

Original

Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas

Cristina Nebot^{a,*}, Blas Ortega^a, José Joaquín Mira^{b,c} y Lidia Ortiz^d

^a Dirección General de Calidad y Atención al Paciente, Consellería de Sanitat, Valencia, España

^b Departamento de Salud 17, Consellería de Sanitat, Alicante, España

^c Departamento de Psicología de la Salud, Universidad Miguel Hernández, Elche, Alicante, España

^d Departamento de Matemática y Estadística Aplicada, Universidad Miguel Hernández, Elche, Alicante, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 21 de octubre de 2009

Aceptado el 16 de septiembre de 2010

On-line el 3 de noviembre de 2010

Palabras clave:

Voluntades anticipadas

Derecho del paciente

Actitudes del médico

RESUMEN

Objetivo: Describir el perfil de quienes han ejercido su derecho a expresar voluntades anticipadas, analizar la actitud y el conocimiento de los médicos ante ellas, y comparar las normas que regulan este derecho entre comunidades autónomas.

Método: Estudio descriptivo que incluye análisis mediante muestreo sistemático de 931 registros de voluntades anticipadas en la Comunidad Valenciana, encuesta en papel estructurada y autoadministrada a una muestra de 84 médicos de servicios de urgencias y unidades de cuidados intensivos (tasa respuesta del 45%), y comparación de la legislación autonómica que regula las voluntades anticipadas.

Resultados: Un 1,6% mayores de 16 años han inscrito voluntades anticipadas (relación mujer/hombre de 1,8/1), la mayoría (73,8%) utilizando un documento previamente redactado por una determinada confesión religiosa. Limitar el esfuerzo terapéutico (99%) y obtener fármacos para aliviar el dolor (98%) son las razones habituales para inscribir voluntades anticipadas. Pese a que 61 (72,6%) facultativos atendían con frecuencia a pacientes en situación terminal, sólo el 6% consultaron el registro de voluntades anticipadas en estos casos. El 28% no supo cómo consultar este registro. Hay una amplia variabilidad entre comunidades respecto a la edad para otorgar voluntades anticipadas, cómo actuar en caso de embarazo de la solicitante, ante quién otorgar voluntades anticipadas y el número de puntos en que es posible dejar constancia de estas voluntades.

Conclusiones: La mayoría de los otorgantes de voluntades anticipadas profesan una determinada confesión y rechazan que se les practiquen determinados tratamientos. La mayoría de los profesionales no comprueba si los enfermos en situación crítica han otorgado voluntades anticipadas. La diversidad de criterios entre comunidades complica el ejercicio del derecho a expresar estas voluntades.

© 2009 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Dying with dignity. A study of living wills

ABSTRACT

Keywords:

Living will

Patient rights

Physician attitudes

Objective: To describe the profile of persons who exercise their right to draw up a living will, to analyze physicians' knowledge of living wills and attitudes toward them, and to compare the regulations pertaining to this right in the distinct autonomous regions of Spain.

Method: A descriptive study that included an analysis of a systematic sample of 931 living wills registered in the autonomous region of Valencia (Spain), a self-administered structured questionnaire administered to a sample of 84 physicians working in emergency departments and intensive care units (45% response rate), and a comparison of the regional legislation covering living wills.

Results: A total of 1.6% of inhabitants aged 16 or over had registered a living will (female/male ratio: 1.8/1). Most (73.8%) used a standard document drawn up by a particular religious faith. The most common reasons for writing a living will were to limit therapeutic efforts (99%) and obtain pain-relieving drugs (98%). Although 61 physicians (72.6%) frequently attended the terminally ill, only 6% consulted the register of living wills in these situations and 28% did not know how to consult this register. There is wide variation among regions in the minimum age for registering a living will, in the procedure to be followed if the signer is pregnant, in designating a person as having the authority to make a living will, and in the number of registration points available to deposit living wills.

Conclusions: Most persons registering a living will are healthy individuals with a particular religious faith who reject certain treatments. Most health professionals do not check whether critically ill patients have made a living will. Exercising the rights contained in living wills is complicated by the diversity of criteria among different regions.

© 2009 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Morir con dignidad y, en determinadas circunstancias, poder planificar ese final por si llegara el caso (voluntades anticipadas), constituye

un derecho esencial del ser humano. Las voluntades anticipadas cabe considerarlas una manifestación del derecho de autonomía del paciente, no ajenas a los cambios sociales y normativos que se han ido produciendo en las sociedades democráticas¹⁻³.

En los últimos años se ha ido perfilando el concepto de muerte digna^{4,5}, y aunque hay un acuerdo tácito sobre el derecho a morir con dignidad, los puntos de vista de los pacientes terminales, los familiares, los ciudadanos, los médicos y los enfermeros no son

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: Nebot_cri@gva.es (C. Nebot).

siempre coincidentes⁶⁻⁸. Mientras los avances técnicos y científicos permiten prolongar la vida, aparecen casos, particularmente complejos, que abonan el debate entre encarnizamiento terapéutico y cuidados paliativos que alivien o eviten el sufrimiento, aunque tengan como consecuencia una aceleración del final de la vida.

Las voluntades anticipadas se entienden como una proyección del consentimiento informado y de la facultad de autodeterminación decisoria en el tiempo⁹. El Convenio de Oviedo es el precedente normativo de las voluntades anticipadas en España. A partir de enero del año 2000, las comunidades autónomas comenzaron a legislarlas, primero Cataluña y seguida por Galicia, Extremadura, Madrid, Aragón, La Rioja y Navarra. El gobierno de España promulgó la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente (LBAP), que ha tenido un desarrollo normativo posterior en el resto de las comunidades autónomas regulando las voluntades anticipadas en su ámbito territorial.

La LBAP contempla las voluntades anticipadas en España como la manifestación por escrito de la propia decisión sobre las actuaciones médicas que se desea se sigan ante una situación en que la persona ya no pueda expresar su voluntad.

La experiencia en la implantación de las voluntades anticipadas no es mucha, como tampoco lo es el número de investigaciones realizadas sobre esta cuestión. Los estudios efectuados hasta la fecha han intentado delimitar cuáles son y cómo se comunican al médico las preferencias de los pacientes en la última etapa de su vida¹⁰⁻¹². En el caso concreto de España, se ha comprobado que entre los pacientes crónicos es escasa la información sobre voluntades anticipadas (un 19% conoce qué es el testamento vital) y son menos todavía (3%) los que han hablado con su médico de este tema¹³. Entre los pacientes con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana¹⁴ o con enfermedad pulmonar obstructiva crónica los resultados apuntan en la misma dirección¹⁵. También se han analizado los conocimientos y las actitudes de los médicos de atención primaria y de hospitales, y se ha encontrado una actitud más favorable hacia las voluntades anticipadas entre los primeros¹⁶.

En España, pese a que el 75% de las muertes se producen en los hospitales¹⁷, apenas se ha estudiado cómo se respetan en estos centros las voluntades anticipadas del paciente. El objetivo de este estudio es, primero, describir el perfil de los ciudadanos que se han acogido a su derecho a expresar voluntades anticipadas y qué solicitan; segundo, analizar la actitud y el conocimiento de los médicos ante el ejercicio de este derecho; y tercero, comparar las normas que regulan este derecho en las 17 CC.AA.

Método

Estudio descriptivo, transversal, realizado entre septiembre y noviembre de 2008 en el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana y en seis hospitales de esta misma comunidad. En primer lugar se analizaron los registros extraídos mediante muestreo sistemático de entre los 6492 documentos de voluntades anticipadas inscritos hasta el 30 de septiembre de 2008. Luego se encuestó a una muestra de conveniencia de médicos de servicios de urgencias y unidades de cuidados intensivos (UCI) de seis hospitales de la Comunidad Valenciana. Finalmente se compararon las legislaciones autonómicas que en octubre de 2008 regulaban este derecho en España.

Perfil de los ciudadanos que otorgan voluntades anticipadas y preferencias declaradas

Se realizó una revisión de las preferencias de los ciudadanos que habían inscrito sus voluntades anticipadas. El equipo

investigador definió con carácter previo las variables de mayor interés para describir el contenido de los documentos de voluntades anticipadas. Un único investigador revisó sistemáticamente los documentos seleccionados y codificó en un formulario estándar los datos de las siguientes variables: donación de órganos, donación del cuerpo para investigación, limitación del esfuerzo terapéutico, indicaciones para el tratamiento del dolor, rechazo a determinados tratamientos, lugar donde se desea ser atendido al final de la vida (hospital o domicilio) y solicitud de asistencia espiritual. Adicionalmente se registraron la edad y el sexo del otorgante, y el tipo de documento empleado (oficial de la comunidad autónoma, notarial o de diseño propio). Previamente se realizó una prueba piloto revisando 30 registros extraídos aleatoriamente para identificar el tipo de información disponible en estos documentos y determinar las posibilidades de codificar los datos de estas variables. A raíz de esta prueba piloto se detectó un volumen importante de otorgantes que utilizaban un modelo específico de una confesión religiosa basada en los primeros cristianos; rasgo que se codificó en el formulario de recogida de datos para su posterior tratamiento. La selección de voluntades anticipadas se realizó sin acceso a datos personales. El tamaño de la muestra de documentos a revisar ($n=917$, tamaño poblacional=6.492) se estimó con corrección para muestras finitas, con un error de precisión del 3%, $p=q=0,50$ y un intervalo de confianza del 95% bilateral.

Se llevó a cabo un muestreo sistemático mediante un coeficiente de elevación $k=7$ ($k=N/n$), se eligió al azar el primer registro de partida y se fue seleccionando un registro de cada siete. El orden de la población fue el registro de los documentos de voluntades anticipadas, asegurando previamente que en la población objetivo no había ningún tipo de periodicidad que pudiera introducir sesgos en el estudio.

Conocimiento de la legislación sobre voluntades anticipadas y conducta de los médicos ante pacientes en estado crítico

La encuesta a los médicos de servicios de urgencias y de UCI de seis hospitales se realizó en su puesto de trabajo. La muestra de conveniencia ($n=84$) se conformó mediante invitación a los médicos de unidades asistenciales a priori especialmente sensibles por tratar a pacientes en situaciones críticas. La selección de estos hospitales tuvo en cuenta que habían organizado sesiones informativas voluntarias a los facultativos a raíz de su inclusión en el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana. Un miembro del equipo se desplazó a los centros y entregó en mano la encuesta, explicando los motivos del estudio y solicitando su colaboración anónima y confidencial.

Se diseñó un cuestionario estructurado y autoadministrado de 13 preguntas (9 dicotómicas y 4 de respuesta múltiple) que exploraban el conocimiento sobre la legislación en materia de derechos de los pacientes, las voluntades anticipadas y su comportamiento habitual ante enfermos terminales o con extrema gravedad. El cuestionario, diseñado a partir de otras experiencias, se sometió al criterio de dos profesionales familiarizados con estudios de opinión de profesionales, a fin de garantizar la comprensión de las preguntas y para determinar que se había explorado el contenido apropiado para este estudio.

Mediante el estadístico inferencial bivalente Chi al cuadrado se realizaron contrastes de hipótesis para valorar la relación existente en las respuestas sobre el conocimiento de la normativa y los procedimientos que regulan los registros de voluntades anticipadas según si son médicos de urgencias o de UCI. Los análisis se realizaron sobre el conjunto de los seis hospitales sin

considerar comparaciones múltiples entre ellos. En estos análisis se consideró que había diferencias estadísticamente significativas (bilateral) si $p < 0,05$.

Legislación autonómica de las voluntades anticipadas

Para realizar el análisis comparado de las normas legales que regulan las voluntades anticipadas en el conjunto de las CC.AA. se definieron, mediante consenso del equipo investigador, las siguientes categorías de análisis: denominación, requisitos que debe reunir el otorgante, apartados o características del documento de voluntades anticipadas, ante quién se pueden otorgar voluntades anticipadas, quién ejerce como testigo, puntos de inscripción, caducidad o necesidad de renovación. Un miembro del equipo accedió a los sitios web de los boletines oficiales de

cada comunidad y leyó y recogió la información anterior de las normas legales regulatorias de voluntades anticipadas.

Resultados

Perfil de los ciudadanos que otorgan voluntades anticipadas y preferencias declaradas

Ciento cincuenta y seis de cada 100.000 habitantes de la Comunidad Valenciana mayores de 16 años habían inscrito un documento de voluntades anticipadas a fecha 24 de octubre de 2008. Un 73,8% (687) utilizaron un documento previamente redactado por una determinada confesión religiosa. La edad media de los solicitantes era de 54 años, con un rango entre 18 y 95 años. El 40,3% (375) de los documentos de voluntades anticipadas se otorgan en el intervalo de edad de 46 a 65 años. El 68,4% (604) estaban otorgados por mujeres (relación mujer/hombre de 1,8/1). La edad media de las mujeres solicitantes fue de 55 años y la de los hombres fue de 52 años.

Un 14,6% (136) de los casos recurren a un documento oficial de la comunidad autónoma para expresar sus voluntades. Otro 10,1% (94) recurre a un documento notarial normalizado. En la [tabla 1](#) se describen las voluntades expresadas por el conjunto de los ciudadanos que ejercieron su derecho. Considerando el número de voluntades anticipadas con confesión religiosa declarada, se aporta en la tabla información desagregada para conocer mejor el perfil de los solicitantes.

Conocimiento de la legislación sobre voluntades anticipadas y conducta de los médicos ante los pacientes en estado crítico

Respondieron 84 médicos (tasa respuesta del 45%), de los cuales el 67,9% (57) trabajaban en servicios de urgencias hospitalarios y el 32,1% (27) en UCI.

De los 84 (72,6%) facultativos encuestados, 61 declararon atender con una frecuencia alta, o relativamente alta, a pacientes en situación terminal en la cual no podían expresar su voluntad. De éstos, 26 (42,62%) trabajan en UCI y 35 (57,38%) en servicios de urgencias. La forma más frecuente que tuvieron los encuestados de saber si el paciente había otorgado voluntades anticipadas fue preguntando a la familia (62,8%).

Una amplia mayoría era consciente del derecho del paciente a que se respeten sus voluntades anticipadas, si bien sólo la mitad se había planteado, ante un paciente en situación terminal grave, la posibilidad de que hubiera otorgado voluntades anticipadas ([tabla 2](#)). Los motivos para no consultar el registro de voluntades

Tabla 1
Características de los documentos e información de las voluntades anticipadas registradas en la Comunidad Valenciana hasta el 30 de septiembre de 2008

Voluntades anticipadas (todos los documentos, n=931 ^a)	n	(%)
Otorgadas ante testigos	835	(89,7)
Otorgadas ante notario	96	(10,3)
Consta nombramiento de representante	886	(95,2)
Consta rechazo a algún tratamiento	689	(74,1)
Solicitud de los fármacos necesarios para aliviar el dolor	263	(28,2)
Constan instrucciones de recibir asistencia espiritual	88	(9,5)
Constan instrucciones de no recibir asistencia religiosa	50	(5,4)
Excluidos solicitantes no pertenecientes a confesión religiosa expresamente declarada (n=244)		
Deseo de una muerte digna	244	(100)
Consta deseo de limitar el esfuerzo terapéutico	242	(99,2)
Solicitud de los fármacos necesarios para aliviar el dolor	240	(98,4)
Dona órganos para trasplantes	126	(51,6)
No desea donar expresamente cuerpo para trasplantes	22	(9,0)
Dona órganos para investigación	33	(13,5)
Expresa su deseo de morir en casa	39	(16,0)
Expresa su deseo de ser atendido en el hospital al final de la vida	56	(23,0)
Disposiciones adicionales recogidas en los documentos de voluntades anticipadas (n=95) ^b		
Solicita incineración	45	(47,4)
No eutanasia	12	(12,6)
Consta destino de los restos	10	(10,5)
Sí eutanasia	7	(7,4)
Ser informado	3	(3,2)
Otras (acompañamiento al morir, funerarias, alimentación artificial, etc.)	18	(18,9)

^a 687 casos corresponden a una confesión religiosa declarada.

^b 82 sujetos formulan un total de 95 voluntades.

Tabla 2
Conocimiento por parte de los médicos de la normativa y el procedimiento que regulan el registro de voluntades anticipadas

	Ambos (%)	Servicios urgencias (%)	UCI (%)	χ^2	p
Declaran conocer la LBAP	70,2	63,2	85,2	3,3	0,07
Declaran conocer la ley autonómica	69,9	60,7	88,9	5,6	0,02
Saben qué son las voluntades anticipadas	85,2	78,2	100	5,0	0,02
Declaran saber que los ciudadanos gozan del derecho a que se respeten sus voluntades anticipadas	97,6	96,5	100	0,05	NS
Conocen que existe un registro de voluntades anticipadas	81,0	92,6	75,4	2,5	NS
Saben que puede consultarse <i>on-line</i> el registro de voluntades anticipadas	59,5	52,6	74,1	2,7	NS
Se han planteado, ante un paciente en situación terminal grave, la posibilidad de que hubiera otorgado voluntades anticipadas	51,2	40,4	74,1	7,0	0,008
No se han planteado nunca que un paciente suyo haya otorgado voluntades anticipadas	48,8	59,6	25,9	7,0	0,008
Tienen la costumbre de consultar el registro de voluntades anticipadas	5,9	5,2	7,41	0,0	NS

LBAP: Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente; NS: no significativo; UCI: unidad de cuidados intensivos.

Tabla 3
Comparaciones de la normativa que regula las voluntades anticipadas en el ámbito de las comunidades autónomas en España

Comunidad	Denominación	Requisitos otorgante	Redacción libre o modelo cerrado	Contenido	Representante	Objeción conciencia ^a	Inscripción	Evaluación preinscripción en el registro
Andalucía	Voluntad vital anticipada	Mayor de edad y menor emancipado capaces y libres, o incapacitados judiciales sin prohibición en resolución	Obligatorio	Opciones e instrucciones previas sobre actuaciones médicas que desea o no recibir Nombramiento representante	Opcional Aceptación obligada	No contempla	Obligatoria	Sí, de los requisitos
Aragón	Voluntades anticipadas	Mayor de edad capaz y libre	Orientativo ^b	Donación de órganos y cuerpo	Opcional		Voluntaria	Sí, comisión valoración hospitalaria entra en el contenido
Asturias	Instrucciones previas				Opcional Aceptación obligada			Sí, de los requisitos
Baleares	Voluntades anticipadas				Opcional	Sí	Obligatoria	
Canarias	Manifestaciones anticipadas de voluntad				Opcional	No contempla	Voluntaria	
Cantabria	Voluntades expresadas con carácter previo				Aceptación obligada			
Cataluña	Voluntades anticipadas				Opcional			
Castilla y León	Instrucciones previas			Opciones e instrucciones previas sobre actuaciones médicas que desea o no recibir Nombramiento representante Donación de órganos Elección sobre incineración o tipo de inhumación				
Castilla-La Mancha	Voluntades anticipadas			Opciones e instrucciones previas sobre actuaciones médicas que desea o no recibir Nombramiento representante Donación de órganos Contempla caso mujer embarazada	Opcional Aceptación obligada			
Comunidad Valenciana	Voluntades anticipadas	Mayor de edad y menor emancipado capaz y libre	Orientativo	Opciones e instrucciones previas sobre actuaciones médicas que desea o no recibir	Opcional	Sí		

Extremadura	Expresión anticipada de voluntades	Mayor de edad capaz y libre	Nombramiento representante Donación de órganos y cuerpo	Opcional Aceptación obligada		Obligatoria	
Galicia	Instrucciones previas			Opcional Aceptación obligada	No contempla	Voluntaria	
La Rioja			Opciones e instrucciones previas sobre actuaciones médicas que desea o no recibir Nombramiento representante Donación de órganos y cuerpo Contempla la opción de mujer embarazada	Opcional	Sí		
Madrid			Opciones e instrucciones previas sobre actuaciones médicas que desea o no recibir Nombramiento representante Donación de órganos y cuerpo Derecho a no ser informado ante diagnóstico fatal Deseo de estar acompañado en momentos cercanos al éxitus Trato apropiado a familiares	Opcional Aceptación obligada	No contempla		
Murcia			Opciones e instrucciones previas sobre actuaciones médicas que desea o no recibir	Opcional	Sí		
Navarra	Voluntades anticipadas	Mayor de 16 años capaz y libre	Nombramiento representante		No contempla		
País Vasco			Donación de órganos y cuerpo				
Estado	Instrucciones previas	No hay			Según comunidad autónoma de origen	Según comunidad autónoma de origen	Según comunidad autónoma de origen

^a En algunas comunidades autónomas los facultativos pueden abstenerse de aplicar las indicaciones del paciente de limitar el esfuerzo terapéutico y ser sustituidos por otro médico.

^b La comunidad autónoma no obliga a un determinado formato de documento, pero ofrece orientaciones.

Tabla 4
Comparaciones de la normativa que regula las voluntades anticipadas en el ámbito de las comunidades autónomas en España. Análisis comparado de la normativa en vigor el 30 de octubre de 2008

Comunidad	Ante quién formaliza	Puntos de inscripción	Plazo de inscripción	Acceso al registro	Registro activo desde
Andalucía	Persona de la administración o encargada del registro	Delegaciones provinciales de la Junta de Andalucía	1 mes	Otorgante, representante legal, el representante designado en el documento, el médico o equipo médico encargado de la asistencia	28-5-2004
Aragón	Notario o tres testigos	Registro de Voluntades Anticipadas Entrega en el centro sanitario que remite al registro	3 meses	Otorgante, representante legal, el médico o equipo médico encargado de la asistencia	30-11-2003
Asturias	Notario, persona de la administración o encargada del registro o tres testigos	Registro de Instrucciones Previas de Asturias		Otorgante, representante legal, el representante designado en el documento, el médico o equipo médico encargado de la asistencia	7-5-2008
Baleares	Persona de la administración o encargada del registro (deben conocer al otorgante y pueden estar relacionadas con él)	Registro de Voluntades Anticipadas de Baleares Entrega en el centro sanitario que lo remite al registro	1 mes	Otorgante, representante legal, el médico o equipo médico encargado de la asistencia	11-11-2007
Canarias	Notario, persona de la administración o encargada del registro o tres testigos	Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad de la Comunidad Autónoma de Canarias Otros registros que se habilitarán para entrega	Ante notario inmediata		1-7-2006
Cantabria	Notario o tres testigos	Registro de Voluntades Previas de Cantabria	Ante notario inmediata Ante testigos: sin plazo tras comprobar		1-10-2006
Castilla y León	Notario, persona de la administración o encargada del registro o tres testigos	Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León Presentación en registros previstos por la ley	2 meses		No, 1.º trimestre 2008
Castilla-La Mancha	Notario, funcionario del registro habilitado o encargado del registro o tres testigos	Registro General del Departamento de Sanidad y Seguridad Social Puede ser entregado en los centros sanitarios que lo remitirán para su inscripción al registro	20 días	Otorgante, representante legal, el representante designado en el documento, el médico o equipo médico encargado de la asistencia	24-8-2006
Cataluña	Notario o tres testigos	Registro General del Departamento de Sanidad y Seguridad Social Puede ser entregado en los centros sanitarios que lo remitirán para su inscripción al registro	Sin plazo	Otorgante, representante legal, el médico o equipo médico encargado de la asistencia	27-6-2002
Comunidad Valenciana	Notario o tres testigos	Servicios Centrales de la Conselleria de Sanitat Servicio de coordinación del paciente de los hospitales públicos de la Comunidad Valenciana	Sin plazo	Otorgante, representante si hubiere que aplicar voluntades anticipadas y el médico o equipo médico encargado de la asistencia	16-3-2005

Extremadura		Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura Puede ser entregado en los centros sanitarios que lo remitirán para su inscripción al registro	10 días	Otorgante y el médico o equipo médico encargado de la asistencia	19-3-2008
Galicia		Servicios Centrales de la Conselleria de Sanidade Delegaciones provinciales Puede ser entregado en los centros sanitarios que lo remitirán para su inscripción al registro	1 mes	Otorgante, representante legal, cualquier interlocutor designado y el médico o equipo médico encargado de la asistencia	4-2-2008
La Rioja	Notario, persona de la administración o encargada del registro o tres testigos	Registro de Instrucciones Previas		Otorgante, representante designado en el documento (a partir de que deba aplicarse el documento), el médico o equipo médico encargado de la asistencia	20-6-2006
Madrid			3 meses	Otorgante, representante legal, el médico o equipo médico encargado de la asistencia	15-12-2006
Murcia			1 mes	Otorgante, representante legal, el médico o equipo médico encargado de la asistencia	19-1-2006
Navarra	Notario o tres testigos	Departamento de Salud de Navarra	Sin plazo	Otorgante, representante legal, el representante designado en el documento, el médico o equipo médico encargado de la asistencia	1-7-2003
País Vasco	Notario, persona de la administración o encargada del registro o tres testigos	Oficina del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas (presentación del funcionario en el domicilio o centro sanitario, si paciente acredita imposibilidad desplazamiento)	1 mes	Otorgante y el médico o equipo médico encargado de la asistencia	29-11-2003
Estado	Transmisión telemática desde la comunidad autónoma de origen	Transmisión telemática desde la comunidad autónoma de origen		Otorgante, representante legal, el representante designado en el documento, responsables acreditados de los registros autonómicos y las personas designadas por la autoridad sanitaria de la comunidad autónoma	16-11-2007 (no todas las comunidades se han conectado)

anticipadas fueron, para la mayoría, no disponer de clave de acceso (31,6%), seguido de «no saber cómo hacerlo» (27,8%).

Legislación autonómica de las voluntades anticipadas

En el conjunto de las CC.AA., para referirse al derecho de los ciudadanos a manifestar su decisión sobre las actuaciones médicas que pudieran necesitar en el futuro se recurrió a seis términos distintos, predominando el de «voluntades anticipadas». En las legislaciones autonómicas se apreciaron diferencias en cuanto a la denominación del documento y del registro, los requisitos que debe reunir la persona otorgante, el contenido del documento, la validez del documento, la obligatoriedad de uso de un formulario determinado y de la inscripción, formalización e inscripción, ejercicio del derecho a inscribir documentos de voluntades anticipadas, y denominación del documento y del registro (tablas 3 y 4).

Para la legislación estatal y la de la mayoría de las CC.AA., el otorgante debe ser una persona capaz y mayor de edad. En alguna comunidad se permite que el otorgante sea un menor emancipado capaz y libre, y en otras el límite se sitúa en 16 años. En Galicia, los padres pueden nombrar representantes para sus hijos aún menores. En Andalucía puede otorgar voluntades anticipadas todo incapacitado judicial en cuya resolución de incapacidad no se haga constar expresamente este extremo. La mayoría de las CC.AA., pero no todas, ofrecen la posibilidad de que se nombre más de un representante.

Cantabria, Castilla-La Mancha y La Rioja son las únicas que contemplan que en el caso de una mujer embarazada no se apliquen las voluntades anticipadas, en lo que a limitación del esfuerzo terapéutico se refiere, hasta que se haya producido el nacimiento.

Todas las CC.AA., salvo Andalucía, permiten que las voluntades anticipadas se formalicen ante notario o ante tres testigos. Las comunidades de Asturias, Baleares, Canarias, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Madrid, Murcia y País Vasco añaden la posibilidad de otorgar voluntades anticipadas ante una persona de la administración o encargada del registro. Andalucía sólo permite que se formalicen voluntades anticipadas ante un funcionario público.

En la Comunidad Valenciana es donde hay un mayor número de puntos de registro de voluntades anticipadas. En la mayoría de las CC.AA. el punto de registro es único (o provincial), aunque se recogen documentos de voluntades anticipadas en los centros sanitarios. Andalucía, Castilla y León, y País Vasco, ofrecen la posibilidad de desplazamiento de un funcionario del registro al domicilio del ciudadano o a la sala de hospitalización, si éste se encuentra imposibilitado para acudir al registro.

En ninguno de los casos analizados se contempla la caducidad o necesidad de renovación de un documento de voluntades anticipadas.

Discusión

A tenor de los datos recogidos, no parece que los ciudadanos ejerzan con frecuencia el derecho a manifestar sus voluntades anticipadas, al menos en comparación con otros países occidentales¹⁸. Las cifras de este estudio, sumadas a las aportadas por otras CC.AA.¹⁹, reflejan que hasta ahora la tasa de españoles que han inscrito voluntades anticipadas se sitúa entre 111 y 160 por cada 100.000 habitantes, y la mayoría pertenecen a una determinada confesión religiosa.

Este estudio no permite dilucidar las razones por las cuales no se ejerce este derecho con mayor frecuencia. Ahora bien, cabe suponer que los ciudadanos precisan de mayor información y de

mayor claridad. Por ejemplo, aunque la denominación en España más común es la de «voluntades anticipadas», las distintas denominaciones (testamento vital, voluntades expresadas) de este mismo derecho probablemente confunden al ciudadano más que contribuyen al ejercicio de este derecho²⁰.

Sabemos que en la práctica hay fundamentalmente dos grupos de ciudadanos que formalizan las voluntades anticipadas^{9,21-23}: por un lado, personas que por motivos distintos a padecer una enfermedad otorgan voluntades anticipadas; por otro, personas enfermas que desean realizar especificaciones en relación con su caso particular. En este estudio se ha observado que es más frecuente que sean las primeras quienes expresen sus voluntades anticipadas, normalmente preferencias ligadas a su confesión religiosa. En este caso se otorgan voluntades anticipadas para rechazar determinados tratamientos. En el resto, el motivo fundamental para otorgar voluntades anticipadas es no padecer dolor y limitar el esfuerzo terapéutico llegado el caso. Tanto es así que, probablemente por el miedo al sufrimiento, se prefiere el hospital antes que el propio domicilio, pensando que en el primero pueden aplicarse tratamientos más eficaces para aliviar el dolor.

La edad de los otorgantes gira en torno a los 55 años y la proporción es de 1 hombre por cada 1,8 mujeres. Razonablemente, parece que en la juventud no se piensa en la muerte¹⁸. El hecho más habitual de que recaiga en las mujeres el cuidado de los mayores en el tramo final de su vida²⁴ hace pensar que las diferencias de género al recurrir al testamento vital estriben en que esta responsabilidad hace que a las mujeres les preocupe más si serán capaces de poder valerse por sí mismas.

La legislación nacional y autonómica es conocida por, al menos, la mitad de los profesionales^{16,25,26}, lo que se confirma en este estudio. Sin embargo, estos datos ponen de relieve que tal conocimiento no parece influir, por el momento, en la conducta de los profesionales respecto de la protección de este derecho básico de los pacientes.

Aunque recientemente se ha aportado el dato de que los ciudadanos norteamericanos que han otorgado voluntades anticipadas ven en muchos casos respetada su decisión vital¹⁸, ésta no era la norma hace 12 años²⁷. Probablemente, un mayor tiempo de implantación en España de este derecho de los ciudadanos logrará influir en la práctica médica, pero por ahora, aunque muchos médicos conocen el derecho de los pacientes a otorgar con carácter previo voluntades anticipadas y su obligación de respetarlas, y casi la mitad se han planteado alguna vez que su paciente podría haber expresado sus voluntades anticipadas, es prácticamente minoritario el número de profesionales que, aun en casos de enfermos con patología compleja y en situación crítica, tienen la costumbre de comprobar si su paciente ha otorgado voluntades anticipadas. Hay que considerar, además, que la práctica de preguntar a familiares próximos podría inculcar los derechos de los pacientes, ya que los deseos de la familia no siempre coinciden con los que expresaría el paciente⁷.

Este estudio deja abierta la cuestión de si respetar las voluntades anticipadas de los pacientes disminuiría de forma sensible la tasa de medidas extraordinarias que se aplican en los hospitales²⁸.

El porcentaje que desea donar órganos y tejidos es de algo más de la mitad de los otorgantes de voluntades anticipadas, cuando se descarta a los solicitantes por motivos religiosos. La donación del cuerpo para investigación o enseñanza es minoritaria. Aunque este estudio se centra en una sola comunidad autónoma, al compararlos parece que las cifras de todas las CC.AA. son muy similares^{29,30}.

Una parte relativamente pequeña especifica el tipo de enterramiento que desea. Según los datos de este estudio, cuando el otorgante recurre a un formulario con disposiciones ya redactadas es más

probable que piense en la donación y en las condiciones del entierro, y por eso quienes los utilizan son los que más disposiciones dejan al respecto.

Este estudio tiene varias limitaciones. La primera es que los datos analizados de voluntades anticipadas se circunscriben a una única comunidad autónoma y a los inscritos en el registro, si bien los datos recogidos confirman datos parciales previos y posibilitan describir el perfil de quienes otorgan voluntades anticipadas. La segunda, que cabe la posibilidad de que se hubiera introducido algún sesgo en el registro de la información del contenido de los documentos de voluntades anticipadas, pese a las precauciones adoptadas para evitarlo entrenando a quien revisó los registros. La tercera, la tasa de respuesta a la encuesta se sitúa en la banda inferior de las consultas de este tipo^{31,32}, lo que limita, junto a la representatividad de la muestra de médicos, las generalizaciones al conjunto de los profesionales de los servicios de urgencias y UCI, si bien permite visualizar la tendencia de los datos y valorar posibles intervenciones necesarias para el respeto a este derecho básico. Por último, el estudio no incluye una revisión de la aplicación práctica de las normas autonómicas comparadas, lo que sería interesante llevar a cabo.

A tenor de los datos recogidos, y de otras experiencias³³, parece que además de insistir en la información a los profesionales sanitarios, especialmente a aquellos de servicios sensibles, es conveniente ampliar la información a otros dispositivos como los hospitales sociosanitarios u hospitales para pacientes crónicos y de larga estancia, o a la atención primaria³⁴. Probablemente, insistir en la necesidad de informar a los pacientes de forma más clara y directa de sus derechos deba iniciarse en la formación de grado³⁵. En paralelo, cabe indagar si los ciudadanos sienten la necesidad de expresar voluntades anticipadas³⁶ y si son conscientes del procedimiento para hacerlo. Por último, se debe considerar que la diversidad de criterios entre las CC.AA. complica el ejercicio del derecho a expresar voluntades anticipadas cuando se reside en localidades de distintas zonas geográficas de nuestro país, ya que no queda claro cómo se llevan a la práctica voluntades anticipadas cuando la atención sanitaria se deba aplicar en otra comunidad diferente a aquella donde se otorgó e inscribió.

Financiación

Ninguna

Contribuciones de autoría

C. Nebot, B. Ortega y J. Mira son responsables del diseño del estudio. C. Nebot y L. Ortiz diseñaron el sistema de captura de datos. L. Ortiz realizó los análisis estadísticos. C. Nebot y J. Mira interpretaron los resultados y redactaron el primer borrador. Todos los autores aportaron ideas, interpretaron los hallazgos y revisaron los borradores del manuscrito. Todos los autores aprobaron la versión final.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Annas GJ. A national bill of patients' rights. *N Engl J Med*. 1998;338:695-9.
- Consejo de Europa. Comité de ministros. Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina. Aprobado el 19 de noviembre de 1996. [consultado 14/8/2009]. Disponible en: <http://www.filosofia.org/cod/c1997ast.htm>.
- Brown BA. The history of advance directives: a literature review. *J Gerontol Nurs*. 2003;29:4-14.
- Chochinov HM, Hack T, McClement S, et al. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med*. 2002;54:433-43.
- Thompson GN, Chochinov HM. Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2008;2:49-53.
- Street AF, Kissane DW. Constructions of dignity in end-of-life care. *J Palliat Care*. 2001;17:93-101.
- Frank RK. Shared decision making and its role in end of life care. *Br J Nurs*. 2009;18:612-8.
- Broggi MA. Las voluntades anticipadas. *Humanitas, humanidades médicas*. 2003;1:75-84.
- Seoane JA. Derecho y planificación anticipadas de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España. *DS*. 2006;14:285-95. [consultado 30/9/2008]. Disponible en: <http://www.ajs.es/RevistaDS/VOLUMEN%2014/vol242-06.pdf>.
- Claudia B, Guido M. End of life care preferences. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2008;2:54-9.
- Teno JM, Clarridge BR, Casey V, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*. 2004;291:88-93.
- Steinhauser KE, Christakis DR, Clipp EC, et al. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage*. 2001;22:727-37.
- Antoñín A, Ambrós A, Mangirón P, et al. Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas. *Emergencias*. 2007;19:245-50.
- Miró G, Pedrol E, Soler A, et al. Conocimiento de la enfermedad y documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para VIH. *Med Clin (Barc)*. 2006;126:567-72.
- Miró G, Félez M, Solsona JF. Toma de decisiones médicas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Med Clin (Barc)*. 2001;116:536-8.
- Simón-Lorda P, Tamayo MI, Vázquez-Vicente A, et al. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008;40:61-8.
- Sanz A, del Valle ML, Flores LA, et al. Actitudes ante el final de la vida en los profesionales de la sanidad. *Cuad Bioét*. 2006;60:215-33.
- Silveira MJ, Kim S, Langa K. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010;362:1211-8.
- Sánchez-Caro J, Abellán-García F, Méndez C, et al. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, biojurídicos y prácticos. Granada: Editorial Comares; 2008.
- Simón P, Barrio IM. ¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas. *Rev Calidad Asistencial*. 2004;19:460-72.
- Simón P, Barrio IM, Alarcos-Martínez FJ, et al. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial*. 2008;23:271-85.
- Rivas F, Vilches Y, Muñoz D, et al. Consentimiento informado en cuidados paliativos. *Cuad Bioét*. 2006;59:95-105.
- Echezarreta M. La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: las voluntades anticipadas. 2004. [consultado 10/11/2008]. Disponible en: http://www.webpacientes.org/docs/22_Laautonomiadelpaciente.pdf.
- Casado A. Opinión de los ciudadanos sobre el documento de voluntades anticipadas y el final de la vida en el área asistencial del hospital Donostia. Comunicación-póster. VII Congreso Nacional de Bioética, Valencia 2005. [consultado 25/11/2008]. Disponible en: http://www.asociacionbioetica.com/documentos/LIBRO%20RESUMEN%20COMUNICACIONES_completo_v2.pdf.
- Bachiller A, Hernández S, Martínez M, et al. Testamento vital: la opinión médica en la provincia de Valladolid. *Metas Enfermería*. 2004;7:24-7.
- Mira JJ, Lorenzo S, Vitaller J, et al. Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud. *Gac Sanit*. 2010;24:247-50.
- Parkman CA. The patient self-determination act: measuring its outcomes. *Nurs Manage*. 1997;28:44-8.
- Mateos A, Huerta A, Benito MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. *Emergencias*. 2007;19:241-4.
- Biurrun M, González MT, Jiménez MP. Un año en el registro navarro de voluntades anticipadas. *DS*. 2005;13:105-8.
- Nebot CM. Las instrucciones previas o voluntades anticipadas en las comunidades autónomas. Experiencia de los registros autonómicos. Las voluntades anticipadas en la Comunidad Valenciana. En: Sánchez-Caro J, Abellán F, editores. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Editorial Comares; 2008. p. 225-37.
- Guix J, Fernández J, Sala J. Pacientes, médicos y enfermeros: tres puntos de vista distintos sobre una misma realidad. Actitudes y percepciones ante los derechos de los pacientes. *Gac Sanit*. 2006;20:465-72.
- Iraburu M; grupo trabajo EMIC. Estudio multicéntrico de investigación sobre confidencialidad. *Med Clin (Barc)*. 2007;128:575-8.
- Hofmann JC, Wenge NS, Davis RB, et al. Patient preferences for communication with physicians about end of life decisions. *Ann Intern Med*. 1997;127:1-12.
- Martínez K. Reflexiones sobre el testamento vital (i y ii). *Aten Primaria*. 2003;31:52-4.
- Solsona F, Sucarrats A, Maull E, et al. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte del paciente crítico. *Med Clin (Barc)*. 2003;120:335-6.
- Simón P, Tamayo MI, Barrio IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics*. 2008;22:346-54.