

MONOGRAFÍA DE TESTAMENTO VITAL Y BIOÉTICA

MONOGRAPH ON LIVING WILLS AND BIOETHICS

Sentido, intencionalidad y proceso técnico a seguir para la elaboración del Modelo de testamento vital con anexo temporal

Meaning, intention, and technical process to follow for the preparation of the living will Model with temporary annex

DEMANDADO 16-12-2024 **REVISADO** 20-2-2025 **ACEPTADO** 1-4-2025

Miguel-Héctor Fernández-Carrión

Academia Iberoamericana de las Ciencias, España/México

Palabras claves: Testamento vital, bioética, Modelo de testamento vital con anexo temporal

Key words: Living will, bioethics, Model living will with temporary

Resumen El testamento terminal es elaborado técnicamente por el paciente o una persona en general (si este último lo hace en algún momento de su vida previendo una situación fatal en su existencia), de manera individual o colectiva con el apoyo de algunos familiares o personal sanitario. En el presente se tratará sobre los aspectos técnicos-sanitarios del proceso de creación y aplicación del testamento vital aplicada en enfermos crónicos, en estado terminal o al final de sus vidas en hospitales públicos o privados, para que no se atienda sólo a un criterio de decisión, se presenta la opción como se efectúa, por ejemplo, en Gran Bretaña, de elaborarse antes del Documento de voluntades anticipadas (DVA), y en este caso sería para el testamento vital con anexo temporal (TAV), un cuestionario para tener en cuenta a la hora de planificar en específico el testamento vital.

Como analiza Fernández-Carrión en “De la voluntad anticipada al testamento vital o voluntad terminal pasando por la planificación anticipada en enfermos terminales, y la eutanasia” (2025), para que el enfermo no dependa exclusivamente del criterio médico, tal como desea que sea Gregorio Palacios y como sucede con normalidad en la mayoría de los hospitales del mundo, como establece la ley de acción profesional de la salud, que “es el médico responsable del paciente el que deberá hacer la valoración [de alta, y tratamiento a seguir] en cada caso concreto” (Palacios, 2018: 45), cuando en verdad se hace necesario que exista la posibilidad de que los pacientes cuente con un testamento vital que incluya –como apunta

Fernández-Carrión- todos los momentos de la vida del enfermo en cuestión, pudiéndose denominar entonces “testamento vital con anexo temporal” (FC), para diferenciarlo del que alude exclusivamente al fin de la vida del interesado.

Abstract The living will is technically drawn up by the patient or a person in general (if the latter does so at some point in their life in anticipation of a fatal situation in their existence), individually or collectively with the support of some family members or healthcare personnel. This article will discuss the technical and healthcare aspects of the process of creating and applying living wills for chronically ill patients, those who are terminally ill, or those at the end of their lives in public or private hospitals. So that decision-making is not based on a single criterion, the option is presented, as is done in Great Britain, for example, of drawing up an Advance Directive (DVA) beforehand. and in this case it would be for the living will with a temporary annex (TAV), a questionnaire to be taken into account when planning the specific living will.

As Fernández-Carrión analyzes in “From advance directives to living wills or terminal directives, including advance planning for terminally ill patients and euthanasia” (2025), so that the patient does not depend exclusively on medical criteria, as Gregorio Palacios wishes and as is normally the case in most hospitals around the world, as established by the law on professional health practice, which states that “it is the doctor responsible for the patient who must make the assessment [of discharge and treatment to be followed] in each specific case” (Palacios, 2018: 45), when in fact it is necessary for patients to have the possibility of a living will that includes—as Fernández-Carrión points out—all the moments of the patient's life in question, which could then be called a “living will with a temporary annex” (FC), to differentiate it from one that refers exclusively to the end of the patient's life.

Sentido, intencionalidad y proceso técnico a seguir para la elaboración del Modelo de testamento vital con anexo temporal¹¹

1 Introducción

El testamento terminal es elaborado técnicamente por el paciente o una persona en general (si este último lo hace en algún momento de su vida previendo una situación fatal en su existencia), de manera individual o colectiva con el apoyo de algunos familiares o personal sanitario. En el presente se tratará sobre los aspectos técnicos-sanitarios del proceso de creación y aplicación del testamento vital aplicada en enfermos crónicos, en estado terminal o al final de sus vidas en hospitales públicos o privados, para que no se atienda sólo a un criterio de decisión, se presenta la opción como se efectúa, por ejemplo, en Gran Bretaña, de elaborarse antes del Documento de voluntades anticipadas (DVA), y en este caso sería para el testamento vital con anexo temporal (TAV), un cuestionario para tener en cuenta a la hora de planificar en específico el testamento vital.

Como analiza Fernández-Carrión en “De la voluntad anticipada al testamento vital o voluntad terminal pasando por la planificación anticipada en enfermos terminales, y la eutanasia” (2025), para que el enfermo no dependa exclusivamente del criterio médico, tal como desea que sea Gregorio Palacios y como sucede con normalidad en la mayoría de los hospitales del mundo, como establece la ley de acción profesional de la salud, que “es el médico responsable del paciente el que deberá hacer la valoración [de alta, y tratamiento a seguir] en cada caso concreto” (Palacios, 2018: 45), cuando en verdad se hace necesario que exista la posibilidad de que los pacientes cuente con un testamento vital que incluya —como apunta Fernández-Carrión— todos los momentos de la vida del enfermo en cuestión, pudiéndose denominar entonces “testamento vital con anexo temporal” (FC), para diferenciarlo del que alude exclusivamente al fin de la vida del interesado.

¹¹ Texto resultante de la remodelación y ampliación de los antecedentes elaborados y presentados por Fernández-Carrión como conferencia magistral impartida en la UNAM en el marco del *Segundo Congreso Internacional sobre Salud: salud, sociedad y bienestar*, el 24 de marzo de 2014, y en el capítulo de libro sobre los “Aspectos técnicos para la elaboración de documentos de voluntades anticipadas o testamento vital”, en el libro titulado *Bioética. El final de la vida y las voluntades anticipadas*, Miguel-Héctor Fernández-Carrión et al. (coordinadores) (2017: 59-80).

2 Testamento vital con anexo temporal

Técnicamente un testamento vital (o en su defecto una voluntad anticipada) se elabora individual o colectivamente con el apoyo, la dependencia o en compañía de un familiar o una persona allegada, o un miembro del personal de salud, y para que tenga valor oficial debe realizarse ante un notario, oficina de registro pública (hospital u otro organismo) o empresa privada habilitada en cuestiones de bioética, y probablemente en un futuro se añadirá la posibilidad de hacerse en una base especializada en Internet, con repercusión internacional. En la actualidad, los organismos públicos y las entidades particulares o profesionales tienen un carácter de empleo fundamentalmente nacional. Se aplica a un enfermo crónico, en estado terminal o al final de su vida en un hospital público o privado de su propio país.

2.1 Proceso técnico para la creación y aplicación del modelo de testamento vital con anexo temporal (TAV)

El testamento vital consta de una voluntad anticipada propiamente dicha de cualquier ciudadano que prevé el tratamiento o el proceso a seguir por los médicos y enfermeras que lo van a tratar en situación crónica, terminal o al final de su vida, y que puede extenderse a lo largo de toda su existencia, estas intenciones de voluntad estarán recogidas en un documento realizado ante un notario u organismo público o privado, especializado y reconocido oficialmente para llevarlo a cabo y será aplicado por los médicos y las enfermeras que le asistan normalmente al final de su vida.

Las dos formas fundamentales de creación de un testamento vital que existen son: Completar un formulario DVA previamente establecido por el organismo público¹², privado¹³ o la notaría¹⁴ especializada en esta materia, a este documento se le puede denominar Documento Previo de Voluntad Anticipada (PDVA), y que en el presente texto se propone el cambio del término de DVA por el de TAV.

Crear un cuestionario personal acorde con los criterios morales, religiosos o estrictamente personales del ciudadano que está elaborándolo individualmente o con el apoyo de otras personas: familiares y

¹² A la manera como se aplica en la Junta de Andalucía, España, y viene recogido y analizado en profundidad en la *Guía para hacer la voluntad vital anticipada*, 2012.

¹³ En US living will Registry, en Estados Unidos.

¹⁴ Como lo propone, por ejemplo, la Notaría 203, en la Ciudad de México.

si es posible se recomienda contar con la ayuda o la orientación de algún profesional de la bioética o en su defecto de la medicina general “con el fin de valorar el alcance de sus decisiones” (Terribas, 2012: 27).

Se inicia elaborándose el Cuestionario previo al TAV o “Cuestionario previo al DVA”, como denomina Draper o “Documento previo de voluntad anticipada” (PDVA), como un modelo orientativo a la manera que lo propone el doctor inglés Richard Draper en *Advance-directives-living-wills*.

Cuadro 1. Cuestionario para tener en cuenta a la hora de planificar un testamento vital

<i>Opine sobre las siguientes situaciones</i>	<i>Preferiría morir</i>	<i>Probablemente preferiría morir</i>	<i>Incierto de cual quier manera</i>	<i>Probablemente preferiría vivir</i>	<i>Deseo de seguir con vida</i>
Paralizado permanente-mente, pero con capacidad de relacionarse con los demás					
Totalmente dependiente de los demás.					
Necesita ser alimentado					
Consciente pero incapaz de comunicarse					
Recuerdo confuso y muy reducido					
Constante dolor incontrolado					
Daño cerebral.					
En estado de					

coma (si recu-
pera la
conciencia no-
tablemente
deteriorada)
Enfermedad
terminal (no
cáncer nece-
sariamente)

Fuente: Elaboración propia a partir de Draper, 2011: 3.

3 Características generales del Cuestionario previo a la elaboración del TAV (Documento previo de TAV –PDTAV-)

Después de haberse meditado suficientemente, si en distintos momentos de la vida, en un estado de euforia (más vital), en un momento de depresión (tendente a la muerte) y en un tercer estadio de forma más ponderada o tranquila, se somete a los pacientes a las mismas interrogantes del cuestionario previo al TAV, se debería sacar una media aritmética de las respuestas dadas en los dos estados de ánimo extremo y en el intermedio, para lograr obtener una visión real o más próxima al estado de ánimo normal del paciente en cuestión.

A continuación se ponen dos ejemplos sobre las posibles respuestas dadas al cuestionario, desde la posición de una persona tendente a la depresión, desesperación o simplemente pesimista y un segundo caso de una persona con una posición contraria: optimista; aunque se han escogido estos dos casos casi extremos, existe una gran cantidad de casos intermedios, que por espacio de tiempo no se pueden analizar.

A los valores numéricos, del 1 al 5, de respuesta a favor de la muerte se le da un signo negativo (-), presente en la primera columna y a los de la vida uno positivo (+), perteneciente a la última columna, y las dudas se presentan con $\pm$ (para las columnas 2 a la 4), cuando más próximo estén del cinco el deseo final es más tendente a la muerte en los casos - o a la vida con +.

Cuadro 2. Ejemplo de cuestionario para tener en cuenta a la hora de planificar un testamento vital, contestado desde la perspectiva de una persona-
lidad depresiva¹⁵

<i>Opine sobre las siguientes situaciones</i>	<i>Preferiría morir</i>	<i>Probablemente preferiría morir</i>	<i>Incierto de cualquier manera</i>	<i>Probablemente preferiría vivir</i>	<i>Deseo de seguir con vida</i>
Paralizado permanentemente, pero con capacidad de relacionarse con los demás	-3				
Totalmente dependiente de los demás. Necesita ser alimentado	-4				
Consciente pero incapaz de comunicarse	-4				
Recuerdo confuso y muy reducido	-4				
Constante dolor incontrolado	-5				
Daño cerebral. En estado de cómo (si recupera la conciencia notablemente deteriorada)	-5				
Enfermedad terminal (no cáncer)	-5				

¹⁵ Los valores numéricos dados son aproximados, propuestos como un ejemplo.

necesaria-
mente)
Resultado -4.29

72 Fuente: Elaboración propia a partir de Draper, 2011: 3.

Cuadro 3. Ejemplo de cuestionario para tener en cuenta a la hora de planificar un testamento vital, contestado desde la perspectiva de una personalidad optimista

<i>Opine sobre las siguientes situaciones</i>	<i>Preferiría morir</i>	<i>Probablemente preferiría morir</i>	<i>Incierto de cualquier manera</i>	<i>Probablemente preferiría vivir</i>	<i>Deseo de seguir con vida</i>
Paralizado permanente- mente, pero con capacidad de relacionarse con los demás					+5
Totalmente dependiente de los demás.					+5
Necesita ser alimentado					+5
Consciente pero incapaz de comunicarse					+5
Recuerdo confuso y muy reducido					+5
Constante dolor incontrolado					+5
Daño cerebral.					+5
En estado de coma (si recupera la conciencia notablemente deteriorada)					

Enfermedad terminal (no cáncer necesaria- mente)	+4
Resultado	+4.86

Fuente: elaboración propia a partir de Draper, 2011: 3

Tras obtener los resultados de la suma de todas las columnas, que se divide por el número total de cuadros, que estará comprendido entre el uno y el cinco con valor positivo o negativo, dependiendo de la opción de vida (+) o muerte (-) escogida, la persona en cuestión debe realizar, si es un ser racional y los resultados del cuestionario le dan positivos, una previsión de la situación familiar y económica en la que se va a hallar al regreso del hospital a su casa, si ésta además no le va a permitir vivir dignamente, pues está inmerso en el umbral de la pobreza, dentro de un pésimo ámbito familiar o se encuentra totalmente solo y sin contar con ningún tipo de ayuda pública o benéfica, la situación que le espera es muy difícil, negativa, por ello los valores obtenidos deben tender al signo negativo, en favor de la muerte. En este caso, se atiende a los criterios de la bioética argentina, que defienden los condicionantes sociales y económicos por encima de la teoría de los principios de autonomía propuestos por la bioética norteamericana. Mientras que si se cuenta con una persona muy emotiva tendente al optimismo, poco racional, muy religiosa o su situación económica le posibilita cualquier cuidado médico en hospitales privados de reconocido prestigio y/o cuenta con apoyo familiar suficiente para no vivir solo ni con preocupación de abandono médico, debe tender a un valor positivo, en favor de la vida.

Estos porcentajes no son inamovibles, desde la aplicación del cuestionario (PDTAV), pueden modificarse de acuerdo con el apoyo familiar o situación económica en la cual prevea que va a estar en sus últimos años de vida o durante el tiempo que perdure una enfermedad crónica, más que considerarse exclusivamente el estado de salud con el que cuente en ese momento o el estado de ánimo que tenga con regularidad, pues por lo general una persona mayor cuanto más edad tenga se siente menos optimista, es ley de vida, lo contrario es un propio de un caso excepcional.

3.1 Aplicación del Cuestionario para la elaboración del TAV

Normalmente se analizan los cuestionarios de los testamentos vitales (o las voluntades anticipadas) de forma exclusivamente teórica, sin atender a su práctica o a los posibles resultados obtenidos en realidad concretas, en relación con este último aspecto, se puede traer a colación el trabajo realizado por Ángel Rodríguez Jornet, José Ibeas, et al., que aplicaron una encuesta (similar en intención y próxima en contenido al cuestionario incluido en el presente texto) a pacientes de la Unidad de Hemodiálisis del hospital de Sabadell, sobre si desearían algún tipo de limitaciones terapéuticas (resucitación cardiopulmonar en caso de paro cardio-respiratorio, ventilación mecánica...) [o] en caso de estar en coma profundo, estado vegetativo, demencia profunda irreversible o enfermedad crónica en fase terminal (Rodríguez Jornet, et al., 1992: 1), y obtuvieron el siguiente resultado: “casi el 50% de los pacientes tratados mediante hemodiálisis periódicamente son partidarios de limitar ciertos tratamientos en circunstancias de pronóstico infausto, siendo los enfermos más ancianos los más partidarios a manifestar la voluntad sobre esas limitaciones” (Rodríguez Jornet, et al., 1992: 3).

En particular, 68 pacientes (50.7%) señalan alguna voluntad por escrito, de entre ellos 48 no manifiestan nada y 18 escriben: otras posibilidades. Asimismo, del total de los 68 que documentan voluntades por escrito, 64 expresan la intención de que se pueda realizar con ellos algunos tipos de limitaciones terapéuticas en los casos de incapacidad, en los supuestos clínicos de coma permanente, estado vegetativo, demencia irreversible o enfermedad terminal de infausto pronóstico. Mientras que los otros cuatro pacientes restantes desean que se les practique en su caso todo tipo de tratamientos (recuperación de PCR, alimentación artificial mediante sonda nasogástrica, intubación y ventilación mecánica), y continuar recibiendo diálisis, en las mismas circunstancias clínicas.

El cuestionario¹⁶ se aplica entre pacientes afectados de IRCT, que han sido tratados mediante HDp desde hace más de tres meses en la Unidad de Enfermos Crónicos “y que no tengan un pronóstico infausto (menos de tres meses de supervivencia)” (Rodríguez Jornet, et al.,

¹⁶ Formulario realizado por la Cátedra de Filosofía Moral y Política, bajo la dirección de la profesora M. Boladeras, de la Universidad de Barcelona.

1992: 5) en el hospital Corporación Sanitaria Tauli, de Sabadell¹⁷. Consta que 84 pacientes varones y 51 mujeres, con una media de edad de 66,9 años (28-89), que la nefropatía primaria es en 34 casos vascular, 33 diabética, 12 poliquistosis renal, 15 nefropatías intersticiales, 24 no filiadas y 17 otras nefropatías, especialmente glomerulares.

Los resultados de este cuestionario en relación con este grupo de enfermos, estudiados por Ángel Rodríguez Jornet, José Ibeas, et al., en la Unidad de Hemodiálisis del hospital de Sabadell, se analizará en profundidad en el apartado cuarto del presente capítulo.

4 Elaboración, registro y aplicación del TAV

4.1 Elaboración y registro del TAV

El documento de voluntad anticipada tomado como referencia para la elaboración del testamento vital será el propuesto inicialmente por Núria Terribas Sala, expresado en “Las voluntades anticipadas y su utilización en la toma de decisiones” (2012: 27-29), del mismo se tacha lo que no se considera oportuno incluir en el TAV propuesto por Fernández-Carrión como TVA (o anterior DVA) base, esto es completado en cursiva con algunos aspectos novedosos presentes en la Inscripción en el registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía (Terribas, 2012: 9-27), y en menor medida con el de otras propuestas (cuya autoría se indica en la fuente de esta Propuesta de modelo de documento de voluntades anticipadas o mejor dicho DVA

¹⁷ Este centro médico tiene un área de asistencia de 400.000 habitantes, pertenecientes al cinturón industrial de Barcelona, con una alta tasa de emigración, aunque a 36 enfermos se les reparte el cuestionario en catalán (26,7%) y a 99 en español (73,3%), de los cuales 14 no saben leer ni escribir, 91 tienen estudios primarios, 23 secundarios, 5 grado medio y 2 superiores. A pesar de esta diferencia de formación académica no ha sido un impedimento para el empleo de un mismo cuestionario para todos los encuestados, lo que entra en contradicción y niega el sentido de la propuesta realizada por María Isabel Rivera *et al.* sobre la problemática de “El uso de un consentimiento informado único puede ser inadecuado en investigaciones biomédicas: [por la] heterogeneidad del alfabetismo en salud en Chile”, pues de hacer caso a esta propuesta en particular se crearían varios cuestionarios que en su interpretación podrían dar resultados distintos, cuando la intención es unificadora. Otra cuestión distinta es como analiza Serrano del Rosal, et al. ([2007]) al indicar acertadamente que “es indiscutible que ciertas características sociales, culturales, económicas y políticas influyen en la opinión de los ciudadanos” sobre esta materia ([2007]: 23).

base (Fernández-Carrión, 2017: 59-80), y que en el presente texto se denomina Modelo del documento de testamento vital con anexo temporal (MDTAV), que es elaborado Fernández-Carrión.

4.2 Modelo del documento de testamento vital con anexo temporal (MDTAV)¹⁸

Yo,....., mayor de edad, sexo: *hombre....., mujer ...*, con documento de identificación oficial (DNI en España o CURP en México, et al.) núm. y con domicilio en, calle....., núm., colonia/localidad, delegación/provincia, código postal, teléfono, correo electrónico, lugar de nacimiento, fecha de nacimiento, nacionalidad, nombre del padre, nombre de la madre, estado civil: *soltero, casado, ocupación*

En caso de ser extranjero, mexicano (o del país en el que realiza TVA) por naturalización o hijo de padres extranjeros: Extranjero: documento migratorio No., condición de estancia....., No. y fecha de oficio....., mexicano (o del país en el que realiza TVA) por naturalización: carta No., fecha de carta, Nacional hijo de extranjeros: certificación de nacionalidad No.

*En caso de que la persona otorgante no pueda firmar (identificación de la persona que ejerce de testigo que firma en su lugar): Apellidos y nombre DNI/CURP/Pasaporte, Sexo: *hombre ...*, *mujer**

Firma:.....

Cuenta con capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar.

Manifiesto, que mediante esta Declaración de testamento vital (TAV o voluntad anticipada –DVA-) expreso los valores y preferencias que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el momento y en una situación en que, por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico y /o psíquico, no pueda expresar mi voluntad.

¹⁸ Los apartados I, II, y III deben entenderse como complementarios y sucesivos, ya que sin la especificación de los principios y las situaciones sanitarias a las que se hace referencia en los apartados I y II, las instrucciones del apartado III no tienen sentido.

I. Valores vitales que se han de tener en cuenta y que sustentan mis decisiones

Para mi proyecto vital la calidad de vida es un aspecto muy importante, y esta calidad de vida la relaciono con unos supuestos que, a modo de ejemplo, podrían ser los siguientes:

- ☐ La posibilidad de comunicarme de cualquier manera y relacionarme con otras personas.
- ☐ El hecho de no sufrir dolor importante ya sea físico o psíquico.
- ☐ La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.
- ☐ No prolongar la vida por sí misma si no se dan los mínimos que resultan de los apartados precedentes cuando la situación es irreversible.
- ☐ Otros

II. Situaciones sanitarias/clínicas en las que quiero que se aplique este documento. Quiero que se respeten de forma genérica los principios mencionados en el apartado anterior, en las situaciones médicas/clínicas como las que se especifican a continuación, pero también en otras análogas:

- ☐ Paralizado permanente, pero con capacidad de relacionarme con los demás.
- ☐ Totalmente dependiente de los demás (necesidad de ser alimentado).
- ☐ Consciente pero incapaz de comunicarme.
- ☐ Recuerdo confuso y limitado.
- ☐ Dolor incontrolado constante.
- ☐ Enfermedad irreversible que tiene que conducir inevitablemente en un plazo breve a mi muerte.
- ☐ Estado vegetativo persistente.
- ☐ Estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal (*terminal: no cáncer necesariamente*).
- ☐ Estado de demencia grave.
- ☐ *Daño cerebral. En estado de coma, sin recuperación de conciencia o notablemente deteriorada.*
- ☐ Otros

III. Instrucciones sobre las actuaciones sanitarias.

Teniendo en cuenta lo anteriormente señalado, y de acuerdo con los criterios y las situaciones sanitarias específicas, implica tomar decisiones como las siguientes:

☐ No prolongar inútilmente de manera artificial mi vida, por ejemplo, mediante técnicas de soporte vital - ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial-.

☐ Que se me suministren los fármacos necesarios para mitigar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y dolor físico que me ocasiona mi enfermedad.

☐ Que sin perjuicio de la decisión que tome, se me garantice la asistencia necesaria para procurarme una muerte digna.

☐ No recibir tratamientos de soporte y terapias no contrastadas, que no demuestren efectividad o sean fútiles en único propósito de prolongar mi vida.

☐ Si estuviera embarazada y ocurriera alguna de las situaciones descritas en el apartado II, quiero que la validez de este documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que eso no afecte negativamente el feto.

☐ Igualmente, manifiesto mi deseo de hacer donación de mis órganos para trasplantes, tratamientos, investigación o enseñanza.

☐ Otros

IV. Indicaciones sobre las siguientes actuaciones sanitarias específicas. Teniendo en cuenta lo que expreso en los tres apartados anteriores de esta Declaración, mi voluntad sobre las siguientes actuaciones sanitarias, siempre que estén clínicamente indicadas, es:

☐ Transfusión de sangre: Deseo recibirlo... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...

☐ Alimentación mediante nutrición parenteral (sueros nutritivos por vía venosa): Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...

☐ Alimentación mediante tubo de gastrostomía (tubo que se coloca directamente en el estómago): Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...

☐ Alimentación mediante sonda nasogástrica (tubo que se introduce por la nariz y llega hasta el estómago): Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...

☐ Hidratación con sueros por vía venosa: Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...

☐ Técnicas de depuración extrarrenal: Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...

☐ Respirador artificial: Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...

☐ Reanimación cardiopulmonar: Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ...

... No me pronuncio ...

☐ Sedación paliativa: Deseo recibirlo ... No deseo recibirlo ... No me pronuncio ...

☐ Otros

V. Donación de órganos y tejidos

Acepto que me puedan aplicar los procedimientos para la certificación de la muerte y para mantener viables los órganos hasta su extracción. Mi voluntad en relación con la donación de órganos y tejidos de mi cuerpo es:

☐ Donar los órganos: Si ... No ... No me pronuncio ...

☐ Donar los tejidos: Si ... No ... No me pronuncio ...

VI. Otras consideraciones y preferencias que deben tenerse en cuenta. Finalmente, deseo que en las decisiones sanitarias que me afecten se tenga en cuenta lo siguiente:

VII. Representante y sustituto

Designo como mi representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atenderá, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad, al Sr./Sra., con el DNI/CURP núm....., sexo: hombre..., mujer ..., con domicilio en, calle núm....., código postal, colonia/localidad, delegación/provincia Teléfono Correo electrónico

En consecuencia, autorizo a mi representante para que vele se cumplan mis deseos y tome decisiones con respecto a mi salud en el caso de que yo no pueda por mí mismo, en las situaciones clínicas incluidas en esta declaración y decida, teniendo en cuenta mis valores vitales, en aquellas situaciones que no se contemplan en ella de forma explícita:

☐ Siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas que constan en este documento de testamento vital.

☐ Limitaciones específicas.....

Deseo, asimismo, para el caso en que mi representante no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta, designar como persona sustituta de mi representante, con las mismas atribuciones y limitaciones, a:

Sr./Sra., con el DNI/CURP núm....., sexo: hombre mujer ..., con domicilio en, calle núm....., código postal,

colonia/localidad, delegación/provincia
..... teléfono Correo electrónico.....

Además, deseo expresar lo siguiente en relación a las funciones de mi representante y de la persona que lo sustituya

VIII. Declaración de los testigos

Los abajo firmantes, mayores de edad, declaramos que la persona que firma este documento de testamento vital lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción ni duda en su decisión.

Asimismo, los firmantes, como testigos, declaramos no mantener ningún tipo de vínculo familiar o patrimonial con la persona que firma este documento.

Testigo primero

- ☐ Nombre y apellidos
- ☐ DNI/CURP
- ☐ Dirección
- ☐ Firma
- ☐ Fecha

Testigo segundo

- ☐ Nombre y apellidos
- ☐ DNI/CURP
- ☐ Dirección
- ☐ Firma
- ☐ Fecha

Testigo tercero

- ☐ Nombre y apellidos
- ☐ DNI/CURP
- ☐ Dirección
- ☐ Firma
- ☐ Fecha

IX. Aceptación del representante

Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser el representante de....., en el caso de que éste no pueda expresar sus directrices con respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo con seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que a mí me afecta.

- ☐ Nombre y apellidos del representante

- ☐ DNI/CURP
- ☐ Firma del representante
- ☐ Fecha
- ☐ Nombre y apellidos del representante alternativo
- ☐ DNI/CURP
- ☐ Firma del representante
- ☐ Fecha

X. Cambio del representante o sustituto, o revocación de uno de ellos o de ambos

Revoco al representante primero o representante alternativo (táchese lo que no proceda) Don/a, en su lugar se designa, a los siguientes representantes, que están de acuerdo con seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que a mí me afecta.

- ☐ Nombre y apellidos del nuevo representante
- ☐ DNI/CURP
- ☐ Firma del representante
- ☐ Fecha
- ☐ Nombre y apellidos del nuevo representante alternativo
- ☐ DNI/CURP
- ☐ Firma del representante
- ☐ Fecha

XI. Revocación

Yo,,
....., mayor de edad, con el DNI/CURP núm....., con capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar, dejo sin efecto este documento.

- ☐ Lugar y fecha,
- ☐ Firma del otorgante del TVA

Documentación adjunta:

- ☐ Aceptación de la persona representante, y en su caso, documentación acreditativa de su personalidad.
- ☐ Aceptación de la persona sustituta del representante, y en su caso, documentación acreditativa de su personalidad.
- ☐ Documentación acreditativa de la personalidad del testigo.

- En caso de persona menor de edad emancipada, documento que acredite la emancipación.
- En caso de persona incapacitada judicialmente, resolución judicial de incapacitación.
- En caso de extranjero, anexar copia del documento migratorio.
- En caso de nacional por naturalización, anexar carta de naturalización. En caso de hijo de extranjeros, anexar el certificado de nacionalidad.

4.3 Aplicación práctica del TVA

Las declaraciones de voluntad anticipada por sí misma no siempre tiene validez y por tanto no puede ser aplicada; para que así lo sea tiene que cumplir con una serie de requisitos, pues de lo contrario cuenta con limitaciones para su puesta en práctica.

Según Draper una DVA y en este caso sería TVA no puede ser utilizada para:

- 1 Solicitar tratamiento médico específico.
- 2 Demandar alguna actuación que es ilegal (por ejemplo, el suicidio asistido).
- 3 “Elija a alguien para tomar decisiones por uno, a menos que esa persona se le dé ‘poder notarial duradero’”.
- 4 Existe ambigüedad en el texto de “DVA” o TVA (por ejemplo, “la redacción no es relevante para condición médica del momento”) (Draper, 2011: 2).

De igual forma, un médico puede decidir no seguir los dictados de un “DVA” o TVA —según Draper—, en las siguientes circunstancias:

- “El individuo hace cambios que invaliden la directiva (por ejemplo, un cambio a una religión que prohíbe la denegación de tratamiento).
- Que haya habido avances médicos que puedan haber afectado el tratamiento inicial, a menos que la persona/paciente hiciera pública en la directiva que se niega a tales avances.
- Cuando se aprecie ambigüedad en el texto de la directiva (por ejemplo, la redacción no es relevante o ha quedado obsoleta para la condición médica actual (Draper, 2011: 2).

Por último, un “DVA” o TVA —de acuerdo igualmente con el criterio establecido por Draper— puede ser no válido:

- Si no está firmado.
- Si hay razones suficientes para dudar de la autenticidad (por

ejemplo, “si no fue el testigo”).

- Si se considera que hubo coacción.
- Si hay dudas sobre el estado mental de la persona en el momento de la firma (Draper, 2011: 2).

Estas últimas limitaciones propuestas por Draper, tan subjetivas, pueden posibilitar al médico o al hospital donde se encuentra ingresado el enfermo terminal para tomar la decisión institucional que más le convenga, por razones morales o económicas, lo cual, en suma, es un problema para la aplicación correcta del TVA (o “DVA”), por ello el supuesto de coacción y el de demencia establecido por Draper, debe descartarse, en beneficio de la honorabilidad médica.

Volviendo a la investigación médica sobre el empleo de TVA (o DVA) en relación con el cuestionario aplicado por Rodríguez Jornet, José Ibeas, et al., en la Unidad de Hemodiálisis del hospital de Sabadell, se puede señalar que de los 64 pacientes que manifestaron alguna voluntad de realizar con ellos limitaciones terapéuticas, cuatro ya habían redactado con antelación un DVA y sus respectivos representantes lo sabían.

De igual forma, de los 68 pacientes que responden por escrito a la encuesta, 36 afirman tener un representante (52.9%), 26 (38.2%) no y 6 (8.8%) “manifiestan que lo nombrarán”. De los representantes nombrados un 23.9% lo constituye la pareja, 55.2% los hijos, 16.4% otro familiar, 3% un médico y 1,5% una enfermera. Se da el caso, que de un total de 85 pacientes (los 68 que contestan por escrito más otros 17) aseguran tener un representante, el cual sabe lo que es DVA en 69 casos y 16 no lo saben.

A lo largo de un seguimiento de 16 meses, desde la aplicación del cuestionario, de los 64 pacientes que mostraron una voluntad de limitar tratamiento en las situaciones clínicas indicadas, 6 fallecieron por retirada de diálisis, fueron 4 hombres y 2 mujeres de una media de 76 años (58-81). Una de las mujeres murió por decisión propia, pues no quiso seguir con el tratamiento mediante HDp, cuando “aún no se había expresado una indicación médica”. A otra también le fue retirado bajo su propia decisión y la del equipo médico (diagnosticado de neoplasia pulmonar con metástasis extendidas y en tratamiento oncológico paliativo), ésta y otro paciente fallecieron igualmente en la Unidad de Curas Paliativas, cuatro y cinco días, respectivamente, después de su ingreso, tras seis días sin diálisis. De estos seis pacientes muertos, cuatro fallecieron “en situación de

incapacidad para tomar sus propias decisiones”, de los cuales tres fallecieron en sus propios domicilios y los dos restantes hospitalizados por Nefrología. En los cuatro primeros se “respetaron sus voluntades”, sin existir conflicto con los representantes, en su mayoría hijos de los pacientes.

Se da el caso contradictorio, de un paciente de 86 años que había realizado el DVA expresando esas mismas voluntades, aunque falleció tras una sesión de diálisis, habiendo propuesto la retirada de diálisis 20 días antes a sus representantes (hijas). De igual forma, un paciente varón de 79 años, de los 48 que no efectuaron el DVA, murió por retirada de diálisis en situación de incapacidad, con los problemas agudizados de dolor por isquemia en las dos extremidades inferiores y en una de las superiores, tras amputaciones digitales, falleció en su domicilio, pocos días después de la toma de decisión médica y admitida por sus representantes (esposa y un hijo). También una mujer de 91 años cuya hija se propuso la retirada de diálisis y que no había contestado el cuestionario, falleció a los 25 días de la propuesta, pero sin retirársele el tratamiento sustitutivo renal.

Todos estos casos denotan que, en la actualidad normalmente, se da una notoria dicotomía entre lo que se expresa en el DVA y la última toma de decisión por parte de los enfermos terminales, e incluso los que no han elaborado el DVA, por ejemplo, aunque hacen público ser partidarios de alguna limitación a la prolongación artificial de la vida al final cambian de opinión, lo que en suma indica que el DVA es aún una “declaración” de intenciones orientativa y en la mayoría de los casos independiente de la “última decisión de voluntades” (UDV), concepto propuesto por Fernández-Carrión para aludir a las voluntades referidas por el paciente en los últimos momentos de su vida, independiente de haber elaborado o no un TVA o DVA en uno u otro sentido, por ello se debería dar prevalencia a la UDV por encima del Documento convencional de testamento vital (TAV) o de voluntades anticipadas (DVA).

En este mismo sentido se expresan Rodríguez Jornet, José Ibeas, et al., pues después de haber aplicado el estudio aludido anteriormente, señalan que “ningún paciente de los encuestados realizó un verdadero DVA opinando que las reflexiones que hicieron en el cuestionario validaban sus deseos en caso de incapacidad al haberlos contratado con sus representantes y el médico encuestador que les llevaba” (1992: 7), como solución a este problema Fernández-Carrión propone que el enfermo, mientras que le sea posible mentalmente, trate de responder de forma cabal a las interrogantes del

“Cuestionario vital previo al TVA” (PDTAV) o DVA (PDVA), con el apoyo de algún familiar, allegados o especialistas médicos conocidos, a la manera que lo recomienda Draper (2012) y aplique valores numéricos para dar respuesta al mismo, como lo estima Fernández-Carrión, para que a continuación elabore igualmente por escrito el TVA, que —según Fernández-Carrión— debería entregar el enfermo terminal o el representante al entrar en el hospital o en su defecto a los médicos o enfermeras, y que puedan captarlo digitalmente en una base de datos informatizada (de ámbito nacional e internacional), y que sea revisado y aceptado por el enfermo y en caso de no poder hacerlo él personalmente que lo haga su representante (indicado en el TAV), para que sea aplicado en el momento necesario, independientemente del estado de ánimo del paciente o del representante. De esta forma el médico y las enfermeras pueden cumplir los dictados de la última TVA o DVA¹⁹, o la comentada anteriormente como la “última decisión de voluntades” (UDV), con el que se cuente, de manera discreta, sin entrar en una cuestión dialogante con el enfermo y familiares por cambios de actitud²⁰, siempre que clínicamente (realmente) se encuentre en el final de su vida (no vale con criterios subjetivos o aproximaciones de diagnóstico médico). En el supuesto de que el paciente cambie de opinión con respecto a lo expresado en el TVA o DVA, y lo haga por escrito o el equipo médico transcriba lo expresado por el propio enfermo en estado terminal, se deben entender estos deseos como la “última decisión de voluntades” (UDV), que debe prevalecer por encima del previo TVA o DVA²¹.

5 Realidad sociológica del conocimiento y aplicación del TVA (antiguo DAV)

Como apunta Serrano del Rosal, et al. la mayoría de la población de Andalucía (un 80%), sobre la que se ha estudiado la aplicación del DVA, lo que puede hacerse extensible a casi la totalidad del mundo,

¹⁹ Sólo cuando se cuente con varios TVA o DVA, en el caso de que sólo se tenga un TVA o DVA no es necesaria esta propuesta, pues sólo habría que seguir los criterios establecidos en el único TVA o DVA.

²⁰ Aspecto que corresponde con la práctica hospitalaria expuesta por Gustavo G. De Simone en “El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos” (2000: [6-8]).

²¹ Fernández-Carrión recomienda que se imponga en todos los casos lo escrito sobre lo hablado, pues en situaciones de enfermedad terminal es fácil caer en equívocos de difícil solución.

no ha oído hablar del DVA (aunque en Andalucía se produce unos años más tarde, después de 2003, en el que es posible ejercitarse), aunque los medios de comunicación han sido sus principales propagadores, el problema es que deberían haberlo sido los hospitales y los familiares de los beneficiados de estas medidas bioéticas.

A pesar de que existe un desconocimiento general sobre el valor del DVA, se da la paradoja que casi la totalidad de la población encuestada se ha mostrado (en Andalucía) muy favorable a su aplicación (90.3%). La mayoría de los encuestados están de acuerdo en dos temas que pueden considerarse los más “controvertidos”: el derecho a que se le aplique un tratamiento que alivie el dolor, aunque suponga vivir menos tiempo (87.5%) y preferir no prolongar la vida en situaciones irreversibles si no se disfruta de un mínimo de calidad de vida (79.1%) ([2007]: 38).

6 Conclusión

Todos los hospitales públicos y privados, así como los organismos oficiales²² y empresas privadas que se dediquen al desarrollo del DVA²³ y los que en un futuro lo haga del TVA, deben contar con un Registro de voluntades anticipadas digitalizadas, para ser empleadas por el mismo hospital u otro en el caso que sea necesario, a nivel nacional e internacional. El DVA o TVA debe ser respetado independientemente de lo que pueda pensar a título personal un médico, una enfermera o lo que tenga establecido como norma colegiada el Comité Hospitalario de Bioética (CHB), Comités Éticos Asistenciales (CEA), incluso el Comité de Bioética Nacional, para que no suceda como en este último caso ha ocurrido en España, donde “el gobierno crea el Comité de Bioética y nombra a sus 12 integrantes” con ideología de derecha o conservadora²⁴, contraria obviamente a cualquier

²² Como actualmente se lleva a cabo en España, a través de la Junta de Andalucía, por ejemplo.

²³ US Living will Registry.

²⁴ Europa Press (2007), aunque Vicente Bellver Capella indique que “resulta injusto descalificar a personas, en este caso los miembros del Comité de Bioética de España, por lo que se sospecha que van a hacer” (2013), pero termina contestando a la pregunta título de su artículo “¿Quién expide el carné de comisario moral en bioética?” “el expendedor de carnets de *comisario moral* ocasiona un perjuicio social. Porque, con su censura [de los actuales miembros del Comité de Bioética de España], trata de impedir la circulación de las opiniones que le parecen erróneas o peligrosas [política y religiosamente hablando desde la derecha]” (Bellver, 2013). La voluntad

disposición favorable a la aplicación normal de los principios bioéticos, y por ende del uso normal del DVA o TVA.

Referencias

- Bellver Capella, Vicente (2013) “¿Quién expide el carné de comisario moral en bioética?”, *El País*, Madrid, 6 febrero, http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/02/06/actualidad/136014860-6_569015.html.
- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (2012) *Guía para hacer la voluntad vital anticipada*, Sevilla, Junta de Andalucía.
- De Simone, Gustavo G. (2000) “El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos”, *Acta Bioethica*, vol. 6, No. 1, Santiago de Chile, <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100004>.
- Draper, Richard (2011) *Advance directives living wills*, <http://www.patient.co.uk/doctor/advance-directivesliving-wills> (texto revisado por Laurence Knot y Paul Scott).
- Europa Press (2007) “El gobierno crea el Comité de Bioética y nombra a sus 12 integrantes”, *El País*, Madrid, 21 diciembre, http://sociedad.elpais.com/sociedad/2007/12/21/actualidad/1981916-05_850215.html.
- Fernández-Carrión, Miguel-Héctor (2014) “Técnicas para la elaboración de documentos de voluntades anticipadas”, Segundo Congreso Internacional sobre Salud: salud, sociedad y bienestar, Ciudad de México, ENEO, Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), 24 y 25 de marzo, conferencia magistral.
- Rivera, María Isabel, Solar, Paula, Díaz, Hernán, Mandel, Astrid, Casado, María E., Saavedra, Oscar, Cárdenas, Hugo (2012) “El uso de un consentimiento informado único puede ser inadecuado en investigaciones biomédicas: heterogeneidad del alfabetismo en salud en Chile”, *Revista Vectores de Investigación*, Toluca, México, Centro de Investigación de Estudios Comparados de América Latina, vol. 5, No. 5, 31-52.
- Rodríguez Jornet, Ángel, Ibeas, José, Real, Jordi, Peña, Silvia, Martínez Ocaña, Juan Carlos, García García, Manuel (1992) *Documento de voluntades anticipadas de pacientes CN insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis*, <http://www.revis->

anticipada entendida conceptualmente y aplicada en España y en México, es estudiada por varios autores, entre los que se encuentra José Antonio Sánchez Barroso (2011: 701-734).

tanetfrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-documento-voluntadesanticipadas-pacientes-con-insuficiencia-renal-cronica-terminal-trat...

- 88 ——— Sánchez Barroso, José Antonio (2011) “La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido”, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, vol. XLIV, No. 131, mayo-agosto, 701-734.
- Serrano del Rosal, Rafael, Ranchal Romero, Julia, García de Diego, José María, Galiano Coronil, Sergio, Biedma Velázquez, Lourdes ([2007]).
- Terribas Sala, Núria (2012) “Las voluntades anticipadas y su utilización en la toma de decisiones”, *Revista Vectores de Investigación*, Toluca, México, Centro de Investigación de Estudios Comparados de América Latina, vol. 5, No. 5, 17-29.
- Us Living Will Registry [2015] <http://uslivingwillregistry.com/register.shtm>.