



ACTUALIZACIÓN

Directivas anticipadas de voluntad: propuesta de instrumento único

Sergio Domingos Pittelli¹, Reinaldo Ayer de Oliveira¹, Janice Caron Nazareth²

1. Universidade de São Paulo, São Paulo/SP, Brasil. 2. Hospital Alemão Oswaldo Cruz, São Paulo/SP, Brasil.

Resumen

El objetivo de este estudio es hacer consideraciones sobre las características y propósitos del documento relativo a las directivas anticipadas de voluntad del paciente. Se concluye que debe tener un formato único, que refleje los términos generales de la Resolución 1.805/2006 del Consejo Federal de Medicina, y que su principal propósito es fortalecer la percepción de seguridad jurídica del profesional médico. Finalmente, se enfatiza que, incluso si se consideran las determinaciones escritas, prevalecerá el entendimiento entre el paciente y el equipo.

Palabras clave: Bioética. Directivas anticipadas. Enfermo terminal.

Resumo

Diretivas antecipadas de vontade: proposta de instrumento único

O objetivo deste estudo é refletir sobre as características e finalidades do documento de diretivas antecipadas de vontade do paciente. Conclui-se que tal documento deve ter formato único, que reflita a generalidade dos termos da Resolução 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina, e que sua principal finalidade é fortalecer a sensação de segurança jurídica do profissional médico. Por fim, destaca-se que, ainda que se considerem as determinações escritas, prevalecerá o entendimento entre paciente e equipe.

Palavras-chave: Bioética. Diretivas antecipadas. Doente terminal.

Abstract

Advance directives: a standard instrument proposal

This study aimed to reflect on the characteristics and objectives of the patient's advance directives. This document should have a standard format, including the general terms of Resolution 1.805/2006 of the Federal Council of Medicine, and strengthen the sense of legal certainty of health professionals. Even with written determinations, the understanding between patient and staff shall prevail.

Keywords: Bioethics. Advance directives. Terminally ill.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

En los últimos años se han producido cambios notables en la forma de entender el proceso de muerte y los momentos finales de la vida. Entre ellos, se destacan la contestación del paradigma “mantener la vida a cualquier costo”, que definía el fin de la vida exclusivamente por la parada cardíaca irreversible seguida de la muerte de las células del organismo, y la atención que pasó a darse a la voluntad del paciente en la conducción del tratamiento. Como efectos de ese segundo cambio, se puede mencionar el derecho a la información esclarecida y el deber del médico de dialogar con el paciente para adoptar medidas terapéuticas.

Los cambios se reflejaron en la legislación de los países que regularon la relación médico-paciente (particularmente con respecto a las decisiones sobre terapéuticas) y los elementos inherentes a ella, como el derecho a rechazar el tratamiento y las formas de manifestar esta voluntad. Se pasó a admitir que, en casos de enfermedad grave e incurable, el paciente, en conjunto con el equipo médico, decida por la suspensión de terapéuticas inútiles, manteniendo medidas de confort y alivio del dolor y del sufrimiento. Las nociones de terminalidad y cuidados paliativos, entonces, cobraron relevancia.

Las leyes varían en amplitud. Este artículo no pretende realizar un estudio de derecho comparado, pero sí vale la pena señalar algunas características comunes a varios países. Todas las leyes de este tipo, por ejemplo, limitan el poder de pacientes y médicos a los dictados de la legislación; nada que la ley del país prohíba puede acordarse entre médico y paciente o disponerse en instrumento de manifestación de la voluntad. Todas ellas también permiten al paciente desistir de las determinaciones previas en cualquier momento, sin mayores formalidades, y tratan de la figura del apoderado para fines específicos, cuando el paciente no puede expresar su voluntad, ya sea por discapacidad cognitiva o porque se encuentra en coma.

En cuanto a cómo se debe manifestar la voluntad, hay variaciones importantes. En este punto, se puede decir que hay dos paradigmas: la ley estadounidense (Patient Self Determination Act of 1990)¹ y la australiana (Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act, de 1995, modificada en 2004)². La primera es corta e “informal”, en el sentido de que no establece ritos ni obliga a que la manifestación se registre por escrito. Las directivas se pueden redactar, pero el documento no es obligatorio: se describen solo algunas conductas a las que se obligan médicos o instituciones de atención, así como los derechos del paciente. La ley australiana, a su vez, es mucho más detallada y requiere

que la manifestación se redacte, estableciendo un formulario y creando un registro nacional de directivas para ser consultadas en el momento de la atención. En términos generales, este estándar es seguido por la Ley 25/2012³, portuguesa, y por la Ley 41/2002⁴, española, también con registro nacional de directivas.

En Brasil no existe una ley federal que regule este tema. Hay leyes estatales, como la Ley 10.241/1999⁵ del estado de São Paulo (la llamada “Ley Mário Covas”) y la Ley 3.613/2001⁶ del estado de Río de Janeiro. Las dos, bastante similares, no prevén la terminalidad y las directivas anticipadas como las leyes extranjeras antes mencionadas, solo traspasan derechos como el derecho a la información, a la negativa al tratamiento y a la elección del lugar de la muerte. Las únicas normas federales relacionadas con este tema son las resoluciones del Consejo Federal de Medicina (CFM) 1.805/2006⁷ y 1.995 / 2012⁸.

La Resolución CFM 1.805/2006 regula la conducta del médico en casos de pacientes con enfermedad grave e incurable en fase terminal. A excepción del último, que trata del aspecto formal del inicio de la vigencia, la norma contiene solo dos artículos. El *caput* del primero es típicamente permisivo: autoriza al médico a *limitar o suspender procedimientos y tratamientos que prolonguen la vida del paciente en fase terminal*⁷, siempre respetando, en cualquier circunstancia, la voluntad del paciente o de su representante legal. Este artículo tiene tres párrafos de contenido imperativo: el médico está obligado a aclarar al paciente o representante legal sobre *las modalidades terapéuticas adecuadas a cada situación* (§1º); *la decisión referida en el caput se debe fundamentar y registrar en el prontuario* (§2º); y *se garantiza al enfermo o a su representante legal el derecho de solicitar una segunda opinión* (§3º)⁷. El segundo artículo de esa resolución determina que el paciente *continuará recibiendo todos los cuidados necesarios para aliviar (...) sufrimiento (...) físico, psíquico, social y espiritual*⁷.

Además de la concisión, en sí misma una característica notable, teniendo en cuenta su objeto, la norma tiene otras tres características que coinciden con esta brevedad y la hacen posible. La primera de ellas es la generalidad: conceptos como “terminalidad” y “enfermo terminal”, principalmente, e incluso “enfermedad grave e incurable”, no se definen con precisión, sino que son considerados como evidentes. En lenguaje legal, se puede decir que se les tratan como un “estándar legal”. Gimenes expresa bien esta idea de imprecisión: *el momento a partir*

del cual la terapéutica no produce más efectos y su mantenimiento sería apenas una forma de prolongar el sufrimiento del paciente es perfectamente posible de determinar en la mayoría de los casos, en especial en los pacientes crónicos en fase terminal⁹.

La segunda característica es el carácter casuístico y personal que deriva de la ausencia de definición de los conceptos, pues el texto acaba por atribuir a la opinión del médico el diagnóstico del paciente como portador o no de enfermedad en fase terminal. Por último, la tercera característica es la presencia del “representante legal” al lado de “enfermo” o “persona” en todos los dispositivos cuyo objeto implica decisión (art. 1.º, *caput*, §1.º y §3.º)⁷.

La Resolución CFM 1.995/2012⁸ regula las llamadas “directivas anticipadas de voluntad” y, como la anterior, tiene solo dos artículos referentes a su objeto. Su característica principal es también la generalidad. Las directivas se definen en su primer artículo como *conjunto de deseos, previa y expresamente manifestados por el paciente*⁸, sobre como quiere ser tratado si no tiene condiciones de manifestar su voluntad. No se describen qué elementos se pueden o no incluir en el rol de los “deseos”; la limitación presentada en el §2.º del artículo 2.º⁸ es genérica y dada por la negativa, en los moldes de las leyes de otros países ya comentadas en este texto: las directivas no pueden incluir determinaciones que estén en desacuerdo con el Código de Ética Médica (lo que equivale a decir, en este caso específico, que no pueden estar en desacuerdo con las leyes).

Una segunda característica de la resolución CFM 1.995/2012⁸ es la presencia, ya notada en la norma anterior, de la figura del “representante”, mencionado expresamente y en estos términos en el §1º del artículo 2.º. Una tercera y última característica relevante es negativa: no se requiere que las determinaciones se hagan por escrito, apenas que el médico las anote en la ficha, siguiendo el estándar del CFM para ese tipo de documento.

Una vez finalizada la presentación de las dos normas, antes de continuar la exposición, se hacen dos observaciones oportunas. La primera es que, hasta la fecha, no hay datos convincentes en la literatura médica que demuestren que las determinaciones escritas son más efectivas que las manifestaciones orales en el sentido de ser mejor entendidas y de hecho cumplidas. La dificultad mayor es hacer que el documento llegue al conocimiento del equipo médico, sobre todo en sectores de emergencia, donde es habitual recibir pacientes con conciencia reducida o incluso inconscientes. En esos casos,

cuando no hay documento con directivas, el médico tiende a proceder de acuerdo con prácticas características de la cultura médica vigente.

La segunda observación es la de que los términos genéricos de las dos normas atienden, por un lado, a la relación médico-paciente y a la naturaleza casuística y concreta de los hechos relativos al estado de salud de las personas, y, por otro, a la posibilidad casi infinita de situaciones clínicas que llevan a la muerte (o que puedan ser objeto de escrutinio de la voluntad del paciente, aunque no se trate de caso terminal), las cuales en general solo se definen cuando muy próximas al desenlace. Tales circunstancias no permitirían detalles con apreciable anticipación temporal, de lo contrario se configuraría una especie de ejercicio de adivinación.

Dicho esto, se entiende que la elaboración de un documento escrito, a ejemplo de lo que ocurre con todas las formas de manifestación de la voluntad, se presta más a servir de prueba y a garantizar seguridad jurídica a quien aplica las directivas que a propiamente establecer con precisión la voluntad del paciente. Tal voluntad, en su caso, se manifestará por el propio enfermo o por su representante en el momento apropiado, cuando se definan las condiciones clínicas de terminalidad.

Admitido dicho documento, sus características deben reflejar la generalidad de las dos resoluciones que regulan este tema. Así, a pesar de la complejidad y variedad de las situaciones de fin de vida, el documento sería relativamente simple y con estándar único, basado fundamentalmente en la Resolución CFM 1.805/2006⁷, incluso con las expresiones contenidas en ella. El Anexo a este artículo presenta un texto que puede servir de modelo para este tipo de instrumentos, para presentarse en el formato típico de declaración –preferiblemente pública– de voluntad, luego de una introducción estándar para la especie.

Discusión

El texto que se presenta (Anexo) es genérico, completo y elimina lo que normalmente se entiende por “tratamiento inútil”, determinando la suspensión únicamente de las terapias que se ajusten a este concepto. Cualquier situación no prevista será resuelta por el propio declarante o, en caso de imposibilidad de manifestación, por apoderado indicado, en el momento en que se presente la cuestión (se resalta, por lo tanto, la importancia del apoderado). No hay espacio para registrar los procedimientos a los que el declarante desea o no ser sometido para

prolongar su vida si está internado en unidad de terapia intensiva¹⁰, ya que es innecesario identificarlos de modo específico y detallado y es imposible hacerlo de antemano.

La misma observación se aplica a las recomendaciones sobre las secuelas¹⁰, primero porque no se trata de cuadro terminal y, a depender del grado de impedimento cognitivo, las decisiones se pueden tomar por el propio paciente, por su apoderado, o incluso por miembro de la familia que asuma informalmente la función de cuidador –lo que es frecuente en esas situaciones–. De todos modos, es imposible predecir qué tipo de secuela vendrá si hay algún evento dañino para la salud (la naturaleza misma del evento es impredecible), y solo se podrá tomar la decisión frente al cuadro instalado, no prestándose, por lo tanto, a integrar textos preparados previamente.

Para Dadalto, deben constar en el documento *aspectos relativos al tratamiento médico, como la Supresión del Esfuerzo Terapéutico (SET)*, el deseo del paciente en cuanto a la *no utilización de máquinas y predicciones relativas a intervenciones médicas que no desea recibir, entre otras*¹¹. La autora incide, sin embargo, en el mismo equívoco de intentar definir procedimientos imprevisibles. Sin reconocerlo expresamente, Dadalto¹² manifiesta la dificultad en establecer directrices con antelación al citar como límite a la declaración previa de voluntad la aparición de nuevas terapias que posibiliten tratar

la enfermedad del paciente, lo que cambia, así, la obstinación terapéutica.

También según Dadalto¹², la doctrina entiende por “directivas anticipadas” el género de que son ejemplos la declaración previa de voluntad del paciente terminal y el poder duradero, que puede y debe integrar la primera y se aplica incluso a situaciones de incapacidad transitoria (no terminal, por lo tanto). En todo caso, valen para este último las mismas limitaciones relativas a la imposibilidad de anticipar detalles, lo que refuerza la necesidad e importancia de la figura del mandatario.

Consideraciones finales

Se concluye que no es posible establecer de forma detallada y anticipada, por escrito, qué medidas deben o no tomarse si el paciente no está en condiciones de tomar decisiones, entre otras cosas porque tales medidas, al principio, se limitan a la suspensión de cada procedimiento que se ajuste al concepto estándar de “tratamiento inútil”. Por lo tanto, se propone el término genérico y completo transcrito en el Anexo de este artículo. Su finalidad es fortalecer la sensación de seguridad del profesional médico, y no sustituir el diálogo entre el equipo y el paciente y su familia o apoderado. Las determinaciones contenidas en el documento se pueden revocar por mera manifestación verbal, en cualquier momento.

Referencias

1. United States of America. H.R.4449. Patient Self Determination Act of 1990. Congress [Internet]. Washington, 4 mar 1990 [acceso 13 nov 2019]. Disponible: <https://bit.ly/3jLD99j>
2. South Australia. Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995. South Australian Legislation [Internet]. 1995 [acceso 13 nov 2019]. Disponible: <https://bit.ly/36A0Pcl>
3. Portugal. Lei nº 25, de 16 de julho de 2012. Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (Rentev). Diário da República [Internet]. Lisboa, nº 136/2012, 16 jul 2012 [acceso 13 nov 2019]. Série 1. Disponible: <https://bit.ly/36ACu6G>
4. España. Ley nº 41, de 14 de noviembre de 2002. Regula la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado [Internet]. Madrid, nº 274, 15 nov 2012 [acceso 13 nov 2019]. Disponible: <https://bit.ly/34quTF5>
5. São Paulo (estado). Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no estado. Diário Oficial do Estado de São Paulo [Internet]. São Paulo, v. 109, nº 51, p. 1, 18 mar 1999 [acceso 13 nov 2019]. Seção 1. Disponible: <https://bit.ly/3d8BPuA>
6. Rio de Janeiro (estado). Lei nº 3.613, de 18 de julho de 2001. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no estado do Rio de Janeiro e dá outras providências. Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro [Internet]. Rio de Janeiro, 19 jul 2001 [acceso 13 nov 2019]. Disponible: <https://bit.ly/3lizdgC>
7. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.805, de 9 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, nº 227, p. 169, 28 nov 2006 [acceso 13 nov 2019]. Seção 1. Disponible: <https://bit.ly/3d2XjsH>

8. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 269-70, 31 ago 2012 [acesso 13 nov 2019]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/36zCWCg>
9. Gimenes AC. Ortotanásia. In: Scalquette ACS, Camillo CEN, coordenadores. Direito e medicina: novas fronteiras da ciência jurídica. São Paulo: Atlas; 2015. p. 111-34. p. 117.
10. Lippmann E. Testamento vital: o direito à dignidade. São Paulo: Matrix; 2013.
11. Dadalto L. Testamento vital. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2010. p. 73.
12. Dadalto L. Op. cit.


Participación de los autores

Sergio Domingos Pittelli concibió el artículo, redactó el texto y realizó la revisión bibliográfica. Todos los autores discutieron y corrigieron el texto.


Correspondencia

Sergio Domingos Pittelli – Rua Alberto Faria, 91 CEP 05459-000. São Paulo/SP, Brasil.


Sergio Domingos Pittelli – Doctor – sergio@pittelli.adv.br

 0000-0002-9603-2335

Reinaldo Ayer de Oliveira – Doctor – raye@usp.br

 0000-0001-6861-9481

Janice Caron Nazareth – Especialista – gericlin@terra.com.br

 0000-0003-0808-4600



Anexo

Propuesta de documento de directivas anticipadas de voluntad

Sean cuantos esta pública escritura de declaración de voluntad vean que, a los __ días del mes de _____ del año ____, en esta ciudad de _____, en oficina notarial a mi cargo, ante notario y cinco testigos idóneos y capaces, adelante debidamente calificados y finalmente firmados, especialmente convocados a este acto, compareció, como otorgante declarante, el/la sr/a. _____, de nacionalidad _____, estado civil _____, de profesión _____, domiciliado/a en la calle _____, persona nuestra conocida y reconocida de la propia, de mí, notario, y de los mencionados cinco testigos, los cuales conmigo se aseguraron de que él/a, otorgante, se encuentra en perfecto juicio, claro entendimiento y libre de cualquier coacción, indicio o sugerencia, de lo que todo yo, notario, doy fe. Y luego, siempre en presencia de los cinco testigos antes mencionados, por parte del otorgante me dijo que, por la presente y en los mejores términos de derecho, viene a hacer esta declaración y afirmar su voluntad de que, en el ejercicio pleno de la autonomía que le confiere la Constitución de la República Federativa del Brasil, sobre el cumplimiento de las declaraciones prestadas en la asamblea nacional, las cuales, yo, el funcionario público en ejercicio, escribí en el libro de notas, y son las siguientes: 1º) que el declarante es natural de _____, donde nació el día _____, siendo hijo de _____; 2º) que vive maritalmente con _____; 3º) que tiene como hijo/a/s _____, nacido/a/s el día _____, casado/a/s; 4º) que, teniendo derecho a expresar su voluntad sobre tratamiento médico, pudiendo consentir o rechazar las formas de tratamiento y los métodos de diagnóstico, tal como se le ofrece la Constitución Brasileña (art. 1º, III, y art. 5º, II), el Código Civil brasileño (Ley 10.406/2002, art. 15), la Resolución CFM 1.805/2006, y la Resolución CFM 1.995/2012 y el Código de Ética Médica (Resolución CFM 2.217/2018, art. 41, párrafo único), en el caso de que se encuentre en la fase terminal de una enfermedad grave e incurable, por lo declarado por el médico tratante, ya sea en el hogar o en el hospital, incluso sin condiciones de manifestar su voluntad, declara que no está de acuerdo con la prolongación artificial de la vida y con la implantación de todas las medidas que se puedan encuadrar en lo que en el sector profesional de la salud y de la literatura especializada se valora como “obstinación terapéutica” (también conocida como “el exceso de terapia”, “el tratamiento inútil”, o “el tratamiento vano”, entre otras denominaciones), caracterizada por el hecho de que tiene como objetivo exclusivo prolongar la vida de la persona, sin ningún tipo de posibilidad de la curación, o la vuelta a los estilos de vida saludables, entre los que se incluyen, entre otras, y a título simplemente enunciativo, las maniobras de reanimación de los procedimientos, maniobras destinadas a mantener, artificialmente, la ventilación a través de cualquier medio (intubación, traqueotomía, o un pulmón mecánico), las maniobras invasivas con el fin de mantener el débito cardíaco y la presión arterial alta, incluyendo la reposición de volumen y drogas vasoactivas, así como la estancia en el hospital y en la unidad de cuidados intensivos, y solo se permite a los profesionales de la salud el suministro de los cuidados necesarios y suficientes para el alivio del dolor y el sufrimiento, tanto en lo físico como en lo espiritual (los así llamados “cuidados paliativos”); el presente documento se extiende al tratamiento de naturaleza no resucitadora, como, por ejemplo, la quimioterapia, la radioterapia y procedimientos quirúrgicos y/o invasivos pequeños, medianos o grandes, cuya realización, o no, si el/la interesado/a está incapacitado/a de tomar su decisión, será evaluada y resuelta por los apoderados a continuación designados; 5º) que acepta, si hay una indicación del personal de salud, y debidamente informada, la extubación paliativa, la sedación paliativa, y la supresión de las medidas de la alimentación no natural, y pueden los apoderados nombrados a continuación autorizar, si corresponde; 6º) que los efectos de esta declaración anticipada de voluntad operarán plenamente cuando el declarante haya perdido irreversiblemente la capacidad de manifestar su voluntad, y la determinación expresada en esta declaración se deberá respetar y cumplir por sus familiares, amigos y profesionales que lo asistan, y se eximen a tales personas de cualquier responsabilidad con respecto a la persona del declarante y sus sucesores; 7º) que, entre los testigos presentes, designa como sus representantes y apoderados, para hacer cumplir su voluntad y resolver asuntos no definidos en este texto, cuando ya no pueda expresarse, los siguientes: a) _____ (calificación) y b) _____ (calificación), uno en ausencia o impedimento del otro. Y, así, me dijo él/la declarante, había hecho y concluido sus disposiciones en declaración anticipada de voluntad, por lo que me pidió y le redacté esta escritura, a mí hoy distribuida, la cual hecha, yo, notario, la leí al declarante, en voz alta, clara y pausada, en presencia de los cinco aludidos testigos y, por conforme, enteramente, con su deseo y declaraciones, prestadas en la lengua portuguesa, aceptó, otorgó y firma, con dichos testigos, que son: _____, todas mayores, capaces, mis conocidas, aquí domiciliadas, presentes en todo el acto continuado de esta declaración, en el cual, por fe, se cumplieron y observaron todas las formalidades y disposiciones legales. Yo, _____, notario, lo escribí, lo suscribo y lo sello, signo y firmo Nada más, doy fe.