

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-

tre en una situació en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma.

2. Debe haber constancia fehaciente de que este documento ha sido otorgado en las condiciones mencionadas en el apartado 1. A este efecto, la declaración de voluntades anticipadas tiene que formalizarse mediante uno de los procedimientos siguientes:

a. Delante de notario. En este supuesto, no hace falta la presencia de testigos.

b. Delante de 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 pueden tenerse 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 emitirlos. En estos casos, tiene que hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica del paciente.

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

Esta ley sigue la estela del artículo noveno del Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, firmado en Oviedo el año 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 ninguna enfermedad. También prevé la posibilidad de nombrar a 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 tiene que conocer los valores y deseos de la persona a la cual representa.

En resumidas cuentas, el DVA puede ser la recopilación de una serie de instrucciones a tener en cuenta (es el denominado 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 en 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 quiere que se tenga en cuenta las instrucciones.

3. *Instrucciones y límites* ya más concretos en 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 de 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 debe conocer cuál es la voluntad del otorgante y tiene que tener facultades para interpretarla y aplicarla. No puede contradecir el contenido del documento y debe actuar siguiendo los criterios y las instrucciones que el otorgante del DVA tendrá que 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.

En atención a la importancia capital de las funciones y decisiones encomendadas al representante, conviene evitar que pueda afectarle ningún tipo de conflicto de intereses, y asegurar que las decisiones se tomarán en interés del paciente; por ello 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 vinculación; eso no excluye que puedan ser representantes personas en las que, por la vinculación afectiva o de parentesco con el paciente, se supone que darán prioridad a los intereses de éste.

5. También pueden especificarse *otras consideraciones*, como ratificar la voluntad de hacer donación de órganos, etc.

En el caso de los DVA otorgados de forma preventiva y genérica, sin una previsión concreta de enfermedad, o bien de intervención o tratamiento médicos, tendrán especial importancia la expresión de los principios vitales y las opciones personales del paciente potencial, en las que éste establece una jerarquía de valores y, en consecuencia, los criterios que tienen que orientar cualquier decisión que deba tomarse en el ámbito de una intervención médica en que entren en conflicto diversos valores bien sean bienes jurídicos, humanos, personales, morales, etc..

Puede hacerse un DVA, ya inscrito en un proceso patológico conocido, con previsiones más evidentes, y con un mejor conocimiento de las consecuencias de la decisión. Este apartado también puede rellenarse 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 que deben tenerse en cuenta a la hora de hacer un DVA

La validación del documento

Para ser 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. Con el fin de garantizar estos requisitos de validez, el DVA tiene que otorgarse delante de un notario o con intervención de tres testigos.

a) El DVA delante de notario

En el documento notarial, el notario garantiza con su fe pública y bajo su responsabilidad, la capacidad del otorgante, que ha estado 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 puede otorgarse tanto en el despacho del notario como en el lugar donde se encuentre el paciente si éste no puede desplazarse a la notaría.

b) El DVA delante de tres testigos

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

La ley exige que los testigos tienen que ser mayores de edad, deben tener la 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, atendiendo a 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 posible conflicto de intereses, como el que podría darse con la condición de representante, eventuales beneficiarios de disposiciones sucesorias, médico responsable y personal médico y sanitario que esté vinculado, etc.

La conservación y la 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 puede llevarse también al centro sanitario donde 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, 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 tiene que contener una entrada en lugar visible que indique si su titular ha formalizado o no un DVA, con el fin de facilitar el conocimiento y la accesibilidad de los profesionales que deben asistir a la persona. Este documento tiene que someterse a las garantías de confidencialidad legalmente establecidas.

Renovación y revocación

La renovación del documento puede hacerse 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, a excepción de que eso no sea posible, caso en el cual, atendiendo a las circunstancias, también sería admisible una revocación en un documento escrito en el que el otorgante así lo exprese con su firma.

En todo 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 supone la obligación de tenerlos en cuenta en la toma de decisiones.

Tenerlos en cuenta, sin embargo, 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 tiene que conducirnos 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 el ordenamiento jurídico explícito.
2. Que la voluntad implique una acción médica contra las buenas prácticas establecidas. Otra cosa es que la voluntad expresada no consienta o limite la actuación médica, cosa que sí que puede hacer. Hay que insistir en este punto: 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, a pesar de ello, 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 eso nos haga dudar razonablemente sobre si, en

este caso concreto, el enfermo mantendría la letra del contenido del DVA.

La decisión a tomar tiene que consensuarse con el representante nombrado o con la familia, si no existiera. La decisión a tomar es recomendable que se razone por escrito en la historia clínica; sobre todo, como señala la ley, si no se corresponde con lo que se consignaba 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, exista dificultad al interpretar la voluntad expresada, el comité de ética asistencial del centro, si existe, 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 tienen que ofrecer ayuda para la redacción del DVA mediante profesionales con los conocimientos y la formación necesaria para poder dar esta orientación. Éstos 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 para hacerlo.
- Está sometida a coacción o a alguna influencia excesiva.
- Comprende el alcance de la decisión. Si está informada de posibles alternativas y consecuencias no deseadas.
- Ha dialogado 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 el representante que quiere nombrar.
- Conoce la posibilidad de renovación, modificación o cancelación del documento.
- Conoce los límites que prevé la ley:
 - demandas contra el ordenamiento jurídico,
 - demandas de actuación contra las buenas prácticas clínicas,
 - y el problema de las situaciones no previstas.

J) Consejos a los profesionales

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

Tienen que recordar que están obligados a:

- aceptar estos documentos;
- inscribirlos en la historia clínica;
- tenerlos en cuenta en las decisiones;
- y a razonar por escrito, en la misma historia clínica, la decisión final y por qué no se ha podido seguir lo que en él estaba indicado, en caso de que así haya sucedido.

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

- tendría que 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 se lo pidieran, evitando sin embargo toda coacción;
- debería ayudar a interpretar documentos ya hechos y aconsejar a la actualización cuando aparezcan posibilidades que el enfermo no había previsto, y
- debería solicitar conocer al representante antes de tomar las decisiones difíciles utilizándolo como interlocutor privilegiado.

K) El registro centralizado de voluntades anticipadas

El Departamento de Sanidad y Seguridad Social 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 de 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 Cataluña considera adecuado formular, tan solo a modo de ejemplo, unos apartados que pueden figurar en los documentos de voluntades anticipadas.