

La Guía sobre el Documento de voluntades anticipadas (DVA) del Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya

Eugení Sedano, Josep M. Busquets-Font, Esther Busquets-Bou

Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya. Direcció General de Recursos Sanitaris

Correspondencia

Dra. Esther Busquets-Bou

Subdirectora General de Recursos Sanitaris

Departament de Sanitat i Seguretat Social

Travessera de les Corts, 131-159

08028 Barcelona

El documento que presentamos debe enmarcarse en un conjunto de iniciativas que empezó con la presentación en el Parlamento de Cataluña de una proposición que hoy es conocida como la Ley 21/2000 sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica, aprobada por todos los grupos parlamentarios y que actualmente, a iniciativa de la mayor parte de los grupos políticos catalanes, se está debatiendo en el Parlamento Español para que estos principios tengan ámbito estatal.

También se enmarca en esta línea fomentar el respeto a la autonomía de decisión de las personas en aspectos que afectan a su salud, la aprobación de la carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación a la salud y la atención sanitaria y la posterior presentación en el Parlamento de Cataluña de una proposición de Ley para que se incluyan los derechos contenidos en esta carta como un nuevo título de la Ley de Ordenación Sanitaria de Cataluña.

Hay que remarcar, en este sentido, el amplio espíritu de consenso que ha imperado en la elaboración tanto de la carta como de la Ley 21/2000 y de las recomendaciones posteriores para facilitar su cumplimiento como es la elaboración de esta guía sobre las voluntades anticipadas.

A pesar de la dificultad que puede suponer integrar las diferentes sensibilidades, creencias y puntos de vista de las personas e instituciones a las que se ha pedido opinión, se ha preferido demorar el tiempo en que podíamos disponer de un documento final, a que éste no contemplase todas las sensibilidades y puntos de vista posibles de personas e instituciones, representantes de una sociedad cada día más plural y que el Departamento procura tener en cuenta en sus órganos asesores. Debemos remarcar a modo de ejemplo la representación que tienen las diferentes escuelas de pensamiento bioético que hoy integran el Comité de Bioética de Cataluña, que ha tenido parte activa en la elaboración de esta guía sobre el documento de voluntades anticipadas, para la que se constituyó un grupo de trabajo mixto con representantes del lustre colegio de notarios de Cataluña y del propio Comité.

Entendimos que la participación del colegio de notarios era imprescindible pues la ley deja claro el papel, aunque no

único, que estos profesionales tienen en la validación de uno de los documentos de mayor trascendencia en nuestras vidas.

Creemos que tiene esta trascendencia porque en este documento la persona pone de manifiesto la voluntad que habría querido expresar, si en el momento de tomar una decisión sobre su salud no se hubiera encontrado falto de la capacidad para hacerlo. Por tanto, al tratarse de una manifestación de voluntad, entendemos preferible hablar de voluntades anticipadas, frente a otras expresiones como testamento vital o instrucciones previas.

La guía, con el nombre "Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas" quiere ser una contribución del Comité de Bioética de Cataluña dirigida a los ciudadanos, a los profesionales y a los centros sanitarios, para facilitar la *plasmación* por escrito de estas voluntades, de acuerdo a lo que prevé la ley. Pone énfasis en la necesidad de una reflexión previa en la que los profesionales sanitarios tienen un papel muy importante, tanto ayudando a comprender el alcance de las decisiones que dejaremos escritas, como las posibles alternativas que pueden darse ante situaciones clínicas concretas o bien ayudar en la interpretación de aquellas voluntades expresadas directamente en el documento o manifestadas a través de un representante que presentan dudas en su interpretación. En este último caso se considera también oportuno buscar la ayuda de los Comités de Ética Asistencial, cuando existan, o de aquellos órganos colegiados que pueden tener funciones parecidas.

Se concibe el documento de voluntades anticipadas, como una continuación lógica del consentimiento informado, y por lo tanto contribuye a la mejora de la relación médico-enfermo, y en general todas las relaciones sanitarias, hasta no hace mucho basadas en el paternalismo que en ocasiones privaba a las personas del derecho a decidir sobre las cuestiones más íntimas e importantes que afectaban a su salud e incluso a su manera de morir. En este marco de respeto a la autonomía y con la salvaguarda que la ley limita las voluntades permitidas por nuestro ordenamiento jurídico, la guía entiende como legítima la limitación o negativa a un tratamiento por parte del enfermo, aunque la actuación que se propone a éste se inscriba en una buena práctica clínica y por lo tanto sea racional e

incluso vital, pero no comparte la posibilidad de prácticas con finalidades diferentes a las de curar o paliar.

En lo que concierne al contenido que debería tener el documento, el Comité de Bioética cree conveniente que en el documento, no solamente queden explicitadas instrucciones y límites en la actuación médica, sino también unos criterios basados en los valores y las expectativas personales que cada uno cree que hace falta priorizar, así como la designación de un representante que es la persona que se nombra como interlocutor válido y necesario con el equipo sanitario para que sustituya al paciente cuando éste no pueda expresar su voluntad. Finalmente se contempla la posibilidad que en el documento se puedan especificar otras consideraciones como es la posibilidad de ratificar la voluntad de hacer donación de los órganos.

Además de muchas otras consideraciones, la guía también expresa la voluntad del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de promover la habilitación de un registro centrali-

zado de documentos de voluntades anticipadas con el fin de facilitar el acceso a cualquier profesional sanitario autorizado, para que desde cualquier centro sanitario pueda consultar si una persona ha realizado un documento de voluntades anticipadas y en caso afirmativo conocer su contenido

Como anexo se creyó pertinente incluir a modo de ejemplo un conjunto de apartados que pueden figurar en los diversos modelos de DVA, algunos ya hechos públicos por diferentes instituciones y a los que seguirán algunos otros con seguridad, y que reflejan diferentes valores y concepciones de la vida. Esta pluralidad creciente que sin duda es un hecho enriquecedor de nuestra sociedad, justifica la no existencia de un documento único impuesto desde el Departamento de Sanidad y Seguridad Social, sino simplemente unos criterios y recomendaciones que tienen que guiar la realización del documento de voluntades anticipadas de todas aquellas personas que lo consideren oportuno.

Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas

Marc Antoni Broggi Trias, Josep M. Busquets Font, Francesc Xavier Francino Batlle, Pau Hernando Robles, Juan José López Burniol, Josep Enric Rebés Solé

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

A) Necesidad de una reflexión

Desde el Comité de Bioética de Cataluña creemos que la trascendencia de hacer un documento de voluntades anticipadas (DVA) conlleva la necesidad de efectuar 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 la base y el objetivo de un DVA?

La base 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 sí mismo.

La realización de un DVA, y sobre todo el proceso de reflexión e información que implica el otorgamiento, posibilita el conocimiento de los deseos y valores del paciente, para así poder influir en las futuras decisiones 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 tiene que 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 en que sea posible, la expresión de un proceso reflexivo de acuerdo con los valores personales de cada cual, 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) Soporte 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, donde se señala lo siguiente:

Artículo 8

Las voluntades anticipadas

1. El documento de voluntades anticipadas es el documento dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuen-