

¿Testamento *vital* o *planificación* compartida?

Existe actualmente en parte del mundo sanitario una tendencia a privilegiar la planificación de decisiones compartidas de cuidados y denostar el testamento vital, documento que desde que se reguló en 2002, ha sido poco promocionado por las administraciones. En DMD defendemos la gran importancia del testamento vital, un documento con valor legal que obliga al respeto de las decisiones de la persona relativas a cómo quiere ser tratada cuando pierda la capacidad de expresarse.

Texto: **DMD CATALUÑA / DMD NAVARRA**

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) publicó el pasado julio un decálogo de *Consideraciones sobre el desarrollo de los cuidados paliativos en España*. En su punto número 8, bajo la introducción *Las decisiones de los pacientes deben partir de su autonomía, pero también de una información completa sobre su situación y del consejo médico-sanitario*, sugiere que la legislación del testamento vital (Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas) «parece haber fracasado» y propone en su

lugar el refuerzo de la alternativa clínica *Planificación Compartida de la Atención*, un proceso de deliberación médico/a-paciente para la toma de decisiones adecuadas.

Ni que decir tiene que la comunicación médico/a-paciente es fundamental e imprescindible ante cualquier decisión de tratamiento al final de la vida, y no deja de sorprender que a estas alturas sea una tarea todavía pendiente de introducir en todo el Sistema Nacional de Salud dentro del marco de los cuidados paliativos.



Foto: Pilar Albajar. Concurso de fotografía Morir con Dignidad.

¿En qué consiste el testamento vital?

Apoyándose en la Ley de Autonomía del Paciente del 2002, en el testamento vital la persona -con o sin una enfermedad en curso- hace constar sus deseos y preferencias para su final de vida, por si cuando llegue ese momento no está capacitada para expresarlo. Algunos ejemplos son sufrir una demencia o encontrarse en coma vegetativo. En este documento se hace constar qué tratamientos, atenciones médicas y cuidados de-

sea recibir -o rechazar- y se recogen también las situaciones en que se desea que se cumplan estas instrucciones, especialmente las referidas al no alargamiento de la vida, al no sufrimiento innecesario y la realización de la eutanasia.

Desde la entrada en vigor de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutana-

La planificación compartida de atención nunca puede sustituir a un testamento vital

El testamento vital tiene eficacia legal y es de obligado cumplimiento por parte del personal sanitario

sia (LORE) se puede además registrar el expreso deseo de solicitar este derecho. La ley especifica que todas las comunidades autónomas tienen la obligación de recoger este punto en el correspondiente formulario de testamento vital.

Cataluña reguló por primera vez en el año 2000 (Ley 21/2000) el documento de voluntades anticipadas. Luego lo hicieron las demás comunidades y el Estado, que en la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente cambió el nombre de este documento a Instrucciones Previas. En DMD usamos el término genérico testamento vital, aunque de hecho coexisten hasta seis denominaciones distintas para este documento en las diferentes CC.AA.

Otros aspectos y beneficios

Dado que el testamento vital se puede realizar en momentos libres de enfermedad, es interesante destacar su importancia también para las personas jóvenes y sanas, ya que siempre existe la posibilidad de sufrir un accidente, sea de tráfico, laboral o cardiovascular, que puede causar un coma vegetativo.

La mayoría de las personas llegarán conscientes a la fase final de la vida y podrán decidir por ellas mismas, pero tener un testamento vital

supone que previamente han hecho una seria reflexión sobre sus prioridades, valores y deseos y dejado clara constancia de todos ellos. Ello redundará además en beneficio para el personal sanitario que atenderá a la persona enferma, y facilitará en gran medida el contacto médico/a-paciente. Al mismo tiempo supone un alivio para la familia de la persona que no tendrá que tomar decisiones por él o ella, y que las mismas pueden causar conflictos emocionales cuando se dan disparidad de opiniones entre los familiares.

El Registro Nacional

El Registro Nacional de Instrucciones Previas centraliza los documentos de todas las CC.AA. para poder acceder a ellos desde cualquier punto de la geografía española. En algunas comunidades, como es el caso de Asturias, Cataluña, Galicia y Navarra, el acceso a este registro es más fácil y cómodo puesto que se dispone de un icono de acceso desde la Historia clínica que lleva directamente al documento. Cuando no se dispone de este acceso, la persona profesional tiene que entrar en el registro nacional, poner sus claves identificatorias y poner los datos de la persona de quien quiere consulta, todo esto puede resultar lento y dificultoso.

El testamento vital tiene eficacia legal y es de obligado cumplimiento por parte del personal sanitario. Sin embargo, aunque la ley es clara sobre esta obligatoriedad, aún hay muchos problemas para su puesta en prácti-

ca. Bien por dificultades de consulta en el Registro Nacional por parte de los profesionales, o por resistencias de los equipos médicos de cumplir con los deseos de personas que ellos consideran poco informadas. En ocasiones no respetan las decisiones en las que no han participado. Por ello es de suma importancia que al realizar una persona su testamento vital haga partícipe de su decisión a la familia y/o personas allegadas. En concreto que nombre a una persona representante que llegado el momento pueda exigir y vigilar su cumplimiento.

Número de documentos registrados

Según la última actualización de datos, realizada en enero de 2023 por el Registro Nacional de Instrucciones Previas, hay en todo el Estado un total de 402.761 documentos registrados. Son tan sólo 8,48 por cada mil habitantes, con variaciones territoriales que van desde Navarra -en primer lugar con 22,36 por cada mil- hasta Extremadura -2,5 documentos registrados por cada mil habitantes-.

El escaso número de documentos registrados demuestra, más que el «fracaso» al que se refiere SECPAL, la dejación de funciones y falta de implicación de las administraciones de las CC.AA., las cuales en su mayoría no han difundido de forma eficaz la información sobre el testamento vital entre la población. Tampoco han conseguido implicar al personal médico en su promoción, ni facilitan suficientemente el registro de estos documentos.



Ilustración de Berta Artigal.

El respeto a la libertad individual

Sin el compromiso de las administraciones públicas y la necesaria implicación de los equipos profesionales para dar una correcta y eficaz información a la ciudadanía sobre el testamento vital, no será posible que

El testamento vital es una manifestación de la autonomía de la persona

Tener un testamento vital supone que la persona ha hecho una seria reflexión sobre sus prioridades, valores y deseos

se haga realidad la premisa de la Ley de Autonomía del Paciente del 2002, que destaca en la exposición de motivos «*la importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asis-*

tenciales», así como «*el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual*».

DMD insiste en la importancia de que cada persona que quiera ejercer su derecho a decidir sobre su propia muerte tenga registrado el testamento vital. Lo que en absoluto excluye la planificación y comunicación médico/a-paciente cuando llegue el momento, sea dentro del marco de los cuidados paliativos o en un proceso de solicitud de eutanasia. ■

TABLA COMPARATIVA

	TESTAMENTO VITAL (o IIPP-Instrucciones Previas)	PLANIFICACIÓN COMPARTIDA
Regulación	Ley de autonomía del paciente (ley 41/2002-artículo 11). Cada CCAA tiene desarrollada su propia legislación cumpliendo los requisitos generales.	Protocolo asistencial, práctica médica.
Consideración legal	Documento público.	Documento oficial en el sistema público de salud exclusivamente.
Fundamento	Autonomía personal.	Autonomía deliberativa.
Autoría	Individual. Con o sin asesoramiento. En contexto de salud o de enfermedad.	Participativa: Personal sanitario, paciente y familia. En contexto de enfermedad.
Temporalidad	Futura/Imprevista.	Presente/Enfermedad en curso.
Contenido	Instrucciones de la persona.	Planificación de cuidados compartida personal sanitario/paciente.
Eficacia legal	Es de obligado cumplimiento.	La obligación de cumplimiento es deontológica.
Valor probatorio	Acredita la voluntad de la persona.	Es una presunción de verdad. Es una declaración unilateral del médico/a, que en la Historia Clínica declara recoger la voluntad del paciente.
Formalización	Personal funcionario o empleado del registro de IIPP/ Testigos/Notario/a. (Depende de cada CCAA).	Anotación en la Historia Clínica.
Accesibilidad	En el Registro Nacional de Instrucciones previas se vuelcan los testamentos vitales y el personal sanitario puede acceder desde todo el Estado. Las personas pueden acceder desde su carpeta de salud	Consta en la Historia Clínica del paciente y no es accesible para todo el personal sanitario que le atiende.
Limitaciones	Regulado por ley para mayores de edad, pero algunas CCAA autorizan a mayores de 16 años y menores maduros. Da acceso a la eutanasia en caso de pérdida de capacidad (demencia, coma vegetativo, etc.) y asegura limitación del esfuerzo terapéutico.	No da acceso a la eutanasia si la persona pierde capacidad ni asegura la limitación de esfuerzo terapéutico.
Dificultades	Cada CCAA ha regulado de manera diferente tanto la realización como la accesibilidad del testamento vital. Existen grandes diferencias.	Tiempo, recursos y falta de formación del personal sanitario para su realización.