

María del Carmen Bejarano Gómez<sup>1,\*</sup>  
 Rosana Braojos Bautista<sup>1</sup>  
 María Rosa Díez García<sup>2</sup>  
 María del Carmen Prieto Sánchez<sup>2</sup>  
 Sandra Sánchez Díez<sup>3</sup>

1. Enfermera. Complejo Hospitalario de Toledo. Toledo. España.
2. Enfermera. Residencia de Mayores Benquerencia. Toledo. España.
3. Enfermera. Unidad de salud mental. Hospital General Universitario. Ciudad Real. España.

\*Autor para correspondencia.  
 Correo electrónico: gadea310@hotmail.com (M.C. Bejarano Gómez).

Recibido el 15 de mayo de 2018; aceptado el 30 de mayo de 2018.

## Declaración de voluntades anticipadas. Un testamento vital para asegurar la autonomía

### *Declaration of living wills, a vital testament for ensuring personal self-reliance*

#### RESUMEN

**Introducción:** Visto el escaso número de declaraciones de voluntades anticipadas presentadas, las diferencias entre modelos de documentos en las distintas comunidades autónomas, la falta de difusión, la importancia y beneficios que aportaría que el número de declarantes aumentara... nos preguntamos: ¿por qué la declaración de voluntades anticipadas es una gran desconocida? **Objetivos:** Conocer si la población sabe de la existencia de la declaración de voluntades anticipadas. Saber si tiene intención de realizarla. **Metodología:** Tras una búsqueda bibliográfica previa se realizó un estudio observacional descriptivo transversal de un total de 1.652 personas de entre 18 y 79 años de todo el territorio nacional. Para la recogida de información, se elaboró un cuestionario de diseño propio, anónimo y específico que se difundió a través de internet mediante correo electrónico, mensajería instantánea y redes sociales. Se utilizó el análisis estadístico multivariante IBM SPSS Statistics 19. **Resultados:** Casi un 90% de los encuestados ha pensado alguna vez en su propia muerte. Un poco más del 50% conocía qué eran las voluntades anticipadas. El 90% afirmaba que el documento tenía gran utilidad. Solo un 3% había registrado el documento. **Conclusiones:** La realización de las voluntades anticipadas es sin duda de vital importancia para la población anciana, aunque no por eso deja de serlo para la sociedad en su conjunto, ya que realmente ni la enfermedad ni la muerte entienden de edad. Con este documento se asegurará el respeto en cualquier situación, y a lo largo de toda la vida, de la autonomía y la libertad para decidir de cada individuo.

**PALABRAS CLAVE:** Voluntad en vida, muerte, eutanasia, autonomía personal.

#### ABSTRACT

**Introduction:** Considering the small number of Living Will declarations made; the differences between the documents of each Autonomous Community, the lack of publicity about its existence; and the importance and the benefits that could bring an increase in the number of deponents... we wonder: ¿Why are the Living Will Declarations still unknown? **Aim:** To know if the public is aware of the existence of the Living Will Declarations. To know if there are persons with the intention to make use of it. **Methodology:** After a previous bibliographical research, a transversal descriptive observational study of a total of 1652 people between 18 and 79 years of the whole national territory was carried out. For the collection of information, a self-designed, anonymous and specific questionnaire was developed and disseminated through the web via email, instant messaging and social networks. A multivariate statistical analysis IBM SPSS Statistics 19. **Results:** Almost 90% of respondents have thought about their own death. A little over 50% knew what the anticipated Wills were. 90% said that the document was very useful. Only 3% had registered the document. **Conclusion:** The use of anticipated wills is undoubtedly of vital importance for the elderly population, and also for the society as a whole, since neither illness nor death take age into account. If this document is taken into account, it will ensure respect in any situation and for each individual to decide over its freedom and autonomy.

**KEYWORDS:** Living Wills, death, euthanasia, personal autonomy.

## ■ INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas progresivas, como las insuficiencias de órganos vitales, la demencia y otras enfermedades neurológicas dege-

Este trabajo obtuvo el premio, patrocinado por el Colegio Oficial de Enfermería de Girona, a la mejor comunicación científica presentada en el XXV Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica celebrado en Girona el mes de abril de 2018.

nerativas, se acompañan a menudo, al final de la vida, de la pérdida de la capacidad necesaria para ejercer la autonomía y la competencia para tomar decisiones concretas, lo que genera importantes problemas bioéticos.

Pero en realidad, el final de la vida ocasiona los mismos dilemas sea cual fuere la causa (envejecimiento, pluripatología, accidentes, etc.) si la persona se encontrara incapacitada para expresar su voluntad<sup>1</sup>.

En la sociedad occidental, la muerte no está en nuestro pensamiento cotidiano, lo que nos lleva a tratarla como un tabú. Esta ceguera social

ante la muerte lleva a medicalizarla a veces, alargando el proceso, e idealizarla, deseando que esta llegue mientras uno duerme.

De estas situaciones surge la necesidad de que las personas expresen su voluntad de forma anticipada, redactando por escrito las voluntades anticipadas, instrucciones previas o testamento vital.

Tradicionalmente, los profesionales sanitarios, junto con la familia, eran quienes decidían qué hacer durante el proceso de atención a la enfermedad grave y la muerte del paciente, en numerosas ocasiones para alargar su vida sin procurarle ningún bien.

El caso de Karen Quinlan en 1976, una joven de 21 años que cayó en coma y sufrió un daño cerebral irreversible, abrió un conflicto entre el hospital y los padres de la chica, para la retirada de la ventilación mecánica y demás cuidados que la mantenían con vida. Dicho caso supuso un arduo debate bioético y en derechos civiles. Fue así como en Estados Unidos se constituyeron por primera vez en la historia los comités de ética hospitalaria, lo que desembocó en que el estado de California contemplara después el testamento vital.

En España hay que esperar a 1997 para que aparezca la primera normativa referente al testamento vital en el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación con las aplicaciones de la Biología y la Medicina<sup>2</sup>. Aunque no es hasta el año 2000<sup>3</sup> cuando el artículo 9 recoge “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”.

En los últimos años se ha ido fortaleciendo el concepto de muerte digna y el reconocimiento de la obligación ética y deontológica de saber identificar cuándo una muerte es inevitable, momento en que la atención se debe centrar en el acompañamiento del enfermo y su familia, además de la aplicación de todas las medidas necesarias para proporcionar al enfermo una muerte digna libre de síntomas y con el mayor confort.

El desarrollo del documento de voluntades anticipadas en España se apoya en el artículo 11 de la Ley 41/2002 que dice “la manifestación anticipada de la voluntad de una persona mayor de edad, capaz y libre, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarse personalmente sobre los cuidados y tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”<sup>4</sup>.

Las comunidades autónomas disponen de distintas propuestas de modelos, aunque este documento puede ser totalmente personalizado por el firmante dentro del marco legal vigente del país<sup>5</sup>.

Por ejemplo, la asociación Derecho a Morir Dignamente recoge literalmente: “Si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante *eutanasia activa*, es mi voluntad morir de forma rápida e indolora de acuerdo con la *lex artis ad hoc*”.

Dicho documento constituye la expresión del respeto a la autonomía de las personas que, de este modo, pueden decidir sobre aquellos cuidados y tratamientos (técnicas de soporte vital, respiración asistida, evitar ensañamiento terapéutico, etc.) que desean recibir o no en el futuro, a la vez que facilita a los profesionales de la salud y a las familias, la toma de decisiones cuando este no tiene ya capacidad para decidir por sí mismo.

El personal sanitario, principalmente las enfermeras y enfermeros<sup>6</sup> que están a pie de cama con el paciente terminal y hacen del arte de cuidar una profesión, sienten en ocasiones la responsabilidad de proporcionar la atención adecuada excelente ante la muerte de los pacientes que están a su cargo con intranquilidad y ansiedad, ya que lidian con sus propias creencias y miedos y la incertidumbre de si acompañan al paciente en este proceso, según lo que aquel hubiese deseado.

La existencia del testamento vital exoneraría entonces a los profesionales sanitarios<sup>7-10</sup> y a las familias de la responsabilidad de decidir

cómo abordar la muerte, proporcionando total autonomía a la persona.

De este modo, llegado el momento de una muerte inminente y pese a no poder expresar en ese momento la voluntad por la merma o la inexistencia de la capacidad de decidir o expresión, se podría rechazar ser alimentado a través de una sonda, ser conectado a un respirador, etc.<sup>11</sup>.

En España es destacable el bajo número de documentos formalizados; eso sí, son cada vez más quienes quieren asumir el control sobre qué cuidados médicos recibir y cuáles no al final de la vida.

Según datos del Registro Nacional de Instrucciones Previas del Ministerio de Sanidad, 265.303 personas tienen registrado su testamento vital. A pesar de ello, la cantidad todavía es escasa: solo 5,19 de cada 1.000 habitantes. El país comenzó a regular la expresión de voluntades anticipadas en 2002, con la Ley de Autonomía del Paciente. Cada comunidad autónoma inició sus propios registros y es a partir de 2013 cuando el Registro Nacional logra sincronizar los datos de todas las comunidades.

Quienes más inscriben el documento de instrucciones previas en España son las mujeres, que representan casi un 60% del total. Los datos de Sanidad muestran además que el 80% de quienes han dejado por escrito las indicaciones sobre sus cuidados médicos tienen más de 50 años.

Cataluña es la comunidad donde más habitantes realizan este trámite: 9,34 de cada 1.000. En segundo lugar, está el País Vasco, con 9,24 de cada 1.000, y le sigue La Rioja, con 8,25 de cada 1.000. Donde menos personas se inscriben, en cambio, es en Ceuta y Melilla, con 0,74 por cada 1.000, seguido de Extremadura con 1,58 habitantes por cada 1.000.

Como hemos mencionado, las voluntades anticipadas no han sido contempladas a nivel gubernamental hasta hace relativamente pocos años; a esto hay que sumar que al documento que recoge el testamento vital no se le ha dado la difusión e importancia que merece, e incluso según en la comunidad autónoma en que se viva se encontrará con una forma de inscripción y un formato distintos<sup>12</sup>.

En algunas comunidades como el País Vasco y Andalucía, los médicos que atienden a pacientes que no pueden expresar su voluntad están obligados a verificar en el registro de voluntades anticipadas si han dejado instrucciones por escrito.

En Castilla-La Mancha, por ejemplo, hay un total de 15 lugares donde realizar la inscripción, entre direcciones provinciales de la Consejería de Sanidad, hospitales y el Instituto de Ciencias de la Salud. En la Comunidad de Madrid, donde antes solo contaban con un lugar para la inscripción, han aumentado notablemente la accesibilidad de inscripción y ahora puede realizarse en todos los hospitales privados y públicos y los centros de salud de la Comunidad.

Como afirma el presidente de la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente, “hacer un testamento vital es un acto de ciudadanía responsable, casi de rebeldía, por el que uno toma el control de su propia vida y no la deja a merced de lo que decidan los demás, como ha ocurrido tradicionalmente”.

Visto el escaso número de declaraciones y diferencias notables en número y modelos de documentos entre las distintas comunidades autónomas, la falta de difusión y la importancia y beneficios que aportaría que el número de declarantes aumentara y que su formalización no traería más que beneficios para el declarante, su familia y el equipo sanitario responsable... nos preguntamos ¿por qué la declaración de voluntades anticipadas es una gran desconocida?

## ■ OBJETIVOS

**Principal:** conocer si la población sabe de la existencia de la declaración de voluntades anticipadas.

**Secundarios:**

- Saber si, una vez conocido el documento, la población tiene intención de hacerlo.
- Saber las razones de por qué aun conociéndolo no se hace.

**METODOLOGÍA**

Tras una búsqueda bibliográfica previa se realizó un estudio observacional descriptivo transversal de un total de 1.652 personas, de 18 a 79 años, de los que 252 eran hombres y 1.400 mujeres.

Para la recogida de información, se realizó un cuestionario de diseño propio, anónimo y específico (anexo). Dicho cuestionario cuenta con 10 ítems de los cuales 4 (edad, procedencia, sexo y nivel de estudios) serían variables independientes.

El cuestionario creado se difundió a través de internet mediante correo electrónico, mensajería instantánea y redes sociales, con lo que se pudo llegar a todo el territorio nacional, facilitando así la accesibilidad a toda la sociedad interesada en participar.

El estudio cuenta con limitaciones, ya que no es un cuestionario validado, pero la falta de uno que recoja el tema a estudio nos lleva a su creación y posible inicio de posteriores trabajos y conclusiones acerca de si la población cuenta con la información necesaria para llevar a cabo esta declaración.

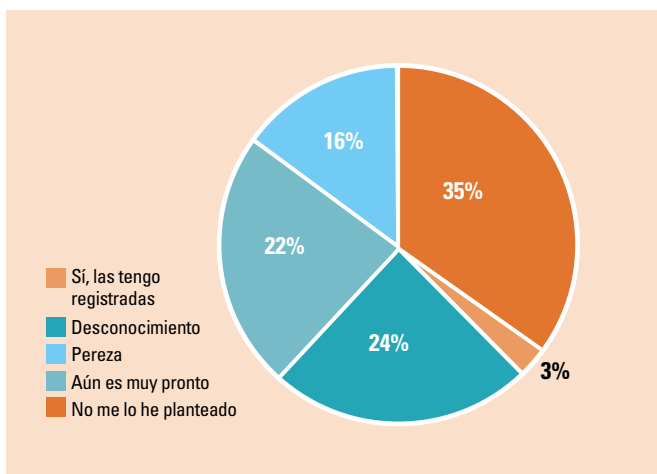
También cabe decir que el cuestionario permitía, en algunas preguntas, responder no sabe/no contesta (NS/NC), ya que quizá algunas personas no tendrían una opinión clara al respecto. Esto podría sesgar un poco los porcentajes totales, pero contemplamos que no todo es blanco ni negro.

Además, los datos recogidos proceden en su gran mayoría de Castilla-La Mancha y la Comunidad de Madrid, ya que la difusión fue mayor debido a la procedencia de las investigadoras.

**RESULTADOS**

Para obtener los resultados utilizamos un análisis estadístico multivariante mediante IBM SPSS Statistics 19.

La población a estudio tiene una edad comprendida entre los 18 y 79 años: el 29,4%, de entre 18 y 30 años; el 29,7%, de entre 31 y 40 años;



**Figura 1.** Motivos para no haber registrado oficialmente las voluntades anticipadas.

el 23,4%, de entre 41 y 50 años; el 16,2% de entre 51 y 65 años, y el 1,3% de entre 65 y 79 años.

En cuanto al sexo, el 84,8% eran mujeres y el 15,2%, hombres.

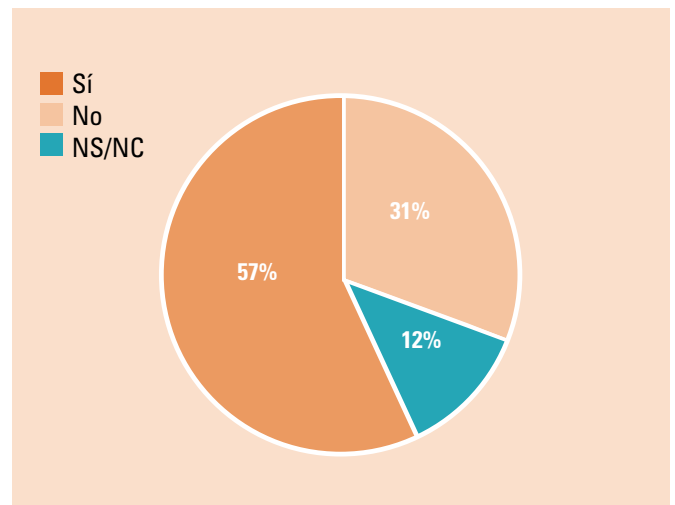
El 69,4% cuenta con nivel de estudios superiores, el 15,5% con bachillerato, el 12,3% con la ESO y el 2,8% NS/NC.

Los encuestados proceden de todo el territorio nacional, mayoritariamente de Castilla-La Mancha y la Comunidad de Madrid, con un 34% y 12,1%, respectivamente. El 9,9% proceden de Andalucía, el 2,6% de Aragón, el 1,3% del Principado de Asturias, el 1% de las islas Baleares, el 1% de las islas Canarias, el 0,9% de Cantabria, el 10,8% de Castilla y León, el 2,6 de Cataluña, el 4,9% de la Comunidad Valenciana, el 6,2% de Extremadura, el 2,8% de Galicia, el 0,4% de La Rioja, el 6,7% de la Región de Murcia, el 0,5% de la Comunidad Foral de Navarra, el 2,2% del País Vasco y el 0,1% de Ceuta y Melilla.

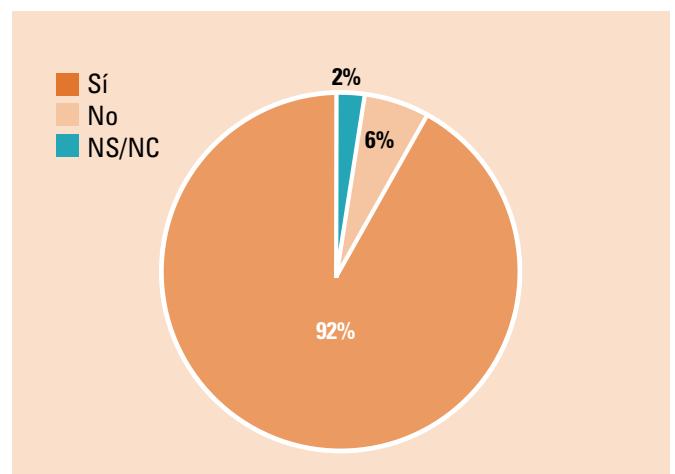
La primera cuestión que se les planteó es si habían pensado alguna vez en su propia muerte; el 89,7% dijo que sí, el 9,3% que no y el 1% NS/NC.

Luego se les preguntó si conocían qué eran las voluntades anticipadas; más de la mitad, el 66% respondió que sí, el 32,3% que no y el 1,8% NS/NC.

Tras esto, se explicó brevemente en el enunciado de la pregunta lo que eran las voluntades anticipadas, para preguntarles si habían pensado llevarlas a cabo (fig. 1).



**Figura 2.** Pensamiento de llevar a cabo las voluntades anticipadas.



**Figura 3.** Utilidad del registro de las voluntades anticipadas.

En cuanto a si las habían registrado oficialmente, el 96,9% no las había registrado y tan solo un 3,1% sí lo había hecho. Quisimos saber el motivo de no haberlas registrado (fig. 2).

Para terminar, se les preguntó si veían utilidad en tener las voluntades anticipadas registradas (fig. 3).

## ■ DISCUSIÓN

La existencia de la declaración de voluntades anticipadas, poco a poco, va otorgando la autonomía y libertad que merecen los individuos y exonera a familiares y equipo sanitario de la responsabilidad en el acierto de la toma de decisiones durante el proceso de atención a la enfermedad y la muerte cuando el individuo ya no es capaz de hacerlo.

El estudio respalda los datos ya conocidos: un mínimo porcentaje de la sociedad tiene registrada oficialmente la declaración de voluntades anticipadas; eso sí, la muerte quizá no es un tema tan tabú como podríamos creer inicialmente, ya que la gran mayoría de los encuestados sí que han pensado en su propia muerte, lo que podría abrir una ventana al aumento de dichas declaraciones.

No obstante, por mucho que esa ventana esté abierta, el desconocimiento de la existencia de este trámite pone una barrera en la otorgación de autonomía a los individuos.

Cuando los encuestados conocían lo que era esta declaración, algo más de la mitad sí tenía intención de llevarla a cabo; sin embargo, casi la totalidad de la población a estudio no las había registrado oficialmente. En su mayoría no se lo habían planteado siquiera o desconocían su existencia.

El desconocimiento de la sociedad de la existencia de la declaración de voluntades anticipadas muestra una asignatura pendiente, ya que

desde el gobierno se debería dar la difusión e importancia que merece la autonomía de sus ciudadanos.

Otra parte de los encuestados pensaba que aún era pronto para la realización de dicho trámite, quizá pensando en que la muerte y/o la pérdida de capacidad para decidir llegan solo con la edad avanzada.

La pereza fue también un motivo por el que la población a estudio no llevó a cabo la declaración, lo que muestra quizá una sociedad inmersa en una vorágine de ritmo acelerado en el día a día, el consumismo, la tecnología... que le resta tiempo para la realización de actividades que no aporten beneficio inmediato, posponiendo por tanto algo que podrán realizar más adelante.

Algo sorprendente es que a pesar de que casi todos los encuestados veían útil declarar oficialmente sus voluntades anticipadas, tan solo algo más de la mitad pensaron en llevarlas a cabo.

Este trabajo sin duda abre nuevas puertas de estudio que podrían aumentar el número de declaraciones y a que la sociedad sea cada vez más autónoma y libre frente a su enfermedad y la muerte. Se podría estudiar si el gasto sanitario disminuiría notablemente con dicho aumento, ya que la limitación en los esfuerzos sanitarios indeseados se vería reflejada en los costes económicos de la atención médica defensiva existente en la actualidad. Quizá, los duelos patológicos de los familiares disminuirían, al exonerarlos de la responsabilidad en la toma correcta de decisiones. También podría estudiarse si la calidad en el final de la vida mejora cuando el individuo ha realizado la declaración y sabe que se harán las cosas tal como desea.

La realización de las voluntades anticipadas es sin duda de vital importancia para la población anciana, aunque no por eso deja de serlo para la sociedad en su conjunto, ya que realmente ni la enfermedad ni la muerte entienden de edad. De esta forma, se asegurará el respeto en cualquier situación y a lo largo de toda la vida, de la autonomía y la libertad para decidir de cada individuo ■

## ■ BIBLIOGRAFÍA

- Marcos AM. The concept of quality of life: legal aspects. *Medicine, Health Care and Philosophy* (Internet) 2001 (acceso 2 de diciembre de 2017);4(1):91-5. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1023%2FA%3A1009942417414>
- BOE (Internet). Oviedo. nº 251, de 20 de octubre de 1999. Instrumento de ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina). 6 páginas. Disponible en: [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1999-20638](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1999-20638)
- Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. *NURE Investigación* (Internet). 2004 (acceso 25 de noviembre de 2017) Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/154>
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE número 274, de 15 de noviembre de 2002.
- Arimany J, Aragonés L, Gómez E, Galceran E, Martín-Fumadó C, Torralba-Roselló F. "El testamento vital o documento de Voluntades Anticipadas. Consideraciones médico-legales y análisis de la situación de implantación en España". *Revista española de medicina legal*. 2017;43(1):35-40.
- Barrio IM, Simón P, Pascau J. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: Más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm Clin. (Internet)* 2004 (acceso: 25 de noviembre de 2017);14 (4):235-241 Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862104738929>
- Simón P, Barrio IM. ¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas. *Revista de Calidad Asistencial* (Internet). 2004 (acceso 30 de noviembre de 2017);19(7):460-72. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-quien-puede-decidir-por-mi-S1134282X0477743X>
- Júdez FJ, Carballo F. Análisis de los frutos del SUPPORT: 39 artículos generados por el mayor estudio descriptivo de intervención sobre enfermos críticos al final de la vida. En: Sarabia J, ed. *La Bioética lugar de encuentro*. Madrid: ABFYC – Zéneca Farma; 1999. p. 249-63.
- Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos. Barcelona: Editorial Ariel; 2003.
- Moretón MF. Los testamentos vitales. La voluntad individual del paciente. *A distancia*. 1998;16(2):69-73.
- Ramos S. Las voluntades anticipadas en salud mental: hechos y valores. *Revista Psiquiatría Salud Mental* (Internet) 2015. (acceso 5 de diciembre de 2017);8(4). Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-psiquiatria-salud-mental-286-articulo-las-voluntades-anticipadas-salud-mental-S1888989115000968>
- Couceiro A. Las voluntades anticipadas de los enfermos (I y II). *Jano* 2001;1(375):98-99.

## Anexo. Últimas voluntades antes de la muerte

Esta encuesta es anónima y realizada por enfermeras para un trabajo de investigación; son sólo unos minutos y su opinión es muy importante, agradecemos su colaboración. \*Obligatorio.

**1. ¿Qué edad tiene?\***

- Entre 18-30 años
- Entre 31-40 años
- Entre 41-50 años
- Entre 51-65 años
- Entre 65-79 años
- >80 años

**2. ¿Dónde vive?\***

- Andalucía
- Aragón
- Principado de Asturias
- Baleares
- Canarias
- Cantabria
- Castilla-La Mancha
- Castilla y León
- Cataluña
- Comunidad Valenciana
- Extremadura
- Galicia
- La Rioja
- Comunidad de Madrid
- Región de Murcia
- Comunidad Foral de Navarra
- País Vasco
- Ceuta o Melilla

**3. Sexo**

- Mujer
- Hombre

**4. Nivel de estudios\***

- ESO
- Bachillerato

- Superiores

- NS/NC

**5. ¿Ha pensado alguna vez en su propia muerte?\***

- Sí
- No
- NS/NC

**6. ¿Conoce que son las voluntades anticipadas?\***

- Sí
- No
- NS/NC

**7. Siendo las Voluntades Anticipadas un documento que expresa los cuidados y los tratamientos que desea recibir o no al final de la vida... ¿Ha pensado llevarlas a cabo?\***

- Sí
- No
- NS/NC

**8. ¿Ha registrado oficialmente sus Voluntades Anticipadas?\***

- Sí
- No
- NS/NC

**9. En caso de no haberlas registrado... Indique el motivo:\***

- Sí, las tengo registradas
- Desconocimiento
- Pereza
- Aún es muy pronto
- No me lo he planteado

**10. ¿Usted ve de utilidad tener las Voluntades Anticipadas registradas?\***

- Sí
- No
- NS/NC