

# EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS: NORMATIVA ESTATAL Y COMPARATIVA DE NORMATIVAS AUTONÓMICAS

THE ADVANCED HEALTHCARE DIRECTIVE: STATE REGULATIONS AND REGIONAL REGULATIONS COMPARATIVE

Jordi ESQUIROL CAUSSA<sup>1,2</sup>, Josep SÁNCHEZ ALDEGUER<sup>1,3</sup>,  
Elisabeth HERRERO VILA<sup>2,4</sup>

1. Centre de Recerca en Fisioteràpia. Escoles Universitàries Gimbernat, adscrites a la Universitat Autònoma de Barcelona (Sant Cugat del Vallès, Barcelona)
2. Centre Mèdic Teknon (Barcelona)
3. Facultat de Medicina. Universitat Autònoma de Barcelona (Cerdanyola, Barcelona)
4. Àptima Terrassa (Terrassa, Barcelona)

## Resumen

El principio bioético de respeto a la autonomía de las personas se manifiesta documentalmente de dos formas: el Consentimiento Informado y el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA); el primero es un documento que el paciente firma previamente a una intervención sanitaria, y el segundo es elaborado y firmado en previsión de que en un futuro no pueda manifestar sus deseos de manera inteligible. El DVA permite al equipo asistencial conocer y seguir las decisiones del propio paciente, que será quien guíe las actuaciones clínicas aunque no pueda comunicarlo en el presente.

En España la heterogeneidad entre las distintas comunidades autónomas, en lo normativo, denominativo y de funcionamiento de los servicios de adjudicación y registro, puede llevar a confusiones en un Estado con un Sistema Nacional de Salud de estructura única para todo el territorio, pudiendo redundar en una falta de equidad de las voluntades anticipadas.

Como ejemplo, la normativa de Andalucía no requiere de la intervención de notario ni de testigos, permite la transmisión telemática y el documento propuesto por la administración contiene respuestas abiertas; en contraposición, otras comunidades (como Catalunya o Navarra) obligan a la intervención de testigos y/o notario, la transmisión y el registro debe ser personal y los documentos patrón propuestos son cerrados. Entre estos extremos, algunas comunidades tienen propuestas intermedias.

Un posterior estudio de las diferencias en las tasas de adjudicación y registro del DVA podrá informar sobre las comunidades en que se debe promocionar su uso o, en su caso, modificar la legislación para facilitar la redacción, adjudicación y registro del DVA por parte de la población.

**Palabras clave:** *ética basada en principios, bioética, discusiones bioéticas, voluntad en vida, autonomía personal, legislación como asunto.*

## Summary

The Bioethical Principle of Respect for the Autonomy of People is documented in two options, Informed Consent and Advance Directives Document (ADD) or Living Wills; the first one is a document signed by the patient before a health intervention, and the second one is drawn up and signed in anticipation that in the future he could not express his wishes intelligibly. ADD allows healthcare teams to know and follow patient's decisions, who will guide clinical actions even if he can not communicate it actually.

In Spain, normative, denominative and functioning aspects of the adjudication and registration services' heterogeneity in the different autonomic communities can lead to confusion in a State with a unique structure of the National Health System for the whole territory, which may result in an anticipated wills' lack of equity.

As an example, regulations in Andalusia do not require the intervention of a notary or witnesses, allows telematic transmission and the document proposed by the administration contains open responses; in contrast, other communities (as Catalunya, Navarra) require the intervention of witnesses and/or notary, transmission and registration must be personal and the proposed standard documents are closed. Among them, some communities have intermediate proposals.

A subsequent study of the rates of ADD adjudication and registration differences may inform about the autonomic communities in which its use should be promoted or, where appropriate, the legislation may be modified in order to facilitate population's ADD drafting, adjudication and registration.

**Key words:** *Principle-Based Ethics, Bioethics, Bioethical Issues, Living Wills, Personal Autonomy, Legislation as Topic.*

## INTRODUCCIÓN

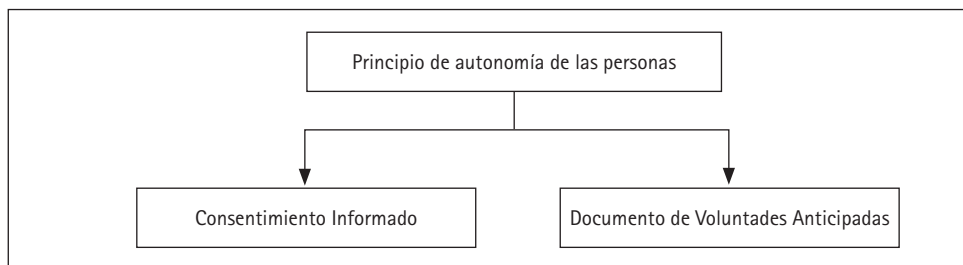
Libertad y autonomía individual son conceptos y realidades prácticas a preservar en la relación asistencial y la administración de la salud.<sup>1</sup> Derecho a la Información, Consentimiento Informado y Voluntades Anticipadas son los tres puntales básicos del principio bioético de respeto a la autonomía de la persona, reconociendo el valor fundamental de la libre decisión individual de los propios planes de vida, y que el Estado y el resto de la sociedad no deben interferir en esta libre elección y en la satisfacción de los propios ideales. A través de estos tres puntales (Derecho a la información, Consentimiento Informado y Voluntades Anticipadas), la relación entre profesional sanitario y persona atendida deja de ser dominada por el paternalismo sanitario (bienintencionado, pero erróneo).

El Informe Belmont<sup>2</sup> establece las condiciones morales que deben reinar en el proceso del consentimiento (del que se derivarán el Consentimiento Informado y el Documento de Voluntades Anticipadas) para considerar que el paciente ha decidido con libertad: información veraz y completa, necesidad de que esta información sea ofrecida de manera comprensible y adaptada a cada paciente y que esta comprensión sea comprobada suficientemente, y voluntariedad y ausencia de amenazas, coerciones o inducciones (explicitando la dificultad de discernir entre «persuasión justificable» e «influencia indebida»).

El principio bioético de respeto a la autonomía de las personas se manifiesta documentalmente de dos formas (Gráfico 1): *Consentimiento Informado* y *Documento de Voluntades Anticipadas*. El primero es un documento que el paciente firma previamente a una intervención sanitaria, y el segundo es elaborado y firmado en previsión de que en un futuro no pueda manifestar sus deseos de manera inteligible.<sup>3</sup>

El Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) es conocido también como *Instrucciones Previas*, *Testamento Vital* o *Directrices Anticipadas*; en inglés, *Living Wills* (o *Advance Directives*) fue acuñado por vez primera el año 1967 en Chicago por Luis Kutner, abogado especialista en derechos humanos y cofundador de Amnistía Internacional, en conjunción con la Euthanasia Society of America (actualmente Partnership for Caring, «Asociación para el Cuidado»),<sup>4</sup> sugiriéndolo para facilitar el derecho de las personas a controlar las decisiones sobre su propio

Gráfico 1. Plasmación documental del principio de autonomía de las personas



tratamiento. Ese mismo año la Euthanasia Society of America propuso los *Living Wills* (traducido como *Testamento Vital*) como un documento con el cual el paciente podría expresar su voluntad de interrumpir los tratamientos de soporte vital, manteniendo el poder de decisión sobre las condiciones de su propia muerte y sobre la duración de la propia vida.<sup>5</sup>

El DVA se asienta en los mismos principios que el Consentimiento Informado y pretende suplirlo cuando las circunstancias no permitan al paciente expresar personalmente su voluntad o atorgar su consentimiento a la actuación médica.<sup>6</sup> Considerando las Voluntades Anticipadas como una modalidad de Consentimiento Informado de aplicación mientras el paciente permanece imposibilitado de expresar su voluntad,<sup>7</sup> el DVA es expresión de responsabilidad y autonomía personal sobre la propia salud cuando el interesado no puede comunicar sus preferencias. Igualmente, el DVA protege el derecho a la intimidad y a la libertad individual.<sup>8</sup>

El DVA permite conocer y seguir los deseos del paciente respecto al tratamiento deseado y el respeto del profesional a esta voluntad se considera obligación ética y jurídica,<sup>9</sup> respondiendo al deber ético de promover la autonomía del paciente.<sup>10</sup> El DVA responde a las preguntas «¿Quién decidirá sobre mi tratamiento si yo no puedo?» y «¿Qué se debe hacer?». Sin el DVA, las respuestas a estas preguntas son las instrucciones orales previas o la asunción de las decisiones de una tercera persona (familiares o profesionales): ambas opciones son fuente de incertidumbres, inseguridades y contradicciones en la práctica diaria. En ausencia de DVA, el árbol de decisión corresponde, por orden de preeminencia, al tutor legal del paciente, esposo o esposa, hijos adultos, padres, hermanos adultos y otros familiares y amigos; a

menudo hay desacuerdos y conflictos de intereses entre estos y el equipo asistencial; el DVA, documento legalmente vinculante, ayuda a evitar estos conflictos aclarando la incertidumbre sobre la voluntad del paciente y asegurando el respeto a su autonomía.

Se debe elaborar el DVA después de un profundo período de reflexión íntima y de un diálogo sobre su contenido con las personas más próximas y sobre los propios deseos hacia los tratamientos que podrían ser electivos cuando no puedan ser expresados; se recomienda el nombramiento de un representante que eventualmente hará de interlocutor con el equipo asistencial y tomará las decisiones de acuerdo con las preferencias del paciente.

El DVA permite al equipo asistencial conocer y seguir las decisiones; gracias al DVA el propio paciente guía las actuaciones clínicas, por encima de las convicciones y deseos personales de sus familiares o incluso del equipo asistencial: en la situación de no poder exteriorizar las preferencias, la mejor persona para escoger un tratamiento es *uno mismo en el pasado*, más que *una tercera persona en el presente*.<sup>11</sup> El DVA se dirige, en principio, al médico responsable y por extensión a todo el entorno sanitario, familiar y legal del otorgante, que, mayor de edad con capacidad suficiente y de manera libre, expresa anticipadamente los tratamientos médicos que desea y no desea recibir en caso de que la enfermedad le incapacite para tomar las decisiones oportunas. El DVA debe ser tenido en cuenta únicamente cuando las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad.

Muchos países tienen vigentes normas legales que regulan la existencia del *Documento de Voluntades Anticipadas*, con distintas denominaciones; en estas sociedades, el respeto a las personas y a su voluntad es aplicable por encima de la voluntad de los poderes públicos o de cualquier otro. La validez legal del DVA depende únicamente de su propia existencia (con los requisitos de forma necesarios), que le otorga validez legal y obliga a su cumplimiento, sin posteriores verificaciones.<sup>12</sup>

El Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 1997 (Convenio de Oviedo)<sup>13</sup> establecía la necesidad de que los deseos expresados por un paciente con anterioridad a una intervención médica fueran tenidos en consideración en caso de que este no estuviera en condiciones de expresar su voluntad. En el mismo sentido, la Recomendación 1418/1999 de la Asamblea del Con-

sejo de Europa, de *protección de los derechos del hombre y de la dignidad humana en las enfermedades incurables y los moribundos*,<sup>14</sup> ratifica el rechazo del acortamiento voluntario o activo de la vida del moribundo (eutanasia), manifestando total apoyo a las curas paliativas y el total respeto y protección de los deseos y los derechos de las personas en situación terminal (5ª recomendación); el Consejo de Europa recomendó al Consejo de Ministros que instase a los Estados miembros a que respeten y protejan la dignidad de los enfermos terminales o moribundos en todos los aspectos,<sup>14</sup> recomendaciones adoptadas por el Consejo de Ministros español el 8 de abril de 2002.

## OBJETIVOS

En un Estado en que el tipo de Sistema Nacional de Salud es único aunque gestionado descentralizadamente, y en que cada comunidad autónoma debe legislar de manera diferenciada, la diversidad de normativas referentes a las voluntades anticipadas puede producir falta de equidad en el acceso a la manifestación y el respeto de las voluntades anticipadas entre aquellas comunidades que las facilitan en mayor medida y aquellas en que la normativa sea más rígida y opaca.

Es por ello que el estudio comparativo de las diferentes normativas autonómicas pondrá de manifiesto los orígenes de esta posible falta de equidad en el acceso de los ciudadanos al respeto de sus decisiones informadas de antemano, como una de las manifestaciones documentales del principio bioético de respeto por las personas (o principio de autonomía).

En esta revisión se realiza un análisis de las normativas legales sobre las voluntades anticipadas en las comunidades autónomas del Estado Español, exponiendo las diferencias entre los modelos de DVA propuestos en cada ámbito geográfico y sus consecuencias.

## NORMATIVA ESTATAL ESPAÑOLA

En el punto 9 del artículo 10 de la Ley General de Sanidad (14/1986 de 25 de abril)<sup>15</sup> se permite la negación del paciente a recibir un tratamiento y solicitar el alta voluntaria del centro sanitario en que estuviera ingresado, razonamiento que

se repite en el punto 14 de la *Carta de Derechos y Deberes del Paciente*, reconociendo explícitamente la voluntad del paciente de poder ser dado de alta del hospital para poder morir en su domicilio (pero no de ningún tipo de eutanasia).<sup>16</sup> La Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente abordó en profundidad la relación clínico-asistencial y todas las comunidades autónomas del Estado deben desarrollarla y ejecutarla en su ámbito territorial.<sup>17</sup>

Requisitos generales del DVA en el Estado Español:<sup>18,19</sup> requisitos subjetivos: el DVA debe ser consecuencia de un proceso de reflexión, el otorgante debe ser mayor de edad y con capacidad intelectual suficiente y libertad de actuación, debe haber recibido una completa y suficiente información para poder comprender las consecuencias del DVA y este debe ser conforme al ordenamiento jurídico; requisitos objetivos de contenido: el DVA puede incluir instrucciones sobre cualquier actuación médica concreta de enfermedad o de final de la vida, de curas paliativas o de soporte vital, priorizando los valores del otorgante y otras consideraciones después de la muerte, puede contener la información del representante o representantes que se puedan nombrar, instrucciones sobre la voluntad del otorgante en cuanto a la donación de órganos y/o deseos sobre los servicios religiosos del sepelio, como mínimo debe incluir la filiación del otorgante y manifestación de tener conocimiento de lo que representa el documento y de cuáles son sus aplicaciones, puede citar el necesario proceso de reflexión personal previo a la elaboración del documento, criterios fundamentales importantes para el proyecto vital del otorgante (jerarquía de valores, creencias y expectativas personales) y el esquema de valores del paciente (capacidad de comunicarse, independencia funcional, dolor, calidad de vida, prolongación de la vida, etc.), situaciones sanitarias de consideración del documento, instrucciones y límites concretos en cuanto a actuaciones sanitarias sobre el otorgante en función de las posibilidades evolutivas, y adicionalmente puede incluir el nombramiento de representantes, instrucciones de aplicación tras la muerte (donación de órganos, sepelio o rituales religiosos), la firma del otorgante, de los testigos o fedatarios (si procede), lugar, fecha, etc.; requisitos objetivos de forma: el DVA debe ser redactado por escrito, ante notario, testigos o funcionario del registro, según cada normativa autonómica (Tabla 1).

Llamado genéricamente «*instrucciones previas*», el DVA se explicita en el artículo 11 de la *Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos*



## Ilustración 1. Artículo 11.1 de la Ley 41/2002

### Artículo 11. *Instrucciones previas*

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, 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. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Ley 41/2002),<sup>20</sup> que las define como el documento por el cual una persona manifiesta de manera anticipada su voluntad para que sea cumplida cuando lleguen situaciones en que no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, llegada la defunción, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos (la ley iguala los deseos del paciente antes y después de la muerte, equiparando las voluntades previas con las posteriores a la muerte). Cada comunidad autónoma (cada servicio autonómico de salud) regulará el procedimiento para garantizar el cumplimiento de las instrucciones previas, que siempre deberán ser emitidas por escrito;<sup>21</sup> no se aplicarán las que sean contrarias al ordenamiento jurídico o a la *lex artis*.

Se prevé la creación de un registro centralizado para todo el Estado en el Ministerio de Sanidad que reunirá la información presente en los diferentes registros de ámbito autonómico, de acuerdo con las conclusiones del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. El *Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP)* del Ministerio de Sanidad y Consumo fue creado por la Orden 2823/2007 de 14 de septiembre<sup>22</sup> con la misión de centralizar todos los DVA registrados en los diferentes registros autonómicos para su consulta.<sup>23</sup> La sincronización de todos los registros autonómicos en el RNIP se obtuvo a finales de 2013.

## NORMATIVA AUTONÓMICA

La forma y el procedimiento del DVA se determinan por el Servicio de Salud de cada comunidad autónoma. La primera en desarrollar la normativa fue Catalunya, con la ley 21/2000 (dos años antes de la normativa estatal, que la siguió integrándola a la ley 41/2002 de 14 de noviembre).<sup>24</sup> Públicamente se admite que tanto la ley 41/2002, de ámbito estatal, como las normativas del resto de comunidades autónomas del Estado español siguen el modelo iniciado por la ley catalana 21/2000, que a su vez se basó en el Convenio de Oviedo, que entró en vigor el 1 de enero del año 2000; este reconocimiento queda explicitado en un informe sobre la equidad del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Salud y Políticas Sociales.<sup>25,26</sup>

Siguiendo el ejemplo de Catalunya, las comunidades autónomas comenzaron a legislar el llamado *testamento vital* o *últimas voluntades*, y el Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad la *Ley 41/2002 de 14 de noviembre*.

Tras la comunidad de Catalunya (Ley 21/2000), la siguieron Galicia (Ley 3/2001 y Ley 5/2015), Extremadura (Ley 10/2001), Madrid (Ley 12/2001 y Ley 4/2017), Aragón (Ley 6/2002 y Ley 10/2011), Navarra (Ley foral 11/2002 y Ley 8/2011), Cantabria (Ley de Cantabria 7/2002), Euskadi (Ley 7/2002 y Ley 11/2016), Comunitat Valenciana (Ley 1/2003 y 16/2018), Illes Balears (Ley 5/2003 y Ley 4/2015), Castilla y León (Ley 8/2003), Canarias (Ley 1/2015) y Andalucía (Ley 5/2003, que fue la primera en hacer que la intervención notarial no fuera necesaria, y posteriormente Ley 2/2010) y Asturias (Ley 5/2018).<sup>27</sup>

Durante el primer decenio del siglo XXI se aprobaron normas reguladoras de las voluntades anticipadas en muchas comunidades autónomas<sup>28</sup> y se desarrolló el funcionamiento de los registros de voluntades anticipadas en la Comunitat Valenciana, Murcia, La Rioja, Cantabria, Canarias, Madrid, Castilla-La Mancha, Extremadura, Castilla y León y Navarra (en Catalunya el registro estaba activo desde 2002, y en Andalucía desde 2004).<sup>28</sup>

Las distintas normativas de cada comunidad autónoma evidencian disparidad en los contenidos y en los procesos para otorgar y registrar los DVA. Un análisis comparativo resumido de las principales diferencias y similitudes entre las comunidades autónomas puede observarse en la Tabla 1, que recoge los detalles legislativos principales y de estilo de los modelos de DVA de cada comunidad.

La disparidad comienza ya en la propia denominación (Ilustración 2): Voluntades anticipadas (Aragón, Catalunya, Illes Balears, Castilla-La Mancha, Euskadi, Navarra, Comunitat Valenciana), Instrucciones previas (Andalucía, Asturias, Castilla y León, Galicia, La Rioja, Madrid, Murcia, y en la normativa general del Estado), Manifestaciones anticipadas de voluntad (Canarias), Voluntades previas (Cantabria), Expresión anticipada de voluntades (Extremadura), en un concepto expresado como «Deseos expresados anteriormente» por el Convenio de Oviedo. En algunas comunidades ha habido cambios en la denominación en los últimos años; así, en Andalucía y en Asturias la denominación se modificó con los últimos cambios legislativos, de «Voluntades Vitales Anticipadas» y «Voluntades Anticipadas», respectivamente, a la actual denominación de «Instrucciones Previas». En Galicia y en La Rioja el cambio de denominación fue a partir de las leyes promulgadas en el año 2005 en estas comunidades. Algunos foros legislativos han recomendado una uniformización de las denominaciones en todo el territorio del Estado.<sup>3,29</sup>

En lo que concierne a la persona con capacidad para otorgar el DVA, en tres comunidades (Andalucía, Comunitat Valenciana y Navarra) se permite que los menores emancipados puedan otorgarlo, mientras que en las Illes Balears específicamente la ley afirma que «no se considera oportuno»; en el resto de comunidades únicamente se da esta capacidad a mayores de edad con capacidad legal suficiente y que manifiesten libremente su voluntad.

También existe disparidad en cuanto a los procedimientos para la formalización y el registro de los DVA, ya que, además de los dos procedimientos previstos por la ley estatal (ante notario y ante tres testigos sin estrecha relación familiar o crematística con el otorgante),<sup>30</sup> algunas comunidades muestran variaciones:

- Ante notario o con tres testigos: en todas las comunidades autónomas (excepto en Andalucía, donde la Junta no lo prevé en sus documentaciones).
- Ante la persona encargada del Registro de voluntades anticipadas, ya sea funcionario o empleado del Servicio (Ilustración 3): Andalucía (aparentemente la única forma válida de realizar el DVA), Illes Balears, Canarias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Euskadi, La Rioja, Madrid, Murcia.
- En Andalucía y en La Rioja se han habilitado además las posibilidades del envío del DVA por vía telemática, con una validez en suspenso hasta que el otorgante se presente personalmente ante el funcionario encargado del Registro.

**Tabla 1. Normativas principales del Estado Español en referencia principales de los DVA propuestos por cada Comunidad Autónoma**

	Denominación de las Voluntades Anticipadas	Normativas aplicables	Posibilidades para otorgar
Estado Español (Gobierno Central)	Instrucciones Previas (más adecuado al Convenio de Oviedo)	Ley 14/1986 General de Sanidad, Ley 41/2002, Ley 16/2003, Real Decreto 1030/2006, Real Decreto 124/2007, Orden 2823/2007	
Catalunya	Voluntades Anticipadas	Ley 21/2000, Decreto 175/2002	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> </ul>
Andalucía	Instrucciones Previas	Ley 2/1998, Ley 5/2003, Decreto 238/2004, Orden de 31-05-2004, Ley 2/2010	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ante encargado del Registro (envío telemático con carácter provisional)</li> </ul>
Aragón	Voluntades Anticipadas	Ley 6/2002, Decreto 100/2003, Ley 10/2011	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> </ul>
Asturias	Instrucciones Previas	Ley 1/1992, Decreto 4/2008, Resolución 29-04-2008, Ley 5/2018	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> </ul>
Illes Balears	Voluntades Anticipadas	Ley 5/2003, Ley 1/2006, Decreto 58/2007, Orden 08-05-2007, Ley 4/2015	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Encargado del Registro</li> </ul>
Canarias	Manifestaciones Anticipadas de Voluntad	Ley 11/1994, Decreto 13/2006, Orden 28-02-2005, Ley 1/2015	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Funcionario del Registro</li> </ul>
Cantabria	Voluntades Previas	Ley 7/2002, Decreto 139/2004	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> </ul>

## a la regulación de las Voluntades Anticipadas y características

	Tipo de documento propuesto por la Administración	Recomendaciones de información previa	Declaración de representante	Inclusión de instrucciones <i>post-mortem</i>
	Apariencia de documento cerrado	No	Apariencia de obligatoriedad	No
	Abierto, con opciones Sí/No/No Respuesta	No	Opcional	Sí (poco concretas)
	Apariencia de documento cerrado	Sí	Aparencia de obligatoriedad	Sí (incluye opciones de incineración / entierro)
	Totalmente abierto, en blanco	Sí	Opcional	Sí
	Apariencia de documento cerrado (sin posibilidad de nuevas aportaciones)	Sí, muy explícita	Opcional	Sí, muy detallado (incluye ritos religiosos)
	Abierto, con opciones Sí/No/No Respuesta	No	Aparencia de obligatoriedad	Sí, bastante detallado (incluye ritos religiosos)
	Apariencia de documento cerrado	No	Apariencia de obligatoriedad	No

(Continúa)

Tabla 1 (Cont.)

	Denominación de las Voluntades Anticipadas	Normativas aplicables	Posibilidades para otorgar
Castilla-La Mancha	Voluntades anticipadas	Ley 8/2000, Ley 6/2005, Decreto 15/2006, Orden de 31-08-2006, Resolución 08-01-2008	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Funcionario del Registro</li> </ul>
Castilla y León	Instrucciones Previas	Ley 8/2003, Orden SAN/687/2006, Decreto 30/2007	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Funcionario del Registro</li> </ul>
Euskadi	Voluntades anticipadas	Ley 7/2002, Decreto 270/2003, Ley 11/2016	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos (registro por correo)</li> <li>• Funcionario o empleado del Registro</li> </ul>
Extremadura	Expresión Anticipada de Voluntades	Ley 10/2001, Ley 3/2005, Ley 6/2005, Decreto 311/2007	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> </ul>
Galicia	Instrucciones Previas	Ley 3/2001, Ley 3/2005, Decreto 259/2007, Ley 8/2008, Ley 5/2015	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> </ul>
La Rioja	Instrucciones Previas	Ley 2/2002, Ley 9/2005, Decreto 30/2006, Orden 8/2006	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Funcionario del Registro (envío telemático con carácter provisional)</li> </ul>

	Tipo de documento propuesto por la Administración	Recomendaciones de información previa	Declaración de representante	Inclusión de instrucciones <i>post-mortem</i>
	Apariencia de documento cerrado	No	Apariencia de obligatoriedad	Sí (incluye opciones de incineración / entierro)
	Apariencia de documento cerrado	No	Recomendado	Sí
	Apariencia de documento cerrado	No	Recomendado	Sí
	ND	ND	ND	ND
	Modelo mixto	No	Documento aparte	Sí
	Cerrado y poco detallado	No	Documento aparte	Sí

(Continúa)

Tabla 1 (Cont.)

	Denominación de las Voluntades Anticipadas	Normativas aplicables	Posibilidades para otorgar
Madrid	Instrucciones Previas	Ley 12/2001, Ley 3/2005 y Ley ampliación 3/2005, Decreto 101/2006, Orden 2191/2006, Orden 645/2007, Ley 4/2017	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Funcionario del Registro</li> </ul>
Murcia	Instrucciones Previas	Ley 4/1994, Decreto 80/2005	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Funcionario del Registro</li> </ul>
Navarra	Voluntades Anticipadas	Ley foral 11/2002, Decreto foral 140/2003, Ley Foral 29/2003, Ley Foral 8/2011	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> </ul>
Comunitat Valenciana	Voluntades Anticipadas	Ley 1/2003, Decreto 168/2004, Orden de 25-02-2004, Ley 16/2018	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notario</li> <li>• Tres testigos</li> <li>• Otro procedimiento establecido legalmente (no especificado)</li> </ul>
Ceuta y Melilla	Sin datos disponibles		

• En Euskadi sí se ha otorgado el DVA ante tres testigos, y para registrarlo únicamente es necesario enviarlo por correo juntamente con la solicitud de inscripción en el registro y una fotocopia del DNI del otorgante y de los testigos. Paralelamente, las leyes extremeña y balear obligan al registro del DVA para ser válido, y la andaluza parece imponer el uso del formulario modelo para poder ser registrado.<sup>31</sup>

El DVA modelo recomendado tiene el aspecto de «documento cerrado» en la mayoría de comunidades; incluso en algunas de ellas la incorporación de modifi-





	Tipo de documento propuesto por la Administración	Recomendaciones de información previa	Declaración de representante	Inclusión de instrucciones <i>post-mortem</i>
	Cerrado y sin poderse hacer añadidos	Sí	Documento aparte	Sí
	Apariencia de documento cerrado	No	Opcional	Sí (incluye opciones de incineración / entierro y ritos religiosos)
	Apariencia de documento cerrado	No	Opcional	No
	Apariencia de documento cerrado	No	Apariencia de obligatoriedad	Sí (muy breve)

caciones se hace imposible (el único en que es explícitamente preceptivo el uso del documento modelo es el de Andalucía), mientras en otras comunidades es un documento abierto (especialmente en Andalucía, Asturias y Canarias), flexible, donde el otorgante realmente tiene facilidades para expresar muchas opciones distintas respecto a sus deseos; en el DVA modelo de Asturias (y en algunos apartados del andaluz) probablemente esta flexibilidad sea excesiva, ya que muchos epígrafes están totalmente en blanco en al menos uno de los modelos propuestos.



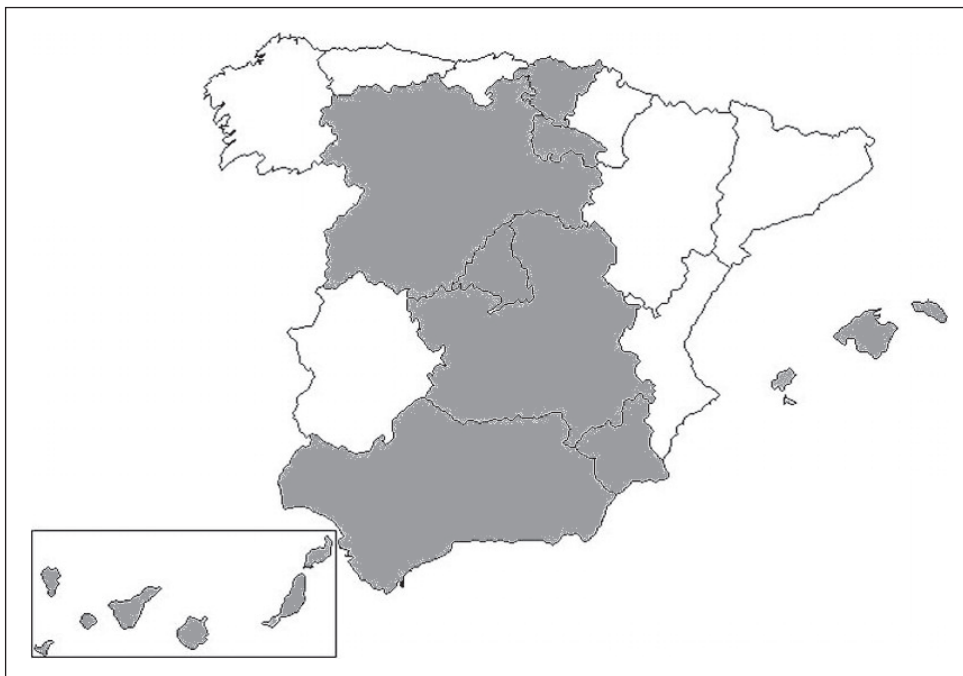
## Ilustración 2. Distintas denominaciones de las voluntades anticipadas en cada comunidad autónoma



Muchas comunidades siguen la filosofía de elaborar un documento donde el otorgante deba tomar conciencia y decidir realmente sus opciones. En la mayoría de los documentos modelo no hay referencia explícita inicial a la necesidad o recomendación de la obtención de información previa por parte del médico o de otra persona, de la recomendación de mantener conversaciones con la familia y/o personas próximas al otorgante, ni de la necesidad de comprensión de los términos de cada cuestión y circunstancia prevista. Esto está presente en únicamente cuatro de los documentos modelo analizados (Aragón, Asturias, Baleares y Madrid), hecho que puede ocasionar en las otras comunidades que el otorgante firme el documento sin la debida información y reflexión previas e incidir en la burocratización del documento.

También existen evidentes diferencias en la redacción e inclusión en el documento de la opción del nombramiento de uno o más representantes, de los testigos y de las

### Ilustración 3. Relación de comunidades autónomas que ofrecen la posibilidad del otorgamiento del DVA ante el personal del Registro



instrucciones a seguir después de la muerte en cuanto a la donación de órganos y tejidos, del cuerpo para la investigación, del tipo de sepelio y de los ritos funerarios deseados.

Es obvio decir que no es imprescindible utilizar alguno de los DVA provistos como modelo (excepto posiblemente en Andalucía), pero la tendencia de los ciudadanos es a utilizar los normativizados, provistos por el gobierno u otra institución (Organización No Gubernamental, Colegio de Médicos, Universidad, centro sanitario o institución religiosa, etc.).

Esta heterogeneidad normativa y de funcionamiento de los servicios de adjudicación y registro puede llevar a confusiones, máxime en un Estado en que el Sistema Nacional de Salud es único para todo el territorio. Este hecho lo advertía el Defensor del Pueblo en el informe del año 2000,<sup>32</sup> por observar la inexistencia de una

norma básica estatal posterior a la Ley 14/1986, General de Sanidad, que unifique los derechos y obligaciones de todos los ciudadanos. Esta heterogeneidad debía quedar minimizada con la promulgación de la Ley 41/2002 pero, como se puede observar, sigue siendo muy importante en aspectos fundamentales como la metodología a seguir para la adjudicación y registro del DVA, e incluso de su denominación.

Los ejemplos de diferencias nacen ya en las propias denominaciones, ya que el más adecuado al Convenio de Oviedo, «Instrucciones Previas», únicamente es usado en Andalucía, Asturias, Castilla y León, Galicia, La Rioja, Madrid y Murcia, mientras el resto de comunidades utilizan otras denominaciones.

Otra diferencia más importante por su repercusión en la facilidad o dificultad de realizar el DVA es la necesidad de testigos y/o notario público: la normativa de Andalucía no requiere de la intervención de notario ni de testigos; otras comunidades permiten opcionalmente la intervención del Funcionario Público o encargado del Registro como fedatario (Illes Balears, Canarias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Euskadi, La Rioja, Madrid, Murcia); en contraposición, otras comunidades (como Catalunya o Navarra) obligan a la intervención de testigos y/o notario, y en la Comunitat Valenciana se especifica «otro procedimiento establecido legalmente» que no se define. Cabe observar que únicamente en Aragón, Asturias, Illes Balears y Madrid se hace mención en el documento a que su redacción debe ser el resultado de una reflexión personal, de conversaciones con su entorno social o familiar y/o de consulta con su médico personal.

En cuanto al proceso de transmisión y registro, debe hacerse de modo personal en todas las comunidades autónomas excepto en Andalucía, en que se permite el envío telemático (también en La Rioja, pero únicamente con carácter provisional), o en Euskadi, donde se acepta el envío por correo

Los documentos patrón propuestos por cada administración son muy diferentes, desde los documentos más cerrados que solo permiten «rechazar» opciones de intervención diagnóstica o terapéutica en determinados supuestos (casos de Catalunya, Aragón, Illes Balears, Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Euskadi, Madrid, Murcia, Navarra, La Rioja o Comunitat Valenciana), a aquellos que son documentos abiertos que permiten al usuario «aceptar», «rechazar» o «no responder» a los supuestos propuestos y permiten añadir nuevos supuestos al usuario

(Andalucía, Canarias), documentos intermedios (Galicia), documentos prácticamente en blanco en que el usuario debe anotar sus deseos (Asturias), o aquellas comunidades que, aparentemente, no proveen al usuario de documento patrón alguno (Extremadura).

La declaración de un representante del paciente es aparentemente preceptiva en Catalunya, Aragón, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha y Comunitat Valenciana, mientras que es opcional en Andalucía, Illes Balears, Murcia y Navarra, se recomienda en Castilla y León y Euskadi, y se aporta en un documento aparte en Galicia, Madrid y La Rioja.

En cuanto a la inclusión en el DVA de instrucciones *post mortem* (características del sepelio y ritos funerarios, instrucciones para la donación de órganos), no se incluyen en Catalunya, Cantabria ni Navarra, y sí se incluyen en el resto de comunidades autónomas, con diversos grados de concreción.

Todas estas múltiples diferencias en todos los procesos de redacción, adjudicación y registro del DVA por parte de la ciudadanía pueden producir una importante falta de equidad del sistema sanitario en la manifestación y cumplimiento de las voluntades anticipadas, requisito fundamental en el respeto al principio bioético de autonomía de la persona. La falta de equidad vendría reflejada no tanto como una privación de derechos fundamentales a los habitantes de los territorios en que más complejo es el proceso, sino como una dificultad en el acceso al cumplimiento de las voluntades de la persona en el momento en que no pueda expresarlas.

Estas diferencias legislativas podrían ser el origen de evidentes diferencias en las tasas de registro de los DVA entre las diversas poblaciones, que deben ser analizadas de manera diferenciada en un estudio con diseño cuantitativo.

Llama la atención que ningún partido político en la actualidad lleve en los puntos principales de su programa electoral la reforma o mejora de la normativa sobre las voluntades anticipadas, mientras existen diferentes acciones legislativas estatales y autonómicas que pretenden dar cobertura legal a la eutanasia.

De igual modo, el estudio comparativo con otros países del entorno político español podría evidenciar también diferentes enfoques de las voluntades anticipadas.

## CONCLUSIONES

El Documento de Voluntades Anticipadas es una de las manifestaciones documentales del principio bioético de respeto a la autonomía de las personas en los países occidentales, herramienta útil y necesaria para el respeto a la dignidad de los pacientes cuando estos no pueden expresar sus deseos respecto a las actuaciones sanitarias que se les puede aplicar. Las normativas de las diferentes comunidades autónomas del Estado Español son heterogéneas tanto en la denominación como en la forma, la adjudicación o las condiciones para el registro, pudiendo dar lugar a falta de equidad entre territorios en la facilidad de elaboración del DVA.

Un posterior estudio de las diferencias en las tasas de adjudicación y registro del DVA podrá informar sobre las comunidades en que se debe promocionar su uso o, en su caso, modificar la legislación para facilitar la redacción, adjudicación y registro del DVA por parte de la población. Otro estudio comparativo de las diferentes normativas internacionales, especialmente en países de la Unión Europea y otros países de la OCDE, sería de interés para analizar el abordaje del respeto a la autonomía de las personas en el ámbito internacional.

## BIBLIOGRAFÍA

1. ROYES, A. Documento sobre las voluntades anticipadas. Observatorio de Bioética y Derecho. Barcelona: Ed. Gráficas Signo, 2001; 5.
2. The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. Bethesda, MD. United States, National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research; 1979.
3. ESQUIROL CAUSSA, J. El Document de voluntats anticipades a Catalunya: resultats de la seva aplicació i propostes de millora [Tesis]. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona, 2010.
4. LENS, V. y WILL, L. Encyclopedia of Death and Dying. [consulta el 25/02/2019] Disponible en: <http://www.deathreference.com/Ke-Ma/Living-Will.html>

5. Eficàcia del document de voluntats anticipades per garantir el respecte a l'autonomia de les persones. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Octubre 2017 [consulta el 26/02/2019]. Disponible en: [http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/\\_A-Z/V/voluntats\\_anticipades/documentos/arxiu/eficacia\\_voluntats\\_anticipades.pdf](http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/V/voluntats_anticipades/documentos/arxiu/eficacia_voluntats_anticipades.pdf)
6. REQUERO IBAÑEZ, J.L. El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español. *La Ley: Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía*. 2002; 4: 1899-1904.
7. SERRANO JIMÉNEZ, C. Voluntades anticipadas o instrucciones previas. Ponencia en el XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario. Madrid, octubre 2005. [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <http://www.aeds.org/congreso/congresos-aeds/ponencias/Concepcion%20Serrano.pdf>
8. APARICIO M. y ZULUAGA, H. Las declaraciones de voluntad anticipada y la autonomía de la persona. *Revista de Derecho*. Universidad de Montevideo. 2012;11(21):173.195 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <http://revistaderecho.um.edu.uy/wp-content/uploads/2012/12/Howard-Zuluaga-Las-declaraciones-de-voluntad-anticipada-y-la-autonomia-de-la-persona.pdf>
9. Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria. Ética y muerte digna. Consejería de Salud, Junta de Andalucía. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada, 2008 [consulta el 25/02/2019]: 53-4. Disponible en: [https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/1337161175etica\\_muerte\\_digna.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/1337161175etica_muerte_digna.pdf)
10. Terribas, N. Alfabetització de la salut. Barcelona, 2008 [consulta el 25/02/2019]. Conferencia disponible en: [http://www.hospitaldelmar.cat/mar/alfabetitz\\_de%20la\\_salud.pdf](http://www.hospitaldelmar.cat/mar/alfabetitz_de%20la_salud.pdf)
11. BAGGINI, J. *The pig that wants to be eaten*. Nueva York: Ed. Plume, Nueva York 2005. P. 129.

12. MEDINA, G., RODRÍGUEZ, H. y SENRA, M.L. El reconocimiento del testamento vital o voluntades anticipadas por vía judicial. *Revista de Derecho de Familia*. Buenos Aires (Argentina), 2006; I: 211.
13. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Consejo de Europa. Oviedo, 4 de abril de 1997 [consulta el 25/02/2019]. Versión castellana disponible en: <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2290/37.pdf>
14. Council of Europe. Parliamentary Assembly. Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. Recommendation 1418 (1999). Junio de 1999 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=16722>
15. Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad (BOE 101/1986, de 29-04-1986) [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: [http://www.mschs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/Ley\\_14\\_86\\_GRAL\\_SANIDAD\\_1.pdf](http://www.mschs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/Ley_14_86_GRAL_SANIDAD_1.pdf)
16. FERNÁNDEZ MARTÍN, M., FRANCISCO DEL REY, C., GARCÍA SUSO, A., GRIGALVO URIEL, R., LÓPEZ GARCÍA, J.A. y NÚÑEZ GELADO, Y. *El testamento vital. Implicaciones legales, éticas y profesionales*. Educare21 2003; 6 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/educare/articulo/6022/el-testamento-vital-implicaciones-legales-eticas-y-profesionales/> [con acceso el 25/02/2019].
17. SÁNCHEZ-CARO, J. La ley sobre autonomía del paciente y su repercusión en las Comunidades Autónomas. *Rev Adm Sanit*, 2003; 1(2): 189-202.
18. Els dubtes i preguntes més freqüents sobre el DVA. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: [http://canalsalud.gencat.cat/web/.content/\\_A-Z/V/voluntades\\_anticipadas/documents/pregfreqdva.pdf](http://canalsalud.gencat.cat/web/.content/_A-Z/V/voluntades_anticipadas/documents/pregfreqdva.pdf)



19. REQUERO IBAÑEZ, J.L. El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español. *La Ley: Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía*. 2002; 4: 1899-1904.
20. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: [http://www.mschs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/ley\\_autonomia\\_paciente.pdf](http://www.mschs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/ley_autonomia_paciente.pdf)
21. DEFLOR, S. et al., Patient Rights in the EU - Spain. *European Ethical-Legal Papers*, 15, Leuven, 2008: 16.
22. Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la Orden de 21 de julio de 1994, por la que se regulan los ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro nacional de instrucciones previas. Ministerio de Sanidad y Consumo [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2007/10/01/pdfs/A39866-39867.pdf>
23. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Ministerio de Sanidad y Consumo [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-3160-consolidado.pdf>
24. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: [http://www.boe.es/boe\\_catalan/dias/2002/12/02/pdfs/A03057-03062.pdf](http://www.boe.es/boe_catalan/dias/2002/12/02/pdfs/A03057-03062.pdf)
25. Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2003. Observatorio SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 2003:46 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <http://www.mschs.gob.es/organizacion/sns/informeAnualSNS/docs/informeAnual.pdf>

26. Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2003. Anexo II. Secretaría General de Sanidad. Agencia de calidad del Sistema Nacional de Salud. Observatorio del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad. Madrid, 2003: 175 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/informeAnualSNS/docs/informeAnualAnexoII.pdf>
27. ÁVILA NAVARRO, P. El testamento vital: anotaciones y formularios. Noticias Jurídicas. Ed. Bosch. España, abril 2005.
28. Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2007. Informes, Estudios y Investigación 2009. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid, 2007 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/informeAnual2007/informe.pdf>
29. SERRANO JIMÉNEZ, C. Voluntades anticipadas o instrucciones previas. Ponencia en el XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario. Madrid, octubre 2005 [consulta el 25/02/2019]. Disponible en: <https://docplayer.es/77271389-Xii-congreso-nacional-de-derecho-sanitario.html>
30. SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN, F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Ed. Comares, 2008: 131.
31. SÁNCHEZ-CARO, J. y ABELLÁN, F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Granada: Ed. Comares, 2008: 132-3.
32. Defensor del Pueblo. Informe anual 2000. Ed. Cortes Generales. Madrid, 2001; 1: 209.

Recepción: 08.03.2019 / Aceptación: 04.08.2019