

# Informe

**Texto:** Juan Manuel Vidal  
**Fotos:** M<sup>a</sup> Angeles Tirado y archivo

**E**l registro de instrucciones previas, popularmente conocido como de testamentos vitales, garantiza que se conozca y por tanto se pueda cumplir, el deseo previo de quien otorga unos documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas.



**Sólo 43.000 personas en toda España han formalizado un documento que expresa las instrucciones finales del enfermo**

## LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

**L**a creencia en la probabilidad de la muerte digna es el intento de la sociedad de afrontar la realidad... una serie de acontecimientos destructivos que... implican la desintegración de la humanidad del moribundo... En realidad, la mayor dignidad que encontramos en la muerte es la de la vida que la precedió.

Son palabras de Sherwin Nuland, historiador de la Medicina de la Universidad de Yale en su obra «*Cómo morimos*». De ahí que el último gesto digno asumible sea que se respete la última voluntad sobre nuestra persona antes del adiós definitivo. Para tal fin

existe el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA).

El DVA es un protocolo redactado dirigido al responsable médico que en un futuro pueda dispensar la asistencia sanitaria en el que una persona adulta, libremente, con capacidad e información suficiente, y conforme a los requisitos legales, declara las instrucciones a considerar cuando se halle en una situación en la que las circunstancias dadas no le permitan manifestar por sí mismo su voluntad.

Las instrucciones sobre el tratamiento pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que el/la declarante ya padezca, como a las que for-

tuitamente pudiera sufrir en un futuro. Incluye previsiones concernientes a las intervenciones médicas coherentes tanto con el tratamiento médico que desea recibir como el que no. Así consta en el art. 11 de la Ley 41/2002, de 14 noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

En este documento quien otorga también puede elegir un representante como intermediario válido y necesario con el equipo clínico, y es quien interpretará, en caso de que el paciente no pueda hacerlo, su volun-

tad. El sistema de atención sanitaria y todos sus componentes están obligados a tenerlo en cuenta y a aplicarlo de acuerdo a lo establecido en la citada ley.

### ¿QUIÉN DECIDE POR MÍ?

Esta pregunta es uno de los grandes interrogantes que aborda la bioética. «Cuando ya no me valga por mi mismo no quiero que me den algo que me prolongue la vida»; «si no hay salida, por favor, ofrézcanme algo que me alivie el dolor»... Peticiones como éstas conforman el testamento vital. Son disposiciones para el final de la existencia de cada individuo, a fin de garantizar su protagonismo y autonomía incluso en condiciones en las que ya no pueda mostrar su voluntad por sí misma.

La muerte es aún un tabú en la sociedad española: nos cuesta hablar de ella, mirarla de frente. Pero es un

## La muerte aún es un tema tabú en la sociedad española: nos cuesta hablar de ella, mirarla de frente.

fenómeno natural, pertenece a la vida misma de los seres humanos. De ahí que los expertos consultados consideren que el DVA contribuya a disminuir el miedo, si bien antes haya que generar un cambio cultural al respecto y restar emotividad a la propia muerte.

La exigencia de incluir a los pacientes en el desarrollo de toma de decisiones clínicas (consentimiento informado y planificación) y considerar su autonomía está hoy día muy aceptado y agregado a nuestra legislación. Sin embargo, cuando el paciente es incapaz de participar en dicho desarrollo surge la duda de cómo respetar dicha autonomía y cómo tomar decisiones.

Para intentar solucionar este problema se incorporaron, en Estados Unidos (EE.UU.) a fines de los 60, los llamados “testamentos vitales”.

Precisamente en EEUU, país precursor en el tema, es donde se han percatado que es más importante trabajar los procesos de comunicación con la familia (representante y paciente), en la medida en que la gente tome mejores decisiones, que obsesionarse con que haya un documento firmado. En esto consiste la planificación anticipada, en facilitar encuentros e integrar a la familia en la práctica clínica, convirtiendo esto en motivo de conversación, de debate y

VOLUNTADES ANTICIPADAS EN ESPAÑA A 1 DE ENERO DE 2008					
	Nº VOLUNTADES ANTICIPADAS			TASA 100.000 HAB	TASA 100.000 HAB
	HOMBRE	MUJER	TOTAL	Población total	Población > 19 años
ANDALUCÍA	4.575	6.872	11.447	142	183
ARAGÓN	937	1.552	2.489	192	233
ASTURIAS	*	*	*	*	*
BALEARES	80	80	160	15	19
CANARIAS	288	433	721	35	45
CANTABRIA	197	332	529	93	111
CASTILLA-LEÓN	*	*	*		
CASTILLA-LA MANCHA	321	466	787	40	50
CATALUÑA	6.318	10.006	16.324	226	280
COMUNIDAD VALENCIANA	*	*	5.075	104	129
EXTREMADURA	*	*	*	*	*
GALICIA	*	*	*	*	*
MADRID	517	945	1.462	24	30
MURCIA	260	351	610	43	57
NAVARRA	211	360	571	94	117
PAIS VASCO	1.089	2.137	3.226	151	181
RIOJA (LA)	104	163	267	86	106
CEUTA Y MELILLA	*	*	*	*	*
<b>TOTAL ESTADO</b>	<b>14.897</b>	<b>23.697</b>	<b>43.668</b>	<b>96</b>	<b>120</b>
<b>%</b>	<b>38,6</b>	<b>61,4</b>	<b>* Datos no disponibles a 1-1-2008</b>		

Fuente: Pablo Simón (EASP).

## Informe LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

reflexión de una manera constante a lo largo de los diferentes pasos de una enfermedad.

Una vez redactado, el DVA es óptimo para los casos de incapacidad temporal, léase, cuando aquí y ahora el paciente ya no puede tomar decisiones conscientemente. Es entonces cuando entra en juego. De no existir DVA, la ley básica señala que habrá que buscar entre los familiares, un representante que tome las decisiones sobre los cuidados aplicables. Otro tema son los casos de incapacitación por sentencia judicial (esquizofrénicos muy deteriorados, enfermos de Alzheimer muy avanzados), la cual designa un tutor que deberá asumir las decisiones ya mentadas.

### SENTIMIENTO DE CULPA

Una de las grandes aportaciones del DVA es que libera a la familia del sen-

timiento de culpa, en el sentido de que sus miembros ya no tienen que decidir, pues el afectado ya lo habrá hecho por sí mismo. También a quien alivia de tomar decisiones es a los responsables de los cuidados al final de la vida. Ahora bien, tales sentimientos son subjetivos y personales y es difícil pensar que uno quede libre de ellos. Las Voluntades Anticipadas (VA) contribuyen a disminuir la carga de angustia, pero desaparecer, tampoco. Es mejor pensar que no hay culpas, sino responsabilidades.

Para Dr. Pablo Simón, profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública y miembro del Comité de Bioética de España, “muchas veces los propios sanitarios, ante una situación grave, se plantean si los cuidados aplicados pueden ser dolorosos y aumentar el sufrimiento, aunque a la larga puedan mejorar al paciente. Por eso, los DVA son una herramienta estupenda: No lo

solucionan todo, pues no es posible incluir todas las situaciones clínicas, pero sí muestran valores importantes para el paciente”.

En este punto cabría pensar en la cláusula de conciencia que algunos sanitarios alegan para no aplicar tales decisiones si hubiese una confrontación ética entre sus pareceres morales y los derechos del paciente. Para la Dra. Pilar Loncán, coordinadora del grupo de trabajo en Bioética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), “los DVA están inscritos en un marco legal y por tanto no hay nada desde esta perspectiva que pueda ser incorrecto. Lo inscrito en este documento ha de tener todos los criterios de legalidad y no tendría por qué haber problemas”.

El hecho de que un documento esté inscrito no significa que el contenido del mandato en él recogido sea aplicable legalmente en todas sus cláusulas.

### Direcciones WEB del Ministerio y Consejerías de Sanidad de las CCAA y Tnos de contacto

Mº SANIDAD	<a href="http://www.msc.es">www.msc.es</a>	915961000
ANDALUCÍA	<a href="http://www.csalud.junta-andalucia.es/principal/">www.csalud.junta-andalucia.es/principal/</a>	955006300
ARAGÓN	<a href="http://www.aragon.es">www.aragon.es</a>	976765800
ASTURIAS	<a href="http://www.princast.es/">www.princast.es/</a>	985105500
BALEARES	<a href="http://www.caib.es/govern/">www.caib.es/govern/</a>	971176969
CANARIAS	<a href="http://www.gobcan.es/sanidad/">www.gobcan.es/sanidad/</a>	928452245
CANTABRIA	<a href="http://www.saludcantabria.org/">www.saludcantabria.org/</a>	942207666
CASTILLA LA MANCHA	<a href="http://www.jccm.es/sanidad/">www.jccm.es/sanidad/</a>	925212512
CASTILLA LEÓN	<a href="http://www.sanidad.jcyl.es/sanidad/cm">www.sanidad.jcyl.es/sanidad/cm</a>	983413600
CATALUÑA	<a href="http://www.gencat.net/salut/">www.gencat.net/salut/</a>	932272900
COMUNIDAD VALENCIANA	<a href="http://www.san.gva.es/">www.san.gva.es/</a>	963866600
EXTREMADURA	<a href="http://www.juntaex.es/consejerias/syc/home.html">www.juntaex.es/consejerias/syc/home.html</a>	924385348
GALICIA	<a href="http://www.sergas.es/">www.sergas.es/</a>	981545400
LA RIOJA	<a href="http://www.riojasalud.es/">www.riojasalud.es/</a>	941291100
MADRID	<a href="http://www.madrid.org/sanidad/">www.madrid.org/sanidad/</a>	915867000
MURCIA	<a href="http://www.murciasalud.es">www.murciasalud.es</a>	968366158
NAVARRA	<a href="http://www.cfnavarra.es/Salud/">www.cfnavarra.es/Salud/</a>	948423541
PAIS VASCO	<a href="http://www.osanet.euskadi.net">www.osanet.euskadi.net</a>	945019254
CEUTA	<a href="http://www.ceuta.es/sanidad/">www.ceuta.es/sanidad/</a>	956528200
MELILLA	<a href="http://www.melilla.es">www.melilla.es</a>	952699301





Lo que sí indica es que se reúnen todos los requisitos de formalidad legal (mayoría de edad, residencia, libertad de actuación, no incapacitación legal). Los registros de algunas comunidades no tienen una censura previa.

Desde la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), César Caballero, coordinador de Madrid, señala que “el DVA evita anteponer los criterios y valores del médico al enfermo. Si ante una operación de apendicitis no puede existir objeción de conciencia, debe ser igual en el respeto de un testamento vital”.

Sobre este mismo asunto Simón indica que “se ha formulado de manera dispar en varias CCAA y algunas como Madrid, lo contemplan. Existe el derecho de objeción de conciencia, que debe ser respetado, pero no es un derecho ilimitado y hay que respetar también los derechos reconocidos de los pacientes. Yo me posi-

ciono: si hay conflicto entre derechos de médicos y pacientes, deben prevalecer los de los pacientes”.

Otra de las instituciones afectas es la Organización Nacional de Transplantes (ONT), parte interesada en conocer los datos. Según la Ley de Consentimiento Presunto “todos los ciudadanos españoles somos donantes, salvo que en vida expresemos lo contrario”. La prudencia de la ONT hace que se negocie con la familia, porque prefiere perder un órgano que generar un clima cultural adverso a la extracción de órganos. Por esto, el DVA es un primer documento legalmente vinculante: expresa la voluntad del paciente con respecto a la donación.

#### **CONFIDENCIALIDAD Y POLÍTICA EN LOS DVA**

Existe una leve contradicción en la confidencialidad del DVA, velada por

la Ley de Protección de Datos (LPD): el deseo del paciente es que, llegado el caso, el personal sanitario acceda libremente a su Testamento Vital, pero sin “orearse a los cuatro vientos”. En esta disyuntiva es en la que están navegando actualmente los registros, escorándose, por una profusa “burocratización” y un “exceso de prurito”, hacia el secreto, dificultando el acceso sanitario.

El documento tiene su origen en diferentes grupos de trabajo sobre información y documentación clínica, auspiciados por el Ministerio de Sanidad al inicio del nuevo milenio. Varios técnicos plantearon la idoneidad de crear una ley sobre el particular. Pero entonces no se vio clara su aplicación y se pospuso, dado que no parecía una demanda social prioritaria.

Fue Cataluña la pionera antes de la aprobación de la ya citada Ley 41/2002 de Autonomía de los Pacientes. Desde la Asociación Derecho a Morir Dignamente de Madrid se apunta que “la ley de la Comunidad de Madrid es mejorable: se debería de tener la opción de elegir o rechazar medidas ordinarias y extraordinarias de mantenimiento de la vida: ahora sólo se contemplan las medidas extraordinarias, aunque se pueden dejar escritas en el apartado de otras instrucciones. Y ante el caso de imposibilidad de ir al Registro de Instrucciones Previas por causas de enfermedad se debería de desplazar un funcionario al domicilio del enfermo”.

El resto de CCAA han ido incorporándose según sus prioridades políticas. El pasado 2007 alcanzó ya a toda España, pero lamentablemente las cifras no son muy halagüeñas: apenas 43.000 personas han formalizado, hasta el inicio del 2008, su DVA.

Para Pablo Simón “las CCAA aún no han hecho una política activa de difusión del DVA y es un tema pendiente”.

## Informe LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

Por otro lado “el Ministerio ha empezado a ejercer desde hace bien poco la coordinación de las CCAA, creando un registro nacional de instrucciones previas. Ha costado saber cuál debía ser su papel para que las CCAA no se sintieran invadidas en sus competencias. Además la manera de archivar los DVA por las CCAA es muy diferente, y casar y conjugar las bases de datos no es sencillo. Por eso el Registro Nacional no está funcionando plenamente”, concluye Simón.

### CÓMO HACER Y DIVULGAR EL DVA

El citado Registro Nacional es un intento por centralizar, en un solo

archivo electrónico, toda la información generada por las diferentes CCAA. Así, cuando un médico acceda al historial clínico de un paciente que no pueda emitir un consentimiento o autorización por encontrarse en una situación de pérdida en la capacidad para tomar decisiones, como en una situación terminal, y que haya redactado su DVA, conocerá sus voluntades anticipadas o previas. Esto será independiente de dónde lo haya firmado y del centro sanitario de España, y en un futuro próximo, de Europa, que lo requiera.

El documento se formaliza por escrito por medio de varios procedimientos a elección de la persona que

lo otorga: ante notario; ante tres testigos (mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculadas con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad); o ante el personal de la Administración de la Comunidad Autónoma. Esta última es la más aconsejable, por cuanto se garantiza una atención personalizada y cualificada.

Actualmente cada CCAA lo soluciona como puede, algunas como Andalucía, a través de un teléfono centralizado, 24 horas de guardia, atendido por un médico, con acceso a su respectivo registro de VA.



El documento de Voluntades Anticipadas se formaliza ante notario, ante tres testigos o ante el personal de la Administración de la Comunidad Autónoma donde se reside.





**Según las fuentes consultadas, el documento de voluntades anticipadas debería ser obligatorio para todos.**

Otro de los aspectos a reseñar es el deseo o no de recibir cuidados paliativos. En la SECPAL apuntan que “existen diversos tipos de documentos y hay apartados explícitos donde reflejar que no se quiere sufrir dolor. Item más, en los DVA de comunidades como Cataluña, hay un punto abierto donde expresar que, llegada la situación de enfermedad avanzada, desean ser atendidos/as en las unidades de cuidados paliativos”.

#### **ANIMAR A HACERSE EL DVA**

Competencias al margen, las fuentes consultadas indican que hay que animar a todo el mundo, especialmente a los adultos mayores, a redactar sus Testamentos Vitales o documento de instrucciones previas. Como apunta Cesar Caballero “el DVA debería ser *casi obligatorio* para todos. Si el consentimiento informado ante cualquier prueba o intervención médica es obligatorio, el DVA debería extenderse para que todas las personas tuvieran la responsabilidad de decidir el final de su vida y no

dejar la *patata caliente* a la familia o a los médicos. Para conseguir este fin se necesita tiempo, información y educación”.

Desde la SECPAL, Pilar Loncán indica que “sería bueno que todo el mundo conociera que tiene esta opción. Y el colectivo de mayores quizá necesitaría una información más explícita. Desde la SECPAL no hay una recomendación específica en este sentido. Es cierto que el modelo de atención de los cuidados paliativos se basa en la planificación de cuidados y por ello siempre que es posible se elabora un plan anticipado de cuidados. Si bien cada vez hay más pacientes que han hecho algún tipo de documento sería recomendable tener el DVA”.

Como quiera que los Testamentos Vitales recogen preferencias y valores de los pacientes, pueden estar influidos por toda clase de contingencia cultural, religiosa, personal, etc. De hecho uno de los colectivos que han mostrado mayor interés es el de los Testigos de Jehová, preocupados por que se respete su voluntad de rechazar transfusiones sanguíneas.

Existen diferentes modelos de documentos atendiendo a estas particularidades, pero la estructura de los documentos es ampliamente coincidente.

Sea como fuere, España sigue la estela de los pioneros EEUU y Canadá, y es uno de los países precursores en Europa. Dentro de unos meses, habrá una reunión europea en Zurich (Suiza). Allí se discutirá sobre la legislación transfronteriza. Ya son muchos los ciudadanos europeos que residen en España y viceversa y en ambos casos tales ciudadanos tendrán los mismos derechos a que se les reconozca, llegado el caso, la existencia y aplicación del DVA.

#### **UNA MUERTE DIGNA**

Siendo como es la muerte la única certeza que tenemos al nacer, todos anhelamos una muerte digna. César Caballero de DMD Madrid afirma que “la buena muerte es una entelequia, pero el DVA ayuda a reflexionar sobre la propia muerte y nos permite vivir mejor y morir con menos sufrimiento: reducirlo debería de ser una de las metas del ser humano”.

Pablo Simón respalda la necesidad del Testamento Vital y señala que “el ideal de mortalidad y la necesidad de planificar su presencia –la de la muerte, del hecho de morir– durante la vida es especial y en esto la medicina ha contribuido mucho: el desarrollo tecnológico ha hecho pensar a la gente que tenemos genes mágicos que nos permiten vivir ilimitadamente, sin final y ello hace que la preocupación de la muerte se retrase. La medicina es una ciencia modesta, pero no milagrosa”.

Quizá por ello sea recomendable no escamotear la idea de la muerte, sino considerarla como algo natural y consustancial a los seres vivos y si es posible afrontarla con dignidad.