

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)¹⁸.

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)¹⁹. 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 remitido²⁰, 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"*²¹. 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^a. [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.

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"**²², 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

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 desgrena 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 mismo²³.

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”²⁴.

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>

3.2. La Planificación Anticipada de Decisiones

Por lo que hace a los profesionales que desempeñan su labor asistencial en el ámbito concreto de **los cuidados paliativos**, no es que carezcan de sensibilidad, muy al contrario, sino que en general propugnan una modalidad de actuación distinta a la hora de expresar las preferencias sobre actuaciones sanitarias a llevar a cabo al final de la vida, apostando por un auténtico cambio de estrategia²⁵.

Afirmando en todo caso la compatibilidad con la declaración de VVA, los profesionales de cuidados paliativos señalan las ventajas que en este campo ofrece la denominada Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) y se muestran fervientes partidarios de su realización.

Para algunos la declaración de VVA debería ser la consecuencia lógica y final de la PAD, mientras que para otros aquella la precedería con carácter general en un escenario neutral y se concretaría con la PAD al producirse el diagnóstico de la enfermedad y en la medida en que se aventurara el probable desenlace de la misma. Es más se apunta incluso la conveniencia de no esperar hasta este momento para su realización, sino encararla en cuanto se produce el diagnóstico de una enfermedad crónica (diabetes, hipertensión, alzheimer,...), desde las consultas externas donde se realiza el seguimiento de estos pacientes.

25. De esta manera se evidencia en España una evolución similar a la experimentada en Estados Unidos tras los primeros tiempos de implantación del testamento vital. A la vista de los resultados del proyecto Support emergió la conciencia de una fundamentación en cuanto a la toma de decisiones por representación, no exclusivamente basada en dicha figura, sino en una concepción más amplia e integrada del proceso de toma de decisiones, a través de lo que se dio en llamar Advance Care Planning. Así, en lugar de centrarse en los documentos, se planteó un amplio proceso comunicativo entre profesionales, pacientes y familiares que ayudara a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida, en el cual el testamento vital jugaría un papel importante, pero no sería el único, sino una herramienta más de trabajo. Barrio Cantalejo, Inés M^a. [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.

En este punto por nuestros colaboradores se aportaron diversas argumentaciones. Así vinieron a señalar que las estrategias más complejas, que se realizan en equipo a lo largo de un proceso, aseguran un mejor respeto de la voluntad del paciente; que la PAD es un instrumento mucho más flexible y dinámico que conlleva intercambio continuado de información; que propicia la reflexión sobre los valores y deseos al tiempo que permite una participación mucho más activa de la familia, y posibilita un uso adecuado de los tiempos y una mayor adecuación al entorno y al contexto, y por lo tanto mejor solución para el fin buscado.

Tal y como señalamos a la hora de apuntar las causas de la escasa introducción de la VVA, la declaración puede llevarse a cabo en un momento que resulta alejado del escenario en que sus previsiones están llamadas a ser aplicadas. De ahí la dificultad de imaginar las posibles situaciones y concretar las expectativas en cuanto a las mismas. Además se sitúa fuera de la relación del personal sanitario con el paciente y la familia. La PAD presupone que se ha trabajado el suministro de información con ambos, hasta el punto de establecer una relación de confianza, que incluso va más allá del ámbito estrictamente asistencial, para abarcar otro tipo de aspectos (espirituales...), mientras que la presencia de un determinado estado de enfermedad permite orientar sobre las decisiones con una base real.

Además, frente a la mera consulta o asesoramiento, **la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) implica una toma de decisiones compartida**, que parte de un proceso deliberativo y progresivo que se ha desarrollado en el curso del tratamiento de la enfermedad y que, además, permite fijar las preferencias de una manera no burocratizada, así como su fácil modificación, en contraposición al formalismo que exige el cambio de la VVA.

De hecho se nos apunta un ámbito, que es el de la atención a los pacientes pediátricos, donde la PAD se presenta como única alternativa

a la vista de la falta de capacidad de aquellos para emitir la declaración de VVA, pero en el que el apoyo para la toma de decisiones compartidas se presenta como más esencial si cabe.

Con independencia de la distinta naturaleza de ambos instrumentos desde una perspectiva jurídica, lo cual puede tener cierta relevancia en algunos aspectos (por ejemplo para el nombramiento de representante), el único obstáculo que se señala por los profesionales a la PAD es su escasa visibilidad en la historia clínica. En este sentido se ha propuesto algún sistema que alerte llamativamente de la existencia de la misma, aunque en otros casos se reclama que el obligado registro en la historia clínica se lleve a cabo en el listado de problemas de los pacientes, donde resulta accesible para todos los profesionales del sistema.

De hecho este modo de proceder viene recogido en la Guía de apoyo para profesionales en la PAD²⁶, como fórmula alternativa a la falta de módulo de soporte específico para estos procesos que en la misma se constata. No parece sin embargo que el acuerdo que se propone de esta manera para unificar el sistema de registro por parte de aquellos esté en absoluto consolidado, de forma que la posibilidad de múltiples intervinientes en la cumplimentación o consulta de su contenido desde diversos ámbitos asistenciales hace que la información sobre la PAD deba ser objeto de búsqueda laboriosa en las aplicaciones informáticas correspondientes y presente problemas similares a los que desde la perspectiva de los profesionales de cuidados paliativos conlleva la consulta de los procesos asistenciales de sus pacientes, a los que nos referiremos en el capítulo siguiente.

26. http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf

3.3. Registro y consulta

En otro orden de cosas y en cuanto a los aspectos procedimentales que rodean el otorgamiento y registro de la VVA no se detecta disfuncionalidad, aunque alguno de nuestros consultores ha puesto en duda la potestad de los registradores para evaluar la capacidad de los declarantes, reclamando dicha función exclusivamente para los facultativos.

También se han calificado como lentos y costosos los registros que exigen el desplazamiento al domicilio del declarante por imposibilidad del mismo para acudir a los puntos señalados a estos efectos, superadas por la ampliación de estos últimos, las dificultades iniciales que entrañaba la consideración exclusiva como tales, de las dependencias de las Delegaciones Provinciales de la Consejería competente en materia de Salud. En todo caso se ha puesto de manifiesto que la posibilidad de llevar a cabo la inscripción de forma telemática (hasta ahora solo cabe hacer una preinscripción), haría más cómodo el procedimiento y probablemente incrementaría el número de VVA.

La consulta de la existencia de VVA tampoco presenta mayores problemas, aunque constando diversas posibilidades para ello (desde los distintos ámbitos del Diraya, a través de portal web) la vía que resulta más utilizada es el contacto telefónico con el dispositivo Salud Responde y, aún cuando en el informe emitido por la Administración Sanitaria se afirma la existencia de conexión al registro estatal de instrucciones previas a través de dicho dispositivo, los profesionales consultados la niegan de manera generalizada, llegando a afirmar que no existe ninguna posibilidad de acceder a la información sobre VVA fuera de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

En todo caso, llegado el momento de hacer la consulta por la materialización del presupuesto para la misma, o sea, la imposibilidad del paciente para expresar su voluntad, a la vista de la escasez de

ciudadanos que la han registrado, no existe un reflejo espontáneo que lleve a los profesionales responsables de la asistencia a averiguar si aquel ha realizado la declaración de VVA, a fin de consultar sus determinaciones (algunos profesionales afirman que nunca se les ha dado el caso de tener que consultarlas) aunque, en el supuesto de que aquella conste, suelen respetarse sus determinaciones, sobre todo en cuanto se manifiesten por el representante, si se incluye su designación.

3.4. Conclusiones

El número de declaraciones de voluntad vital anticipada registradas en Andalucía es significativamente bajo. El derecho está poco difundido y resulta escasamente conocido por la ciudadanía, hasta el punto de que su ejercicio se presenta poco menos que excepcional.

Para explicar esta situación se apuntan causas de muy diversa índole: el rechazo frontal de la muerte que impera en la cultura mediterránea; la tradición de paternalismo médico no del todo superada, que atribuye a los profesionales la responsabilidad en la adopción de las decisiones; la desconexión temporal entre el momento en el que se emite la declaración en relación con el tiempo en el que sus prescripciones deben ser aplicadas; el escaso protagonismo de los profesionales a la hora de impulsar su realización; y la complejidad que plantea la cumplimentación del modelo para el ciudadano medio.

En concreto, en relación con la cumplimentación del documento **estimamos necesario contar con un facilitador que proporcione el asesoramiento previo necesario**, por su familiarización con el documento y sensibilización respecto de su funcionalidad. Dicho facilitador, a ser posible, debería ubicarse en el ámbito de los servicios sanitarios de atención primaria, por su proximidad respecto al paciente

y la calidad que reviste en este nivel la relación entre aquel y su habitual equipo asistencial.

Como alternativa no incompatible con la declaración de voluntad vital anticipada se erige **la denominada Planificación Anticipada de Decisiones**, la cual presenta en la práctica singulares ventajas porque **asegura un adecuado respeto de la voluntad del paciente**, en la medida que responde a una estrategia compleja que se realiza en equipo; resulta más flexible y dinámica, de forma que puede ser fácilmente modificada; propicia la reflexión sobre los valores y permite una participación más activa de la familia; al tiempo que posibilita una mayor adecuación al entorno y al contexto.

Para que la planificación anticipada de decisiones despliegue toda su funcionalidad consideramos que **debe solucionarse el problema de su escasa visibilidad en la historia clínica**, que se origina al no estar consolidado su registro en el apartado que refleja el listado de los problemas del paciente, lo que provoca que el acceso a la información sobre la misma exija una búsqueda laboriosa en las aplicaciones correspondientes.

La consulta sobre la existencia de la declaración de voluntad vital anticipada en un caso concreto no presenta mayor problema, aunque habitualmente se lleva a cabo mediante contacto telefónico con el dispositivo de Salud Responde, pero en modo alguno alcanza a las declaraciones emitidas fuera de nuestra Comunidad Autónoma.

Cuando consta la existencia de voluntad vital anticipada suelen respetarse sus determinaciones, sobre todo las que se manifiestan por medio de representante, cuando el mismo ha sido designado. No obstante debemos señalar que **todavía no se consulta el registro de manera sistemática** cuando se materializa el presupuesto para ello porque la situación del paciente le impida adoptar sus propias

decisiones ante las opciones asistenciales que se planteen. El aún escaso número de declaraciones de voluntad vital anticipada registradas no debería impedir que los profesionales indaguen sobre su emisión en cada caso particular.