



Caracteres fundamentales del documento de voluntades anticipadas o testamento vital en España

Silvia Vilar González¹

RESUMEN: El presente trabajo de investigación realiza un estudio descriptivo sobre los caracteres legales del testamento vital en España para, ante su escassa aplicación práctica, tratar de acercar su contenido y funciones a los profesionales sanitarios y a la población en general. Se pretende también demostrar los múltiples beneficios que aportan estos documentos en aquellos supuestos en que los pacientes no pueden manifestar su voluntad por sí mismos.

Palabras-clave: Testamento vital - Derechos del paciente - Instrucciones previas

Regulación legal del documento de voluntades anticipadas

El documento de voluntades anticipadas, también conocido como “testamento vital” o de “instrucciones previas”, se rige en España por lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley estatal 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, así como por lo establecido en las distintas Leyes autonómicas en la materia, lo que supone, dependiendo del propósito de cada legislador autonómico, la existencia de modelos muy diversos en cuanto a su alcance y contenido.

La denominación “testamento vital” proviene de la figura del “living will” de la doctrina y jurisprudencia norteamericanas (1), aunque es necesario decir que no nos encontramos propiamente ante un “testamento” en el sentido jurídicoprivado de la palabra, puesto que no reúne ninguna de las condiciones que exige el Código Civil español con respecto a los mismos (2). También existen referencias a este tipo de documentos como “declaración vital anticipada”, “expresión de la voluntad con carácter previo” o documento de voluntades vitales anticipadas”, entre otras, aunque son menos frecuentes.

El artículo 11 de la Ley 41/2002 los define como aquéllos documentos por los que “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el

¹ Universidad “Jaume I” de Castellón de la Plana (España). E-mail: vilars@uji.es



tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”.

Son de especial importancia para personas con enfermedades crónicas que puedan evolucionar hacia situaciones de dependencia o de deterioro cognitivo, pero también permiten evitar las complejas decisiones que se tienen que adoptar en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), donde es frecuente que el paciente se encuentre sedado o en estado clínico crítico (3).

Se trata de documentos unilaterales, no recepticios, personalísimos, esencialmente revocables y dirigidos a persona indeterminada (4). Otorgan un trato especial al respeto y promoción de la autonomía del paciente y permiten dejar constancia por escrito de las decisiones en torno a los cuidados médicos y tratamientos que se desea o no recibir o sobre el destino de nuestro cuerpo u órganos tras el fallecimiento, por lo que, por su contenido, produce efectos tanto inter vivos como mortis causa (5).

Su fundamento se enmarca en tres principios básicos consagrados en el artículo 2 de la Ley 41/2002: en primer lugar, el consentimiento informado del paciente que deberá preceder toda actuación sanitaria; en segundo lugar, su derecho a elegir entre diversas alternativas terapéuticas; y en tercer lugar, su derecho a rechazar determinados tratamientos médicos (6).

Estas declaraciones de voluntad de carácter anticipado “atípicas” gozan de la eficacia jurídica que el Derecho español reconoce a la autonomía privada del paciente pero, a su vez, adolecen de serias limitaciones y de una “eficacia incierta, porque no se puede saber si los que rodean al muriente cumplirán sus instrucciones, y no se puede establecer ninguna sanción por el incumplimiento” (7) y también “abren el camino a grandes debates bioéticos en materia de cuidados y tratamientos, de la sacralidad de la vida y su indisponibilidad” (8).

Sin embargo, pese a la abundante legislación y los esfuerzos de las distintas administraciones autonómicas por llevar a cabo una actividad divulgativa de estos documentos, en la práctica existe un gran desconocimiento que hace que muy pocos pacientes reclamen información relativa a los mismos (9) y, menos aún formalicen y/o registren sus voluntades anticipadas (10).

Ello hace necesario continuar elaborando acciones formativas, tanto de cara a los profesionales sanitarios como a la población española en general, que supongan un



cambio positivo en la actitud de los usuarios frente a estos documentos (11) y que terminen con su escasa implantación, entre otros, em España. No obstante, “ha de prevalecer la idea de que lo que realmente importa es contar con el instrumento para quien desee usarlo, y si tal cosa sucede, no tiene por qué constituir un fracaso su limitada utilización” (12).

Mientras el otorgante conserve su capacidad y pueda manifestar libremente su voluntad, prevalecerá la libertad de actuación y de toma de decisiones frente a lo que se hubiera podido disponer en un testamento vital. Por otra parte, a falta de documento de voluntades anticipadas y en caso de que el paciente por su estado físico o psíquico no fuera capaz de tomar decisiones o hacerse cargo de su situación, la legislación española prevé mecanismos para prestar el consentimiento “por representación” o “por sustitución” que permiten al representante legal o a los allegados más próximos manifestar “cuál hubiese sido la voluntad del paciente mayor de edad cuando éste ya no se encuentre en condiciones de expresar su voluntad, de forma consciente y libre” (13).

No se trata, por tanto, de permitir decidir sin más a los familiares o personas vinculadas de hecho con el paciente, sino de intentar “reconstruir hipotéticamente” la voluntad del mismo. En este sentido, podrían suponer graves problemas el hecho de que diversos familiares no se pusieran de acuerdo sobre la decisión a adoptar, que tuviesen más en cuenta sus intereses personales que la verdadera voluntad del paciente o, incluso, la enorme carga emocional que comportan este tipo de decisiones em determinados escenarios (14).

Si el representante legal o familiares adoptasen decisiones contrarias al mayor beneficio para la vida o salud del paciente, estos hechos deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial competente para que adopte las medidas oportunas que salvaguarden la vida o la salud del paciente, salvo si concurrieran motivos de urgencia, en cuyo caso corresponderá adoptar dichas medidas a los profesionales sanitarios.

El testamento vital permite, por tanto, al propio paciente manifestar su voluntad desde la autonomía de la voluntad, pese a hallarse privado de razón o carecer de capacidad para ser informado y prestar su consentimiento, “por haber dejado predeterminado, para el caso de enfermedad o accidente, sus deseos en orden a los tratamiento que quiere que se le apliquen em determinadas circunstancias” (15), lo que supone una excepción al régimen legal del consentimiento por sustitución.



El interesado podrá revocar las instrucciones previas libremente y em cualquier momento, total o parcialmente. No obstante, tal y como se exige com respecto a su otorgamiento, siempre deberá quedar constancia por escrito de dicha revocación.

Requisitos de capacidad

Debido a la especial magnitud de las decisiones que contienen este tipo de documentos, con respecto a los requisitos personales, tanto la Ley estatal 41/2002 como la mayor parte de normas autonómicas, exigen que éstos sean otorgados necesariamente por personas mayores de edad, capaces y libres. A este respecto, cabe presumir, en principio, que toda persona mayor de edad no incapacitada judicialmente tiene capacidad suficiente para otorgar un testamento vital, y en caso de que el médico apreciase una posible falta de discernimiento, debería recabar el consentimiento por parte de sus familiares (16).

En el momento de declarar su voluntad, el ciudadano deberá ser capaz de reflexionar libre y responsablemente sobre el modo en que desea ser tratado cuando se encuentre en fase terminal y la situación clínica no le permita manifestar por sí mismo sus propios deseos al respecto (17). Existen distintos mecanismos legales que permiten garantizar la libertad de actuación del otorgante, así como verificar su capacidad suficiente para entender la trascendencia de las manifestaciones vertidas en el documento de instrucciones previas (18).

Algunas Comunidades Autónomas españolas, como Aragón, Navarra o la Comunidad Valenciana, permiten también a los menores emancipados manifestar su voluntad con respecto a los cuidados médicos que desean recibir y el destino de su cuerpo y órganos a través de estos documentos.

Con respecto los menores de edad, corresponderá adoptar las decisiones que puedan afectar a su salud a sus progenitores o representantes legales. Em caso de desacuerdo entre ambos progenitores, cualquiera de ellos podrá acudir al órgano jurisdiccional competente para que atribuya la facultad para decidir al padre o a la madre.

Requisitos formales

La Ley estatal 41/2002 prevé un único requisito formal en torno a las instrucciones previas, consistente en la necesidad de que este tipo de decisiones tan trascendentales,



consten siempre por escrito en un documento, no bastando con que el paciente manifieste de forma verbal sus deseos a personas de su confianza.

En atención a dichas consideraciones, las distintas Comunidades Autónomas han establecido requisitos más o menos rígidos al respecto, admitiéndose dos formas, principalmente, en que se puede otorgar el documento: ante notario o ante testigos.

Con respecto a la modalidad ante notario, éste deberá emitir su juicio sobre la identidad y capacidad del otorgante, que conoce el contenido del documento y que éste se ajusta a su voluntad libre y debidamente informada, así como respetar los restantes requisitos formales y de contenido prevenidos en la legislación notarial. En este caso no se precisará la concurrencia de testigos.

El notario deberá advertir al interesado sobre el contenido del documento, pero no le corresponderá informar al otorgante “sobre las diferentes enfermedades que pueden desembocar en un estado que justifique la adopción de alguna decisión vital, ni de los tratamientos que suelen aplicarse, pues claramente excede de su ámbito de competencia” (19).

En cuanto a la modalidad ante testigos, las legislaciones autonómicas exigen que se trate de tres personas, todas ellas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y que no tengan relación de parentesco hasta el segundo grado con el otorgante, ni estén vinculados al mismo por relación patrimonial.

Por último, algunas normativas autonómicas contemplan otras posibles formas de otorgar las instrucciones previas, como la prevenida en el artículo 4 de la Ley gallega 3/2001, que permite al interesado expresar su voluntad con anticipación en presencia del “personal facultativo del centro sanitario, cuando no se encuentre en situación de manifestarla en el momento de la intervención y conste por escrito debidamente firmada”, o en el artículo 3.2.b) de la Ley vasca 7/2002, que contempla la posibilidad de otorgar este documento por escrito “ante el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas” (20).

Contenido del documento. la figura del representante

La redacción del artículo 11.1 de la Ley 41/2002 es bastante lacónica em relación con el contenido del documento de voluntades anticipadas. Tan solo dispone que el paciente deberá establecer las instrucciones “sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una



vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”, estando prevista asimismo la posibilidad de que éste pueda “designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”.

En relación con las directrices marcadas por el interesado sobre los tratamientos médicos que se desean o no recibir, éstas podrán referirse a enfermedades concretas o lesiones que se padezcan en el momento de otorgarse el documento, o bien a otras que eventualmente puedan surgir en el futuro (21). También se podrá concretar el deseo del paciente en torno al empleo o no de medidas de soporte vital, técnicas o maniobras invasivas que intenten prolongar la supervivencia, la aplicación de tratamientos complementarios y terapias no contrastadas, o el suministro de fármacos para aliviar el sufrimiento físico o psíquico, entre otros.

Corresponderá al médico responsable del centro sanitario interpretar y cumplir las voluntades anticipadas del paciente con respecto a los cuidados y atenciones médicas que el paciente desea o no recibir, no pudiéndose materializar en ningún caso, las instrucciones previas cuyo contenido sea contrario al ordenamiento jurídico, a la “lex artis”, ni tampoco las que no se ajusten con el supuesto de hecho previsto por el otorgante en el momento de manifestarlas. Todo ello, sin perjuicio de que también puedan intervenir en su interpretación otros profesionales que participen en las actuaciones asistenciales, así como comisiones o comités de bioética, en su caso (22).

Con respecto al destino del cuerpo y órganos del finado, se podrá decidir ser incinerado, enterrado, o bien donar los órganos, cuerpo o tejidos integrantes del mismo con finalidad terapéutica, docente o investigadora. Con respecto a la figura del representante, el interlocutor entre el paciente y los profesionales médicos que deban atenderle, el nombramiento debería recaer, en principio, en una persona de confianza del interesado, alguien que comprenda lo mejor posible los deseos, valores y motivos que sustentan las decisiones del declarante sobre el final de su vida y que se encuentre dispuesto a luchar para que se apliquen las instrucciones del paciente en caso de incumplimiento por parte de los médicos o allegados.

La designación del representante nombrado se podrá revocar o modificar en cualquier momento mediante un documento, el cual deberá constar siempre por escrito.



Por último, este tipo de documentos también pueden contener otro tipo de manifestaciones en relación con nuestros últimos días. Así, podremos disponer el lugar en que deseamos que se nos atienda en estos momentos, como en el hospital o en nuestro domicilio particular, entre otros, si deseamos recibir asistencia espiritual o no, si queremos ser incinerados, pudiendo incluso manifestar expresamente el paciente “su voluntad de no ser informado en los supuestos de diagnóstico fatal” (23).

Registro del documento de instrucciones previas

Resulta necesaria la existencia de Registros específicos que doten de la necesaria publicidad, con carácter restringido, a los documentos de voluntades anticipadas y que garanticen el conocimiento y acceso a su contenido por parte de los profesionales involucrados en el tratamiento del paciente.

A dichos efectos, se ha creado un fichero automatizado de datos de carácter personal a nivel estatal, denominado Registro nacional de instrucciones previas, que se rige por el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, así como outro Registro por cada Comunidad Autónoma, cada uno de los cuales se rige por su propia normativa de desarrollo y cuenta con un modelo oficial propio para poder realizar e inscribir posteriormente este tipo de declaraciones, todo ello conforme con la finalidad de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de los documentos de voluntades anticipadas que se otorguen.

El procedimiento de inscripción del documento se iniciará con una solicitud presentada por el otorgante, que implicará su autorización para que se efectúe la cesión de sus datos de carácter personal al profesional médico responsable. Una vez inscrito el documento en el Registro autonómico, el encargado de éste deberá comunicar dicha circunstancia y remitir por vía telemática copia del documento al Registro nacional de Instrucciones Previas, junto con un anexo que contiene información mínima, dentro de los siete días siguientes a la inscripción practicada, desde el cual se comunicará por vía telemática, a su vez, al encargado del Registro autonómico que se ha efectuado el acto de inscripción o bien la existencia de defectos subsanables, en su caso.

Con respecto a las personas que podrán tener acceso a los asientos que figuren en el Registro nacional, el artículo 4 del Real Decreto 124/2007 dispone que se hallan facultados para ello: a) el otorgante de las instrucciones previas; b) el representante legal del otorgante, o bien persona designada específicamente como tal en el documento de



voluntades previas; c) las personas responsables acreditadas de los registros autonómicos; y d) los designados por la autoridad sanitaria de la Comunidad Autónoma correspondiente o por el Ministerio de Sanidad del que depende el Registro.

La inscripción del documento no es obligatoria pero sí conveniente, siendo recomendable, en cualquiera de los casos, entregar copia del documento al representante designado o bien a las personas de confianza del otorgante.

Conclusión

El documento de voluntades anticipadas se trata, por tanto, de un documento fundamental en torno al respeto y promoción de la autonomía del paciente, que le permite expresar en un momento actual su voluntad sobre los cuidados y atenciones médicas que desea o no recibir en el futuro ante una eventual enfermedad irreversible o terminal que le impida adoptar decisiones voluntarias en dicho momento, para tratar de evitar con ello recibir tratamientos médicos que prolonguen la vida o hagan sufrir inútilmente en fases terminales (ensañamiento médico innecesario denominado “distanasia”).

Es innegable la conveniencia de su otorgamiento, ya que permite al paciente decidir sobre su propia vida y evitar que sean sus familiares o allegados quienes tengan que decidir sobre estos aspectos en situaciones tan delicadas.

Por todo ello y a juzgar por las bajísimas cifras de usuarios de este tipo de documentos, es necesario fomentar el efectivo conocimiento sobre sus beneficios, alcance real y contenido, tanto por parte de la población en general, como por parte de médicos y personal sanitario en su conjunto.

Referencias

- 1 SILVA-RUIZ, P.F., “El derecho a morir con dignidad y el testamento vital”, Revista General de Derecho, nº 592-593, 1994. Pág. 425-435.
- 2 ESPERT SANZ, V., “Testamento vital”, El notario del siglo XXI: revista del Colegio Notarial de Madrid, nº 24, 2009, pág. 202.
- 3 VILLARRASA-CLEMENTE, F.M. et al., “Consentimiento informado por representación en unidades de cuidados intensivos. ¿Necesitan los familiares instrucciones previas?”, Revista española de Medicina Legal, nº 41(3), 2015. Pág. 117-122.



- 4 DOMÍNGUEZ LUELMO, A., Derecho sanitario y responsabilidad médica (Comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica). 2ª edición. Editorial Lex Nova. Valladolid, 2007. Pág. 429.
- 5 GARCÍA PRESAS, I., “El testamento vital y el derecho a la vida en España”, Revista de Derechos fundamentales, nº 6, 2011. Pág. 171-197.
- 6 FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Naturaleza y eficacia de los documentos de instrucciones previas”, *Ius et Scientia*, vol. 3, nº 1, 2017. Pág. 150-160.
- 7 ESPERT SANZ, V., “Testamento vital...”, cit., pág. 202.
- 8 AGULLES SIMÓ, P., “Revisando el llamado ‘testamento vital’”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 21, nº 72, 2010. Pág. 169-183.
- 9 ÁLVAREZ, P., “Testamento vital, instrucciones previas, voluntades anticipadas”, *Panace@: Revista de Medicina, Lenguaje y Traducción*, vol. XIII, nº 36, 2012. Pág. 316-320.
- 10 Según estadísticas oficiales, en España hasta el año 2017 tan solo 220.943 declaraciones de este tipo se han inscrito en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP), lo que supone un 0'47% de la población española. Información disponible en: <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Enero_2017/2017__N-inscripciones-en-el-RNIP-desde-la-sincronizacion-completa-de-los-Registros-Autonomicos.pdf>. Última consulta: 21/07/2017.
- 11 CONTRERAS-FERNÁNDEZ, E. et al., “Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas”, *Atención Primaria*, nº 47(8), 2014. Pág. 514-522.
- 12 DE CASTRO VITORES, G. “Introducción al documento de instrucciones previas (voluntades anticipadas) en el Derecho español. Algunas claves para su estudio”, *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, nº 740, 2013. Pág. 3703-3760.
- 13 NAVARRO MICHEL, M., “El documento de voluntades anticipadas (el mal llamado ‘testamento vital’)”, *La Notaría*, nº 2, 2003. Pág. 19-43.
- 14 *Ibid.*, pág. 27.
- 15 QUIJADA-GONZÁLEZ, C. y TOMÁS Y GARRIDO, G.M., “Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado”, *Persona y Bioética*, vol. 18, nº 2, 2014. Pág. 138-152.
- 16 NAVARRO MICHEL, M., “El documento de voluntades...”, cit., pág. 33-34.
- 17 ARIMANY-MANSO, J. et al., “El testamento vital o documento de voluntades



anticipadas. Consideraciones médico-legales y análisis de la situación de implantación en España”. Revista española de Medicina Legal, nº 43(1), 2016. Pág. 35-40.

18 QUIJADA-GONZÁLEZ, C. y TOMÁS Y GARRIDO, G.M., “Testamento vital...”, cit., pág. 147.

19 NAVARRO MICHEL, M., “El documento de voluntades...”, cit., pág. 35.

20 DOMÍNGUEZ LUELMO, A., Derecho sanitario y..., cit., pág. 429.

21 MURGA FERNÁNDEZ, J.P., “La declaración de voluntad vital anticipada o testamento vital: sus límites y régimen jurídico en España”, en LÓPEZ FRÍAS, F.J. et al. (Ed.), Bioética, Neuroética, Libertad y Justicia, Editorial Comares. Granada, 2013. Pág. 256-271.

22 DOMÍNGUEZ LUELMO, A., Derecho sanitario y..., cit., pág. 429.

23 Íbid., pág. 425.