Testamento vital, instrucciones previas, voluntades anticipadas

Pilar Álvarez*

Resumen: Testamento vital, instrucciones previas y voluntades anticipadas son solo algunos de los nombres con los que en España se conoce al documento que recoge los deseos expresados anticipadamente por una persona acerca de los cuidados que desea o no desea recibir cuando no pueda manifestarlos. A pesar de la abundante legislación al respecto, hay poca información acerca de la forma de registrar el documento, la posibilidad de consultarlo o los límites para su cumplimiento.
Palabras clave: testamento vital, instrucciones previas, autonomía del paciente, eutanasia, encarnizamiento terapéutico, limitación del esfuerzo terapéutico.

Living wills and advance directives

Abstract: *Testamento vital* (living will), *instrucciones previas* and *voluntades anticipadas* (advance directives) are only some of the names used in Spain for the document that expresses an individual's wishes regarding the type of care they do or do not want to receive when they are no longer able to make their wishes known. Despite abundant legislation on this matter, there is little information available on how to register this document, on the chance it will be read and on the degree to which health care professionals may comply with its content.
Key words: living will, advance directives, patient autonomy, euthanasia, therapeutic obstinacy, refusing heroic measures.

Panace@ 2012; 13 (36): 316-320 **Recibido: 16.X.2012. Aceptado: 23.X.2012**

1. Introducción

En la práctica médica del siglo XXI, el paciente ha cobrado un papel más participativo en las decisiones acerca de los cuidados médicos que prefiere recibir.

Las últimas ediciones de los textos clásicos de medicina interna o de cirugía dedican unos capítulos a cuestiones éticas, relación médico-paciente o problemas legales. La bioética es asignatura obligatoria en el programa de grado de Medicina, y casi todos los médicos españoles que se incorporan al programa MIR están familiarizados con los conceptos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, que recoge el Convenio de Oviedo (convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), firmado en Oviedo el 4 de abril de 1997 y recogido en el B.O.E. de 20 de octubre de 1999; 251:36825-36830, que entró en vigor en España en 2000.

2. Marco legal

En el año 2002 entró en vigor la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que en el artículo 11 contempla la posibilidad de otorgar lo que llama instrucciones previas:

> Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla 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.

Permite que el otorgante designe «un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas».

La aplicación de las instrucciones queda sujeta a que no sean contrarias al ordenamiento jurídico o a la *lex artis*. Sin embargo, la ley no prohíbe las instrucciones contrarias al ordenamiento jurídico en el momento de otorgarlas, en previsión de que sean legales en el momento de aplicarlas, ya que lo normal es que pasen varios años desde que se redacta y registra el documento hasta que se produce la muerte del testador, y las leyes pueden cambiar con el tiempo. Además, dispone que deben quedar registradas en la historia clínica del paciente, aunque sin señalar cómo, y que su formalización deberá realizarse «de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas».

Todas las comunidades autónomas han regulado este derecho en los últimos años, y se han creado registros autonómicos.

El Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. En él se recogen las distintas denominaciones del documento de instrucciones previas, que varía de una comunidad autónoma a otra:

* Médico (Salamanca, España). Dirección para correspondencia: mpalm@ono.com.

- Declaración vital anticipada.
- Documento de voluntades anticipadas (Aragón, Baleares, Cataluña, Navarra, País Vasco, Valencia).
- Expresión de la voluntad con carácter previo (Cantabria).
- Expresión anticipada de voluntades (Extremadura).
- Documento de voluntades vitales anticipadas (Andalucía).
- Documento de instrucciones previas (Asturias, Castilla y León, Galicia, Madrid, Murcia, La Rioja).

Aparte de estas denominaciones recogidas en el Real Decreto, en Canarias se conocen como «manifestaciones anticipadas de voluntad» y en Castilla-La Mancha se habla de «declaración de voluntades anticipadas».

A diferencia de esta heterogeneidad y confusión, en Estados Unidos el testamento vital y las instrucciones previas empezaron a utilizarse en la década de los 60 del siglo pasado, y están claramente definidos, tal como podemos comprobar en la definición que ofrece la Clínica Mayo[1]:

> Advance directives are written instructions regarding your medical care preferences. Your family and doctors will consult your advance directives if you're unable to make your own health care decisions. Having written instructions can help reduce confusion or disagreement
>
> Advance directives include:
>
> Living will. This written, legal document spells out the types of medical treatments and life-sustaining measures you want and don't want, such as mechanical breathing (respiration and ventilation), tube feeding or resuscitation. In some states, living wills may be called health care declarations or health care directives.
>
> Medical or health care power of attorney (POA). The medical POA is a legal document that designates an individual — referred to as your health care agent or proxy — to make medical decisions for you in the event that you're unable to do so. However, it is different from a power of attorney authorizing someone to make financial transactions for you.
>
> Do not resuscitate (DNR) order. This is a request to not have cardiopulmonary resuscitation (CPR) if your heart stops or if you stop breathing. Advance directives do not have to include a DNR order, and you don't have to have an advance directive to have a DNR order. Your doctor can put a DNR order in your medical chart.

Así pues, las *advance directives* ('voluntades anticipadas') son las instrucciones escritas que expresan la voluntad del paciente y pueden incluir tres tipos de documentos: el *living will* ('testamento vital'), el *medical power of attorney* ('poder de representación para cuestiones de salud') y la *do not resuscitate order* ('orden de no reanimar').

En las guías de divulgación sobre instrucciones previas de las distintas comunidades autónomas de España, se las considera equivalentes al testamento vital, cuando en Estados Unidos este es solo una modalidad. La figura de representante con poderes no existe en España. El representante designado en el documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas tiene como misión velar por que se respete la decisión del paciente, nunca tomar decisiones.

3. Situación actual en España

A pesar de la abundante legislación, y de los esfuerzos de las distintas administraciones autonómicas por divulgar el contenido de la ley y de facilitar la inscripción en los registros autonómicos de instrucciones previas, en la práctica muy pocas personas han redactado y aún menos registrado el testamento vital.

En Cataluña, que fue la primera comunidad que lo reguló antes de la ley estatal, han registrado las instrucciones previas unos 20 000 de los más de 7 millones y medio de habitantes, y en Castilla y León, donde se creó el registro en 2008, solo 4000 ciudadanos de los 2 millones y medio de habitantes han formalizado las instrucciones previas. Estos datos pueden atribuirse a la falta de información, tanto de los ciudadanos como de los profesionales sanitarios.

Se han realizado varios estudios para valorar el grado de conocimiento de las instrucciones previas, en profesionales de atención primaria (AP) y especializada (AE), y los resultados son bastante decepcionantes. En uno de ellos (Antolín y cols., 2012) se envió una encuesta a un total de 280 médicos: 169 de AP y 111 de AE. Respondieron un total de 120 médicos (42,85%), 60 procedentes de AP y 60 de AE. Solo 21 profesionales (17,5%) tenían un conocimiento objetivo sobre las instrucciones previas y solo 18 (15%) reconocían sentirse capacitados para ayudar a sus pacientes en este terreno. También eran muy pocos los profesionales que habían expuesto a sus pacientes la conveniencia de tener redactado el documento, solo 28 (23,3%); y menos aún los que habían ayudado al paciente en su redacción, solo 8 (6,7%).

Otro estudio, en el que se entrevistó a 155 pacientes, explora el conocimiento y las actitudes de los pacientes (Molina y cols., 2011). En el 57% de los casos contestaron ellos mismos y en el 42% lo hicieron familiares directos. Solo 7 pacientes (4,5%) sabían lo que eran las instrucciones previas y únicamente uno las había redactado. Podemos deducir que entre la población general el desconocimiento es aún mayor.

La información que proporciona la Administración se limita a explicar al derecho de los pacientes a otorgar instrucciones previas —en el folleto de la Junta de Castilla y León aclara que son conocidas también como «testamento vital» o «voluntades anticipadas»—, las condiciones para su ejercicio y sus límites, el contenido del documento y las formas de registrarlo una vez formalizado. Además añade un modelo de documento que reproducimos a continuación.

Los responsables del cuidado de salud a que se hace referencia en este modelo son los médicos que atienden al paciente que ya no tiene capacidad para decidir por sí mismo. A este respecto, pueden darse distintas situaciones: pacientes

MODELO DE DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS
(Junta de Castilla y León)

"Yo....., nacido el .... de ..... de ....., con DNI/pasaporte/otro

(Haga constar nombre y dos apellidos)

documento válido ..... nº ..... , con

(Haga constar el tipo de documento)

domicilio en ..... CP ..... , calle .....

..... , nº ..... , con plena capacidad de obrar, actuando libremente y tras una adecuada reflexión, formulo de forma documental las INSTRUCCIONES PREVIAS que se describen más abajo, para que se tengan en cuenta en el momento en que, por mi estado físico o psíquico, esté imposibilitado para expresar mis decisiones de forma personal sobre mi atención médica, por encontrarme en alguna de las siguientes situaciones:

☐ *Daño cerebral severo e irreversible.*

☐ *Tumor maligno diseminado en fase avanzada.*

☐ *Enfermedad degenerativa del sistema nervioso o del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere.*

☐ *Situación terminal en fase irreversible constatada por dos médicos.*

☐ *La enfermedad que padezco actualmente (Haga constar la enfermedad)de cuya evolución y pronóstico he sido adecuadamente informado (cumplimentar si procede).*

☐ *Otros .....*

(En esta segunda parte del documento, deberá definir sus preferencias y sus deseos, para cuando se encuentre en alguna de las situaciones descritas anteriormente. Antes de expresar sus instrucciones, es recomendable que solicite opinión y hable con su médico de confianza.)

Es mi deseo que los responsables del cuidado de mi salud y, en su caso, mi representante tengan en consideración mi voluntad, si llegara el momento en que hubiese perdido la capacidad para decidir por mí mismo y al menos dos médicos lo determinasen así como que me encuentro en la situación definida más arriba, en el sentido que expreso a continuación:

☐ *Que no se dilate mi vida por medios artificiales, tales como técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial.*

☐ *Que se me suministren fármacos necesarios para paliar al máximo mi malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico causados por la enfermedad o por falta de fluidos o alimentación, aun en el caso de que puedan acortar mi agonía.*

☐ *Que se me apliquen las medidas médicamente apropiadas para prolongar mi vida, independientemente de mi estado físico o mental.*

☐ .....

(Otros deseos)

Modelo de documento de instrucciones previas (Junta de Castilla y León)

ya conocidos por su médico, como los que padecen tumores malignos diseminados en fase avanzada y enfermedades degenerativas del sistema nervioso o muscular en fase avanzada, o víctimas de accidentes, que puede ser la primera vez que ingresan en un hospital, con daño cerebral severo.

En el primer grupo de pacientes es fácil saber si han otorgado las instrucciones previas, y lo normal es que, si existen, los médicos que los tratan conozcan su contenido antes de que se produzca la muerte. En cambio, los pacientes atendidos en los servicios de Urgencias o Cuidados Intensivos habitualmente son desconocidos para el médico que los atiende. En el caso de que exista un documento de instrucciones previas registrado, el representante debe advertirlo para que se consulte. Tanto el representante como el médico que presta asistencia pueden acceder a los documentos inscritos en el registro de Instrucciones previas de Castilla y León. El problema aparece cuando el paciente reside en otra comunidad autónoma y hay que acceder al Registro Nacional, algo que debe hacerse a través de los responsables de los registros autonómicos y personas designadas por la autoridad sanitaria de la comunidad autónoma.

Otro problema que puede surgir es la actitud del médico que tiene que respetar la voluntad del paciente.

En el último apartado del documento que estamos analizando se contemplan situaciones opuestas: «no dilatar la vida por medios artificiales» frente a «aplicar las medidas médicamente apropiadas para prolongar mi vida, independientemente de mi estado físico o mental».

La expresión «no dilatar la vida por medios artificiales» es el equivalente a la muerte digna, o, desde el punto de vista médico, limitación del esfuerzo terapéutico, que habitualmente no plantea problemas, pero puede chocar con los valores de algunos profesionales, que ven en estas medidas un límite con la eutanasia.

En algunos modelos de documento se añade: «Que, si me hallo en un estado particularmente deteriorado, se me administren los fármacos necesarios para acabar definitivamente, y de forma rápida e indolora, con los padecimientos». En este caso, no se pueden respetar ya que las instrucciones son contrarias al ordenamiento jurídico.

Más complicado es «aplicar las medidas médicamente apropiadas para prolongar mi vida, independientemente de mi estado físico o mental». Teniendo en cuenta que se trata de situaciones irreversibles, la autonomía del paciente y su deseo de seguir vivo puede llevar al encarnizamiento terapéutico u obstinación terapéutica, también llamados distanasia. Los médicos que tienen que tomar una decisión en estos casos tienen que valorar lo que es «médicamente apropiado» y la importancia de aplicar los principios de no maleficencia, es decir, no tomar medidas perjudiciales para el paciente, aunque sea su voluntad, y el de justicia, que hay que tener en cuenta en un sistema nacional de salud, con recursos limitados, donde pueden resultar muy caras estas medidas inútiles —inutilidad y futilidad terapéuticas—.

Por otra parte, la infracción de las instrucciones previas es indemnizable, tanto por encarnizamiento terapéutico como por limitación del esfuerzo terapéutico.

Al final del documento encontramos un apartado en el que se recogen los deseos del paciente sobre el destino de su cuerpo una vez muerto:

> Si se produce el fallecimiento:
>
> Que se donen mis órganos
> Que se donen los órganos siguientes: …
> Que no se donen mis órganos
>
> En cuanto al destino de mi cuerpo: …

La donación de órganos está regulada en la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, y no plantea ningún problema. En cambio, para donar el cuerpo a una universidad hay que ponerse en contacto previamente con el departamento correspondiente y no siempre resulta sencillo.

4. Conclusión

En resumen, a pesar del esfuerzo de la administración para difundir los derechos de los pacientes, en la práctica existe un gran desconocimiento de la legislación y de los mecanismos existentes para la elaboración y el registro del documento de instrucciones previas, así como dificultades para su cumplimiento. Todavía queda un largo camino de la teoría a la práctica del testamento vital, instrucciones previas o voluntades anticipadas. Los ciudadanos, no solo los pacientes, deben disponer de la información adecuada para expresar sus deseos referentes a la atención sanitaria al final de la vida, y los profesionales tienen que conocer los mecanismos de acceso a los registros para poder respetarlos.

Principios de la bioética

Autonomía: capacidad para darse normas o reglas a uno mismo sin influencia de presiones externas o internas.

Beneficencia: obligación de actuar en beneficio de otros, promoviendo sus legítimos intereses y suprimiendo prejuicios. En medicina, promueve el mejor interés del paciente pero sin tener en cuenta la opinión de este.

Justicia: tratar a cada uno como corresponda, con la finalidad de disminuir las situaciones de desigualdad —ideológica, social, cultural, económica, etc.—.

No maleficencia: abstenerse intencionadamente de realizar acciones que puedan causar daño o perjudicar a otros.

Otros términos relacionados con la bioética

Eutanasia: acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él.

Futilidad terapéutica: tratamiento fútil es aquel que ya desde el principio no puede proporcionar un beneficio.

Inutilidad terapéutica: tratamiento inútil es aquel que, correctamente aplicado y con indicación precisa, no obtiene el resultado esperado.

Limitación del esfuerzo terapéutico (LET): consiste en no aplicar medidas extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea en un paciente con

mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida. El término LET no es del todo apropiado, porque la «limitación» también abarca, con frecuencia, procedimientos diagnósticos, no solo terapéuticos.

Muerte digna: derecho de cualquier persona a morir sin necesidad, si así no lo quisiera, de ser sometido a prácticas que invadan su cuerpo.

Obstinación profesional (diagnóstica o terapéutica): intento de prolongar la vida mediante medios extraordinarios o desproporcionados para el objetivo perseguido con el enfermo. Es la imagen opuesta a la LET. Ha sido llamada también distanasia, ensañamiento o encarnizamiento terapéutico.

Nota

1. Mayo Clinic: *Living wills and advanced directives for medical decisions.* <http://www.mayoclinic.com/health/living-wills/HA00014> [consulta: 28.X.2012].

Referencias

Antolín, A., B.J. Szony, O. Miró y M. Sánchez (2012): «Instrucciones previas, muy lejos de las expectativas generadas», *Rev Clin Esp* 2011; 212: 267-268.

Molina, J., M. Pérez, B. Herreros, M.D. Martín y M. Velasco (2011): «Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid», *Rev Clin Esp* 2011; 211: 450-454.

Bibliografía consultada

Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado, núm. 251 de 20 de octubre de 1999: 36825-36830.

Junta de Castilla y León: *Información sobre instrucciones previas*. Portal de Salud de Castilla y León. En línea: <http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/derechos-deberes/cuales-derechos-deberes-ambito-sanitario/registro-instrucciones-previas/informacion-instrucciones-previas> [consulta: 16.X.2012].

Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.