Salud, como rector del sector. Este protocolo se incluiría en la historia clínica e idealmente cuando se implemente el expediente electrónico en la CCSS.

Firma del médico asesor: _____

Firma del profesional de enfermería asesor: _____

XXV. FIRMAS PARA SU VALIDACIÓN

El presente protocolo se valida mediante tres testigos y ante un notario público (el cual coloca fecha cierta al documento).

- **Declaración de los testigos y firmas para ser validado ante un notario público.**

Como testigos habilitados para validar este protocolo, declaramos que somos mayores de edad y con plena capacidad de obrar y que, al menos los que firmamos en primer y segundo lugar, no tenemos relación de parentesco ni vínculos patrimoniales con el otorgante.

Declaramos también que el otorgante y sus representantes están en plenas facultades mentales y bajo ninguna presión, fraude o influencia indebida.

Primer Testigo

Apellidos: _____

Nombre: _____

Tipo y número de Identificación: _____

Nacionalidad: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

E-mail: _____

Segundo Testigo

Apellidos: _____

Nombre: _____

Tipo y número de Identificación: _____

Nacionalidad: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

E-mail: _____

Tercer Testigo

Apellidos: _____

Nombre: _____

Tipo y número de Identificación: _____

Nacionalidad: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

E-mail: _____

Declaración y firma del notario público

Nombre del notario: _____

Firma y sello⁴²: _____

XXVI. ACTUALIZACIONES

Llevo a cabo la actualización de mi protocolo de voluntades anticipadas, por uno o varios de los siguientes motivos, los cuales señalo con una X, según corresponda:

- ☐ Por haber transcurrido _____ años desde su elaboración.
- ☐ Por padecer en la actualidad una enfermedad con pronóstico grave. El nombre _____ de la enfermedad _____ es _____ (anexar epicrisis): _____
- ☐ Porque se ha producido un cambio en la legislación vigente. Incluyo el texto actualizado de la ley en el anexo 1.
- ☐ Porque se ha producido un nuevo descubrimiento en el campo de la medicina que afecta a mis previsiones anteriores. El descubrimiento ha sido el siguiente: _____
- ☐ Por otros motivos: _____

⁴² Es necesario que se incluya los datos de la escritura de fecha cierta, al ser un documento protocolizado.

Con la intención de actualizar mis voluntades anticipadas declaro y marco una X, lo que corresponda:

- ☐ Mantengo íntegramente el contenido del protocolo.
- ☐ Sustituyo la totalidad del documento anterior por el que ahora presento.
- ☐ Modifico solamente los siguientes contenidos del protocolo: _____

Lugar y fecha: _____

Firma del otorgante: _____

Firma del representante: _____

Firma del representante sustituto: _____

Firma del médico asesor: _____

Firma del profesional de enfermería asesor: _____

Las siguientes firmas son las que validan las actualizaciones:

Firma del primer testigo: _____

Firma del segundo testigo: _____

Firma del tercer testigo: _____

Firma del notario: _____

XXVII. REVOCACIÓN

Anulo y dejo sin efecto el presente protocolo⁴³ de voluntades anticipadas en todos sus extremos.

Lugar y fecha: _____

Firma del otorgante: _____

Firma del representante: _____

Firma del representante sustituto: _____

Firma del médico asesor: _____

⁴³ En un futuro registro de VAs tendría que estar a disposición un documento adicional para la revocación del protocolo anterior o de cualquier otro documento emitido. Se volvería a incluir el nuevo documento o adiciones necesarias.

Firma del profesional de enfermería asesor: _____

Las siguientes firmas son las que validan la revocación:

Firma del primer testigo: _____

Firma del segundo testigo: _____

Firma del tercer testigo: _____

Firma del notario: _____

IX. BIBLIOGRAFÍA

GENERAL

- Aranguren, J. (2009) *Ética*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Camps, V. (2006) *Historia de la Ética* (Segunda Edición, 1,2 y 3). Barcelona: Crítica.
- Gómez Heras, J.M. (2003) *Teoría de la ética comparada*. España: Síntesis.
- Jonas, H. (1995) *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona: Herder.
- _____. (1997) *Técnica, medicina y ética. La práctica del principio*. Barcelona: Paidós.
- Lain Entralgo, P. (1961) *La Historia Clínica*. Madrid: Salvat.
- _____. (1964) *La relación médico-enfermo. Historia y teoría*. Madrid: Revista de Occidente.
- _____. (1972) *Historia Universal de la Medicina* (TOMOS 1- 7). Madrid: Salvat.
- _____. (1982) *La medicina hipocrática*. Madrid: Alianza Universidad.
- _____. (1988) *El cuerpo humano. Teoría actual*. Madrid: Espasa Universidad.
- _____. (2003) *El médico y el enfermo*. Madrid: Triacastela.
- Lagrée, J. (2005) *El médico, el enfermo y el filósofo*. Madrid: La esfera de los libros.
- Le Breton, D. (2002) *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Lledó, E. (1994) *Memoria de la ética. Una reflexión sobre los orígenes de la teoría moral en Aristóteles*. Madrid: Taurus.
- Marlasca, A. (2002) *Introducción a la Bioética*. Heredia, Costa Rica: Facultad de Filosofía y Letras, Universidad Nacional.
- Riechmann, J. y Tickner, J. (2002) *El principio de precaución*. Barcelona: Icaria.
- Rorty, R. (2009) *Una ética para laicos*. Buenos Aires: Katz Editores.
- Sánchez, A. (2004) *Introducción a la promoción de la salud*. San José, Costa Rica: CENDEISS.

Sen, A. y Kliksberg, B. (2009) *Primero la gente. Una mirada desde la ética del desarrollo a los principales problemas del mundo globalizado* (Quinta Edición). Buenos Aires: TEMAS.

Wuff, H., Pedersen, S. y Rosenberg, R. (2002) *Introducción a la filosofía de la medicina*. Madrid: Tricastela

MUERTE

Aries, P. (2000) *La historia de la muerte en Occidente. De la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: El Acantilado.

_____. (2011) *El hombre ante la muerte*. España: Taurus.

Tolstoi, L. (2002) *La muerte de Iván Ilich*. Madrid: Mestas.

Kubler-Ross, E. (2006) *Sobre la muerte y los moribundos*. México: Debolsillo.

BIOÉTICA

Beauchamp, T. y Childress, J. (2013) *Principles of Biomedical Ethics* (Séptima Edición). New York: Oxford University Press.

Beauchamp, T., Walters, L., Kahn, J. Learning. y Mastroianni, A. (2014) *Contemporary Issues in Bioethics* (Octava Edición). United States: Cengage

Berlinguer, G. (2002) *Bioética cotidiana*. México: Siglo XXI Editores.

_____. (2009) *Ética de la salud*. Buenos Aires: Lugar.

Boladeras, M. (1999) *Bioética*. España: Síntesis.

_____. (2009) *Derecho a no sufrir*. Barcelona: Los libros del lince.

_____. (Ed.) (2010) *Qué dignidad? Filosofía, Derecho y práctica sanitaria*. España: Proteus.

_____. (2011) *Bioética: la toma de decisiones*. Barcelona: Proteus.

_____. (2013) *Bioética: Justicia y vulnerabilidad*. Barcelona: Proteus.

_____. (2013) *El impacto de la tecnociencia en el mundo humano: Diálogos sobre bioética*. Madrid: Tecnos.

Bonete, E. (2009) *Ética de la dependencia*. Madrid: Tecnos.

Camps, V. (2001) *Una vida de calidad: reflexiones de bioética*. Barcelona: Ares y Mares.

- Engelhardt, H.T. (1995) *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Paidós.
- Gracia, D. (1998) *Bioética clínica*. Colombia: El Búho.
- _____. (1998) *Ética de los confines de la vida*. Bogotá: EL Búho.
- _____. (1998) *Fundamentos y enseñanza de la Bioética*. Colombia: El Búho.
- _____. (1998) *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*. Colombia: El Búho.
- _____. (1999) *Principios y metodología de la ética*. En A. Couceiro (Ed.), *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela
- _____. (2004) *Como arqueros al blanco*. Madrid: El Búho.
- _____. (2007) *Procedimientos de decisión de ética médica*. Madrid: Triacastela.
- _____. (2008) *Fundamentos de la Bioética*. Madrid: Triacastela.
- Hottois, G. (1991) *El paradigma bioético: una ética para la tecnociencia*. Barcelona: Anthropos.
- _____. (2011) *¿Qué es la bioética?* México: Fontamara.
- Gómez Heras, J.M. (2012) *Debate en Bioética: identidad del paciente y praxis médica*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- López de la Vieja, M (Ed.) (2008) *Bioética y ciudadanía. Nuevas fronteras de la Ética*. Madrid: Nueva.
- _____. (2009) *Ensayos sobre bioética*. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Murillo, R. (2001) *Algunas cuestiones sobre Bioética como nueva ciencia, Legislación civil y Magisterio Católico*. Alajuela, Costa Rica: Sanabria.
- Potter, V.R. (1971) *Bioethics: Bridge to the future*. United State: Prentice-Hall.
- _____. (1988) *Global Bioethics. Building on the Leopold Legacy*. Michigan: Michigan State University Press.
- Rendtorff, J.D. y Peter Kemp, P. (2000) *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw* (Vol. I: *Autonomy, dignity, integrity and vulnerability*) Barcelona: Institut Borja de Bioètica, 2000.
- Simón, P. (2000) *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica*. Madrid: Triacastela.

_____. (2005) *Ética de las organizaciones sanitarias. Nuevos modelos de calidad*. Madrid: Triacastela.

Simón, P. y Barrios, I. (2004) *¿Quién decidirá por mí?* Madrid: Triacastela.

VOLUNTADES ANTICIPADAS

Berrocal, A.I. y Abellán, J.C. (2009) *Autonomía, libertad y testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad)*. Madrid: Dykinson.

Betancourt, G. (2011) *Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión bioética*. En *Revista de Humanidades Médicas*, 2 (11)

Boladeras, M. (2009) *Derecho a no sufrir*. Barcelona: Los libros del lince.

Bonete, E. (2009) *Ética de la dependencia*. Madrid: Tecnos.

Broggi, M.A. (2013) *Por una muerte apropiada*. Barcelona: Anagrama.

Buchanan, A. y Brock, D. (2009) *Decidir por otros. Ética de la toma de decisiones subrogada*. México: Fondo de Cultura Económica.

Callahan, D. (2000) *The troubled dream of life. In search of a peaceful death*. Washington, D.C.: Georgetown University Press.

_____. (2004) *Poner límites. Los fines de la medicina en una sociedad que envejece*. Madrid: Triacastela.

Casado, M. (2004) *Las leyes de la Bioética*. Barcelona: Gedisa.

_____. (Ed) (2007) *Nuevos materiales de bioética y derecho*. México: Fontamara.

De Verroti González, J. (2013) *La autotutela como una nueva institución de amparo familiar*. Perú: Gaceta Notarial.

Doukas, D. y Reichel, W. (2007) *Planning for uncertainty. Living will and other advance directives for you and your family*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Gómez, M. (1998) *Cómo dar las malas noticias en medicina*. Madrid: Arán.

Junquera, R. y De la Torre Díaz, J. (Ed.) (2012) *Dilemas bioéticos actuales: investigación médica, principio y final de la vida*. Madrid: Dykinson.

Hormaiztegui, G. (2012) *Directivas anticipadas*. Montevideo: Asociación de Escribanos del Uruguay.

- King, N. (2007) *Making sense of advance directives*. Washington, D.C.: Georgetown University Press.
- López, C. (2003) *Testamento vital y voluntad del paciente*. Madrid: Trotta.
- Montalvo, F. (2009) *Muerte digna y constitución. Los límites del testamento vital*. Madrid: Comillas.
- Nuland, S. (1995) *Cómo morimos*. Madrid: Alianza.
- Palomares, M. y López, J. (2002) *El consentimiento informado en la práctica médica y el testamento vital*. España: Comares.
- Royes, A. (2007) *EL consentimiento informado y los Documentos de voluntades anticipadas*. En M. Casado, *Nuevos Materiales de Bioética y Derecho*. México: Fontamara.
- Sánchez, J. y Abellán, F. (2008) *Instrucciones previas en España. Aspectos Bioéticos, jurídicos y prácticos*. Granada: Comares.
- Siurana, J. (2005) *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*. Madrid: Trotta.
- Taboada, P. (N.I.) *Limitación de esfuerzo terapéutico y principio ético de proporcionalidad terapéutica*. En García, J.J. (Director): *Enciclopedia de Bioética*, URL: <http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/146-limitacion-de-esfuerzo-terapeutico>
- The Hasting Center. (1996) *The Goals of Medicine*. Setting New priorities: Hasting Center Report 26/6, Suplemento especial, Pp. S1-S27.
- The President's Council on Bioethics. (2005) *Taking Care. Ethical Caregiving in Our Aging Society*. Washington, D.C.: The President's Council on Bioethics.

CUIDADOS PALIATIVOS

- Cabrera, M. y Sales, P. (2013) *Vulnerabilidad en los cuidados paliativos*. En Boladeras, M. *Bioética: justicia y vulnerabilidad*. Barcelona: Proteus.
- Couceiro, A. (1999) *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela.
- _____. (2004) *Ética de los cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela.
- Irola, J.C. y Arce, M. (2003) *Cuidados Paliativos: módulo IV*. San José, Costa Rica: EDNASSS – CCSS.

Ministerio de Salud. (2007) *Norma para la Acreditación de Cuidados Paliativos y Control del Dolor*. San José, Costa Rica: Ministerio de Salud.

Unidad de Nefrología y Comité de Ética Asistencial. (2000) *Orientaciones para la entrada/retirada de pacientes en tratamiento sustitutivo renal*. En A. Couceiro (Ed.), *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela.

ARTÍCULOS

Besirevic, V. (2010) *End of life care in the 21 century: advance directives in universal rights discourse*. *Bioethics*, 24 (3); 105-112.

Bonete, E. (2002) *Ética de la muerte: de la Bio-ética a la Tánato-ética*. *Revista de Filosofía*, 25, 57-74

Casado, M., Lecuona, I. y Royes, A. (2012) *Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales*. *Revista Española de Medicina Legal*, 39 (1), 26-31.

Chapman, R. y Gravin, J. (1993) *Suffering and its relationship to pain*. En *J Palliat Care*, 9, 5-13.

Comité de Bioética de Catalunya. (2010) *Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.

De Simone, G. (2000) *EL final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos*. *Acta Bioethica*, 1, 49-62.

León, F. (2008) *Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica*. *Revista Colombiana de Bioética*, 3 (2), 83-101.

Barrio, I. (2004) *De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipadas de las decisiones*. *Nure Investigación*, 5, 1-9.

METODOLOGÍA

Gurdián-Fernández, A. (2007) *El Paradigma Cualitativo en la Investigación Socio-Educativa*. San José, Costa Rica: IDER

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010) *Metodología de la Investigación* (Quinta Edición). México: McGraw-Hill.



SIBUNA



•F1002641•