

EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS: PROBLEMAS DE EFICACIA SOCIAL DE LA NORMA Y PROPUESTAS DE SOLUCIÓN

David Guillem-Tatay. Abogado. Observatorio de Bioética de la UCV.

INTRODUCCIÓN

Joanne Lynn, Directora del Center to Improve Care of the Dying en la George Washington Medical School, solía relatar un episodio que le ocurría más de una vez cuando le hacían una entrevista televisiva sobre las Voluntades Anticipadas:

Un oyente llamaba para decir que él no tenía problemas porque había redactado un testamento vital. Entonces yo le preguntaba qué decía su documento y la respuesta solía ser: “No se me aplicará tratamiento alguno cuando esté claro que voy a morir”. Cuando le pedía que concretase un poco más sus deseos, me decían que el tratamiento debía cesar cuando la situación fuese “desesperada”. Entonces yo preguntaba cuánto de desesperada o a partir de qué momento de cercanía de la muerte se debía dejar de tratar. Llegados a este punto, el oyente se irritaba y decía que era “evidente” cuándo la situación se volvía desesperada y que sería absurdo pensar que un médico va a poner medios que sean evidentemente inútiles. Los oyentes se sorprendían cuando les hacía notar que la incertidumbre acompaña a la ciencia médica incluso en esos momentos.¹

Existe una ardua problemática en torno al Testamento Vital o, más acertadamente, Documento de Voluntades Anticipadas (en adelante, DVA). Lo que acabamos de leer no es más que un ejemplo, ya que la interpretación del documento no es la única dificultad que el mismo plantea. Y esas dificultades hay que abordarlas si se quiere aplicar los DVA en la sociedad con validez, eficacia y seguridad jurídica.

En coherencia con ese objetivo, en el presente artículo pretendo abordar las siguientes cuestiones: es necesario conocer la historia de los DVA en USA (donde nacieron) porque enseña las dificultades de su implantación; posteriormente, confrontaré si tales dificultades se dan en España, más concretamente en nuestra Comunidad Autónoma; especificar cuáles son; cuál ha sido la respuesta legislativa y, si la misma no consigue resolverlas eficazmente, proponer soluciones complementarias.

I. HISTORIA

Para conocer los orígenes del Testamento Vital hay que remontarse a los años 60 en Estados Unidos. Concretamente, la *Euthanasia Society of America* fue la primera que tuvo la idea, denominando al documento simplemente *Testamento*. El abogado de Chicago Louis Kutner, en 1969, fue el primero en proponer un modelo, llamándolo

¹ GIL, C. (2002) *Panorama internacional de las voluntades anticipadas*.
<http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamentovital/cgil.pdf> (p. 8)

Testamento Vital (Living will) y, según Díaz Ruiz², lo concibió como *un documento en el que cualquier ciudadano pudiera dejar indicado su deseo de que se le dejara de aplicar tratamiento en caso de enfermedad terminal*. La idea tuvo éxito porque no dejaba de crear curiosidad, pero lo cierto fue que el Testamento Vital no se aplicaba en la realidad.

Para solucionar el problema de la falta de eficacia social, y dada la importancia que en Estados Unidos se le da a los derechos individuales y a la autonomía, se acudió a las normas (la primera fue la ley californiana *Natural Death Act*, que se promulgó a raíz del caso Karen Ann Quinlan), pero estas seguían adoleciendo del mismo problema. Los motivos eran tres: el personal sanitario entendía que las Voluntades Anticipadas eran una cuestión exclusivamente del paciente; dichos profesionales se encontraban incómodos a la hora de hablar de ello con el paciente; a los propios pacientes no les gustaba pensar en las cuestiones relacionadas con el final de la vida³.

A propuesta de dos senadores (uno demócrata y otro republicano) y a raíz del Caso Cruzan, en el año 1991 se aprobó la Ley Federal *Patient-Self Determination Act*, pero a pesar de ello el problema seguía sin resolverse.

Ante tal situación, se pensó que en lugar de ir directamente a la ley, lo que tenía que hacerse previamente era observar la realidad hospitalaria. Se realizó una investigación empírico-científica en tal sentido que concluyó en 1994 con el famoso informe SUPPORT, que es el acrónimo de *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*: primero ir a la realidad y luego reformar la norma, en su caso y en función del resultado de la investigación.

El citado informe, si bien al principio consiguió impulsar las Voluntades Anticipadas (en adelante, VA), no obtuvo el resultado deseado y la implantación de las mismas acabó estancándose.

Fue en septiembre de 1994, en el Hastings Center, y a iniciativa de un grupo de bioeticistas norteamericano, cuando se dio el verdadero impulso: las reuniones del grupo terminaron con un informe publicado en el número de noviembre/diciembre de ese año del *Hastings Center Report*. Ese informe concluyó que lo más eficaz era educar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones en temas tan poco atractivos como la posibilidad de tener enervada la capacidad mental o los cuidados al final de la vida. Sus conclusiones impulsaron la creación del programa *Advance Care Planning* o Planificación Anticipada de Decisiones Sanitarias.

Por lo que respecta a España, el primer modelo publicado de DVA se debe a la Asociación Derecho a Morir Dignamente, seguido del publicado por la Conferencia Episcopal Española. A partir de ahí, los DVA se han ido incorporando por medio de leyes.

² DÍAZ, J. F. (2007) *Las voluntades anticipadas en el sistema sanitario*. <http://www.elmedicointeractivo.com/cclinicos//pdf/1.pdf> (p.92)

³ Para la elaboración de la historia, me baso sobre todo en BARRIO, I. et al. *De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de decisiones*. En *Nure Investigación* 5 (2004). (p. 3)

La primera fue la Ley catalana 21/2000, luego la gallega y, después y progresivamente, las de casi todas las restantes CCAA, además de dos leyes nacionales.

Es decir, en nuestro país hay un gran desarrollo legislativo en esta materia, sobre todo autonómico pero, por el contrario, existe una escasa aplicación de la misma, tanto en el ciudadano como en los Hospitales. De modo que en España también hay un problema de eficacia social de la norma. A la hiperlegislación y a la dificultad de interpretación de la ley, hay que añadir que a mayor legislación, mayor tramitación administrativa, que obstaculiza la eficacia de la propia ley.

Además, al no existir tradición de voluntades anticipadas en España, los estudios son escasos para conocer exactamente cuál es la implantación de los DVA, con el riesgo de cometer los mismos errores que en Estados Unidos, aunque desde el año 2000 están apareciendo paulatinamente.

II. ESTUDIOS

He recogido de Internet cuatro estudios realizados empleando una metodología mixta cualitativa y cuantitativa. Tales estudios acreditan que en los pacientes y en los profesionales sanitarios sí hay interés en el DVA, pero no se aplican en la realidad porque en todos los sujetos implicados existe desconocimiento ético y jurídico:

1. El estudio realizado por un equipo de especialistas el 3 de junio de 2007 en un Hospital de Sabadell a pacientes crónicos terminales con insuficiencia renal en tratamiento sustitutivo mediante hemodiálisis. Ofrece estas conclusiones: *En nuestro medio, casi el 50% de los pacientes tratados mediante hemodiálisis periódica son partidarios de limitar ciertos tratamientos en circunstancias de pronóstico infausto, siendo los enfermos más ancianos los más partidarios a manifestar la voluntad sobre esas limitaciones.*⁴

2. En octubre de 2008, en la especialidad de Atención Primaria y por lo que respecta a Castilla-La Mancha, Francisco Angora Mazuecos concluye que: *Los mayores saben poco de VA (situación expectante). El personal y el ámbito de la APS resultan idóneos para informar-asesorar sobre VA y DVA. Procedería ampliar el estudio a otras franjas etarias.*⁵

3. Recojo también el estudio realizado por varios médicos de Hospitales de Castilla-La Mancha (Albacete y Guadalajara) llamado *Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria*, realizado entre marzo y mayo de 2009, el cual concluye que: *Tanto los médicos como los mayores no disponen de información suficiente sobre el documento de voluntades anticipadas, lo cual permite recomendar la realización de campañas informativas y/o actividades de formación específicas. Los médicos creen que podrían buscarse*

⁴ VVAA. Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. En *Nefrología* 27-5 (2004). (pp. 581-592)

⁵ ANGORA, F. Voluntades anticipadas vs. instrucciones previas o testamento vital en atención primaria de salud. En *Revista Clínica de Medicina de Familia* 2-5 (octubre 2008)

*alternativas a las consultas de Atención Primaria para que los pacientes pudieran informarse.*⁶

4. Por último, es interesante el estudio realizado por el equipo de intensivistas del HGCS de Castellón, el 15 de enero de 2010, el cual llega a las siguientes conclusiones: *Aunque hay una actitud positiva ante las VA, todavía no nos hemos involucrado lo suficiente y los conocimientos sobre las VA son bastante mejorables. Hay una gran contradicción entre la disposición teórica y la capacidad de de cumplimentar unas VA. Las mujeres están más concienciadas con su importancia, así como son más partidarias de ponerlas en marcha. Los conocimientos y actitudes son independientes del puesto de trabajo desarrollado. La practica asistencial habitual todavía no esta en relación directa con el conocimiento de las bases legales.*⁷

Por lo que respecta a la Comunidad Valenciana, y según la Nota de Prensa emitida por la Consellería de Sanitat el 14 de noviembre del presente año de 2010, los datos sobre la implantación de los DVA en esta Comunidad son los siguientes⁸:

1. Un total de 10.186 personas tienen inscrito un DVA.
2. Por género:
 - a. Hombres: 3.809.
 - b. Mujeres: 6.308.
3. Por provincias:
 - a. Castellón: 1.208.
 - b. Valencia: 5.051.
 - c. Alicante: 3.846.
4. Por grupos de edad:
 - a. 16-25 años: 295.
 - b. 26-35 años: 976.
 - c. 36-45 años: 1.465.
 - d. 46-55 años: 1.950.
 - e. 56-65 años: 2.185.
 - f. 65-75 años: 1.872.
 - g. Más de 75 años: 1.378.

III. PROBLEMÁTICA

Como se ha podido comprobar, desde que se publicó la Ley Valenciana sobre DVA, la implantación de los mismos en la Comunidad Autónoma de Valencia, es lenta. Los motivos son complejos y normalmente rodeados de dificultades porque, además de las razones indicadas en los estudios científicos antes recogidos, en el fondo hay una gran problemática en torno a ellos, problemática que ya se presentó en Estados Unidos:

⁶ VVAA. (2009) *Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria*. www.linkinghurb.elsevier.com/retrieve/pii/S021265610000776

⁷ VVAA (2010) *Conocimiento y actitudes del personal de UCI sobre las voluntades anticipadas*. http://ww2.castellon.san.gva.es/UCI/index.php?option=com_content&view=article&id=86:conocimiento-y-actitudes-del-personal-de-UCI-sobre-las-voluntades-anticipadas&catid=37:publicaciones&Itemid=50

⁸ Consellería de Sanitat de la Comunidad Valenciana. http://www.san.gva.es/portal/page/portal/inicio/area_de_prensa/not_detalle_area_prensa?id=238423

1. ¿Los DVA son realmente una expresión del principio de autonomía? La verdadera y primera problemática es que son muy pocas las personas que piensan en el final de la vida: solamente se reflexiona sobre ello, y en pocos casos, cuando se ha alcanzado la tercera edad y/o cuando se sufre una enfermedad crónica o aguda; o cuando se ha tenido una experiencia cercana y, en este caso, una vez terminada la experiencia, la decisión no se suele llevar a cabo.

La enseñanza de la historia en Estados Unidos es pedagógica. Hay que tener en cuenta que si en ese país la incorporación de los DVA en la práctica corriente del ciudadano es un objetivo todavía no enteramente cumplido, en nuestra área geográfica, con una realidad social, económica, moral y política distinta, es lógico que dicho objetivo se esté consiguiendo con más lentitud. Debe ser acompañado de un proceso de adaptación. En la mayoría de los casos, el paciente es precisamente quien no quiere tomar este tipo de decisiones, trasladándolas a la familia o al médico.

Y es que, como afirma Carlos Gil⁹, *no deja de resultar paradójico que las razones que han justificado la instauración y regulación de las voluntades anticipadas sean exactamente las mismas que generan los problemas específicos de este tipo de herramienta asistencial.*

Insisto en que se utilizan los DVA por parte de determinados grupos como máxima expresión del principio de autonomía, pero esto todavía es muy irreal:

*SUPPORT detectó que la mayoría de los pacientes: a) no había comentado con su médico sus preferencias sobre reanimación cardiopulmonar, pese a estar indicado por la gravedad de su proceso; b) de los que no lo habían hecho, sólo el 42 por ciento deseaba hacerlo. c) más importante aún: cuando a continuación se les preguntó a todos esos pacientes si deseaban que sus preferencias -ya fueran afirmativas o de rechazo fueran obedecidas por el médico, la inmensa mayoría prefería que fuesen su familia y el médico quienes tomaran la decisión final. Incluso entre quienes no tenían familia, la mayoría optaba por que fuese el médico -y no ellos mismos quien decidiese llegado el momento.*¹⁰

Ello es así porque en nuestras sociedades tecnológicamente desarrolladas y hedonistas, a nadie le gusta pensar en la muerte o, más bien, en su muerte (cuando es algo que nos va a ocurrir a todos).

2. Es opinión común que el primer problema reside en la posibilidad de rechazo a determinados tratamientos, y si es un paso más hacia la eutanasia. De todas formas, es sabido que la eutanasia activa directa es un delito tipificado en el artículo 143.4 del Código Penal.

3. No es lo mismo encontrarse en buen estado de salud que estar enfermo a la hora de emitir una decisión de este tipo: un estudio en USA en el 2003, recogido por León Correa¹¹, ya decía que *la adherencia a esas voluntades que se han redactado en*

⁹ GIL, C. (2002) op. cit. (p. 4)

¹⁰ GIL, C. (2002) ibid. (p. 6)

¹¹ LEÓN, F. J. <http://www.urbeetius.org/newsletters/28/doc/leoncorrea.doc> (p. 5)

situación de normalidad por parte de los propios pacientes es relativa. Así lo relatan médicos especialistas, enfermeras de hospitales y de centros de cuidados paliativos, y geriatras.

4. La familia puede ser un apoyo o un condicionante más o menos negativo por las implicaciones emocionales que el drama comporta, lo que puede provocar serias discusiones con el médico, por no decir la posibilidad de presentar reclamaciones.

5. No siempre es fácil predecir qué situaciones pueden presentarse en el futuro. Además, situaciones irremediables hoy pueden tener formas de cuidado y tratamiento disponibles en el futuro.

6. Interpretación del documento, elección del representante y conocimiento de la historia de los valores del paciente.

En el citado estudio americano de 2003¹², se dice que *es difícil interpretarlas por la misma terminología en que están escritas y por las diferencias en la forma de entender la calidad de vida, criterio siempre subjetivo.*

La redacción es clave, porque surgen dudas de interpretación por el modo en que se redactan las cláusulas. El propio Thomasma decía que:

*El médico está obligado en todo momento a interpretar la voluntad real del paciente. Quien firma por escrito su negativa a que le pongan un respirador quizá está pensando en la eventualidad de un cáncer. Pero, ¿y si ingresa por un accidente de tráfico y el respirador puede salvarle la vida empleándolo unos pocos días? ¿Qué debe hacer el médico entonces? Quizá la buena praxis le indique que debe poner el respirador pero tema la reacción de la familia ante un documento explícito en sentido contrario.*¹³

Nancy King, Profesora de Medicina Social en la Universidad de Carolina del Norte, dice al respecto:

*En los casos en que una patología es reversible y puede ser tratada eficazmente con la medida que el documento de voluntades anticipadas rechaza para un contexto de final de la vida, el documento no tiene aplicación alguna.*¹⁴

De la dificultad de interpretación nace la elección de la figura del representante. Si no se ha respetado correctamente el contenido literal del documento, el médico puede verse envuelto en una denuncia por la familia del paciente. De hecho, la creación de la figura del representante tiene como finalidad ser el interlocutor válido entre la familia y el equipo médico, para lo cual, ha de ser una persona conocida por el paciente y por la familia en el que se tenga plena confianza. No siempre es fácil saber cuál es la interpretación correcta del DVA, de ahí que sea aconsejable designar a un representante (algo que no se prevé en algunas legislaciones autonómicas, aunque en la valenciana sí se recoge).

¹² LEÓN, F. J. Ibid (p. 5)

¹³ GIL, C. (2002) op. cit. (p. 9)

¹⁴ GIL, C. (2002) Ibid (pp. 9-10)

Conocer la historia de los valores del paciente no es habitual, cuando ayuda mucho para realizar una correcta interpretación del documento, y esto se hace con una estrecha relación clínica y una serie de preguntas que pueden incluirse en el documento.

En todo caso, reclamaciones las hay y las habrá.

IV. TERMINOLOGÍA Y LEGISLACIÓN

IV. 1. TERMINOLOGÍA

El uso común de la expresión Testamento Vital exige aclarar la cuestión terminológica, porque no estamos ante un testamento en el sentido jurídico de la expresión, ya que no se trata de disponer de los bienes del causante para después de su muerte (artículo 667 del Código Civil), sino que el DVA es uno de los cauces de expresión, protección y aplicación de la dignidad humana y del principio de autonomía en determinadas cuestiones relativas al derecho a la protección de la salud en el momento de redactarlo, y que han de ser tenidas en cuenta para cuando el otorgante ya no esté en condiciones de verbalizar su voluntad.

Por otro lado, no es menos cierto que las leyes no utilizan una terminología común: el Convenio de Oviedo lo llama *deseos expresados anteriormente*; la ley valenciana, gallega, catalana, vasca, riojana, extremeña, aragonesa, y de las Islas Baleares lo denominan *documento de voluntades anticipadas*; la ley andaluza, *documento de voluntad vital anticipada*; la ley de Castilla-La Mancha, la ley madrileña y la Ley 41/2002 lo llaman *instrucciones previas*. También existen diferencias de matiz en cuanto a la definición, aunque tienen como denominador común el núcleo conceptual que queda expresado en el párrafo anterior.

IV. 2. LEGISLACIÓN

De un tiempo a esta parte, en España existe la creencia de resolver problemas éticos por medio de la Ley, y el caso de la bioética no es una excepción: es una expresión más, por tanto, de la juridificación de la moral. De hecho, y en concreto, por lo que respecta a los DVA la legislación es abrumadora:

1. Artículo 43 de la Constitución Española.
2. Artículo 10 de la Ley 14/1986 General de Sanidad (derogado casi en su totalidad).
3. Artículo 9.b), IV) de la Recomendación 1418 (1999), de 25 de junio, de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, sobre los derechos fundamentales que derivan de los pacientes terminales o moribundos.
4. Artículo 27.2 del Código de Ética y Deontología Médica.
5. Artículo 9 del Convenio de Oviedo.
6. Artículos 5, 9 y, sobre todo, 11 Ley 41/2002.
7. Artículos 3 y, sobre todo, 17 Ley 1/2003 del Consell de la Generalitat Valenciana.
8. Decreto 168/2004 del Consell de la Generalitat Valenciana sobre Documento de Voluntades Anticipadas y Registro.

9. RD 124/2007 de Registro Nacional de Instrucciones Previas.
10. Ley 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

De esa hiperlegislación, me voy a centrar solamente en el Convenio de Oviedo y en las Leyes de la Comunidad Valenciana.

IV. 2. 1. Artículo 9 Convenio de Oviedo

Como he dicho antes, el Convenio los denomina *deseos expresados anteriormente*:

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.

El *Informe Explicativo* afirma que se trata de crear un marco jurídico para los casos en que *personas con la capacidad de entender han expresado con anterioridad su consentimiento (ya sea para admitir o rechazar) en relación con situaciones previsibles y para el caso de que no estén en condiciones de expresar su opinión sobre un tratamiento*. Ya hay aquí un punto interesante, pues la posibilidad de manifestar la voluntad de manera anticipada se ofrece no a los sujetos con plena capacidad de obrar desde el punto de vista legal, sino a quien tiene *capacidad de entender*.

También subraya que el Convenio establece que estos deseos serán *tenidos en cuenta*. La prudencia en la redacción del término es importante, pues *tener en cuenta no significa necesariamente que deban ser siempre aplicados*. Por ejemplo, si los deseos se expresaron con mucha antelación respecto a la intervención y la ciencia ha progresado desde entonces, puede haber motivos para no respetar la opinión del paciente. En tal caso, el médico debe llegar a la convicción, en la medida en que sea posible, de que tales deseos se corresponden con la situación actual y son aún válidos, teniendo sobre todo en cuenta el avance técnico en la medicina.¹⁵

IV. 2. 2. Legislación Autonómica Valenciana

En la Comunidad Valenciana disponemos de una Guía de Voluntades Anticipadas publicada por la Consellería de Sanitat. Su inclusión hay que acogerla favorablemente porque explica con claridad y sencillez el contenido legal basándose en las dos leyes valencianas que regulan la materia: el artículo 17 de la Ley 1/2003 y el Decreto 168/2004 sobre DVA y su registro. Se encuentra en la siguiente dirección:

<http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.753-2010.pdf>

El Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas se puso en marcha en marzo del 2005 y, según se afirma en el Prólogo de la Guía, hoy más de 8.000 ciudadanos han inscrito su DVA.¹⁶

¹⁵ ROMEO, C. M. (2002) *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*. Editorial Comares: Granada. (p. 495)

¹⁶ La cifra no se corresponde exactamente con la dada en la nota de prensa. (cfr. Nota 8) Última entrada, 6 de marzo de 2011.

La meritada Guía se ha reeditado en el presente año de 2010, actualizando tanto su contenido informativo como los distintos formularios a cumplimentar para su inscripción.

Por razones de aclaración pedagógica, tomando como referencia la misma, dividiré el contenido legal en tres partes:

- A. Otorgamiento,
- B. Inscripción y
- C. Eficacia.

A. OTORGAMIENTO

1. Otorgante

El DVA es un documento en el que una persona mayor de edad o menor emancipada, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones sobre las actuaciones médicas que deben tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que no pueda expresar libremente su voluntad.

Es un acierto incluir al menor emancipado (artículos 322 y 323 del Código Civil, y 9.3.c de la Ley 41/2002), inclusión que no se da en las demás leyes, salvo la andaluza y la navarra.

2. Contenido

En el DVA se puede hacer constar:

1. Expresión de los objetivos vitales y valores personales, a fin de ayudar en su día a la interpretación del propio documento y para que sirvan de orientación a los médicos en el momento de tomar las decisiones clínicas que afecten al otorgante del documento, sobre todo para el caso en que no se haya nombrado representante.

Lo curioso es que este contenido no lo indica la Ley pero sí la Guía. De hecho, el único espacio que deja el impreso oficial para ponerlo es en el apartado *otros*, apartado de extensión no muy amplia, por cierto.

2. Instrucciones sobre el tratamiento médico, ya se refieran a una concreta enfermedad o lesión que padezcan en el momento de otorgar el consentimiento u otras que pueda padecer en el futuro. Se podrán también indicar intervenciones médicas que se desee recibir en caso de enfermedad, siempre que sean acordes con la buena práctica clínica, y pueden señalarse también aquéllas que no desea recibir.

3. Nombramiento de un representante. Es un gran acierto señalar la importancia del nombramiento de representante. Las ventajas de su nombramiento residen en que permite al otorgante tener una persona que actúe como interlocutor ante el médico responsable o el equipo sanitario en la toma de decisiones sobre el tratamiento médico que haya de aplicarse al paciente. El representante puede también interpretar los valores

personales y las instrucciones del otorgante cuando no pueda expresar por sí mismo su voluntad.

Los requisitos legales que debe cumplir la persona designada como representante son: la mayoría de edad y que no haya sido incapacitada legalmente.

Por otro lado, no pueden ser designados representantes:

- a. El notario autorizante del DVA.
 - b. El funcionario o empleado público encargado del Registro de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana.
 - c. Los testigos ante los que se formalice el DVA.
 - d. El personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas.
 - e. En el ámbito de la sanidad privada, el personal con relación contractual, de servicio o análoga, con la entidad privada de seguro de médico.
4. Finalmente, se podrá hacer constar la decisión respecto a la donación de órganos con finalidad terapéutica, docente o de investigación. En estos casos, no se requerirá autorización para la extracción o utilización de los órganos donados.

Con todo, el contenido tiene tres límites: no podrán tenerse en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlos. En estos casos, quedará constancia razonada de ello en la historia clínica del paciente.

3. Requisitos para la formalización del DVA

El documento se puede otorgar de tres formas:

1. En escritura pública ante notario.
2. Personalmente por el propio interesado, para lo cual se exige la declaración ante tres testigos, los cuales deberán ser mayores de edad, con plena capacidad de obrar, y dos de ellos no podrán estar ligados con el interesado por razón de matrimonio, pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna.
3. Cualquier otro procedimiento que sea establecido legalmente.

B. INSCRIPCIÓN

1. El Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana

Se trata de un registro que depende de la Conselleria de Sanidad, en el que los otorgantes, si lo desean, podrán inscribir su otorgamiento, sustitución, modificación o revocación.

Este registro funciona de acuerdo con los principios de confidencialidad, seguridad y control, de modo que sólo podrán acceder a él las personas autorizadas a través de certificado de firma electrónica y un número de usuario.

Para asegurar que los DVA registrados tengan eficacia en todo el territorio nacional y evitar un virtual conflicto de competencia territorial, se establecen interconexiones con los registros de VA de las Comunidades Autónomas donde se haya creado. Así mismo, se creará una interconexión con el registro nacional de instrucciones previas.

2. Finalidad del registro del DVA

La finalidad del registro de VA es que el equipo médico que atiende en ese momento al otorgante, tenga conocimiento de la existencia del mismo, a efectos de tenerlo en cuenta al adoptar cualquier decisión clínica.

Si el otorgante opta por no inscribir el DVA, la obligación de ponerlo en conocimiento recaerá en él, debiendo entregar una copia en el centro sanitario para que se incorpore a su historia clínica, o bien llevarlo consigo.

En cualquier caso, todas las personas que, por razón de su puesto de trabajo, accedan a cualquiera de los datos del Registro están sujetas al deber de guardar secreto.

3. Lugar de inscripción

Si se opta por la vía notarial, el propio Notario puede inscribirlo telemáticamente.

Si se opta por la vía de los testigos se puede acudir a los siguientes puntos:

- Servicios Centrales de la Consellería de Sanitat.
- Cualquiera de las Direcciones Territoriales de la Consellería de Sanitat.
- La mayoría de los SAIP.

4. Sujetos que pueden inscribir el DVA

En los supuestos de formalización ante tres testigos, podrán acudir a inscribirlo el propio interesado, cualquiera de los tres testigos, o el representante designado en el documento.

5. Documentación necesaria

Si el DVA se formaliza ante tres testigos, deberá de aportarse la siguiente documentación:

1. Solicitud de inscripción del otorgamiento.
2. Fotocopia del documento nacional de identidad, pasaporte o cualquier documento oficial que acredite la identidad de la persona otorgante.
3. Fotocopia de los documentos nacionales de identidad, Pasaporte o cualquier documento oficial que acredite la identidad de los tres testigos.
4. El otorgante deberá de aportar una declaración en la que asegure que no está ligado por razón de matrimonio, pareja de hecho, por razón de parentesco hasta el segundo grado por consanguinidad o afinidad, o por razón de relación patrimonial con al menos dos de los testigos.
5. En el caso en que se haya designado un representante, documento que acredite dicha representación, junto con la copia del documento nacional de identidad, Pasaporte o cualquier documento oficial que acredite la identidad del representante.

Si el DVA se formaliza ante notario, y el interesado desea inscribirlo personalmente deberá aportar la siguiente documentación:

1. Solicitud de inscripción del otorgamiento de voluntades anticipadas.
2. Fotocopia del DNI, pasaporte o cualquier documento oficial que acredite la identidad de la persona otorgante.
3. Copia auténtica de la escritura de poder otorgado por el notario a tal efecto.

C. EFICACIA

El DVA produce eficacia únicamente en los casos en los que el otorgante se encuentre en una situación que no le permita expresar libremente su voluntad. Mientras conserve plenamente su capacidad, prevalecerá siempre su capacidad sobre lo manifestado en el documento.

Hay que tener en cuenta que el otorgante en cualquier momento podrá modificar, sustituir o revocar el DVA que haya otorgado. Para ello será necesario cumplimentar los mismos requisitos que se efectuaron para elaborar el primer documento: mayor de edad o menor emancipado, capacidad legal suficiente y actuar libremente. Mediante cualquiera de los dos procedimientos de formalización: ante notario o ante tres testigos. En estos supuestos prevalecerá el último DVA que se haya formalizado.

V. ¿QUÉ ASPECTOS DE LA PROBLEMÁTICA HA RESUELTO LA LEY?

La Ley establece claramente la diferencia entre el DVA y la eutanasia activa directa al establecer que no se tendrán en cuenta decisiones contrarias al ordenamiento jurídico; además, la expresión *se tendrá en cuenta* es acertada para hacer frente a la distancia temporal entre el otorgamiento del documento y el avance de la medicina en el momento de una determinada actuación médica; fundamental es la elección de representante frente a los posibles conflictos con la familia; las formalidades legales tienen la finalidad de dotar de fehaciencia al documento; la comunicación telemática entre médicos y la base de datos facilita su información; y la interconexión entre Comunidades Autónomas, y entre estas y el Estado Central sirve para resolver virtuales conflictos de competencia territorial.

Además, en ciertos puntos de los servicios sanitarios, como obliga la Ley, se informa sobre la interpretación del documento, la elección de representante y la historia de los valores del paciente.

Pero la información debería de ampliarse en el siguiente sentido:

a) La conveniencia de la precisión y aclaración de los términos, evitando generalidades o concreciones demasiado exageradas, para facilitar una mejor interpretación del documento.

b) Elegir bien al representante, elemento complementario de los DVA, que vele por los valores del paciente, quien tiene la labor de ser el interlocutor válido entre el médico y la familia, y exima al médico de una tarea que no le es propia: la interpretación del documento.

c) Por último, es esencial conocer la historia de los valores del paciente.

Pero el problema es que en general y desde la Ley, en el tema de las VA se le ha dado un papel central al documento, cuando **lo importante es la educación dirigida a cómo tomar una decisión de calidad moral anticipadamente respecto a cómo queremos que nos traten clínicamente en el tramo final de nuestra vida, o antes si hemos sufrido una enfermedad o accidente que nos incapacite para tomar ese tipo de decisiones.**

Esto exige conocer y dar a conocer nuestras preferencias morales, nuestros valores,... y, además, exige que en los Hospitales el personal sanitario nos haga entrevistas para informarnos y para ir conociendo nuestro hogar ético en este tipo de cuestiones; pero no solamente a los pacientes, sino a los familiares, a la comunidad, a la sociedad,... tal y como se hace en la Planificación Anticipada de Decisiones Sanitarias americana: eso es lo importante, no el documento, el cual es una herramienta más dentro de ese plan. No es una tarea fácil porque a nadie nos es grato pensar en estos asuntos.

Todo ello pasa por crear una estrecha relación médico-paciente y, profundizando en ella, añadido:

1. Según Thomasma, en efecto, hay que hacer ese esfuerzo de crear una estrecha relación clínica y generar así una mayor confianza paciente-médico. Como dice el bioeticista areteico¹⁷, *el paciente no quiere incluir un documento de voluntades anticipadas en su historia clínica si el día que va a operarse es prácticamente la primera vez que ve al médico que ha de aplicarla*. En esto están de acuerdo la mayoría de los bioticistas de prestigio, como Pablo Simón Lorda, Carlos Gil, o Ana María Marcos del Cano

2. En las entrevistas clínicas entre el médico y el paciente es muy aconsejable que esté presente también el representante (aunque no en todas, evidentemente), e ir planteando cuestiones como:

*¿Conoce a alguien que haya tenido lo que usted llamaría ‘una buena muerte’? ¿Qué es lo que la hizo buena? ¿Estaba acompañado de su familia y amigos? ¿Se le trató eficazmente el dolor? ¿Recibió asistencia espiritual? Anote qué cosas son particularmente importantes para usted. De igual modo, otra serie de preguntas abunda sobre experiencias próximas y negativas sobre la muerte hospitalaria. Asimismo, se interroga al paciente sobre qué cosas –grandes o pequeñas- dan significado a su vida y levantan su ánimo; y así se llega también a las técnicas de prolongación de la vida. Las preguntas incluyen incluso detalles sobre si prefiere estar solo o acompañado, si desean que le cojan la mano o no..., etc.*¹⁸

3. A ello hay que añadir: *no deseamos una Medicina paternalista, pero tampoco una relación médico-paciente de confrontación dentro de una Medicina defensiva. Entre ambos extremos, cada país debe encontrar su justo medio de modelo de asistencia en salud* (León Correa)¹⁹. Entre autonomía y paternalismo, no es desaconsejable la opción de tomar una decisión conjunta, es decir, no el médico sin el paciente, ni el paciente sin el médico, sino el paciente *con* el médico (Thomasma).

4. En casi todos los estudios que he visto, se aconseja que esa relación clínica se haga sobre todo en la especialidad de Atención Primaria, entre otras razones, como dice Francisco Angora²⁰, *por la integralidad asistencial y sus posibilidades anticipatorias preventivas, educacionales e informativas*. El único problema que hay es: ¿de cuánto tiempo dispone el médico de atención primaria para entablar una conversación sobre estos temas con cada paciente?

5. Lo importante es, pues, implantar una planificación de cuidados análoga a la americana, pero adaptada a la realidad cultural española, porque ni la Ley ni el propio DVA van a resolver toda la cuestión.

¹⁷ Recogido en GIL, C. (2002) op. cit. (p. 7)

¹⁸ GIL, C. (2002) Ibid (p. 11)

¹⁹ LEÓN, F. J. op. cit. (p. 4)

²⁰ ANGORA, F. (octubre-2008)

VI. CONCLUSIONES

Ana María Marcos del Cano resume las recomendaciones para solucionar los problemas del siguiente modo²¹:

Teniendo en cuenta estos riesgos, lo mejor sería optar por unas indicaciones previas combinadas, es decir, una serie de instrucciones en las que el paciente estableciese sus preferencias en orden a su integridad física y moral al final de su vida y, a la vez, nombrase un apoderado, un sustituto, para que tome la decisión conforme a dichas instrucciones. Sería necesario, para que fuesen realmente prácticas y viables, que se combinaran estos tres factores: que fuesen lo más concretas posible y que ese sustituto fuese un miembro de la familia o alguien cercano al paciente para interpretar las instrucciones o para tomar decisiones. Y, por último, en ausencia de un documento, el procedimiento a seguir consistiría en establecer guías de actuación explícitas promovidas desde los hospitales, sociedades científicas y otras instituciones similares.

Pero el documento es solamente eso, un documento. Por ello, en mi opinión, implantar los DVA en la realidad sanitaria, exige:

1. Una mayor información al ciudadano, información que todavía no se da eficazmente.
2. Una mejor formación del personal sanitario.
3. Crear una estrecha relación clínica paciente-médico-representante.
4. En definitiva, generar la concienciación de un mayor compromiso en toda la sociedad en orden, sobre todo y en lo que aquí importa, a tomar una decisión de calidad moral para cuando llegue el final de nuestros días (que llegará).

Con todo, el motivo por el cual la implantación del DVA en nuestro entorno es lenta estriba en que los mismos necesitan un tiempo para su auténtica aplicación, es decir requieren de una comprensible adaptación.

De momento, preferimos seguir confiando en el médico y/o en la familia, lo cual en sí mismo no es necesariamente negativo, aunque tampoco es lo óptimo, puesto que sería conveniente evitar reclamaciones, facilitar el trabajo a los médicos, y ahorrar sufrimientos a la familia; sobre todo en decisiones que no tienen por qué tomarlas ni unos ni otros, sino el propio paciente en virtud de su dignidad humana y, por ende, de su autonomía²².

Cierto es que las VA son una expresión más de la autonomía del paciente, cierto es también que no dejan de haber temores en determinados sectores sobre los límites que existen con la eutanasia, pero es más cierto que los DVA se apreciarían mejor y se aplicarían más eficazmente si se propusieran como un medio para evitar decisiones que

²¹ MARCOS, A. M. *Voluntades Anticipadas*. En ELIZARI, F. J. (2007) *10 palabras clave ante el final de la vida*. Editorial Verbo Divino: Navarra. (pp. 422-423)

²² Dos buenos análisis sobre VA los podemos encontrar en DOMÍNGUEZ, A. (2007) *Derecho sanitario y responsabilidad médica. Comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica*. Editorial Lex Nova: Valladolid (pp. 409-449); y ALVENTOSA, J. *La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas*. En GONZÁLEZ, P. & MÉNDEZ, F. *Libro homenaje al profesor Manuel Albadalejo García 1* (2004). Servicio de Publicaciones Universidad de Murcia: Murcia. (pp. 169-194)

se viven dramáticamente en el seno de la familia, es decir, que se miren como lo que son: una ayuda a las personas que deben tomar decisiones en lugar del otorgante²³ y, por ende, un medio (quizá el último) para ejercer el principio de solidaridad, sobre todo con las personas más cercanas de nuestro entorno afectivo.

²³SIURANA, J. C. (2005) *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*. Editorial Trotta: Madrid (p. 9)

BIBLIOGRAFÍA

- ALVENTOSA, J. *La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas*. En GONZÁLEZ, P. & MÉNDEZ, F. *Libro homenaje al profesor Manuel Alvadalejo García 1* (2004) Servicio de Publicaciones Universidad de Murcia: Murcia.
- ANGORA, F. *Voluntades anticipadas vs. instrucciones previas o testamento vital en atención primaria de salud*. En *Revista Clínica de Medicina de Familia* 2-5 (octubre 2008)
- BARRIO, I. et al. *De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de decisiones*. En *Nure Investigación* 5 (2004)
- DÍAZ, F. J. (2007) *Las voluntades anticipadas en el sistema sanitario*. <http://www.elmedicointeractivo.com/cclinicos//pdf/1.pdf>
- DOMÍNGUEZ, A. (2007) *Derecho sanitario y responsabilidad médica. Comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica*. Editorial Lex Nova: Valladolid.
- GENERALITAT VALENCIANA. CONSELLERÍA DE SANITAT. (2010) *Guía de las Voluntades Anticipadas*. Edita Generalitat. Consellería de Sanitat. <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.753-2010.pdf>
- GENERALITAT VALENCIANA. CONSELLERÍA DE SANITAT. (2010) *Nota de prensa*. http://www.san.gva.es/portal/page/portal/inicio/area_de_prensa/not_detalle_area_prensa?id=238423
- GIL, C. (2002) *Panorama internacional de las voluntades anticipadas*. <http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamentovital/cgil.pdf>
- LEÓN, F. J. <http://www.urbeetius.org/newsletters/28/doc/leoncorrea.doc>
- MARCOS, A. M. *Voluntades anticipadas*. En ELIZARI, F. J. (2007) *10 palabras clave ante el final de la vida*. Editorial Verbo Divino: Navarra.
- OBSERVATORIO DE BIOÉTICA DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA. *Sección de Legislación Bioética*. <http://www.observatoriobioetica.com>
- ROMEO, C. M. (2002) *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*. Editorial Comares: Granada.
- SIURANA, J. C. (2005) *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*. Editorial Trotta: Madrid.

VVAA *Conocimiento y actitudes del personal de UCI sobre las voluntades anticipadas.*

http://ww2.castellon.san.gva.es/UCI/index.php?option=com_content&view=article&id=86:conocimiento-y-actitudes-del-personal-de-UCI-sobre-las-voluntades-anticipadas&catid=37:publicaciones&Itemid=50

VVAA. *Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis.* En *Nefrología* 27-5 (2004).

VVAA. *Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria.*

www.linkinghurb.elsevier.com/retrieve/pii/S021265610000776