



Persona y Bioética

ISSN: 0123-3122

bioetica@unisabana.edu.co

Universidad de La Sabana

Colombia

Quijada-González, Cristina; Tomás y Garrido, Gloria María
Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado
Persona y Bioética, vol. 18, núm. 2, julio-diciembre, 2014, pp. 138-152
Universidad de La Sabana
Cundinamarca, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83232594004>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica
Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

TESTAMENTO VITAL: CONOCER Y COMPRENDER SU SENTIDO Y SIGNIFICADO

LIVING WILL: KNOW AND UNDERSTAND ITS MEANING AND SIGNIFICANCE

TESTAMENTO VITAL: CONHECER E COMPREENDER SEU SENTIDO E SIGNIFICADO

Cristina Quijada-González¹

Gloria María Tomás y Garrido²

RESUMEN

La vida nos enfrenta a cada uno con la realidad de la muerte propia y ajena. La gran cuestión que permea sobre la fase final de la vida es la actitud que se adopta; vida y muerte varían su significado de una cultura a otra y, muy particularmente, por las creencias de las que se vive.

Esta publicación pretende contribuir a resolver dudas acerca de cuándo y cómo hacer un documento de voluntades anticipadas, popularmente testamento vital, dado que por ahora, no es una práctica socialmente extendida y no llega al 3/1000 las personas que reuniendo los requisitos para otorgarlo se han decidido a hacerlo. Y a la vez, este artículo ayuda a recordar aspectos como la dignidad, la libertad y la confianza que en la etapa final de la vida recobran más trascendencia. El documento de voluntades anticipadas, no exento de polémica, permite a cualquier persona capaz, dejar constancia de los cuidados sobre su salud o tratamientos médicos que desearía recibir si, llegado el momento, fuera incapaz para tomar decisiones o no pudiera expresarlos por sí misma. Correctamente utilizado puede ser un instrumento eficaz de las relaciones clínicas.

PALABRAS CLAVE: voluntad en vida, muerte, biojurídica, derecho a morir. (Fuente: DeCS, Bireme).

DOI: 10.5294/PEBI.2014.18.2.4

PARA CITAR ESTE ARTÍCULO / TO REFERENCE THIS ARTICLE / PARA CITAR ESTE ARTIGO

Quijada-González C, Tomás y Garrido G. Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado. *pers.bioét.* 2014; 18 (2). 138-152. DOI: 10.5294/pebi.2014.18.2.4

FECHA DE RECEPCIÓN: 2014-05-25

FECHA DE ENVÍO A PARES: 2014-05-26

FECHA DE APROBACIÓN POR PARES: 2014-08-18

FECHA DE ACEPTACIÓN: 2014-10-16

¹ Universidad Católica de Murcia, España. mcquijada@gmail.com

² Universidad Católica de Murcia, España. gtomas@ucam.edu

ABSTRACT

Life presents each of us with the reality of our own death and the death of others. The big question that hovers over the end stage of life is the attitude adopted by each one: life and death, its meaning varies from one culture to another and, particularly, by the beliefs according to which we live.

This publication intends to contribute to the resolution of doubts as to when and how to draw up an advance directive, popularly known as a living will, as, for now, this is not a socially widespread practice and it does not arrive to 3/1,000 individuals that meet the requirements to grant it if they have decided to do so. And at the same time, this article helps to remember aspects such as dignity, freedom and confidence which, in the end stage of life, attain an ever greater significance. This document of advance directives, which is not without controversy, allows any and all capable individuals to leave evidence of the health care or medical treatments he/she would like to receive if, when the time has come, he/she were unable to make decisions or were unable to express them him/herself. Properly used, it can be an effective instrument for clinical relationships.

KEY WORDS: Living will, death, bio-legal, right to die. (Source: DeCS, Bireme).

RESUMO

A vida enfrenta a cada um com a realidade da morte própria e alheia. A grande questão que permeia a fase final da vida é a atitude que se adota; vida e morte variam seu significado de uma cultura a outra e, muito particularmente, pelas crenças com as quais se vive. Esta publicação pretende contribuir para resolver dúvidas sobre quando e como fazer um documento de vontades antecipadas, popularmente testamento vital, tendo em vista que, por enquanto, não é uma prática socialmente difundida e não chega a 3/1.000 pessoas que, reunindo os requisitos para outorgá-lo, decidiram fazê-lo. Ao mesmo tempo, este artigo ajuda a lembrar aspectos como a dignidade, a liberdade e a confiança que, na etapa final da vida, ganham mais transcendência. O documento de vontades antecipadas, não isento de polêmicas, permite a qualquer pessoa capaz deixar constância dos cuidados sobre sua saúde ou tratamentos médicos que desejaria receber se, chegado o momento, fosse incapaz de tomar decisões ou não pudesse expressá-las por si mesma. Corretamente utilizado, pode ser um instrumento eficaz nas relações clínicas.

PALAVRAS-CHAVE: vontade em vida, morte, biojurídica, direito de morrer. (Fonte: DeCS, Bireme).

1. INTRODUCCIÓN

La relación médico-paciente evolucionó de manera sustancial a partir de mediados del siglo XX. Los descubrimientos científicos y los avances tecnológicos que se desarrollaron durante ese periodo, aplicables a la biología y a la medicina, marcaron una nueva forma de entender y practicar la ciencia médica. Influyó también en la configuración del nuevo modelo, un mayor grado de alfabetización de la población en general y de acceso a las fuentes de información, más o menos fiables. Pero fue sin duda la pérdida de confianza del paciente en el buen hacer del médico debido al descubrimiento de las actuaciones de algunos facultativos contrarias a la *lex artis*, como el caso Krugman respecto del Willowbrook State School Hepatitis Study, o los experimentos realizados en Alabama conocidos como Tuskegee Syphilis Study lo que tuvo más peso (1). En estos estudios se habían venido realizando experimentos con seres humanos sin el conocimiento de sus participantes.

Gracias a la evolución de la biotecnología se consiguieron nuevos tratamientos que permitieron sanar enfermedades hasta ahora incurables o mejorar la calidad de vida de muchos pacientes. Al mismo tiempo, se innovaron otros, los llamados tratamientos de soporte vital, capaces de alargar la vida mediante la utilización de procedimientos que mantenían o restauraban funciones vitales, pero no sanaban, tan solo prolongaban la vida. Esto supuso una nueva forma de morir. Algunos enfermos, hoy la mayoría, lo hacían en hospitales, tras numerosas intervenciones médicas. Con la implantación de estas tecnologías que podían al mismo tiempo aportar grandes beneficios al ser humano o causarle graves daños (2), surgieron algunas dudas acerca de si hacer en medicina todo lo técnica-

mente posible era éticamente aceptable y se evidenció la necesidad de poner límites.

La actitud paternalista del médico hacia un paciente que confiaba en su criterio sin cuestionarlo (3-6), giró hacia la “emancipación” del paciente, que reclamaba su derecho de autodeterminación. El enfermo quería y quiere participar en el proceso de su enfermedad, ser informado de todo cuanto afecta a su salud y tener la última palabra sobre los cuidados o tratamientos que desea recibir y hasta dónde quiere llegar. Nació así el consentimiento informado, pero quedaban todavía sin solucionar aquellos supuestos en los que la persona inicialmente competente había perdido su capacidad de decidir y no podía manifestar sus deseos. Ante la imposibilidad de conocer la voluntad del paciente, las decisiones se adoptaban entre los familiares y el médico. En caso de desacuerdo, era frecuente que el conflicto derivara en un proceso judicial. Con la finalidad de dar respuesta pacífica a estas situaciones nace el testamento vital.

2. CONCEPTO

Popularmente se llama testamento vital al documento en el que una persona manifiesta los tratamientos que desea recibir o rechazar para cuando haya perdido la capacidad de expresarse por sí misma, y decide el destino de sus órganos o de su cuerpo tras su fallecimiento.

3. CARACTERÍSTICAS

- a. Se trata de una excepción al régimen de consentimiento por sustitución (7). Al estar el paciente privado de razón, o carecer de capacidad para ser informado y prestar su consentimiento, lo hace desde su autonomía, por haber dejado predeterminado, para el caso

de enfermedad o accidente, sus deseos en orden a los tratamientos que quiere que se le apliquen en determinadas circunstancias. De no existir testamento vital, el consentimiento se prestará por sustitución.

- b. Encuentra su fundamento en la aplicación del principio de autodeterminación del paciente, materializado en el uso de su libertad responsable. Se estructura a través de un sistema de presunciones legales en el cumplimiento de los requisitos necesarios para su validez. Así pues, se presupone una capacidad de obrar suficiente y un actuar libre, sin violencia ni intimidación. En las diferentes legislaciones se recomienda, pero no se impone, haber recibido asesoramiento previo y haber reflexionado suficientemente antes de su elaboración. Debería ser la consecuencia de un verdadero proceso de reflexión profunda e informada en el uso responsable de su derecho de autodeterminación sobre las decisiones que conciernen a su salud (8). La simple firma del otorgante en un documento en el que se indique haberlo realizado de ese modo da fe suficiente de ello a efectos probatorios.
- c. Es un negocio jurídico, por cuanto se trata de la declaración de voluntad con la que el particular se propone conseguir un resultado que el derecho estima digno de especial tutela (9, 10).
- d. Su ejecución es diferida en el tiempo. Prevé una hipotética situación futura, a diferencia de lo que sucede en el consentimiento informado.
- e. Su contenido es heterogéneo. La naturaleza jurídica de este documento permite que sea diseñado a la medida de quien lo otorga, con tal que lo solicita-

do guarde relación con el fin para el que ha sido creado. Abarca manifestaciones relativas al cuidado integral de la persona pudiendo contener peticiones de asistencia espiritual durante su enfermedad (11-13), indicación de las personas con las que desea o no compartir sus últimos momentos y la manera de hacerlo, detalles sobre el sepelio, funeral, etc. Todo cabe en un documento cuya finalidad es prolongar el ejercicio del derecho de autodeterminación ante una situación de incapacidad de hecho.

- f. Su apertura procede en cualquier situación de falta de capacidad suficiente para tomar decisiones o de muerte. En un contexto estrictamente clínico, el momento de su ejecución se corresponde con aquel en el que siendo necesaria la autorización del paciente para aplicarle determinados tratamientos médicos o intervenciones quirúrgicas, no pueda expresarla. Las manifestaciones acerca de tratamientos médicos tienen como destinatario indeterminado el facultativo responsable que le sea asignado. Sin embargo, es posible que el otorgante haya previsto un marco de actuación más amplio, que contemple el cuidado integral de su salud, con expresión de instrucciones no directamente relacionadas con tratamientos médicos, cuyo destinatario será el representante designado para velar por el cumplimiento de su voluntad.

De no darse la circunstancia de una previa incapacidad de hecho que necesite tratamiento, deberá abrirse igualmente y con celeridad tras la muerte, ya que puede contener disposiciones relativas a la donación de órganos o el destino de su cadáver, instrucciones sobre la forma de sepelio, etc., que precisen de una intervención inmediata y cuya dilación en la apertura del documento puede ocasionar que no se puedan aplicar las instrucciones que contiene y con ello provocar su ineficacia.

4. CLASES

Testamento biológico, testamento de vida, planificación anticipada de atención, directrices anticipadas de actuación o de tratamiento, instrucciones previas, carta de autodeterminación o voluntades anticipadas son diferentes tipos de documentos, que contienen una voluntad prospectiva en el ámbito sanitario. En todos ellos una persona deja constancia de sus deseos para cuando no pueda manifestarlos y lo hace en relación a los cuidados de su salud y al destino de su cuerpo y órganos. Generalmente se utilizan como sinónimos, pero, en sentido estricto, presentan algunas diferencias de matiz que afectan a su contenido, no tanto por su propia naturaleza o denominación cuanto por los límites establecidos en legislaciones que los regulan.

El testamento biológico, testamento vital, living will o declaration, corresponde a la primera fase evolutiva del documento. Es la forma en que popularmente se conoce, en sentido genérico, a todos los documentos de este tipo. Fue concebido para ser utilizado cuando los pacientes se encontraran en estado terminal. En él se recogía la voluntad de una persona que solicitaba no recibir tratamientos inútiles cuando la muerte fuera un hecho inevitable. Pretendía evitar prácticas de obstinación terapéutica. Algunas asociaciones, como la Conferencia Episcopal Española (13), han elaborado su propio modelo de testamento vital.

Poderes de representación, health care proxy, power of attorney, durable power of attorney for health care o health care powers of attorney o medical power of attorney. Tienen su origen también en Estados Unidos. Con este documento una persona deja designada a otra para que tome por ella las decisiones relacionadas con su salud

EN LAS *ADVANCED HEALTH CARE DIRECTIVES* SE AMPLÍA EL CONTENIDO RESPECTO DEL *LIVING WILL*, DE MANERA QUE SE PUEDEN INCLUIR DESEOS RELATIVOS A CUIDADOS PARA QUE SE APLIQUEN EN CUALQUIER SITUACIÓN DE INCAPACIDAD, NO SOLO EN CASO DE ENFERMEDAD TERMINAL O DE INCONSCIENCIA PERMANENTE.

cuando no pueda expresarse por sí misma. Si no constan instrucciones previas por parte del representado, que hayan de ser objeto de interpretación por el representante, o de cuyo cumplimiento deba velar, la actuación del representante equivaldrá al consentimiento prestado por sustitución, y se asemeja a la figura del autotutor. La amplitud de los poderes de representación que contiene queda determinada en el propio documento por quien lo otorga. La persona designada como tal recibe el nombre de representante, *agent* o *attorney-in-fact* (14).

Es posible otorgar una *declaration* y un *durable power of attorney* en un solo documento de naturaleza mixta. En tal caso, hablaremos de *advanced health care directives*, directivas anticipadas mixtas y complejas o *advanced directives*. En las *advanced health care directives* se amplía el contenido respecto del *living will*, de manera que se pueden incluir deseos relativos a cuidados para que se apliquen en cualquier situación de incapacidad, no solo en caso de enfermedad terminal o de inconsciencia permanente. Además, permite designar a una persona para que represente al otorgante cuando esté incapacitado, por lo que al refundir en este

LA HISTORIA DE VALORES O VALUES HISTORY, RECOGE LA FORMA DEL OTORGANTE, INDICANDO AQUELLOS ASPECTOS FUNDAMENTALES RELATIVOS A LA ENFERMEDAD, LA MUERTE Y LA VIDA. PUEDE SER UTILIZADA COMO DOCUMENTO INDEPENDIENTE O INCLUIRLA EN CUALQUIERA DE ELLOS.

nuevo documento todos los anteriores, ya no es necesario otorgar un *durable power of attorney for health care*. Las personas que hubieran otorgado una *natural death act declaration* o un *durable power of attorney for health care* no necesitarían conceder una *advanced health care directive*, salvo que quisieran completar el contenido de sus manifestaciones añadiendo cláusulas que no se corresponden con el tipo de documento que habían otorgado anteriormente (14).

La *historia de valores* o *values history*, recoge la forma del otorgante, indicando aquellos aspectos fundamentales relativos a la enfermedad, la muerte y la vida. Puede ser utilizada como documento independiente o incluirla en cualquiera de ellos. Constituye un elemento de gran ayuda para interpretar las manifestaciones que contienen los documentos.

Instrucciones previas, voluntades anticipadas, voluntades vitales anticipadas o manifestaciones anticipadas de voluntad, es la terminología empleada por el legislador español y se refieren a una misma figura jurídica. Están reguladas por el artículo 11 de la Ley Orgánica 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 (15), que ha sido desarrollada por las Comunidades Autónomas. La ley estatal utiliza el nombre de “instrucciones previas”, y algunas normativas autonómicas también se han hecho

eco de este vocablo, mientras que otras han optado por denominarlas voluntades anticipadas. El contenido del documento previsto en la legislación estatal se identifica con las *advanced health care directives* (14, 15); sin embargo, los modelos de documentos elaborados por los distintos servicios autonómicos de salud se centran en una situación de ingreso hospitalario, para estados terminales y para casos especialmente graves o estables sin posibilidades razonables de recuperación.

El proceso evolutivo del testamento vital pasó, de la generalidad inicial de los documentos, a una complicación progresiva de los mismos con referencias explícitas a la aceptación o el rechazo de determinadas terapias. Se diseñaron formularios tipo para enfermedades crónicas concretas como la insuficiencia renal, el SIDA o la enfermedad pulmonar obstructiva, que conviven con otros a modo de documento único en forma de testamento vital complejo, que son los utilizados generalmente en Estados Unidos y en Europa a través de los modelos facilitados por los servicios públicos de salud o por hospitales y por distintas asociaciones y confesiones religiosas (16, 17).

5. ORIGEN

Fue en Estados Unidos donde se iniciaron los cambios. La creación de este documento obedece a una necesidad muy concreta: dar respuesta a la problemática puesta de manifiesto en el contexto de su sistema sanitario, en

el que el propio paciente había de hacerse cargo de los gastos de su enfermedad (18). Por otro lado, hacía años que se había reconocido el derecho del enfermo a la autodeterminación en el ámbito sanitario (19), y algunas voces pedían una respuesta a aquellos casos en los que el paciente, inicialmente competente, se encontraba en una situación en la que había perdido su capacidad para manifestar su voluntad. La idea de su elaboración surgió en 1967 en el seno de la Euthanasia Society of America, y se atribuye a Luis Kutner, un abogado laboralista pro derechos humanos de Chicago. Fue difundido por el Euthanasia Educational Council (20).

La popularidad de este documento se produjo años más tarde, a raíz de dos casos judiciales que trascendieron a la opinión pública, los de Karen Ann Quinlan (18, 21-22), y Nancy Cruzan (23, 24). Fue entonces cuando se puso de manifiesto la necesidad de regular esas situaciones de manera eficaz, y se consideró que conocer de antemano la voluntad de cualquier persona ante estas situaciones podría evitar conflictos en las relaciones entre el médico y los familiares del paciente, ya que este último no podía decidir en ese momento. Hasta aquí es cuestión pacífica entre los autores; sin embargo, no existe unanimidad respecto a cuál fue la finalidad inicial de este documento, pues nace en un contexto judicializado de las relaciones clínicas.

Prima la opinión de que se trata de un instrumento jurídico con finalidad defensiva, si bien en este punto los autores también difieren. De un lado, un sector doctrinal sostiene que el testamento vital viene a completar el proceso de autodeterminación del paciente en el ámbito sanitario. Por el contrario, no faltan quienes consideran (7, 18) que nace principalmente para cumplir la función de proteger al médico, ya que estos necesitan una garantía

EL CONVENIO DEL CONSEJO DE EUROPA PARA LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO CON RESPECTO A LAS APLICACIONES DE LA BIOLOGÍA Y LA MEDICINA, CELEBRADO EN ESPAÑA EN 1997, CONSTITUYÓ UN HITO FUNDAMENTAL PARA EL RECONOCIMIENTO DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES.

para que no se les pueda acusar de no haber hecho todo lo posible para salvar al paciente en caso de no instaurar un determinado tratamiento, o de haberle causado la muerte si retiraban el tratamiento (18, 24-26).

6. PRECEDENTES LEGISLATIVOS

El precedente legislativo más antiguo se encuentra en la Natural Death Act de California o Ley de Autodeterminación del Paciente, aprobada en 1976, a raíz del caso Quinlan, y legaliza estos documentos. Durante los diez años siguientes casi todos los estados federales de Estados Unidos promulgaron leyes similares. La sentencia dictada por el Tribunal Supremo de Estados Unidos en el caso Cruzan, el 25 de junio de 1990, reconoció la existencia del derecho de los pacientes competentes a rechazar un tratamiento médico no deseado. Se estableció un procedimiento para la toma de decisiones por parte de los representantes de los pacientes no competentes, que dio lugar a la aprobación de la Patient Self-Determination Act (PSDA). Esta Ley entró en vigor el 1 de diciembre de 1991 (27).

El reconocimiento de la voluntad prospectiva del paciente en el ámbito sanitario tuvo eco en otros países. Así, el Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, celebrado en España en 1997, constituyó un hito fundamental para el reconocimiento de los derechos de los pacientes. Sin embargo, en relación con las voluntades anticipadas muestra una especial cautela. En su artículo 9 únicamente dispone 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” (28).

7. REQUISITOS

El otorgante ha de ser una persona a la que el ordenamiento jurídico reconozca capacidad de obrar suficiente. Se han previsto diferentes formas válidas de otorgamiento: ante un notario, ante el encargado de un registro especialmente habilitado al efecto, o ante tres testigos. La voluntad ha de quedar manifestada por escrito. Es conveniente dejar constancia de su existencia en la historia clínica. En muchas ciudades se han habilitado puntos de recepción del documento ubicados generalmente en hospitales. Se han creado registros *ad hoc* para su inscripción, donde se garantiza el acceso a la persona legalmente autorizada cuando deba aplicarse, y al otorgante y el representante en cualquier momento; asimismo, se trabaja en garantizar su eficacia a través del conocimiento inmediato de su contenido mediante acceso telemático.

Para su validez, es necesario que el otorgante lo elabore libremente, ajeno a presiones internas o externas,

si bien sobre este requisito —así como sucede con la capacidad— no se han establecido mecanismos eficaces de verificación más allá de la mera presunción.

La figura del representante, que puede ser designado en el mismo documento o en otro diferente, se torna esencial cuando el paciente ha hecho uso de su derecho a no ser informado. Actuará como interlocutor válido con el médico responsable y tomará las decisiones en nombre del paciente, sujeto a las limitaciones contenidas en el poder otorgado que han de quedar reflejadas en el propio documento. Se le reconoce capacidad para interpretar el sentido de las instrucciones. Es el encargado de velar por que se cumpla la voluntad prospectiva en el supuesto concreto para el que fue otorgado.

El médico responsable es el destinatario y evaluador del documento. Ha de comprobar su autenticidad, juzgar si los deseos expresados son congruentes con el ordenamiento jurídico y determinar si son contrarios a la ley o la buena práctica clínica y si se corresponden con los supuestos de hecho previstos por el paciente (29).

8. CONTENIDO

El contenido, generalmente dirigido al médico responsable, admite una amplia variedad de manifestaciones acordes con su heterogeneidad (26). Sin embargo, al día de hoy las peticiones más frecuentes se refieren al rechazo de tratamientos, principalmente los que impliquen transfusiones de sangre o hemoderivados y solicitudes de eutanasia. Los formularios elaborados por distintas asociaciones y confesiones religiosas contienen los valores comunes a sus miembros y son muy diferentes de unas a otras. La Conferencia Episcopal Española elaboró un modelo que posteriormente modificó de forma sustan-

LA ASOCIACIÓN DERECHO A MORIR
DIGNAMENTE (DMD) HA ELABORADO
SU PROPIO DOCUMENTO MODELO EN
EL QUE INCLUYE EL RECHAZO A CIERTOS
TRATAMIENTOS Y LA PETICIÓN DE
EUTANASIA EN DETERMINADOS SUPUESTOS,
CONDICIONADA A SU LEGALIDAD.

cial, al eliminar la referencia al rechazo de tratamientos extraordinarios que sí incluía en su primera redacción. Incluyó en su nueva redacción la petición expresa de recibir sacramentos. Se trata de un documento sencillo y breve, que ha tenido el acierto de recoger en unas pocas frases los aspectos más importantes para tener en cuenta ante una situación irreversible, destacando el reconocimiento a la dignidad de la persona en un contexto clínico de enfermedad terminal o estado crónico de no previsible recuperación. Se aleja de la eutanasia y del encarnizamiento terapéutico. Sin embargo, es necesario dotarlo de las solemnidades legalmente establecidas en cada país para su validez, tales como la firma de tres testigos, proceder a su inscripción registral o a su protocolización notarial, y dejar constancia de todo ello en la historia clínica (30). La asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) ha elaborado su propio documento modelo en el que incluye el rechazo a ciertos tratamientos y la petición de eutanasia en determinados supuestos, condicionada a su legalidad (31). En general, todos ellos están dirigidos según los valores de sus miembros, pero han previsto un breve espacio en blanco para la inclusión de algunas indicaciones personales. En síntesis, y sin perjuicio de lo expuesto en relación con la amplitud de

su contenido, estos documentos suelen contener algunas o todas de las siguientes manifestaciones:

- a. Una historia vital que expresa los criterios para tener en cuenta a fin de priorizar sus valores y expectativas personales. Sirve de base para la interpretación de cláusulas oscuras.
- b. Las situaciones fácticas hipotéticas en las que la voluntad anticipada sea tenida en cuenta.
- c. Las instrucciones y los límites más concretos a la actuación médica y la información sobre las probabilidades evolutivas.
- d. Otras consideraciones, como la donación de órganos o del cuerpo.
- e. Petición de atención espiritual.
- f. Instrucciones dirigidas al representante indicando cómo y dónde desea pasar sus últimos días.
- g. La designación del representante.
- h. Forma de sepelio (inhumación, incineración), detalles sobre el funeral y la ceremonia.

Se ha criticado la tendencia a homogeneizar su contenido a través de los documentos modelo, porque si bien en un principio tuvieron una finalidad orientativa para su elaboración personalizada, en la práctica se han convertido en formularios dirigidos a poner una cruz en una casilla “predispuesta” y completar los espacios en blanco relativos a los datos personales, nombre del representante, testigos ante los que se ha redactado (en su caso) y alguna otra consideración en un breve espacio dejado al efecto.

9. REVOCACIÓN

Aun cuando la ley que regule el documento establezca como regla general para la modificación, sustitución o revocación que esta se haga por escrito y en las mismas formas previstas para su otorgamiento, en la práctica podrá también modificarse, sustituirse o derogarse oralmente, cuando el paciente no pueda hacerlo en la forma establecida. Esto se justifica porque la relación médico-paciente ha de desarrollarse en un clima de diálogo permanente, de manera que en el curso de ese proceso, en el que no procede la aplicación del testamento vital, sino el consentimiento informado, el paciente puede hacer consideraciones que encierren verdaderas revisiones o revocaciones expresas o presuntas de lo que había expresado anteriormente en su documento de voluntad anticipada, e incluso manifestar su deseo de rectificar el documento. Ello implica que, *de facto*, el testamento vital se puede revocar, modificar o sustituir en el entorno clínico a través del consentimiento informado por disponer de un asesoramiento profesional actual sobre un diagnóstico concreto y certero. Si el paciente perdiera su capacidad en este contexto, se prolongarían los efectos del consentimiento informado en los términos expresados en el artículo 9 del Convenio de Oviedo. En estos supuestos, además de dejar constancia de las nuevas manifestaciones en la historia clínica, sería conveniente formalizarla en la forma legalmente prevista, si fuera posible, para garantizar la eficacia de la revocación.

10. DIFERENCIAS CON EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimiento informado y testamento vital conforman dos modalidades de manifestación de la autonomía de la

voluntad del paciente en el ámbito sanitario. Comparten naturaleza de instrumento probatorio ante una posible demanda judicial. El testamento vital viene a culminar un proceso de autodeterminación del paciente en la toma de decisiones clínicas que le afecten, en la misma línea iniciada por el consentimiento informado.

Sin embargo, no puede afirmarse que el testamento vital sea una modalidad de consentimiento informado, pues las diferencias entre ambas figuras son importantes. Así, en el testamento vital (utilizando el término en sentido amplio), el consentimiento no se puede prestar por sustitución, siendo el propio paciente quien decide con carácter previo; aun en los casos de designación de un representante, este ha de atenerse al contenido de las instrucciones. En el testamento vital falta el requisito de la información sobre el diagnóstico, pronóstico, tratamiento y alternativas que han de conocerse antes de firmar el consentimiento informado. Tampoco se contempla la obligación de ser informado por el facultativo que ha de aplicarlo, y falta igualmente la circunstancia de la inmediatez y la seguridad de la aplicación ya que el testamento vital se realiza en previsión de una supuesta incapacidad de hecho, y para una supuesta e hipotética situación.

Diferentes son también los mecanismos legales previstos para garantizar que quien otorga estos documentos posee libertad de actuación (18) y capacidad suficiente para entender el acto que realiza y la trascendencia de sus manifestaciones. El testamento vital opera a través de presunciones *iuris tantum*, mientras que el consentimiento informado tiene establecida una relación directa y fluida con el médico que ha de aplicar el tratamiento o realizar la intervención.

11. LÍMITES DEL TESTAMENTO VITAL: CUESTIONES ÉTICAS, JURÍDICAS Y MÉDICAS

Durante todos estos años de vigencia se han planteado determinados aspectos relacionados con la eficacia del documento. Por una parte, se ha reflexionado sobre las consecuencias que puede tener que una persona decida cuándo y cómo se quiere morir, y se ha cuestionado si la persona que goza de buena salud está en condiciones de discernir, autónomamente, acerca de cómo querría ser tratada en un eventual estado de incapacidad comunicativa, en un futuro incierto; y también, hasta qué punto está capacitado cualquier ciudadano para hacerse cargo de la multiplicidad de tratamientos-diagnósticos-pronósticos que brinda la ciencia médica presente y futura. De otro lado, se ha cuestionado si es lo mismo renunciar a un complicado tratamiento que a la nutrición e hidratación artificiales (32). Se ha criticado la redacción de los documentos modelo ofertados por organismos oficiales a pacientes que han de ser atendidos en centros públicos, en especial, las referencias a la aplicación y el rechazo de determinados tratamientos de cuestionada aplicación ética. Se ha afirmado que parecen estar pensados más bien para evitar costes al sistema público de salud que para dar cumplimiento a la voluntad del paciente, ya que no existen garantías de que se vayan a aplicar los tratamientos que se solicitan, más allá de los cuidados paliativos y los previstos en el catálogo público de prestaciones sanitarias. De hecho, suele incluirse una amplia lista de los tratamientos que

EL TESTAMENTO VITAL OPERA A TRAVÉS DE PRESUNCIONES *IURIS TANTUM*, MIENTRAS QUE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO TIENE ESTABLECIDA UNA RELACIÓN DIRECTA Y FLUIDA CON EL MÉDICO QUE HA DE APLICAR EL TRATAMIENTO O REALIZAR LA INTERVENCIÓN.

se pueden rechazar, y no así de las alternativas a tales rechazos, concretamente en el caso de las transfusiones de sangre, por lo que no puede afirmarse que garanticen el derecho de autodeterminación del paciente cuya alternativa al rechazo del tratamiento sea la ausencia del mismo ya que no se le ofrece otro alternativo (26).

La realización del documento a través de formularios tiene como efecto positivo la celeridad para el procesamiento de los datos, y permite una mejor interpretación, lo que se hace en detrimento de la libertad creativa del paciente que

sea verdadera manifestación de su voluntad referida exclusivamente a los aspectos sobre los que desea dejar constancia. La sobreinformación que contienen estos formularios puede mermar la libertad del otorgante al predisponerlo a pronunciarse sobre determinados aspectos cuyo significado técnico y consecuencias desconoce.

El primer obstáculo con que se encuentra el otorgante es que el testamento vital congela la voluntad del paciente en el pasado

sin posibilidad de actualización práctica en el momento de su aplicación. La prudencia aconseja abstenerse de elaborar un documento que incluya consideraciones acerca de las cuales no se tiene seguridad, confiando en que se puede modificar en el futuro.

La segunda limitación es consecuencia de las circunstancias personales del otorgante, quien no podrá recibir más de lo que económicamente se pueda permitir, ni

de lo que el sistema público de salud, en caso de optar por la sanidad pública, tenga previsto para ese supuesto concreto. Aun cuando la naturaleza del testamento vital permite a quien lo otorga incluir todas aquellas consideraciones que respondan a cómo desearía ser cuidado cuando no pueda expresarlo, no puede esperar que se garantice sin más el cumplimiento de sus peticiones.

La tercera limitación en el ejercicio de la autodeterminación prospectiva se presenta en el momento de la aplicación. Puede haberse quedado desactualizado por el tiempo transcurrido, o surgir problemas de interpretación, cuestionamientos sobre la presunción de la voluntad relativa al momento del otorgamiento y de intervención de sus representantes. Y aun así, es frecuente que el enfermo vaya cambiando de opinión o criterio a medida que la enfermedad evoluciona o lo hacen sus circunstancias personales o familiares (33).

Desde una perspectiva jurídica se establecen dos límites que afectan al momento del otorgamiento y de la aplicación. En el primer caso, además de cumplir los requisitos personales y formales, no podrán admitirse peticiones contrarias a Derecho. Al tiempo de la ejecución del documento no se aplicarán aquellas medidas contrarias a la ley, a la buena práctica médica o que no se correspondan con el supuesto de hecho contemplado por el otorgante (34), en cuyo caso habría que prestar consentimiento informado por sustitución.

Por otra parte, hay que contemplar los derechos del médico como parte fundamental en las relaciones clínicas; este no puede convertirse en un simple mandatario. Su actuación viene determinada por el cumplimiento de la *lex artis ad hoc*, como el conjunto de principios

y reglas que han de inspirar su conducta profesional en cada momento, con base en lo cual puede oponer objeción de ciencia y de conciencia ante determinadas peticiones del paciente.

12. FUTURO DE LOS TESTAMENTOS VITALES

Tras la publicación de la Natural Death Act en 1976, y posteriormente con la PSDA en 1991, se esperaba que el testamento vital tuviera gran aceptación entre la población norteamericana. Lo cierto es que desde los años noventa se estancó en el 15 %. Tras los resultados del informe SUPPORT (35), Estados Unidos y Canadá llevan investigando y valorando las ventajas y los inconvenientes del testamento vital en sus distintas formas evolutivas durante más de treinta años. Todo apunta hacia la elaboración de este documento con el asesoramiento de un profesional especializado, sobre todo en el final de la vida. De este modo, ya no serían unas voluntades anticipadas elaboradas unilateralmente por el otorgante. Se pretende una concepción más amplia e integral del proceso, que se ha venido a llamar Advanced Care Planing o Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias. Con la intervención del profesional no se pretende la sustitución del consentimiento del paciente, sino dotarle de un complemento que garantice un proceso correcto en la formulación de la voluntad, en el que se tenga en cuenta el contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario en el que se produce la toma de decisiones.

La situación en Europa es muy similar a la de Estados Unidos de principios de los años noventa, es decir, un gran desarrollo legislativo, pero poca implantación real (18). No podemos obviar que este documento nace en un contexto judicializado. Tampoco que es el medio uti-

lizado para demandar prácticas de eutanasia en los países donde está permitida o legalizada, siendo esta, junto con el rechazo a las transfusiones de hemoderivados —como hemos señalado—, las peticiones más solicitadas.

La idea de un documento para que el paciente rechace, de manera generalizada e hipotética, tratamientos concretos cuyo alcance y consecuencias desconoce, ha demostrado no tener la aceptación social esperada ni en la población ni en un sector muy importante de los profesionales sanitarios. Con todo, el testamento vital, en cualquiera de sus acepciones, es un instrumento jurídico válido, con un enorme potencial. Bien utilizado contribuirá muy positivamente a mejorar la calidad asistencial dentro y fuera de las relaciones clínicas. Podría convertirse en un referente eficaz para garantizar el respeto a la dignidad y el valor de la vida humana de la persona devenida incapaz, en un contexto sociosanitario.

En este sentido, se ha considerado a la “historia de valores” como un sustituto o complemento de los testamentos vitales para transmitir los valores éticos o morales de un paciente, por lo que será más fácil discernir sobre su decisión final. También están los “poderes de representación”, cuya utilidad radica en que al representante se le plantean aquellas dudas o cuestiones que no se pueden proponer al paciente por razón de su estado. La “Planificación anticipada de cuidados” (4), a modo de una prolongación del consentimiento informado, es una opción para los casos de enfermos crónicos, de tal modo que a lo largo del tratamiento es posible ir transmitiéndole información paulatina, de manera soportable y terapéuticamente adecuada, sobre el pronóstico de su enfermedad para que el paciente vaya manifestando su voluntad.

Todo apunta a que el futuro del testamento vital se encamina hacia un estado de equilibrio que permita garantizar los derechos del médico y del paciente (36). El médico necesita un espacio donde poder desarrollar su profesión sin miedo a ser demandado ante cualquier posible error, y el paciente necesita recuperar la confianza en que el médico actuará desde el respeto a la *lex artis*, con aplicación prudente de unos principios bioéticos que lo sitúen en el centro de la relación clínica, considerándolo en toda su dignidad.

REFERENCIAS

1. González Moran L. De la bioética al bioderecho. Libertad, vida y muerte. Madrid: Dykinson; 2006.
2. Villalaín JD. El origen de la Bioética y su desarrollo. En Tomás y Garrido GM. Manual de Bioética. Barcelona: Ariel; 2006. p. 50-57.
3. Jonsen AR. Ética clínica: aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica. Barcelona: Ariel; 2005.
4. Gallego Riestra S. El derecho del paciente a la autonomía personal y a las instrucciones previas: una nueva realidad legal. Pamplona: Colecciones Monográficas Aranzadi; 2009.
5. Cantero Martínez J. La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital. Albacete: Bormardo; 2005.
6. Sánchez Caro J. Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas. En Sánchez Caro J. y Abellán F. Instrucciones previas en España (Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos). Granada: Comares; 2008. p. 64-69.
7. Requero Ibáñez JL. El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español. Revista Jurídica La Ley. 2002;(5570):5.
8. Comisión de Bioética de Cataluña. Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas. Barcelona, marzo de 2010.

- [Visitado 2014 febrero 2]; p. 14. Disponible en www20.gencat.cat/docs/canalsalut/.../Consideraciones_anticipadas.pdf
9. López Pena I. El proceso de recepción de los testamentos vitales en el ordenamiento jurídico español. *Actualidad Administrativa*. 2004;(8):941-931.
 10. Tur Fáundez N. El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico. *Aranzadi civil*. 2004;(10):1995.
 11. Declaración sobre el estado vegetativo persistente aprobada por la Asamblea Médica Mundial, celebrada en Santiago, Chile, en octubre de 2005. [Visitado febrero 5]. Disponible en www.unav.es/cdb/ammhonkong4.html
 12. Cruse D, Chennu S, Fernández D, Payne WL, Young GB, Owen AM. Detecting awareness in the vegetative state: electroencephalographic evidence for attempted movements to command. *PloS One*. 2012;7 (11):e49933.
 13. Testamento vital de la Conferencia Episcopal Española. [Visitado 2014 febrero 5]. Disponible en www.conferenciaepiscopal.es/index.php/testamento-vital.html
 14. Irving S. Advance Directives, Living Wills, Powers of Attorney: What's the difference? [Visitado 2014 marzo 3]. Disponible en <http://estate.findlaw.com/estate-planning/living-wills/directives-livi>
 15. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274, 15 de noviembre de 2002. p. 40126-32.
 16. Singer PA. Disease. Specific advance directives. *Lancet*. 1994; 344: 594-6.
 17. Barrio Cantalejo IM et al. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación de decisiones. *Nure investigación*. 2004;5:2.
 18. De Montalvo Hääskeläin F. Muerte digna y Constitución: los límites del testamento vital. Comillas: Univ. Pontificia; 2009.
 19. Szygiel T. University of Buffalo Center for Clinical Ethics and Humanities in Health Care; 211 New York 125, 105 N. E. 92 (1914) y Civ. No. 17045.
 20. Kutner L. Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal. *Indiana Law Journal*. 1969;44(Iss 4-2):550.
 21. Leagel.com. In the matter of Karen Quinlan, an alleged incompetent. 1976. [Visitado 2014 marzo 17]. Disponible en: <http://www.uta.edu/philosophy/faculty/burguess-jackson/In>
 22. Jennett B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage. *Lancet*. 1972;1:734-737.
 23. Navarro Valls R, Martínez-Torrón J. Eutanasia: de Cruzan a Kevorkian. *Cuadernos de Bioética*. 1992;3(10):58-56.
 24. Urraca S. Eutanasia hoy. Un debate abierto. Madrid: Noesis, S.L. Colección Humanidades Médicas; 1996.
 25. Cornell University Law School. Equal Protection. Legal Information Institute. [Visitado 2009 agosto 11]. Disponible en: http://topics.law.cornell.edu/wex/equal_protection
 26. San Julián Puig V. Instrucciones previas: un negocio jurídico, no un simple formulario. XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, p. 1.
 27. Self-Determination Act. November 5, 1990. [Visitado 2012 mayo 15]. Disponible en: <http://www.ascensionhealth.org/ethics/public/issues/patient-self.asp>: Patient's.
 28. 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. Oviedo 4-6 de abril de 1997. BOE 251, de 20 de octubre de 1999.
 29. Herranz G. La Ley 21/2000 de Cataluña y la deontología colegial. *Diario Médico*. 2001.
 30. Quijada González MC, Tomás y Garrido GM. La voluntad prospectiva en el ámbito sanitario. *Textos de Bioética*. 2011;5:217.

31. Asociación Derecho a Morir Dignamente – Asociación federal. http://www.eutanasia.ws/testamento_vital.html
32. Agulles Simó P. Revisando el llamado testamento vital. Cuadernos de Bioética y Derecho. 2010;XXI(72):169.
33. Libro blanco sobre las normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Monografías. 2012(0):20.
34. Código Civil Español. Madrid: Tecnos; 2010.
35. The SUPPORT principal investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk of Treatments. JAMA. 1995;274(20):1591-8.
36. De La Torre Díaz J. Recuperación del paternalismo en la relación médico-paciente. En Adroher Biosca S, coordinator. Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina. Pamplona: Aranzadi; 2008. p. 85-100.