



Testamento para vivir

Stephen L. Mikochik

En 2005, el Consejo Nacional de Bioética (PCBE, sigla en inglés) emitió un informe en el que critica la excesiva confianza que los expertos depositan en los testamentos en vida para los planes anticipados en lo referente a la salud.¹ Dicho informe cuestiona específicamente si los pacientes pueden elegir deliberadamente renunciar al soporte de vida con anterioridad a un futuro hipotético en el cual pudieran quedar incapacitados. Su minucioso análisis concluyó que los testamentos en vida no sólo no cumplen los objetivos propuestos por sus defensores sino que tampoco podrían hacerlo, dado que se basan en la idea ilusoria de que los pacientes pueden mantener la autonomía para tomar decisiones terapéuticas luego de entrar en un estado de incompetencia y dependencia. Sugiere en cambio, un mayor uso de las directivas por apoderado (familiar o amigo designado para tomar decisiones médicas sobre pacientes incapacitados) ya que ofrecen mayor esperanza a la hora de satisfacer los mejores deseos e intereses manifestados por dichas personas.

El PCBE analizó los testamentos en vida desde la perspectiva de las personas sanas, contemplando el momento en el que pudieran quedar incapacitadas. Sin embargo, el informe omite todo análisis sobre las preguntas planteadas por los testamentos en vida para las personas ya incapacitadas, en particular, si sus testamentos deberían incluir instrucciones para renunciar al soporte de vida. Estas inquietudes son únicas y se considera necesaria la inclusión de algún comentario sobre el uso de los testamentos en vida por parte de dichas personas para que el informe del PCBE sea completo. Antes de comenzar este análisis, primero explicaré algunos

términos clave y luego describiré brevemente el análisis propuesto por el PCBE.

Las “instrucciones anticipadas” son declaraciones mediante las cuales una persona expresa formalmente sus deseos para su atención médica futura en caso de quedar incapacitada.² El término incluye tanto instrucciones como una carta legal nombrando al apoderado. Las “directivas de instrucción” o “testamentos en vida” son documentos escritos en los que las personas establecen sus preferencias a favor o en contra de ciertos tratamientos terapéuticos y las consideraciones que deben regir la prestación de su atención médica futura. Los testamentos en vida suelen ser muy específicos, especialmente en lo que respecta al suministro o retiro de la hidratación o alimentación administrada médicamente, la reanimación cardiopulmonar (RCP), la ventilación mecánica, la diálisis renal y otros procedimientos sustentadores de vida. Las “directivas por apoderado” o “poderes legales para la atención de la salud” son documentos en los que las personas designan a un agente para que tome decisiones terapéuticas en su nombre en caso de quedar incapacitadas.

Con la introducción de técnicas más sofisticadas para el soporte de vida después de la II Guerra Mundial, surgió la inquietud sobre si tales intervenciones no serían más que una mera prolongación de la muerte de un modo no digno que quizás agotara los recursos financieros de las familias de los enfermos.³ La idea de un “testamento en vida” fue originalmente propuesta en la década de 1960 para abordar estas inquietudes. En 1976, California se convirtió en el primer estado en otorgar efecto jurídico a los

testamentos en vida en su Ley de Muerte Natural.⁴ Actualmente, todos los estados tienen leyes que autorizan a las personas a establecer algún tipo de directiva anticipada. En 1990, el Congreso aprobó la Ley de Autodeterminación del Paciente que exigía a los hospitales y otros proveedores de atención de la salud que recibían fondos de Medicare y Medicaid brindar a los pacientes la posibilidad de completar una directiva anticipada en el momento de su hospitalización.⁵

Varios casos de gran notoriedad despertaron el interés público por los testamentos en vida. En un fallo en 1976, por ejemplo, la Corte Suprema de Nueva Jersey consideró que los padres de una joven en “estado vegetativo persistente”, que nunca había completado un testamento en vida, podían autorizar el retiro del respirador de su hija si, a su juicio, ella hubiera estado de acuerdo de haber estado capacitada.⁶ En un caso posterior que implicaba una situación similar, la Corte Suprema de Estados Unidos decidió que los estados no violarían la 14ª Enmienda si solicitaban prueba clara y convincente de los deseos pasados de pacientes incompetentes antes de que sus custodios pudieran autorizar la interrupción de la alimentación e hidratación.⁷ Y en el debate reciente en torno a Terri Schiavo, quien presuntamente también se encontraba en “estado vegetativo persistente”, algunas personas sostienen que, si ella hubiera realizado un testamento en vida, el litigio sobre el retiro de su alimentación e hidratación podría haberse evitado.

Los que abogan por los testamentos en vida argumentan que promueven la autonomía al permitir a los pacientes evitar el sobretratamiento, como también procedimientos costosos que podrían agotar los recursos que desean legar a sus familiares y amigos, en un momento en que su discapacidad no les permite oponerse.⁸ Además, en los testamentos en vida la responsabilidad de la toma de decisiones recae en los pacientes, lo que libera a los familiares del estrés y la discordia que se generaría si fueran ellos quienes tuvieran que tomar las decisiones de renunciar al

tratamiento. Además, la redacción de un testamento en vida facilita una planificación racional antes del comienzo de enfermedades críticas y puede fomentar la comunicación entre pacientes, familiares y médicos sobre la atención que los pacientes preferirían recibir al final de sus vidas.

Sin embargo, el PCBE, sostiene que los testamentos en vida no cumplen con los objetivos que sus defensores se propusieron para ellos.⁹ En primer lugar, la mayoría de los estadounidenses nunca ha completado un testamento en vida. En caso de hacerlo, es posible que no refleje sus preferencias con precisión ya que se solicita a las personas que predigan sus reacciones a una gran variedad de enfermedades que no pueden prever y a intervenciones médicas que posiblemente no comprendan. Aun cuando los testamentos en vida abordan casos específicos, suministran escasa información si posteriormente se adquieren otras dolencias. Además, como las opciones terapéuticas suelen variar con el tiempo, las personas pueden pasar por alto alterar sus testamentos para reflejar tal cambio. Finalmente, los testamentos en vida con frecuencia no se transmiten a quienes toman las decisiones médicas y, cuando se hace, existen pruebas de que los pacientes incompetentes a menudo reciben atención que es contraria a sus instrucciones.

El PCBE concluyó que, en realidad, la premisa de que los testamentos en vida fomentan la autonomía del paciente es errónea ya que no logran garantizar un consentimiento genuinamente informado.¹⁰ En otras palabras, el consentimiento informado para decisiones terapéuticas requiere de una comprensión de los hechos que nadie puede verdaderamente tener de manera anticipada. Por ejemplo, los pacientes “no saben, ni pueden saber, anticipadamente si la experiencia de una vejez con demencia seguirá pareciendo valiosa para la persona en su futuro, incluso cuando no es la vida que elegirían libremente. ¿Pueden las personas saber anticipadamente si esa vida será peor que la muerte?”¹¹ Si bien el PCBE no insinúa que los proveedores de atención médica desatiendan las

instrucciones establecidas por los pacientes en sus testamentos en vida, sostiene que al adjudicarles un efecto infalible se ignora el hecho de que los deseos de los pacientes pueden cambiar con el correr del tiempo y adaptarse a nuevas circunstancias.

Finalmente, el PCBE concluyó que los testamentos en vida son un intento fallido por mantener la autonomía ante la dependencia. Por lo tanto, determinó que la perspectiva de incapacidad exigía a los pacientes que depositaran su confianza en el criterio de otra persona para que tome las mejores decisiones terapéuticas en su nombre, teniendo en cuenta tanto los deseos anteriores como las circunstancias actuales.¹² En consecuencia, considera las directivas de poderes jurídicos como una vía superior para la planificación anticipada de la atención. Dichas directivas recogen con seriedad los deseos de los pacientes para elaborar su futuro tratamiento ya que permiten que los familiares o amigos elegidos por los pacientes hagan dichas elecciones, mientras que “al mismo tiempo... acentúan menos la importancia de la autodeterminación y, por consiguiente, realzan la importancia de la solidaridad e interdependencia.”¹³

Mas el PCBE no consideró si las personas ya discapacitadas estaban en mejor situación para dar un consentimiento genuinamente informado.¹⁴ Al fin y al cabo, estas personas conocen sus propias enfermedades y pueden juzgar por sí mismas si vale la pena prolongar sus vidas. ¿Por qué no deberían tener la opción de rechazar la resucitación u otras formas de soporte de vida para poner fin a las cargas que ya no desean soportar? Sin embargo, no debemos apresurarnos a concluir que dicho consentimiento es verdaderamente informado ya que puede simplemente exponer nuestros propios miedos de vivir con una discapacidad.

Indudablemente, las personas incapacitadas pueden interiorizar las actitudes negativas de la sociedad sobre sus enfermedades y, por consiguiente, optar por renunciar al soporte de vida en testamentos en vida. Esto es más evidente

inmediatamente después de una lesión traumática, cuando las personas experimentan por primera vez la pérdida de su capacidad. Sin embargo, con el manejo del dolor y la rehabilitación estos pensamientos suelen disiparse con el tiempo. Esto sucede especialmente cuando los pacientes reivindican el valor de sus vidas mediante un empleo valioso o gracias a sus familias, amigos y comunidades religiosas que aprecian sus dones. Por supuesto, nunca tendrían ese cambio positivo si sus instrucciones de renunciar al soporte de vida se cumplieran en primer lugar. Y estas directivas pueden merodear como armas cargadas listas para dispararse aun después de que el cambio se haya producido.

Incluso las personas con discapacidades de larga duración pueden no dejar de ser vulnerables a sugerencias de otros de que sus vidas no valen la pena ser vividas. Los médicos pueden sutilmente transmitir el mensaje de que la “calidad de vida” de tales pacientes es pobre o de que los escasos recursos de atención a la salud se pueden invertir de mejor manera en otro caso. Es posible que las familias compartan estas actitudes negativas y que los familiares discapacitados se sientan culpables por la carga que la familia debe soportar. Por lo tanto, las personas discapacitadas quizás elijan renunciar al soporte de vida en un testamento en vida pensando que si no lo hacen están actuando egoístamente o que Dios les está ofreciendo una “salida” incluso cuando, por el contrario, el rechazo a dicha atención puede constituir un suicidio por omisión.

Los defensores de los testamentos en vida además sostienen que el control sobre la atención al final de la vida que proporcionan estos documentos es especialmente valioso para las personas incapacitadas porque a menudo son víctimas de una dependencia impuesta. Se dice que, al renunciar al soporte de vida, dichas personas actúan autónomamente y, por lo tanto, afirman su valía humana. No obstante, es una clase de autonomía extraña aquella que libera solamente para permitir que la persona se deje morir, en lugar de facultarla para hacerse cargo de su vida, más bien constituye una rendición final a la indefensión.

Por supuesto, esto forma parte de la filosofía a favor de la eutanasia, que sostiene que las personas desean y necesitan ‘una muerte digna’, lo que firmemente implica que solamente somos ‘dignificados’ en la muerte”.¹⁵

Si analizamos estas preocupaciones, cabe responder que las personas discapacitadas deberían realizar testamentos en vida que prohíban a los proveedores de salud interrumpir su soporte de vida. Sin embargo, dichos documentos no ofrecen garantía alguna de tratamiento si no están disponibles o no son tenidos en cuenta cuando los pacientes no pueden decidir por sí mismos. Por otra parte, si estas instrucciones se cumplieran estrictamente, podrían perjudicar los mejores intereses de los pacientes ya que el tratamiento que simplemente prolongó la muerte debería tener que continuarse.

A pesar de la preferencia del PCBE por las directivas de poderes judiciales, otorgar a las personas designadas una amplia libertad para tomar decisiones terapéuticas inmediatas también es una solución imperfecta. No todos los apoderados conocen y respetan la vida y los deseos de las personas discapacitadas que representan y sería apresurado no considerar la posibilidad de que los apoderados puedan elegir renunciar al soporte de vida para poner fin a la vida de los pacientes que consideran no vale la pena que sigan viviendo o para obtener algún beneficio económico personal.

Quizás un mejor enfoque sea que las personas incapacitadas (y, de hecho, las personas sanas también) completen directivas anticipadas que supongan un soporte a favor de la vida y permitan a los apoderados renunciar a dicho tratamiento en caso de ser infructuoso. En otras palabras, los apoderados deberían interrumpir las medidas de soporte de vida solamente si la muerte es inevitable e inminente, las medidas ocasionan un sufrimiento intratable, o la carga financiera impuesta por el tratamiento sobre las familias es muy onerosa en comparación con su limitado beneficio para mantener las vidas de los pacientes. Este enfoque puede ayudar a evitar decisiones

basadas en la “calidad de vida” en lugar de la calidad del tratamiento y proporcionar cierto criterio para juzgar la conveniencia de las elecciones realizadas en nombre de los pacientes.

El PCBE declaró una verdad perdurable cuando observó: “No debemos consentir con tanta facilidad a una visión que nos aísla en el momento de nuestra dependencia, o a una visión que se apoya en la idea errónea de que las personas pueden determinar y manejar con precisión todas las facetas de sus vidas hasta el final de sus días”.¹⁶ A esta observación, agregaría que una persona incapacitada nunca debería acceder a una visión de planificación de la atención de la salud que menosprecie la vida que ha vivido. Por lo tanto, todo testamento en vida u otra directiva anticipada que decida completar debería reflejar claramente una presunción a favor del deseo de vivir.

El autor es profesor en la Facultad de Derecho de la Universidad de Temple, donde dicta la cátedra Primera enmienda y jurisprudencia. Antes de integrar el cuerpo docente de la Universidad de Temple, se desempeñó como abogado penalista para la División de Derechos Civiles, Departamento de Justicia de EE. UU. Actualmente es presidente electo de la National Catholic Partnership on Disability y, cabe mencionar, padece de ceguera.

1 Veá President’s Council on Bioethics, *Taking Care: Ethical Caregiving in Our Aging Society*, “Capítulo 2: The Limited Wisdom of Advance Directives” (Sept., 2005).

2 Veá *ibid.*, pp. 56-58. Veá también U.S. Dept. of Health and Human Services, *Literature Review on Advance Directives*, pp. 3-6 (Junio, 2007). El PCBE incluiría instrucciones orales dentro de las directivas anticipadas. Los revisores del HHS, sin embargo, sostienen que, en su uso habitual en la literatura médica, el término se limita a documentos escritos.

3 Veá *Taking Care*, pp. 58-67. Veá también *Literature Review*, pp. 7-8.

4 Veá *Taking Care*, p. 91 n.2.

5 Veá *ibid.*, p. 91 n.5.

6 Veá *In re Quinlan*, 355 A.2d 647 (N.J. 1976).

7 Veá *Cruzan v. Director, Mo. Dept. of Health*, 497 U.S. 261 (1990).

8 Veá *Taking Care*, pp. 67-70.

9 Veá *ibid.*, pp. 70-79; Perkins, Henry S., "Controlling Death: The False Promise of Advance Directives," *Annals of Internal Medicine*, Vol. 100, Iss. 1, 51 (Julio 3, 2007).

10 Veá *Taking Care*, pp. 80-88.

11 *Ibid.*, pp. 83-84.

12 Veá *ibid.*, pp. 89-90.

13 *Ibid.*, p. 89.

14 Veá en general, Stith, Marah, "The Semblance of Autonomy: Treatment of Persons with Disabilities under the Uniform Health-Decisions Act," 22 Issues L. & Med. 39 (Verano, 2006); Ouellette, Alicia, "Disability and the End of Life," 85 Oreg. L. Rev. 123 (2006). Cf. N.Y. State Task Force on Life & the Law, "When Death is Sought: Assisted Suicide and Euthanasia in the Medical Context," 120-125 & 146-148 (Mayo, 1994).

15 Davis, Alison, "The Mental Capacity Act: A Disability Perspective" (presentación sin publicar en la Universidad de Oxford) (2005)

16 *Taking care*, at 90.

Materiales

Documentos para enseñanza

Juan Pablo II Discurso a los participantes en un congreso sobre "Tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo" (20 de marzo de 2004) Disponible en

http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/speeches/2004/march/documents/hf_jp-ii_spe_20040320_congress-fiamc_sp.html

Juan Pablo II. Encíclica *El Evangelio de la Vida (Evangelium Vitae)*. Washington, DC: USCCB, 1995. También disponible en http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/encyclicals/index_sp.htm

Juan Pablo II *On the Christian Meaning of Human Suffering*, 1984. Washington, D.C.: USCCB, 1984.

Congregación para la Doctrina de la Fe. *Responses to Certain Questions Concerning Artificial Nutrition and Hydration* (1º de agosto de 2007). Disponible en www.usccb.org/comm/hydrationletter.doc.

Congregación para la Doctrina de la Fe. *Comentario sobre la alimentación e hidratación artificiales*. 1º de agosto de 2007 Disponible en www.usccb.org/comm/hydrationcommentary.doc.

Congregación para la Doctrina de la Fe. *Declaration on Euthanasia*, 1980. Disponible en www.usccb.org/prolife/tdocs/euthanasia.shtml.

Pontificia Academia para la Vida. *The Dignity of Dying People*, 1999. Reimpresión en *Origins*, Vol. 28, No. 41.

USCCB. *Welcome and Justice for Persons with Disabilities*. Washington, DC: USCCB, 1998. También disponible en www.usccb.org/doctrine/disabilities.htm

USCCB (NCCB) Administrative Committee. *Statement on Euthanasia*. Washington, DC: USCCB, 1991. También disponible en

www.usccb.org/prolife/issues/euthanas/euthnccb.shtm.

USCCB (NCCB). *Pastoral Statement of the U.S. Catholic Bishops on Persons with Disabilities*. Washington, DC: USCCB, 1978, 1989. Disponible en www.ncpd.org/pastoral_statement_1978.htm.

Impresos

A Catholic Guide to End-of-Life Decisions. Brighton, MA: The National Catholic Bioethics Center, 1998.

Bauby, Jean-Dominique. *The Diving Bell and the Butterfly*. New York: Random House, 1997.

Chevlen, Eric M., MD and Wesley J. Smith. *Power over Pain: How to get the pain control you need*. Steubenville, OH: International Task Force on Euthanasia and Assisted Suicide, 2002.

Dyck, Arthur J. *Life's Worth: The Case against Assisted Suicide*. Grand Rapids, MI: Wm. B. Eerdmans Publishing Co., 2002.

Foley, Kathleen, MD and Herbert Hendin, MD (eds.). *The Case against Assisted Suicide: For the Right to End-of-Life Care*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2002.

Kaplan, Kalman J. (ed.). *Right to Die versus Sacredness of Life*. Amityville, NY: Baywood Publishing Co., 2000.

Lynn, Joanne, MD and Joan Harrold, MD. *Handbook for Mortals: Guidance for People Facing Serious Illness*. New York: Oxford University Press, 1999.

Manning, Rev. Michael, MD. *Euthanasia and Physician Assisted Suicide: Killing or Caring?* Mahwah, NJ: Paulist Press, 1998.

McMahon, Rev. Kevin T., STD (ed.). *Moral Issues in Catholic Health Care*. Wynnewood, PA: Saint Charles Borromeo Seminary, 2004.

Smith, Wesley J. *Forced Exit*. New York: Random House, 1997.

Uhlmann, Michael M. (ed.) *Last Rites: Assisted Suicide and Euthanasia Debated*. Grand Rapids, MI: Wm. B. Eerdmans, 1998.

Willig, Rev. Jim and Tammy Bundy. *Lessons from the School of Suffering: A Young Priest with Cancer Teaches us how to Live*. Cincinnati, OH: St. Anthony Messenger Press, 2001.

Folletos y panfletos

Diamond, Eugene F., MD. *A Catholic Guide to Medical Ethics: Catholic Principles in Clinical Practice*. Palos Park, IL: The Linacre Institute, 2001. Ir a www.cathmed.org.

Doerflinger, Richard M. "Dignidad Humana de la Persona en Estado 'Vegetativo'," Programa Respetemos la Vida, 2004.

Doerflinger, Richard M. "Falsa Libertad y La Cultura de la Muerte", Programa Respetemos la Vida, 2001.

Doerflinger, Richard M. "The Quality of Life: Who's to Judge?" Programa Respetemos la Vida, 1996.

Doerflinger, Richard M. and Carlos Gomez, MD. "Killing the Pain, Not the Patient: Palliative Care

vs. Assisted Suicide," Programa Respetemos la Vida, 1998.

Gomez, Carlos F., MD. "Doctors, Mercy, & the Taking of Life," Programa Respetemos la Vida, 1992.

Gloth, F. Michael III, MD. "Suicidio con asistencia médica. El procedimiento erróneo para el cuidado al final de la vida", Programa Respetemos la Vida, 2003.

Kalina, Kathy, RN, CRNH. "Esperanza Para El Camino: Importante Apoyo Para Los Desahuciados", Programa Respetemos la Vida, 2001.

Robinson, Philip. *Explaining Catholic Teaching: Euthanasia*. London: The Incorporated Catholic Truth Society & The Linacre Centre, 2003. Ir a www.linacre.org.

Secretariat for Pro-Life Activities. *The Gift of Life ...in the Face of Death*, 1998.

Videos/DVDs

The Diving Bell and the Butterfly (2008). Disponible en www.amazon.com.

Euthanasia: False Light (1995). Disponible en www.iaetf.org.

Final Blessing (1997). Disponible en www.usccbpublishing.org.

Turning the Tide with discussion guide. Se puede obtener en Euthanasia Prevention Coalition (Canada) en <http://www.euthanasiaprevention.on.ca/OrderDVD.htm>

Internet

www.acponline.org/journals/news/sept98/suicide.htm (American College of Physicians)

www.ama-assn.org/ama/pub/category/2498.html (American Medical Assoc. Code of Ethics)

www.cathmed.org (Catholic Medical Association)

www.euthanasiaprevention.on.ca (Canadian Anti-Euthanasia Coalition)

www.healthinaging.org/public_education/pain (American Geriatrics Society Foundation for Health in Aging)

www.iaetf.org (International Task Force on Euthanasia and Assisted Suicide)

www.kofc.org/unle/len/publications/cis/index.html (Knights of Columbus Catholic Information Service)

www.ncbcenter.org (National Catholic Bioethics Center)

www.ncpd.org (National Catholic Partnership on Disability)

www.nrlc.org (National Right to Life Committee)

www.nursesforlife.org (National Assn. of Pro-Life Nurses)

www.seniorhealthcare.org (Senior Health Care Organization)

www.usccb.org/prolife/issues/euthanas/index.shtml#1 (USCCB Secretariat of Pro-Life Activities)

www.vegetativestate.org (ponencias presentadas en el International Congress on Life-Sustaining Treatments and Vegetative State)