

## 3. DECLARACIÓN DE LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

### 3.1. Concepto y contenido

**Testamento Vital, Instrucciones Previas, o Voluntad Anticipada** son algunos de los diversos términos que se utilizan para referirse a una misma realidad, la que implica la prefijación de decisiones relacionadas con las actuaciones sanitarias de las que una persona puede ser objeto, para ser respetadas en el momento en que aquella no pueda expresarse en cuanto a las mismas.

El derecho a la realización de la **Declaración de Voluntad Vital Anticipada** (VVA), (en la terminología de la normativa autonómica andaluza), tiene su antecedente más próximo en el ámbito jurídico europeo en el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación con las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio de Oviedo, 1997, ratificado por España y con vigencia en nuestro territorio desde el 1 de enero de 2000)<sup>18</sup>.

Y es que en su artículo 9 ya se disponía que «serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.»

Con carácter básico para el ordenamiento jurídico español, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y

---

18. El "living will" aparece en Estados Unidos a finales de los años 60, vinculándose su origen concretamente a la publicación por Louis Kutner en 1969 de un modelo de documento para expresar la voluntad relativa a los tratamientos médicos en caso de enfermedad terminal. En 1976, a raíz del caso Karen Quinlan (conflicto entre unos padres y un centro asistencial por la retirada de ventilación mecánica a una paciente con daño cerebral irreversible), el estado de California dictó la "natural death act", que legalizó los testamentos vitales y reconoció el derecho del paciente a rechazar un tratamiento para evitar prolongar artificialmente la vida.

de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, define el **documento de Instrucciones Previas** como aquel «por el cual una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo, pudiendo el otorgante del documento designar, además, un representante para que, llegado el caso, actúe como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas».

Al poco tiempo el legislador andaluz, haciéndose eco del debate iniciado en nuestra sociedad sobre el derecho a morir dignamente y sobre la autonomía del paciente para poder decidir en situaciones límite sobre el destino de su propia vida y sobre los tratamientos de soporte vital que le deben -o no- ser aplicados, según se recoge en su Exposición de Motivos, propició la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, la cual en su parte dispositiva regula los pormenores más significativos del documento que estamos considerando, a saber: contenido; capacidad para otorgar la declaración y requisitos de la misma; eficacia y creación del registro en el que ha de incorporarse como presupuesto de validez. Por medio del Decreto 59/2012, de 13 de marzo, se ha regulado la organización y funciones del registro de VVA de Andalucía, sustituyendo en esta tarea al anterior Decreto 238/2004, de 18 de mayo, que resulta expresamente derogado; mientras que las Ordenes de 2 de octubre de 2012 y de 13 de octubre de 2015, habilitan y modifican respectivamente las sedes del registro comentado.

El nuevo texto del Estatuto de Autonomía para Andalucía, aprobado por Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, dedica una disposición (artículo 20), a la regulación del "Testamento Vital y dignidad en el

proceso de muerte”, en la que viene a reconocer «el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que deberá respetarse en los términos que establezca la ley».

En último término, para completar el desarrollo estatutario surge la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, cuyo catálogo de derechos es la base del Informe que venimos desarrollando y cuyo artículo 9 reconoce el derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada, una vez que constata en la Exposición de motivos que el derecho de las personas a redactar un documento escrito en el que hagan constar sus deseos y preferencias de tratamiento para el caso eventual en el que no puedan decidir por sí mismas, es «otro de los contenidos claves del ideal de muerte digna que goza de consenso».

La declaración de la VVA es una manifestación de la autonomía de la voluntad del paciente, configurándose como uno de los pilares fundamentales de la misma, junto a los derechos a la información, y al consentimiento informado, a los que ya hemos hecho referencia en el capítulo anterior. Como tal tiene una naturaleza esencialmente jurídica, y despliega su eficacia «de acuerdo a lo establecido en el ordenamiento jurídico, cuando sobrevengan las situaciones previstas en ella y en tanto se mantengan las mismas» (art. 7 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre)<sup>19</sup>. Pero al mismo tiempo tiene una dimensión ética, configurándose con un ejercicio personal de responsabilidad, que simplifica la toma de decisiones, incrementando la confianza de quien la realiza en la forma en que ha de desarrollarse el proceso asistencial, significativamente en la fase final de su vida y amortiguando la inseguridad y angustia de los familiares.

---

19. De Montalvo Jääskeläinen, Federico. Límites a la autonomía de la voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional. En: Dilemas bioéticos actuales: investigación biomédica, principio y final de la vida / Rafael Junquera de Estéfani (ed. lit.), Francisco Javier de la Torre Díaz (ed. lit.), 2012, ISBN 978-84-8468-390-2, págs. 121-162

Todos los sectores consultados para la preparación de este informe coinciden en valorar como significativamente bajo el número de declaraciones de VVA registradas en nuestra Comunidad Autónoma hasta el momento (35.517 a fecha 30.6.2017). Dicho número, accesible para quien desee consultarlo a través de la web oficial de la Administración Sanitaria Autonómica, tal y como señala esta última en el informe que nos ha remitido<sup>20</sup>, nos lleva a preguntarnos sobre las causas que motivan este escaso ejercicio del derecho hasta el momento, el cual, por otro lado, corre paralelo a la tendencia que se observa en el resto del Estado español (237.830 documentos de Instrucciones Previas contabilizados en el registro nacional el pasado mes de agosto).

Existe una coincidencia casi unánime entre los cuidadores y familiares de pacientes y los profesionales que trabajan en este ámbito en cuanto a la escasa difusión del ejercicio del derecho a la manifestación de la VVA, o al menos sobre el poco conocimiento que existe del mismo en la población en general. El pensamiento más común al respecto es que **la declaración de VVA se realiza de manera excepcional y que la mayoría de los ciudadanos no la conocen y no la utilizan.**

Ciertamente en algunos de los centros que hemos visitado se podía observar cartelería informativa y folletos dirigidos a los usuarios, así como presencia de protocolos sobre el procedimiento de consulta para los profesionales, pero en general hemos podido concluir que la difusión del derecho es mejorable y hemos recepcionado propuestas en orden a que la misma se realice de manera continuada desde los espacios asistenciales que resulten más próximos a los ciudadanos, como pudiera ser la atención primaria de la salud. En este sentido, hay profesionales que abogan por una estrategia más transversal a todo el sistema de salud que permita concienciar de una manera más sólida y duradera.

---

20. url:<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/descargasCiudadano.action?0=08ddMenu=58>

El factor cultural es otro elemento decisivo para que hoy en día la declaración de VVA continúe siendo una gran desconocida. El rechazo frontal de la muerte que impera en la cultura mediterránea no ayuda precisamente a la hora de reflexionar sobre la misma y hacer previsiones en relación con el final de la vida. Esto implica la necesidad de llevar a cabo un previo proceso de adaptación a nuestro entorno: *"es imprescindible conocer las peculiaridades culturales y sociales del entorno español para que el uso del testamento vital se generalice, respetando la identidad y la sensibilidad de la población"*<sup>21</sup>. A ello se une una tradición de paternalismo médico no del todo superada, que lleva a depositar en dichos profesionales la responsabilidad de adoptar las decisiones de alta carga emocional.

Luego además de una cuestión de conocimiento, la realización de la declaración de VVA es también una cuestión educativa, en tanto que la reclamación por parte del paciente de su propio espacio decisorio se va desarrollando de manera paulatina y aparece directamente influenciada por el nivel cultural.

La desconexión temporal del momento en el que se lleva a cabo la VVA en relación con el tiempo en el que sus prescripciones pudieran ser aplicadas también se ha señalado como uno de los elementos que inciden en su reducida implantación. Y es que el contexto clínico y personal de un paciente al final de la vida puede diferir sustancialmente al imaginado cuando se registraron por escrito las VVA, por lo que a veces resulta complicado registrar preferencias de manera abstracta y desvinculada del proceso concreto en el que va a ser preciso decidir.

El escaso protagonismo de los profesionales a la hora de asumir sus propias competencias para la difusión, promoviendo su ejercicio

---

21. Barrio Cantalejo, Inés M<sup>a</sup>. [et al.]. Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. Gerokomos [online]. 2008, vol.19, n.2 . ISSN 1134-928X. [consultado 13-11-2017], pp.22-32. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2008000200003&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2008000200003&lng=es&nrm=iso).

como oportunidad y en garantía de los ciudadanos para hacer valer su voluntad, es otro factor a tener en cuenta.

El contenido atribuible a la VVA y el examen de los modelos establecidos para su cumplimentación también nos ha llevado a cuestionarnos la eventual complejidad de la tarea y su inteligibilidad por parte del ciudadano medio, como elemento igualmente determinante del reparo que se manifiesta en su ejercicio.

Ciertamente la Administración Sanitaria realiza un importante esfuerzo pedagógico a través de la denominada "**Guía para hacer la declaración de voluntad vital anticipada**"<sup>22</sup>, la cual incluye información general sobre la misma y el procedimiento para registrarla, recomendaciones para cumplimentar la declaración, que figura como anexo II, glosario explicativo de los términos empleados, e información adicional.

Sin embargo, la opinión que prevalece entre los colaboradores de este estudio es la de que la realización de la declaración de VVA no es accesible para el ciudadano medio, e incluso también resulta difícil para los que tienen un cierto nivel cultural, pero no están relacionados con el ámbito sanitario. Calificativos como laboriosa y tediosa en relación a la tarea de cumplimentación, se vertieron en la Jornada mantenida con profesionales sanitarios. Abstracción, rigidez, complejidad de la terminología empleada, fueron algunos otros de los aspectos destacados.

La Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de Voluntad Vital Anticipada aclara los aspectos que pueden ser incluidos en la misma, mencionado a este respecto las opciones o instrucciones expresas que deberá respetar el personal responsable de la asistencia sanitaria del declarante ante situaciones clínicas que le impidan manifestar su

---

22. [https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/pdf/guia\\_rva\\_nueva\\_v2.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/pdf/guia_rva_nueva_v2.pdf)

voluntad, la designación de un representante que lo sustituirá a la hora de otorgar el consentimiento informado cuando proceda, y la decisión respecto a la donación de sus órganos o alguno de ellos cuando se produzca el fallecimiento, de acuerdo con la legislación vigente en la materia.

El art. 9 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte apunta la recogida de los valores u opciones vitales como método de interpretar la voluntad de la persona declarante en aquellas situaciones clínicas no expresamente recogidas en el documento y, por lo tanto, respecto a las cuales no se han registrado previsiones.

En la guía a la que más arriba nos hemos referido, se desgana el contenido de las seis partes del formulario, advirtiendo de la posibilidad de rellenarlas en todo o en parte y señalando la correspondencia de cada apartado con el contenido destinado al mismo, a saber, valores que se deben tener en cuenta al tomar las decisiones sanitarias (I); situaciones clínicas en las que se desea que se aplique el documento (II); actuaciones sanitarias que se quiere que se hagan (o no) (III); preferencias en cuanto a la donación de órganos y tejidos (IV); otras consideraciones y preferencias (V); y designación de representante (VI).

Sin embargo frente al ofrecimiento de opciones concretas que se lleva a cabo en el apartado III para pronunciarse a favor o en contra de determinadas actuaciones sanitarias, los apartados I y II aparecen en blanco, siendo necesario acudir a la guía para contemplar ejemplos de lo que pudiera insertarse en el primero o situaciones que pudieran incardinarse en el segundo.

Así hay un requerimiento de pronunciamiento expreso en cuanto a determinadas actuaciones sanitarias (transfusión de sangre, alimentación parenteral, gastrostomía, sonda nasogástrica, hidratación, diálisis,

respiración artificial, reanimación cardiopulmonar y sedación paliativa), pero en cuanto a las situaciones clínicas concretas en las que habrían de aplicarse las determinaciones establecidas y los valores y preferencias a tener en cuenta se recogen una serie de ejemplos en la guía, que están llamados a servir a una cumplimentación autónoma de los apartados correspondientes del documento en cuestión.

En este orden de cosas para facilitar la tarea de redacción recibimos propuestas de algunos colaboradores en orden a que desde la Administración Sanitaria se ofrezca la posibilidad de consultar diversos modelos ya cumplimentados con las prescripciones más comunes que sirvan de orientación a la hora de llevar a cabo la redacción, evitando de esta manera que aspectos fundamentales del mismo no se rellenen.

Desconocemos hasta que punto la redacción actual del documento se ha validado sometiéndolo a pruebas con ciudadanos de diferente nivel sociocultural, pero algunos de los profesionales consultados han apostado decididamente por una revisión del mismo<sup>23</sup>.

Otra cuestión igualmente resaltada es **la indudable necesidad de contar con asesoramiento previo de un profesional sanitario para el ejercicio del derecho**. Sobre el particular y aún cuando se reconoce la formación y la labor que a este respecto desempeñan los profesionales que se ubican en los distintos dispositivos asistenciales habilitados para el registro, nuestros colaboradores han residenciado preferentemente en el ámbito de la atención primaria esta labor de consultoría, a la vista de la especial cualificación que reviste la relación médico-paciente en este nivel: *"El medico de atención primaria dispone de una situación privilegiada para acercarse a la vida y los valores de*

---

23. Algunas Comunidades Autónomas cuentan con formularios para la cumplimentación de la declaración de VVA que incluyen directamente tanto una relación de criterios a tener en cuenta, como otra de situaciones clínicas a considerar, e incluso de instrucciones en relación con el destino del cuerpo tras el fallecimiento, al objeto de manifestarse expresamente en cuanto a los mismos, sin perjuicio de poder añadir otros aspectos.

*los pacientes y sus familiares y no solo a la enfermedad, lo que hace que sea el lugar adecuado para orientar y asesorar al paciente sobre la preparación y registro del documento de últimas voluntades”<sup>24</sup>.*

En este sentido, nuestros consultores abundaron profusamente en la necesidad de utilizar un traductor, un profesional sanitario que además debe estar familiarizado con el documento y que, si es posible, esté sensibilizado en relación a su funcionalidad. Esta necesidad no obstante puede chocar con la disponibilidad de los profesionales, que si bien suelen tener una opinión favorable en torno a la VVA, no se puede considerar, tras lo manifestado en los encuentros mantenidos, que muestren mayoritariamente una actitud proactiva para impulsar a sus pacientes a realizar la declaración, llegando a reseñar que en este campo queda mucho por hacer para alcanzar un mínimo exigible. A tenor de lo anterior **cabe abogar por un cambio de actitud de los profesionales para una mayor implicación en la atención del final de la vida usando las herramientas disponibles a esta finalidad.**

En todo caso, como en muchos otros aspectos de los que valoramos en este informe, existe un amplio margen de variabilidad en función de la sensibilización que al respecto presenten los profesionales, pudiendo afirmar que hay centros de atención primaria de la salud que reclaman para sí esta tarea y se entregan con entusiasmo a la misma.

---

24. Leal Hernández, Mariano [et al.]. Papel del médico de familia en la cumplimentación y registro del documento de instrucciones previas. Semergen: revista española de medicina de familia, ISSN 1138-3593, Nº. 3, 2015, págs. 164-167. [Consulta 17-10-2017]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/en-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-papel-del-medico-familia-cumplimentacion-S113835931400238X>