

TEXTOS DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE CATALUÑA REFERIDOS AL "DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS".

CONSIDERACIONES SOBRE EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

A) Necesidades de una reflexión

Desde el Comité de Bioética de Catalunya creemos que la trascendencia de efectuar un documento de voluntades anticipadas (DVA) recomienda realizar una reflexión sobre sus objetivos, requisitos, límites, formas y consecuencias. Esta guía pretende contribuir a esta reflexión y extenderla, tanto entre los ciudadanos como entre los profesionales (de la salud y del derecho).

B) ¿Cuál es el fundamento y el objetivo de un DVA?

El fundamento del DVA se encuentra en el respeto y la promoción de la autonomía del paciente, autonomía que, mediante un DVA, se prolonga cuando éste no puede decidir por él mismo.

La realización de un DVA, y sobre todo el proceso de reflexión e información que debe implicar el otorgamiento, posibilita el conocimiento de los deseos y valores del paciente, para así poder influir en las decisiones futuras que le afecten. Se trata de una forma de continuar ejerciendo el derecho a ser respetado con los propios valores, asegurando que este respeto se mantendrá cuando se presente una situación de más vulnerabilidad.

Formalizar un DVA debe entenderse como un proceso positivo de responsabilización de los ciudadanos en las decisiones relativas a su salud. Esto último debe posibilitar una relación con más transparencia y confianza entre pacientes y profesionales sanitarios.

La realización de un DVA debe ser, en la medida que sea posible, la expresión de un proceso reflexivo de acuerdo con los valores personales de cada uno, pero también la oportunidad de insertar esta reflexión dentro de la relación con nuestro médico, y servir así de herramienta para la mejora de la comunicación entre el profesional y el enfermo.

C) Apoyo legal de los DVA: la Ley 21/2000

El reconocimiento legal del fundamento de un DVA se encuentra en la Ley 21/2000, que habla sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica, dónde se señala lo siguiente:

"Artículo 8"

Las voluntades anticipadas

1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el cuál una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que se den no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en caso que no pueda expresar su voluntad por ella misma.

2. Debe existir constancia fehaciente que este documento ha estado otorgado en las condiciones nombradas en el apartado 1. A este efecto, la declaración de voluntades anticipadas se debe formalizar mediante uno de los siguientes procedimientos:

a. Ante notario. En este supuesto, no es necesaria la presencia de testigos.

b. Ante tres testigos, mayores de edad, y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. No se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitir las. En estos casos, se debe hacer la anotación razonada pertinente a la historia clínica del paciente.

4. Si hay voluntades anticipadas, la persona que las ha otorgado, sus familiares o su representante debe entregar el documento que las contiene al centro sanitario en el que la persona es atendida. Este documento de voluntades anticipadas se debe incorporar a la historia clínica del paciente.

Esta Ley sigue la huella del artículo noveno del convenio relativo a los derechos humanos y a la biomedicina del Consejo de Europa, firmado en Oviedo en 1997.

D) ¿En qué consiste el DVA?

Consiste en unas instrucciones u orientaciones a seguir, que pueden ser más concretas si se conocen las posibilidades evolutivas probables ante una determinada enfermedad, o bien más vagas si no se conocen o el otorgante no está actualmente afectado por enfermedad alguna. También prevé la posibilidad de nombrar un representante. Este último es importante, tanto para ayudar a interpretar y defender el cumplimiento de estas instrucciones como para tomar decisiones. El representante, familiar o no del paciente, es pues el interlocutor válido con los profesionales y debe conocer los valores y deseos de la persona a la cual representa.

En resumen, el DVA puede ser la recopilación de una serie de instrucciones a tener en cuenta (es el llamado testamento vital), puede significar el nombramiento de un representante o las dos cosas a la vez, opción que parece la más aconsejable.

E) Posible contenido de un DVA

Así pues, si bien el documento de voluntades anticipadas es único, podemos recomendar a la práctica unas partes básicas:

1. Los criterios que tengan en cuenta la priorización de los valores y las expectativas personales, aunque se sea poco concreto y se esté lejos de ninguna decisión de este tipo.
2. Las situaciones sanitarias concretas en que se quiere que se tengan en cuenta las instrucciones.
3. Instrucciones y límites ya más concretos a la actuación médica ante decisiones previstas, sobre todo cuando se tiene información de probabilidades evolutivas.
4. El representante es la persona que se nombra para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que, en el caso que el otorgante no pueda expresar su voluntad por sí mismo, lo sustituya en la interpretación y aplicación de las instrucciones, los criterios y los principios expresados.

El representante tiene que conocer cual es la voluntad del otorgante y debe tener facultades para interpretarlas y aplicarlas. No puede contradecir el contenido del documento y debe actuar siguiendo los criterios y las instrucciones que el otorgante del DVA deberá haber manifestado de una manera formal y expresa en este documento. Pero el representante sí que puede manifestarse en aquellos aspectos no especificados íntegramente en el DVA, en el consentimiento informado y en la valoración de las circunstancias, del previsible avance de la técnica médica, de la oportunidad de la donación de órganos o de investigación científica, etc.

Teniendo en cuenta la importancia capital de las funciones y decisiones encargadas al representante, conviene evitar que le pueda afectar ningún tipo de conflicto de intereses, y asegurar que las decisiones se tomarán en interés del paciente; es por ello que conviene que el representante no sea, por ejemplo, ninguno de los testigos del documento, ni el médico responsable que tendrá que ejecutar sus decisiones, ni personal sanitario que tenga alguna vinculación; esto no excluye que puedan ser representantes personas en que, por la vinculación afectiva o de parentesco con el paciente, haya que suponer que darán prioridades a los intereses de éste.

5. También pueden especificarse otras consideraciones, como por ejemplo ratificar la voluntad de hacer donaciones de órganos, etcétera. En el caso de los DVA otorgados de forma preventiva y genérica sin una previsión concreta de enfermedad, o bien de intervención o tratamiento médico, tendrá especial importancia la expresión de los principios vitales y las opciones personales del paciente potencial, en los que éste establezca una jerarquía de valores y, en consecuencia, los criterios que deben orientar cualquier decisión que se deba tomar en el ámbito de una intervención médica en que entren en conflicto diferentes de aquellos valores o bien jurídicos, humanos, personales, morales, etcétera.

Se puede hacer un DVA, ya inscrito en un proceso patológico conocido, con previsiones más evidentes, y con un conocimiento mejor de las consecuencias de la decisión. Este apartado también se puede rellenar renovando y corrigiendo el anterior.

Es aconsejable que la familia conozca quien ejercerá de representante.

El profesional responsable del enfermo no puede ser su representante.

F) Cuestiones a tener en cuenta en el momento de hacer un DVA

La valoración del documento

Para que sea válido el documento, es necesario garantizar la identidad del otorgante, así como su capacidad, que conoce su contenido y que éste se corresponde con su voluntad. Para garantizar estos requisitos de validez, el DVA se debe otorgar ante notario o con la intervención de tres testigos.

a) El DVA ante notario

En el documento notarial, el notario garantiza con su fe pública y bajo su responsabilidad, la capacidad del otorgante, que ha sido debidamente informado del contenido del documento, que se corresponde con su voluntad, que el contenido del documento no ha sido alterado, y que será objeto de custodia a perpetuidad y reproducido a voluntad. Este documento se puede otorgar tanto en el despacho del notario como en el sitio donde se encuentre el paciente si éste no se puede desplazar a la notaría.

b) El DVA ante tres testigos

Los testigos, que manifestarán no estar afectados por causa de incompatibilidades y firmarán el documento de voluntades anticipadas en presencia del otorgante, serán aportados por éste y se deberán asegurar, bajo su responsabilidad, de la identidad del otorgante, de su capacidad, que conoce el contenido del documento y que éste se corresponde con la voluntad libre e informada del otorgante.

La ley exige que los testigos deben ser mayores de edad, tener plena capacidad de obrar y que, como mínimo, dos de ellos no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante, no obstante, dada la importante función de garantía que la ley les encomienda, conviene que los testigos puedan actuar con plena independencia, por lo que es recomendable evitar, más allá del estricto régimen de incompatibilidades legales, cualquier conflicto posible de intereses, como el que podría haber con la condición del representante, eventuales beneficiarios de disposiciones sucesorias, médico responsable y personal médico y sanitario que estén vinculados, etc.

La conservación y aportación del documento

La persona que hace un documento de voluntades anticipadas, es en principio quien tiene que llevarlo al médico responsable, o, en caso de incapacidad de hecho del enfermo, su familia o la persona que él haya escogido como representante.

El documento se puede llevar también al centro sanitario dónde se atiende al paciente, para que se inscriba en su historia clínica y así facilitar que se tenga en cuenta, si llega el caso.

Registro en la historia clínica

El documento, una vez entregado al médico responsable o al centro sanitario, debe formar parte de la historia clínica del enfermo, tanto en la atención primaria como en la hospitalaria, sociosanitaria o de salud mental.

Cada historia clínica debe contener una entrada en lugar visible que indique si su titular ha formalizado o no un DVA, para poder facilitar el conocimiento y accesibilidad a los profesionales que se deben cuidar de ello. Este documento debe someterse a las garantías de confidencialidad legalmente establecidas.

Renovación y revocación

La renovación del documento se puede hacer para cambiar de opinión, para reafirmar una voluntad expresada hace mucho tiempo, o bien para ampliarlo y adecuarlo mejor a situaciones mejor conocidas actualmente. El DVA se puede revocar y dejar sin efecto en cualquier momento, por la sola voluntad del otorgante.

La modificación, la ampliación o la concreción del documento de voluntades anticipadas, exige el cumplimiento de los mismos requisitos de forma de su otorgamiento.

También conviene que se observen los mismos requisitos de forma en la revocación del documento, excepto que ello no sea posible, caso en el cual, dadas las circunstancias, también sería admisible una revocación en un documento escrito en el que el otorgante así lo exprese con su firma.

En cualquier caso, es conveniente dar al documento de revocación, modificación, ampliación o concreción, la misma publicidad que se hubiera dado al documento previo de voluntades anticipadas.

G) Utilización y límites en la práctica

La existencia de documentos de voluntades anticipadas comporta la obligación de tenerlos en cuenta en la toma de decisiones.

Pero tenerlos en cuenta no quiere decir un seguimiento mimético, sino que comporta siempre una lectura crítica y prudente, tanto de la expresión del documento como de la práctica general, de tal manera que nos debe llevar a una reflexión que permita que la decisión se base, en primer lugar, en el respeto a la voluntad del paciente.

Los límites que la ley señala sobre este punto son los siguientes:

- 1) que la voluntad implique una acción contra la ordenanza jurídica explícita
- 2) que la voluntad implique una acción médica contra las prácticas médicas establecidas. Otra cosa es que la voluntad expresada no consienta o limite esta actuación médica, cosa que sí que puede hacer.

Hay que insistir en ello: siguiendo el sentido del consentimiento informado (del cual el DVA es una extensión), la limitación o negativa al tratamiento es legítima, aunque la actuación propuesta al enfermo se inscriba en una buena práctica clínica y, por lo tanto, sea racional e incluso vital. El enfermo, aun con todo, tiene derecho a rechazarla, personalmente o, ahora, a través de un DVA.

- 3) Que la situación que se presenta no sea la prevista. Y que esto nos haga dudar razonablemente sobre si, en este caso concreto, el enfermo mantendrá la letra del contenido del DVA.

La decisión a tomar se debe consensuar con el representante nombrado, o con la familia, si no hubiera. Es recomendable que la decisión a tomar se razone por escrito en la historia clínica, sobre todo, como señala la ley, si no se corresponde con lo que se designaba en el DVA. Y precisamente se recomienda que las decisiones que discrepan del DVA no se tomen individualmente.

H) Ayuda de los comités de ética asistencial

En los casos en que por parte de los familiares o personas vinculadas, del representante, o del profesional, existiera dificultad para interpretar la voluntad expresada, el comité de ética asistencial del centro, si hubiera, puede ofrecer una ayuda eficaz. Una opinión colegiada, multidisciplinaria, racional y con una metodología reconocida puede ser enriquecedora y más creíble.

I) Información y aclaración de dudas en los centros

Los centros asistenciales deben ofrecer ayuda para la realización del DVA mediante profesionales con los conocimientos y la formación necesaria para poder dar esta orientación. Estos deberían informar de las posibilidades técnicas para confeccionar el documento, valorando también (sin entrar en el fondo del contenido concreto) si la persona:

- Es mayor de 18 años y tiene la capacidad de hacerlo
- Está sometida a coacción o a alguna influencia excesiva
- Comprende la magnitud de la decisión. Si está informada de posibles alternativas y consecuencias no deseadas.
- Ha hablado suficientemente con el médico que conoce su proceso sobre el futuro documento y su contenido, y tiene un conocimiento de la enfermedad y de su evolución.
- Ha informado o no al representante que quiere nombrar
- Conoce la posibilidad de renovación, modificación o cancelación del documento.
- Conoce los límites que prevé la ley:
 1. Demandas contra la ordenanza jurídica
 2. Demandas de actuación contra las buenas prácticas clínicas
 3. y el problema de las situaciones no previstas

J) Consejos a los profesionales

Los profesionales deben ver el DVA como una expresión de autonomía del enfermo, para casos en los cuales antes no tenían ninguna prueba de esta voluntad. Por lo tanto, tienen que considerarlo como una ayuda para poder ser más respetuosos y actuar con más seguridad.

Deben recordar que están obligados a:

- Aceptar estos documentos
- Inscribirlos en la historia clínica
- Tenerlos en cuenta en las decisiones
- Razonar por escrito, en la misma historia clínica, la decisión final y el porqué no ha podido seguir lo que estaba indicado en caso de ser así.

Pero también conviene que el profesional vaya más allá; en este sentido,

- Debería informar a sus enfermos de la ayuda que el DVA puede aportarles
- Debería ayudar lealmente a orientar el documento de forma realista a los enfermos que lo pidieran, evitando toda coacción
- Debería ayudar a interpretar documentos ya realizados y a aconsejar su actualización cuando aparezcan posibilidades que el enfermo no había previsto, y
- Debería pedir conocer al representante antes de tomar las decisiones difíciles y utilizarlo como interlocutor privilegiado

K) El registro centralizado de voluntades anticipadas

El Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya promoverá la habilitación de un registro centralizado de documentos de voluntades anticipadas que facilite el acceso independientemente de donde se encuentre el titular.

L) El modelo del documento

La diversidad social creciente y la pluralidad de opciones de vida que comporta hacen que determinadas instituciones y colectivos formulen su propuesta de un modelo donde se plasmen las voluntades anticipadas.

Desde el respeto a estas diferentes iniciativas, el Comité de Bioética de Catalunya considera oportuno formular, tan solo a modo de ejemplo, unos apartados que puedan figurar en los documentos de voluntades anticipadas.

Relación de los miembros del grupo de trabajo sobre el documento de voluntades anticipadas impulsado por el Comité de Bioética de Catalunya y con la participación del ilustre Colegio de Notarios de Catalunya.

Sr. Marc Antoni Broggi Trias

Sr. Josep M. Busquets Font

Sr. Francesc Xavier Francino Batlle

Sr. Pau Hernando Roble

Sr. Juan José López Burniol

Sr. Josep Enric Rebés Solé

MODELO ORIENTATIVO DE DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Antes de rellenar este documento es necesario hacer una lectura detenida de "las consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas" y buscar la ayuda y orientación de un profesional para valorar el alcance de sus decisiones. Respecto a los apartados I,II,yIII se entenderán como complementarios y sucesivos, ya que sin la especificación de los principios y las situaciones sanitarias a que se hace referencia en los apartados I y II, las instrucciones del apartado III no tiene sentido

Yo....., mayor de edad, con el DNI nº....., y con domicilio en, calle, núm....., con capacidad para tomar una decisión de manera libre y con información suficiente que me ha permitido reflexionar,

Expreso las instrucciones que quiero que se tengan en cuenta sobre mi atención sanitaria cuando me encuentre en una situación en que, por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico y/o psíquico, no pueda expresar mi voluntad

I. CRITERIOS QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA

Por 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/a para las actividades propias de la vida diaria.

-No prolongar la vida por sí misma si no se dan los mínimos que resulten de los apartados precedentes cuando la situación es irreversible.

- _____
- _____
- _____
- _____

- En caso de duda en la interpretación de este documento, deseo que se tenga en cuenta la opinión de mi representante.

II. SITUACIONES SANITARIAS

Deseo que se respeten de forma genérica los principios nombrados en el apartado anterior, así mismo en las situaciones médicas como las que se especifican a continuación, pero incluyendo otras.

- Enfermedad irreversible que ha de conducir inevitablemente en un término breve a mi muerte.
- Estado vegetativo crónico.
- Estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal.
- Estado de demencia grave

III. INSTRUCCIONES SOBRE LAS ACTUACIONES SANITARIAS

El que se ha señalado anteriormente, 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, y fármacos o alimentación artificial.
- Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar 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 el pronóstico de prolongar mi vida.
- Si estuviese embarazada y ocurriese 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 al feto.

- _____.
- _____.
- _____.
- _____.

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

IV REPRESENTANTES

De acuerdo con el artículo 8 de la ley 21/2000, designo como representante mío para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o con el equipo sanitario que me atenderá en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad, a....., con el DNI nº....., con domicilio en....., calle....., nº....., y teléfono.....

En consecuencia autorizo a mi representante para que tome decisiones respecto a mi salud en el caso que yo no pueda por mí mismo.

- Siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas que consten en este documento.

- Limitaciones específicas:

- _____
- _____

Fecha

Firma

Representante alternativo o sustituto

Nombre y apellidos

Dirección

Teléfono

Fecha

Firma

V DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

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

Así mismo, los abajo firmantes como testigo primero y segundo, declaramos no mantener ningún tipo de vínculo familiar o patrimonial con la persona que firma este documento.

Testigo primero:

Nombre y apellidos

DNI

Dirección

Firma

Fecha

Testigo segundo:

Nombre y apellidos

DNI

Dirección

Firma

Fecha

Testigo tercero:

Nombre y apellidos

DNI

Dirección

Firma

Fecha

VI ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE (OPCIONAL)

Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser el representante de, en caso de que éste no pueda expresar sus directrices respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo en 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 caso de que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que a mi me afecta

Nombre y apellidos del representante

DNI

Firma del representante

Fecha

Nombre y apellidos del representante alternativo

DNI

Firma del representante

Fecha

VII REVOCACIÓN

Yo....., mayor de edad, con el DNI....., con capacidad de 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