



Análisis médico-legal de las instrucciones previas («Living Will») en España

Medical-Legal Analysis on the Previous Instructions («Living Will») in Spain

Mercedes Martínez León

Doctora en Medicina y Cirugía. Profesora del Área de Medicina Legal y Forense de la Universidad de Valladolid. Master en Derecho Sanitario por la Universidad Complutense de Madrid

Daniel Queipo Burón

Profesor Titular del Área de Medicina Legal y Forense de la Universidad de Valladolid

Camino Martínez León

Licenciada en Derecho y Doctora por la Universidad de Valladolid

Elena Justel Gómez

Licenciada en Historia por la Universidad Autónoma de Madrid. Especialista Universitario en Antropología Forense por la Universidad Complutense de Madrid

Resumen

La situación actual en España es muy similar a la de Estados Unidos de principios de los años 90: un gran desarrollo legislativo de las instrucciones previas (voluntades anticipadas), pero poca implantación real de las mismas, ni en el mundo sanitario ni en la ciudadanía en general. Por tanto el riesgo de cometer los mismos errores es elevado.

La posible hipertrofia legislativa nacional y autonómica se centra mucho en el procedimiento burocrático en torno a los documentos escritos de instrucciones previas, puede obnubilarnos y no dejarnos ver que éstos sólo deben ser herramientas al servicio de procesos integrales como los que propone la «planificación anticipada de decisiones». La experiencia reciente de la implantación del «consentimiento informado», que se limita en la mayoría de las ocasiones al simple intento de conseguir que los pacientes firmen los formularios, debería de ser una vacuna efectiva frente a la tentación de hacer lo mismo con las instrucciones previas.



En España no existe tradición en el uso de «instrucciones previas», por lo que es lógico que la investigación tanto teórica como práctica sea escasa, salvo excepciones. Por eso el objetivo de este artículo es profundizar e investigar en este tema de tanta trascendencia, como es la toma de decisiones al final de la vida, que implica no sólo a los profesionales sanitarios sino a todos en general.

Palabras clave

Testamento vital, elección en el morir, directivas anticipadas.

Abstract

The current situation in Spain is very similar to that of United States at the beginning of the nineties: a great legislative development of the previous instructions (premature wills), but little real installation of the same ones, neither in the sanitary world nor in the citizenship in general. Therefore the risk of making the same errors is high.

The possible legislative hipertrofia national and autonomic, is highly focused on the bureaucratic procedure around the written documents of previous instructions, this can cloud us and not allow us to see that these should only be tools to the service of overall proposes as those which the Premature planning of Decisions proposes. The recent experience of the installation of the Informed Consent that is limited in most of the occasions to the simple attempt to get the patients to sign the forms, should be an effective vaccine to avoid the temptation of making the same thing with the previous instructions.

In Spain there is no tradition in the use of Previous Instructions, for what seems logical that the current investigation on both theory and practice is scarce, but for certain exceptions. For that reason the objective of this article is to deepen and to investigate on such a relevant topic, as it is the taking of decisions at the end of life which not only applies the sanitary professionals but to all in general.

Key Words

Living Will, choice in dying, advanced directives.

Concepto de Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas

En las sociedades industrializadas contemporáneas, aproximadamente el 80% de las muertes se producen en los hospitales, y de ellas al menos el 70% ocurren después de un período más o menos largo de incapacidad mental para tomar decisiones por uno mismo.

El cáncer, la enfermedad de Alzheimer, el sida, los problemas cardíacos, los accidentes o las intervenciones quirúrgicas son algunos de los obstáculos por los que, a veces, se transita antes de quedar sumido en un período de incapacidad mental irreversible que puede extenderse, en ocasiones, varios meses o incluso años antes del desenlace definitivo. Durante ese período se toman decisiones que afectan tanto a la cantidad como a la calidad de vida del paciente.



Estas decisiones de representación y el uso de los documentos de «voluntades anticipadas» está pensado para definir la voluntad de una persona sobre los cuidados de su salud futuros y, por extensión, para ayudar a las personas que deban tomar decisiones en su lugar, cuando la persona no pueda expresarlo por sí misma.

Es un instrumento para conocer cuáles son las preferencias de un paciente entorno a los tratamientos a aplicar en el final de la vida y sobre las disposiciones a llevar después de la muerte. El objetivo es que, cuando se vuelva mentalmente incapaz para tomar decisiones, las personas que le estén cuidando puedan saber cual sería voluntad expresada cuando tenía capacidad para tomar ese tipo de decisiones. Es una prolongación de la autonomía moral de los pacientes a la toma de decisiones clínicas, fenómeno que da lugar a la teoría del consentimiento informado. Si hay que respetar dicha autonomía entonces debemos buscar la forma prolongarla o tenerla en cuenta incluso cuando el sujeto, por su enfermedad, no esté en condiciones psicológicas adecuadas para ejercerla por sí mismo (1).

En los países anglosajones el uso más común es de «**testamento vital**» («Living Will») y «**directivas anticipadas**» («Advanced directives»). Los términos más europeos son:

- **Instrucciones previas** que se adecua más al Convenio de Oviedo y a la Ley 41/2002, básica reguladora de la Autonomía del paciente.
- **Voluntades anticipadas** que se utilizado en la mayoría de las Comunidades autónomas a excepción de Castilla y León, Galicia, La Rioja, Madrid y Murcia.

Origen del testamento vital «Living Will» en Estados Unidos

La propuesta de las instrucciones previas o voluntades anticipadas surge por primera vez en Estados Unidos. El desarrollo de la doctrina del consentimiento informado unos años antes, destinada a defender la autonomía del paciente en la toma de decisiones de carácter clínico antes de una intervención, es un precedente incuestionable para la discusión sobre la ampliación de ese derecho a la posibilidad de tomar decisiones a más largo plazo, en previsión de una futura pérdida de nuestra capacidad mental para tomar esas decisiones.

Aunque la propuesta de voluntad anticipada se atribuye al abogado Luis Kutner en los años cincuenta, lo cierto es que su nacimiento con fuerza se produce cuando este abogado diseña un modelo junto a los miembros de la Sociedad Americana de Eutanasia (Euthasia Society of America), hoy unida a otras asociaciones bajo el nombre de Elección en el Morir (Choice in Dying). Esta asociación propone en 1967 el «testamento vital» (Living Will) como documento para que el paciente pueda expresar su voluntad de dar fin a los tratamientos de soporte vital. El objetivo es que el individuo tenga poder de decisión sobre las condiciones de muerte y sobre la duración de la propia vida (2).

La opinión pública estadounidense queda posteriormente sensibilizada a partir de varios casos clínicos sobre retirada de tratamientos vitales, son los casos de Karen Ann Quinlan de 1976 y Nancy Cruzan de 1990 (3). El primero aunque se produce en New Jersey, por su impacto en todo el país, da origen a que se promulgue en California la llamada Ley de Muerte Natural (Natural Death Act) en 1976.



Karen Ann Quinlan es una muchacha que queda sumida en un estado de inconsciencia irreversible, al parecer por tomar alcohol y barbitúricos durante una fiesta. Para autorizar la retirada de los instrumentos mantenedores de las funciones vitales, los jueces exigen conocer sus preferencias previas, algo que resulta muy difícil en el caso de esta muchacha porque no existe ningún documento escrito donde quede expresada su voluntad. Con el fin de conocer dichas preferencias en futuros casos, comienza a regularse la utilización de documentos escritos.

Por su parte el caso de Nancy Cruzan habla de una muchacha que queda también sumida en una situación de inconsciencia irreversible, en esta ocasión debido a un accidente. El caso de Cruzan da origen a un proceso judicial que culmina con la promulgación de una ley de ámbito federal, la llamada Ley de Autodeterminación del Paciente (Patient Self-Determination Act). Esa Ley es aprobada por el Congreso de los Estados Unidos en 1990 y entra en vigor el 1 de diciembre de 1991.

Esta Ley promueve a nivel federal, el conocimiento de las voluntades anticipadas, allí llamadas «directrices anticipadas» (Advance Directives), por parte de los ciudadanos. Solicita a los hospitales y centros sanitarios que reciben ayudas económicas de los programas federales Medicare o Medicaid que pregunten a los pacientes, en el momento del ingreso, si han firmado una directriz anticipada. Si el paciente posee este documento, se fotocopia y se incluye dentro de la historia clínica.

La Ley pide que cada Estado apruebe sus propios materiales escritos que, por tanto, pueden ser diferentes en cada Estado pero, a nivel federal, solicita que se reparta material común sobre el significado de las directrices anticipadas, dirigido tanto al personal sanitario como a los pacientes y a los ciudadanos en general.

La aprobación de esta Ley genera una gran cantidad de bibliografía sobre las directrices anticipadas en aquel país en la década de los años noventa por parte de los autores que trabajan sobre temas de bioética. El objetivo de esta Ley de autodeterminación del paciente es que los pacientes sean conscientes de sus derechos referidos a las directrices anticipadas, y promocionar la autonomía de las decisiones a este respecto. Pero pronto recibe críticas que debemos tener presente.

Algunos autores llaman la atención sobre el hecho de que sí el personal de recepción no está debidamente formado en la relevancia ética de la cuestión, puede automatizarse el proceso convirtiéndose en un mero requisito al ingresar al hospital. Si el paciente dice no haber firmado esta clase de documentos, es necesario explicarle en qué consisten, para comprobar que su negativa a firmarlos no responde a una falta de información. En algunos casos el personal de recepción únicamente entrega los formularios a los pacientes sin dar explicaciones, lo cual resulta éticamente intolerable. Por otro lado, si el paciente dice haber firmado un documento con «instrucciones sobre cuidados de la salud» hay que preguntarle si ha designado, además a un representante, o viceversa, cosa que no ocurre en la práctica.

Una carencia de esta Ley es que no solicita al médico que dialogue con el paciente para saber si ha firmado una directriz anticipada: desde el punto de vista ético resulta obvia la importancia de que el médico dialogue con el paciente sobre el significado de tomar decisiones de manera anticipada, y trate de comprender, en cada caso, las decisiones del paciente. La importancia de educar al personal sanitario en estas cuestiones es, por otro lado crucial.

Otra carencia de esta Ley es no promociona la firma de las directrices antici-



padas antes del ingreso en el centro sanitario, cuando, en realidad, dicha situación es muy estresante para el paciente y poco propicia para tomar decisiones con serenidad. Prácticamente todas las asociaciones y autores defienden la elaboración de las directrices anticipadas recomiendan que estos documentos se firmen en cuanto se tengan deseos de expresar estas opiniones, aunque no se padezca ninguna enfermedad. Ni siquiera el ser jóvenes y gozar de perfecta salud nos asegura que mañana mismo no vayamos a entrar en un estado de inconsciencia irreversible. A fin de cuentas, los dos casos relevantes que dan origen a sentencias que promocionan las directrices anticipadas, los casos de Quinlan y Cruzan, presentan a dos muchachas saludables que apenas superaban los 20 años y que, por motivos accidentales, entran de súbito en ese estado.

Los avances legislativos en Estados Unidos sobre esta cuestión van acompañados de propuestas de documentos y de otras leyes en varios países, que aquí no podemos recoger toda la legislación internacional.

Como acabamos de comentar, la experiencia estadounidense es al respecto bien evidente. Este país comenzó a aprobar leyes reguladoras de estos documentos a mediados de los años 70. California fue el primer Estado que lo hizo, en 1976, y después poco a poco, lo han hecho los demás Estados de la Unión. Y no sólo los Estados, sino también el Gobierno Federal: en diciembre de 1991 entró en vigor una importantísima ley, la «Patient Self Determination Act» (PSDA), que obliga a todas las empresas sanitarias gestoras y prestadoras de servicios sanitarios a los programas federales de asistencia «Medicare» y «Medicaid», a ofrecer sistemáticamente a todos sus usuarios la posibilidad de cumplimentar un «testamento vital».

Pues a pesar de todo ello, se estima que sólo entre el 20 y el 30% de la población en general norteamericana ha cumplimentado algún tipo de «testamento vital», aunque en algunos grupos de pacientes especialmente sensibles, como por ejemplo los enfermos renales en diálisis, puede superar ampliamente esa cifra, y llegar a más del 50% .

Para intentar aumentar la prevalencia de pacientes con «testamento vital» se han probado diversas estrategias de sensibilización y educación sanitaria. Por ejemplo, Brown y cols, 1999 (4), realizaron un ensayo clínico controlado con 1302 pacientes mayores de 75 años. En él comparaban un grupo al que se enviaba por carta folletos informativos sobre testamentos vitales, con otro en el que además del material escrito se enviaba un video. Ambas estrategias aumentaron significativamente la cumplimentación de un «testamento vital», pero no existieron diferencias significativas entre ellas (21,2% a 35% en el grupo que recibió sólo material escrito; 18,9% a 32,6% en el que recibió además un video).

Por su parte Landry y cols, 1997 (5), compararon dos grupos de 93 pacientes en una consulta ambulatoria. A un grupo le enviaron materiales escritos por correo, y el otro además participó en una sesión interactiva de 1 hora de duración. Al mes se había producido un aumento significativo en la cumplimentación de testamentos vitales en este. Sin embargo, Heffner y Barbieri, con un diseño similar en un estudio con 284 pacientes de un programa de rehabilitación cardiopulmonar, no consiguieron que en el grupo que recibía la intervención educativa, aumentara significativamente la cumplimentación de testamentos vitales con respecto al grupo control.

Pero es sin duda el estudio SUPPORT (6), acrónimo del «Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments», el estudio de intervención más importante realizado sobre esta materia. El SUPPORT consistía en un marco-estudio con 9105 enfermos hospitalizados



en 5 hospitales docentes de nivel terciario y desarrollado en dos fases, descriptiva y de intervención, entre 1989 y 1994. Los objetivos del estudio eran tres:

- 1) Obtener información pronóstica sobre pacientes críticos al final de la vida.
- 2) Describir cómo se toman las decisiones de tratamiento, incluyendo la influencia de los valores y preferencias de pacientes y familiares.
- 3) Evaluar si una mejor información pronóstica y los esfuerzos por integrarla y reforzar la comunicación, mejora la toma de decisiones desde la perspectiva tanto del médico como del paciente.

El estudio se estructuró en dos fases. La primera, descriptiva, se realizó entre 1989 y 1991 con 4301 pacientes. Trataba de recabar datos sobre el proceso de atención de 9 categorías patológicas de inclusión. La segunda fase se aplicó entre 1992 y 1994 a 4804 pacientes divididos en dos grupos. Uno de control, el 45% de los pacientes, y otro de intervención, el 55% de los pacientes. La intervención trataba de mejorar el proceso de atención mediante dos grandes estrategias: la mejora de la previsión pronóstica y la mejora de la comunicación y de la toma de decisiones con el objeto de mejorar la satisfacción y los resultados. Para esta segunda estrategia se introducía la participación de una enfermera entrenada especialmente para facilitar la interacción entre pacientes y profesionales sanitarios.

Una de las tareas era impulsar la cumplimentación de «directivas anticipadas» por los pacientes y estimular que fueran respetadas por los sanitarios. En 2001 los resultados de SUPPORT no estuvieron a la altura de las expectativas que se habían creado. La conclusión de uno de los artículos de los investigadores de SUPPORT decía lo siguiente: «En los pacientes seriamente enfermos, las «directivas anticipadas» no mejoraron sustancialmente la comunicación entre el médico y paciente o la toma de decisiones a cerca de la reanimación. Esta falta de mejoría no se vio alterada ni por la PSDA ni por los esfuerzos suplementarios introducidos por el SUPPORT, aunque estas intervenciones aumentaran significativamente el registro acerca de la existencia o no de las «directivas anticipadas». Los estilos habituales de la práctica indican que el incremento de la existencia de directrices anticipadas no constituye un factor sustancial en la mejora del cuidado de los pacientes seriamente enfermos.

Los futuros esfuerzos para mejorar la toma de decisiones deberían centrarse en mejorar los estilos habituales de práctica a través de una mayor comunicación y una más comprensiva planificación anticipada de la atención sanitaria.

Por esto, los investigadores norteamericanos empezaron a plantearse, a partir de 1995, que la mejora las decisiones de sustitución —sobre todo en el final de la vida— no debería descansar de manera única en el desarrollo de las directrices anticipadas, sino en una concepción más amplia e integral del proceso de la toma de decisiones. Esto es lo que se ha dado en llamar Advance Care Planning, o Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias.

En 1998 se dio a conocer la que hasta ahora es la experiencia más fructífera en este sentido: el programa «Respecting Choices» del Condado de La Crosse (7) (8), en Winsconsin. El condado de La Crosse tiene una población de 100.000 personas. Este proyecto, que consiguió aglutinar a todas las organizaciones prestadoras de servicios sanitarios del Condado, comenzó a desarrollarse en 1991 mediante la creación de un Grupo de Trabajo liderado



por el Gundersen Lutheran Medical Center. Trataba de buscar una respuesta adecuada al reto planteado por la Patient Self Determination Act.

El punto clave del proyecto es que ofrece un proceso sistematizado de entrenamiento sobre la planificación Anticipada, dirigido no sólo a los profesionales sanitarios, sino a todos los líderes de la comunidad: trabajadores sociales, profesores, miembros de asociaciones ciudadanas, sacerdotes.

Es decir, el proyecto no se focaliza en los Centros Sanitarios, como el SUPPORT, sino en la comunidad, en la sociedad civil. Y los destinatarios no son los «pacientes», sino los ciudadanos. Por eso los agentes principales del proyecto no son los sanitarios, sino los líderes comunitarios. Además, dentro de los centros sanitarios, el programa estandariza protocolos de implementación de las directrices previas (procesos), conocidos por todos los profesionales sanitarios del Condado.

De esta manera el proyecto ha conseguido resultados tan sorprendentes como que el 85% de los residentes del Condado mayores de 18 años que habían fallecido entre abril de 1995 y marzo de 1996, tuvieran en su historia clínica una directriz anticipada firmada, y que esta hubiera sido respetada en el 98% de los casos.

Evolución legislativa en España sobre instrucciones previas o voluntades anticipadas

En España la Asociación del Derecho de morir Dignamente ya en 1986 publica su «Testamento Vital / Voluntades Anticipadas, que fue posteriormente revisado en 1996. Y en 1989 la Iglesia Católica publica su «Testamento Vital de la Iglesia Católica».

Pero la primera normativa española fue **el Convenio de Oviedo en 1997, pero que no entró en vigor en nuestro país, hasta el 1 de enero de 2000 (9)**, «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», más conocido como «Convenio de Oviedo», marca en nuestro país un punto de inflexión crucial respecto a la validez jurídica de los citados documentos.

Capítulo II. Consentimiento

Artº. 9. «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».

En el momento actual la **«Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, en vigor desde el 16 de mayo de 2003 constituye por su carácter de básica, una ley clave que regula estos documentos, que llama «Instrucciones Previas» (10):**

Capítulo IV

El respeto a la autonomía del paciente

Artº.11. Instrucciones Previas

1. 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 que no sea capaz de expresar personalmente sobre sus cuidados y el tratamiento de su salud, o una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino



de su cuerpo y órganos. Puede designar un representante para que sirva de interlocutor con el médico.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para garantizar el cumplimiento de las Instrucciones Previas de cada persona, que deberá constar siempre por escrito.
3. No serán aplicables las Instrucciones Previas contrarias al ordenamiento jurídico ni a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
4. Las Instrucciones Previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las Instrucciones Previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo un Registro Nacional de Instrucciones Previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

— **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.**

A ello hay que añadir el desarrollo de la **legislación autonómica complementaria**, del que solamente voy a citar la regulación existente (Leyes y Decretos) de **todas las Comunidades autónomas de España**:

Andalucía

- Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía. (artº. 6).
- Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada:
- Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Aragón

- Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. (artº. 9, 15 y 15):
- Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el reglamento de organización y funcionamiento del Registro de voluntades Anticipadas.

Asturias

- Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias.

Baleares

- Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud de Illes Balears.



- Ley 1/2006 de 3 de marzo, de Voluntades Anticipadas.

Canarias

- Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias.
- Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación del correspondiente registro.

Cantabria

- Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria:
- Decreto 139//2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y se regula el registro de Voluntades Previas de Cantabria.

Castilla-La Mancha

- Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de Castilla La Mancha.
- Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud:
- Decreto 15/2006, de 21 de febrero de registro de Voluntades Anticipadas.

Castilla y León

- Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.
- Orden San/687/2006, de 19 de abril por la que procedía a la creación del fichero automatizado con datos de carácter personal que correspondía al Registro de Instrucciones Previas.
- Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León.

Cataluña

- En Cataluña «Testamento Vital» en el 2000, siendo la primera regulación jurídica en España. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, y a la documentación clínica. Imagen 2.
- Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el que se regula el registro de voluntades anticipadas (11).

Comunidad Valenciana

- Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente en la Comunidad Valenciana.
- Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades



Anticipadas de la Comunidad Valenciana.

- Orden de 25 de febrero de 2005, de la Consellería de Sanidad, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas.

Extremadura

- Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud de Extremadura.
- Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente.

Galicia

- Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica.
- Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.

La Rioja

- Ley 2/2002, de 21 de diciembre, de Salud de la Rioja.
- Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones Previas en el ámbito de la sanidad.

Madrid

- Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid.
- Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.
- Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid (12).

Murcia

- Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia.
- Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de Instrucciones Previas y su Registro.

Navarra

- Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y la documentación clínica.
- Ley Foral 29/2003, de 4 de abril, por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los



derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y la documentación clínica.

- Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas.

País Vasco

- Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la salud.
- Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

El desarrollo de marcos jurídicos es condición necesaria, pero no suficiente, para que las herramientas de toma de decisiones al final de la vida se incorporen realmente a la práctica profesional de los sanitarios, y a los hábitos y valores de los pacientes.

Situación Actual en España

La situación actual en España es muy similar a la de Estados Unidos de principios de los años 90: un gran desarrollo legislativo de las instrucciones previas («voluntades anticipadas»), pero poca implantación real de las mismas, ni en el mundo sanitario ni en la ciudadanía en general. Por tanto el riesgo de cometer los mismos errores es elevado (13).

La posible hipertrofia legislativa nacional y autonómica, se centra mucho en el procedimiento burocrático en torno a los documentos escritos de instrucciones previas, puede obnubilarnos y no dejarnos ver que éstos sólo deben ser herramientas al servicio de procesos integrales como los que propone la planificación Anticipada de Decisiones.

La experiencia reciente de la implantación del consentimiento informado que se limita en la mayoría de las ocasiones al simple intento de conseguir que los pacientes firmen los formularios, debería de ser una vacuna efectiva frente a la tentación de hacer lo mismo con las instrucciones previas (14).

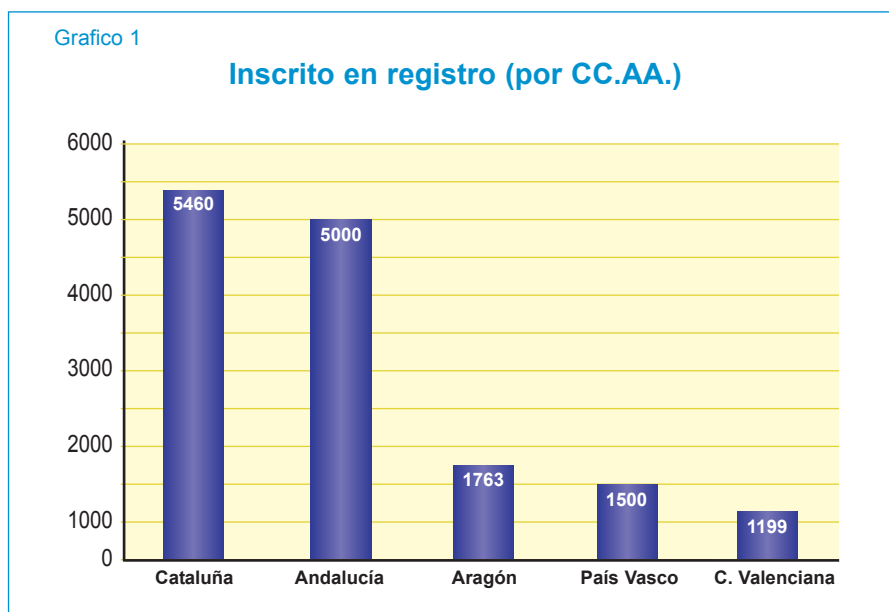
En España no existe tradición en el uso de «instrucciones previas», por lo que es lógico que la investigación tanto teórica como práctica sea escasa, salvo excepciones. A partir del año 2000 el tema ha empezado a aparecer poco a poco de forma teórica, e incluso se ha redactado ya alguna tesis doctoral muy completa sobre la materia. Sin embargo, la investigación empírica necesita avances, en el trabajo de Solsona y col, 2003 (15), dos enfermeras realizaban una entrevista estructurada a dos familiares en primer grado de 80 pacientes ingresados en la UCI, con el objeto de conocer algunos aspectos sobre el proceso de toma de decisiones clínicas con sus familias. Según informaban sus familiares, ninguno de los pacientes había redactado un «testamento vital», y sólo 10 habían designado verbalmente —en ningún caso por escrito— un representante para la toma de decisiones.

Por su parte, Santos de Unamuno, 2003 (16), realiza un estudio descriptivo transversal con encuesta a 132 usuarios de una consulta de un centro de salud de Atención Primaria, tras haber recibido información escrita acerca de las instrucciones previas. Los resultados son sorprendentemente buenos. Así, un 40% de los encuestados estarían dispuestos a cumplimentar una voluntad anticipada, y otro 40% lo creía posible aunque no seguro. El 32% decían haber hablado «claramente» con su familia anteriormente sobre los cuidados al final de la vida, y el 31% decían haberlo hecho «superficialmen-



te».

En España ya funciona el Registro de Voluntades Anticipadas en muchas Comunidades autónomas entre ellas, Cataluña, Andalucía, Navarra, País Vasco, Valencia, Cantabria y Aragón (gráfico 1).



Cataluña fue la primera Comunidad en crear el archivo y ya hay alrededor de 5.460 ciudadanos inscritos, de ellos 64% son mujeres y 36% son hombres. Con relación a la edad de los inscritos en Cataluña, hay un mayor número de inscritos 1.967 en el intervalo de 55 a 65 años, seguido por los menores de 55 años con 1.730 inscritos (gráfico 2 y 3)

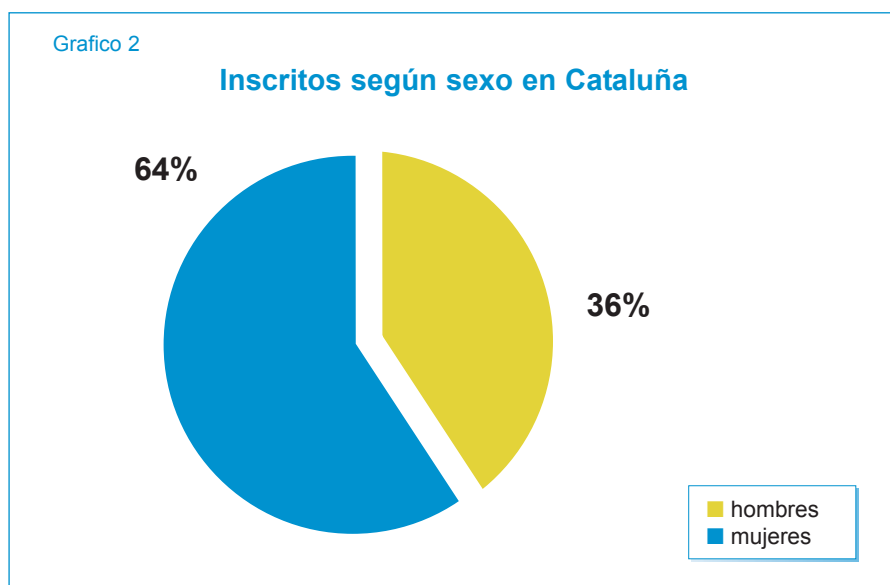
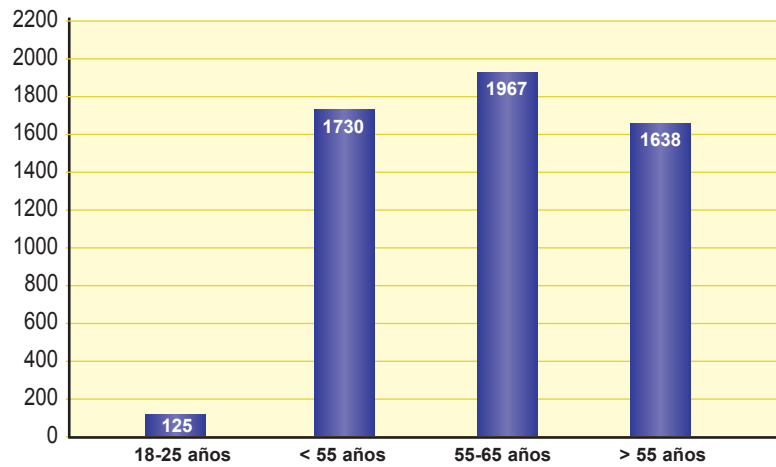




Grafico 3

Edad de los inscritos (Cataluña)



En Andalucía desde Mayo de 2004, más de 5.000 personas han otorgado el «testamento vital».

Aragón es la tercera Comunidad Autónoma en cuanto al número de inscritos con 1.763, en relación al sexo los porcentajes de mujeres con 63% y de hombres con 37% son similares a los mencionados anteriormente para Cataluña, lo más significativo es la causa de inscripción que en el 50% es por donación (grafico 4 y 5).

Grafico 4

Inscritos según sexo en Aragón

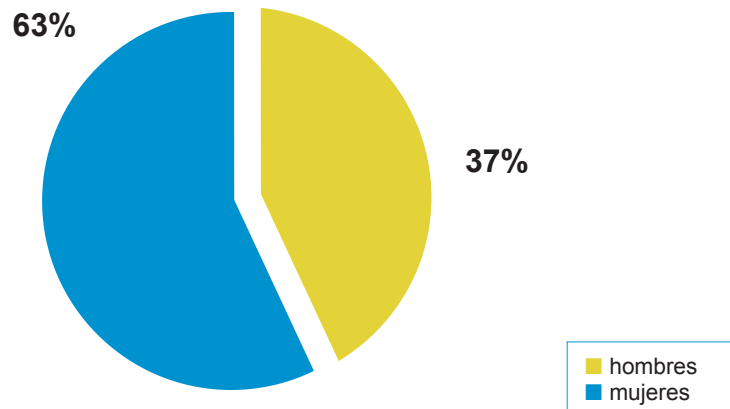
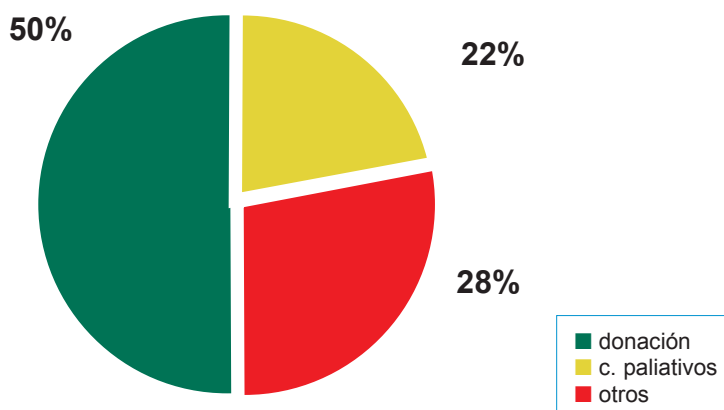


Grafico 5

Causa de inscripción en Aragón



En Navarra, 350 ciudadanos han optado por dejar constancia de sus últimas voluntades, en el País Vasco se creó en el mes de abril de 2004 y cuenta ya con 1.500 inscritos. En la Comunidad Valenciana un total de 1.119 personas han hecho constar sus voluntades anticipadas. En Cantabria los ciudadanos pueden acceder por internet y descargar los documentos preceptivos, este mismo sistema opera en Aragón, donde se han realizado 1.763 inscripciones.

En Castilla y León ha sido publicado recientemente el Decreto 30/2007, por el que se regula el documento de Instrucciones Previas en el ámbito Sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas. Pero, según un trabajo realizado para conocer la opinión de los médicos de Valladolid al respecto del «testamento vital», el 60% de los médicos desconoce las leyes sobre el «testamento vital», pero se muestran favorables a que se regulen las últimas voluntades, según los médicos el registro de instrucciones previas sólo puede hacerse realidad a partir de una formación adecuada tanto de los facultativos como de los futuros profesionales médicos, porque ellos, con mayor conocimiento estarán más motivados, además apuestan por la creación de una figura que vele por el cumplimiento de los intereses del paciente. (17)

Bibliografía

1. SIURANA JC. «Voluntades Anticipadas». Una alternativa a la muerte solitaria. Madrid. Trotta. 2005.
2. SIURANA JC. La idea de sujeto en la ética del discurso de Kart-Otto Apel, aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica. (Tesis Doctoral) Universidad de Valencia, 2000.
3. SIMÓN P. El Consentimiento Informado. Madrid. Triacastela. 2000.
4. BROWN JB, BECK A, BOLES M, BARRETT P. Practical methods to increase use of Advance medical directives. J Gen Intern Med 1999; 14(1):21-26.
5. LANDRY FJ, KROENKE K, LUCAS C, REEDER J. Increasing the use of advance directives in medical outpatients. J Gen Intern med 1997; 12(7):412-415.
6. Support Investigators. Advance Directives for Seriously Ill Hospitalized Patients: Effectiveness with the Patient Self -Determination Act and SUPPORT intervention. J Am



Geriatr Soc. 1997; 45:500-507.

7. HAMMES BJ, BRIGGS L. Respecting Choices. Advance Care Planning Course for Facilitators Instructor's Manual. La Crose (Winsconsin-UE): Gundersen Lutheran, 2003.
8. HAMMES BJ. Update Respecting Choices four years on. Innovations in End-of-life Care 2003; 5(2): www.edc.org/lastacts .
9. 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. BOE nº 251, de 20 de noviembre de 1999.
10. 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. BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002.
11. Servicios de Salud de la Comunidad Autónoma de Cataluña en: <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/es/dir101/insciure.htm>
12. Servicios de Salud de la Comunidad Autónoma de Madrid en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?pagename=PortalSalud/Page/PTSA_home
13. GRACIA D, JÚDEZ J. Ética en la práctica clínica. Madrid. Triacastela. 2004, pp. 161-183.
14. JONSEN ALBERT R, SIEGLER M, WINSLADE WJ. Ética Clínica. Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica. Barcelona. Ariel. 2005, pp. 66-80.
15. SOLSONA JF, SUCARRATS A, MAULL E, BARBART C, GARCÍA S, VILLARES S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. Med Clin (Barc) 2003;120(9):335-336.
16. SANTOS DE UNAMUNO C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Atención Primaria 2003;32 (1):30-35.
17. M. G. P. El 60% de los médicos desconoce las leyes sobre el testamento vital. Periódico: El Día de Valladolid del 12 de Diciembre de 2005.