

DOCUMENTO SOBRE
LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

DOCUMENT SOBRE
LES VOLUNTATS ANTICIPADES

DOCUMENT ON
LIVING WILLS

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

A. Royes (Coordinador)

Observatori de
Bioètica i Dret



DOCUMENT SOBRE LES VOLUNTATS ANTICIPADES

Elaborat pel Grup d'Opinió de
l'Observatori de Bioètica i Dret
Parc Científic de Barcelona

Barcelona, juny de 2001

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

Baldiri Reixac, 4-6
Torre D, 4rt
08028 - Barcelona
Tel./Fax: 93 403 45 46
e-mail: obd@pcb.ub.es
Web: <http://www.ub.es/fildt/bioetica.htm>

Imprimeix: Editorial-Gráficas Signo, s.a.
Ctra. de Cornellà, 140 - 08950 Esplugues de Llobregat - Barcelona
Dipòsit Legal: B-30.114-2001

PRESENTACIÓ

El Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret, amb seu al Parc Científic de Barcelona, es va constituir per intentar donar resposta a la necessitat d'analitzar científicament i des d'un punt de vista pluridisciplinari, les implicacions ètiques, socials i jurídiques de les biotecnologies, i per proposar després actuacions concretes.

La creació de l'Observatori de Bioètica i Dret es va dur a terme amb la intenció de participar en el diàleg universitat-societat, i amb la finalitat de fer sentir la seva veu en el conjunt de la comunitat i, més específicament, davant els organismes públics, administratius o polítics que regulen i controlen les activitats d'investigació i l'aplicació de les noves tecnologies. Això inclou també la voluntat d'establir relació amb els mitjans de comunicació per millorar la qualitat de la informació. Amb aquest objectiu, s'han elaborat ja diversos Documents sobre temes d'actualitat en els quals no existeix una opinió unànime en la societat ni tampoc en les diferents comunitats científiques implicades.

*En aquest cas, el Grup presenta un Document que aporta als ciutadans, als centres assistencials i a l'administració un model de **Document de voluntats anticipades** a partir del qual hom pot redactar les pròpies previsions pel que fa a les actuacions sanitàries que la persona desitja o no desitja rebre en el cas que en el futur es trobi en circumstàncies ben determinades i no pugui expressar la seva voluntat; es pretén, d'aquesta manera, facilitar la tasca a les persones que decideixin fer ús de les noves possibilitats en l'exercici de l'autonomia que la Llei preveu.*

Per a l'elaboració d'aquest Document, el Grup ha estat coordinat pel Dr. Albert Royes i Qui, Professor d'Ètica Mèdica de la Facultat de Medicina de la UB, i ha comptat amb l'aportació dels especialistes en medicina, infermeria, filosofia, biologia, antropologia i dret que es relacionen al final del Document.

PREÀMBUL

El Grup d'Opinió de l'*Observatori de Bioètica i Dret* del Parc Científic de Barcelona parteix de la consideració que el dret del pacient i el principi d'autonomia de la persona constitueixen un element central en la relació pacient-professional de la salut i pacient-administració sanitària. Les manifestacions més clares d'aquesta posició tenen a veure amb la informació i el consentiment, però no en exclusiva.

En aquest sentit, considerem que la llibertat de la persona i, per tant, l'autonomia individual, adquireixen una especial rellevància quan es tracta de les relacions assistencials. En aquest àmbit, un dels aspectes més remarcables és la previsió que la persona pot fer per si en el futur esdevé pacient i no es troba en condicions de decidir sobre l'acció terapèutica a rebre.

El dia 11 de gener de 2001 el Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya publicava la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. Aquesta norma legal fa referència a les *voluntats anticipades* (Article 8 de la Llei), seguint en això el que estableix el Conveni del Consell d'Europa sobre els drets humans i la biomedicina, de 4 d'abril de 1997, en el qual es diu que “*Es prendran en consideració els desigs expressats amb anterioritat respecte d'una intervenció mèdica per un pacient que, en el moment de la intervenció, no estigui en condicions de fer saber la seva voluntat*” (Article 9 del Conveni).

Pensem que la possibilitat d'atorgar un Document de voluntats anticipades –juntament amb l'exigència del consentiment informat i el dret a la informació– sens dubte modificarà en profunditat el que ha estat la tradició en les relacions sanitàries, dominada pel paternalisme mèdic, actitud que priva les persones d'alguns dels seus drets tan bon punt esdevenen pacients. Valorem, per tant, molt positivament aquesta voluntat de canvi, tot i que una innovació de tanta volada en hàbits tan arrelats no es pot esperar que tingui lloc ràpidament i, en conseqüència, caldrà una decidida tasca educadora dels responsables de les institucions sanitàries –en especial, dels Comitès d'ètica assistencials– i també caldrà la insistència dels ciutadans en fer valer el seu dret d'establir les seves voluntats.

Hom és conscient de les dificultats pràctiques que planteja el fet que els Documents de voluntats anticipades arribin en el lloc i moment oportuns. La Llei preveu que es facin arribar al centre sanitari on la persona és atesa i s'incorporin a la història clínica. Tanmateix, per tal que la Llei sigui efectiva cal que existeixi un Registre únic d'aquests Documents a fi que qualsevol professional sanitari autoritzat, i des de qualsevol institució sanitària, pugui consultar si la persona l'ha atorgat o no i, en cas afirmatiu, conèixer el seu contingut. Això és, sens dubte, especialment important en casos d'urgència o d'accident.

Amb el *Document de voluntats anticipades* que es presenta es pretén oferir un model, que conté els elements formals i materials previstos a la Llei, a qui vulgui fer ús d'aquest dret.

DECLARACIÓ

EXPOSICIÓ DE MOTIUS

Considerant que la regulació dels Documents de voluntats anticipades representa un pas endavant molt important en el respecte a l'autonomia de les persones pel que fa a les actuacions sanitàries que desitgen o que no desitgen rebre en un futur, i que aquests Documents de voluntats anticipades cal entendre'ls *“com un element coadjuvant en la presa de decisions, a fi de conèixer amb més exactitud la voluntat del pacient”* quan aquest no es trobi en condicions d'expressar-la directament en el moment de necessitar una actuació sanitària.

Considerant que amb aquesta possibilitat el nostre país s'afegeix a la llista de societats en les quals els ciutadans poden fer ús d'una opció molt de temps desitjada per aquells que creiem que l'autonomia de les persones és –també pel que fa a les actuacions sanitàries– un valor de primer ordre i que cal concretar els drets humans més bàsics en l'àmbit de la sanitat.

Considerant que els professionals sanitaris i els centres assistencials s'hauran d'habituar a l'existència cada cop més freqüent de persones que hagin atorgat un Document de voluntats anticipades, que hauran de parlar francament amb els pacients d'aquesta possibilitat (en especial en casos de pacients amb malalties cròniques o degeneratives) i que hauran de tenir molt en compte el contingut del Document a fi de respectar la voluntat dels pacients quan aquests no puguin fer-la saber de manera immediata.

Considerant que hi ha aspectes de la Llei que són equívocs o fins i tot contradictoris amb el seu esperit, ja que, atès el que diu en el Preàmbul, és fa difícil d'entendre que l'apartat 3 de l'Article 8 estableixi que *“no es poden tenir en compte voluntats anticipades que incorporin previsions contràries a l'ordenament jurídic o a la bona pràctica clínica, o que no es corresponguin exactament amb el supòsit de fet que el subjecte ha previst a l'hora d'emetre-les”*.

Perquè, en primer lloc, és obvi que el marc legal pot variar durant l'interval de temps que pugui transcórrer entre el moment en què una

persona atorga un Document de voluntats anticipades i el moment en què el seu contingut hagi de fer-se efectiu. Per això, la nostra opinió és que hom pot fer-hi previsions que, encara que ara per ara no estiguin d'acord amb l'ordenament jurídic vigent, en un futur puguin tenir cabuda dins la legalitat.

I, en segon lloc, perquè en el mateix apartat el legislador hi introdueix l'excepció segons la qual no es tindran en compte voluntats contràries “*a la bona pràctica clínica*”, sense que s'especifiqui enlloc com i qui defineix què cal entendre per bona pràctica clínica. Aquest redactat pot suposar que es deixi sense efecte la voluntat expressada per l'atorgant del Document si el personal sanitari responsable de l'assistència del pacient entén que ell mateix, o les associacions professionals, tenen la potestat d'interpretar l'adequació del contingut del Document de voluntats anticipades a una imprecisa “bona pràctica clínica”; és a dir, torna a aparèixer –i ara en un text legal- l'actitud injustificadament paternalista que una norma dirigida a preservar l'autonomia dels pacients hauria hagut de bandejar sense ambigüitat.

Considerant que perquè tot això sigui efectiu cal que la possibilitat que la llei preveu es concreti mitjançant algun tipus de document i se segueixin les vies establertes per a formalitzar-lo, per tal que sigui un instrument útil per a qui vulgui acollir-se al dret d'atorgar-lo.

El Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret ha arribat a les següents

CONCLUSIONS

1. Cal promoure l'expressió d'aquestes voluntats anticipades, per la qual cosa és útil que hi hagi models de Documents a disposició de qui desitgi exercir el dret d'atorgar-lo i que puguin servir de base per l'elaboració d'un document propi o per modificar-ne el contingut d'acord amb la voluntat de la persona interessada.

A tal fi, aquest Grup d'Opinió presenta, en *ANNEX*, un *Document de voluntats anticipades*, que té dues parts:

- Un **full d'instruccions** en el qual es dóna algunes orientacions a les persones interessades a signar un Document de voluntats anticipades.
- El **Document** pròpiament dit, que caldrà emplenar, signar i formalitzar com la persona que l'atorga cregui més convenient i d'acord amb algun dels procediments que estableix la Llei.

2. És convenient remarcar la conveniència de la designació d'un representant com la persona que interpreta i garanteix el compliment de les voluntats expressades en el Document de voluntats anticipades.

El representant, com persona de confiança de l'atorgant del Document i que en coneix la jerarquia de valors i les opcions de vida, serà qui millor expressi la voluntat de la persona que ha signat el Document quan no estigui en condicions de fer-la saber directament.

3. Cal promoure i regular la creació d'un Registre General de Documents de voluntats anticipades.

Aquest Document ha de ser de fàcil accés per aquells que en un futur hagin d'atendre sanitàriament l'atorgant del Document i per les persones a ell vinculades.

4. Recomanar que el Document sigui atorgat davant notari a fi de dotar-lo de major poder de vinculació.

Mentre no es creï i funcioni efectivament el Registre al qual es fa referència en la conclusió anterior, considerem que aquesta manifestació de voluntats feta davant fedatari públic ha de tenir més força de persuasió a l'hora de garantir que serà respectada pel personal assistencial i els vinculats a la persona que l'ha atorgat, perquè la presència del notari dóna fe de la llibertat i de la capacitat d'obrar de la persona en signar-lo.

ANNEX

Instruccions per a emplenar el *Document de voluntats anticipades*:

1. Pel que fa als objectius del Document

Aquest Document vol deixar constància fefaent, i per escrit, de la seva voluntat pel que fa a les actuacions sanitàries que desitja o no desitja rebre en determinats supòsits, quan vostè no pugui manifestar-ho directament; és a dir, aquest Document només tindrà validesa quan vostè no pugui donar a conèixer de forma conscient la seva voluntat.

2. Pel que fa al procediment que cal seguir

És molt recomanable que en llegeixi curosament el contingut i que, si creu que li pot ser d'ajuda, demani consell a fi de concretar-lo al seu cas personal.

Si és el seu desig, pot modificar qualsevol aspecte del seu contingut així com afegir-hi les consideracions que cregui convenient; per a facilitar aquesta opció hi ha espais en blanc a l'apartat d'***Instruccions addicionals***.

Ha de saber que aquest Document pot ser invalidat en qualsevol moment, però només per vostè, bé al final del Document on hi ha un espai per si vol formalitzar-ne per escrit la revocació, bé en qualsevol altre document signat per vostè.

És extremadament important la designació d'un representant i el seu substitut (per al cas que el representant estigui impossibilitat d'exercir aquesta funció per qualsevol causa) ja que serà la persona que haurà de resoldre qualsevol incertesa o dubte en la interpretació de la seva voluntat. Per tant, han de ser persones de la seva màxima confiança i no cal que formin part de la seva família. Tanmateix, aquestes persones han de conèixer, amb la màxima precisió, la seva voluntat en atorgar aquest Document i quina pot arribar a ser, si s'escau, la seva funció.

3. Pel que fa al contingut del Document

En el Document que presentem s'ha previst alguns supòsits típics; però, depenent de la seva situació de salut actual o que pugui presentar més endavant, vostè ha de considerar la conveniència d'afegir-ne d'altres que puguin escaure's millor a les seves previsions.

En aquest Document es fa referència a la voluntat que “*no em siguin aplicades –o bé que es retirin si ja s'han instaurat- mesures de suport vital*”. Sota tal denominació s'inclou habitualment les mesures següents: reanimació cardiopulmonar, connexió a un respirador mecànic, nutrició i hidratació artificials o qualsevol altra que, si no s'instaura o si es retira, la vida és compromesa a molt curt termini.

D'altra banda, a l'apartat d'***Instruccions addicionals*** vostè també pot fer-hi constar altres voluntats, com per exemple si no desitja ser traslladat a un hospital i vol ser atès al seu domicili, si vol rebre assistència religiosa, si caldria advertir de la seva situació de salut a alguna o algunes persones concretes, etc.

4. Pel que fa a la tramitació del Document

La normativa preveu dos camins alternatius per a validar aquest Document:

- a. formalitzar-lo davant notari, que és el procediment que millor garanteix que la seva voluntat serà atesa;
- b. signar-lo davant tres testimonis majors d'edat i amb plena capacitat d'obrar, tenint en compte, però, que, dos d'ells com a mínim, no

han de tenir relació de parentiu fins al segon grau ni poden estar vinculats per relació patrimonial amb vostè. Si es fa ús d'aquesta possibilitat, cal que els testimonis signin a l'espai que hi ha reservat en el propi Document.

5. Consideracions finals

Tingui en compte que els professionals sanitaris, els seus familiars, el seu representant i representant substituït han de conèixer l'existència d'aquest Document així com el seu contingut. Cal, per tant, que en tinguin còpia i que també s'adjunti a la seva història clínica allí on la tingui oberta o puguin obrir-la en el futur.

No obli de posar data i signar el Document i fer que tant el seu representant com el representant substituït també el signin, així com els testimonis en el cas que vostè hagi escollit aquesta opció per formalitzar-lo.

DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES

Jo,, major d'edat,
amb el DNI núm. i amb domicili a,
carrer, amb plena capacitat d'obrar i
de manera lliure, atorgo el present **Document de voluntats anticipades**.

Pel que fa a la interpretació i aplicació d'aquest Document, designo **representant** meu,
amb el DNI núm. ,
amb domicili a, carrer,
i telèfon..... , que haurà de ser
considerat l'interlocutor vàlid i necessari pel metge o l'equip sanitari que m'atengui i garant del compliment de
la meua voluntat aquí expressada. Així mateix, per si es dóna el cas d'impossibilitat d'exercir o de renúncia del meu
representant, designo **representant substitut**,
amb el DNI núm. , amb domicili a,
carrer i telèfon

DISPOSO:

Si en un futur em trobés en alguna de les situacions esmentades a continuació:

1. demència severa deguda a qualsevol causa (per exemple: malaltia d'Alzheimer ...)
2. danys encefàlics severos produïts per qualsevol causa (per exemple: coma irreversible, estat vegetatiu persistent...)
3. malaltia degenerativa neuromuscular en fase avançada (per exemple: esclerosi múltiple...)
4. càncer disseminat en fase avançada (per exemple: tumor maligne amb metàstasis...)
5. malaltia immunodeficient en fase avançada (per exemple: SIDA...)
6. (altres)

I si a judici dels metges que m'atenguin (un dels quals, si més no, haurà de ser especialista) no hi ha expectatives de recuperació sense que se'n segueixin seqüeles que impedeixin una vida digna segons jo l'entenc, **la meua voluntat és que NO em siguin aplicades –o bé que es retirin si ja s'han començat a aplicar- mesures de suport vital o qualssevol altres que només intentin perllongar la meua supervivència.**

Només en cas de ser dona i estar en edat fèrtil: Si en el moment que em trobi en alguna de les situacions abans esmentades estic embarassada, la meua voluntat és que:

- es mantingui íntegrament la validesa d'aquest Document
- la validesa d'aquest Document quedi suspesa fins després del part
- la validesa d'aquest Document quedi suspesa fins després del part, sempre que hi hagi prou garanties que el meu estat clínic no afecti negativament el fetus

VULL, en canvi, que s'instaurin les mesures que calgui per al control de qualsevol símptoma que pugui ser causa de dolor, patiment o malestar, encara que això pugui:

- escurçar la meva expectativa de vida.
- posar fi a la meva vida.

Instruccions addicionals:

-
-

En cas que el o els professionals sanitaris que m'atenguin addueixin motius de consciència per no actuar d'acord amb la meva voluntat aquí expressada, vull ser transferit a un altre o altres professionals que estiguin disposats a respectar-la.

Lloc i data:, a

Signatura de l'atorgant:

Signatura del representant:

Signatura del representant substituït:

En cas que el present Document s'atorgui davant testimonis i no davant notari:

Testimoni primer: DNI núm.:

Signatura:

Testimoni segon: DNI núm.:

Signatura:

Testimoni tercer: DNI núm.:

Signatura:

En el supòsit que, més endavant, l'atorgant volgués deixar sense efecte el present Document podrà, si és el cas, signar l'ordre de revocació següent:

Jo,, major d'edat,

amb el DNI núm. amb plena capacitat d'obrar i de manera lliure revoco i deixo

sense efecte el present document de voluntats anticipades en tots els seus extrems.

Lloc i data:

Signatura:

RELACIÓ DE MEMBRES DEL GRUP D'OPINIÓ DE
L'OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET
QUE HAN ELABORAT AQUEST DOCUMENT

María Casado. Directora de l'Observatori de Bioètica i Dret i del Màster de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Pilar Antón. Professora Titular d'Ètica i Legislació de l'Escola Universitària d'Infermeria. UB.

Montserrat Boada. Biòloga. Institut Universitari Dexeus de Barcelona.

Lídia Buisan. Metgessa. Consorci Hospitalari de la Creu Roja de l'Hospitalet.

Montserrat Busquets. Professora Titular d'Ètica i Legislació de l'Escola Universitària d'Infermeria. UB.

M. Jesús Buxó. Catedràtica d'Antropologia Cultural de la UB.

Lluís Cabré. Metge. Hospital de Barcelona.

Mirentxu Corcoy. Catedràtica de Dret Penal de la Universitat Pública de Navarra.

Josep Egozcue. Catedràtic de Biologia Cel·lular de la Universitat Autònoma de Barcelona.

María Lourdes Frías. Notària de l'Il·lustre Col·legi de Notaris de Catalunya.

Roser González-Duarte. Catedràtica de Genètica de la UB.

Joaquim Martínez Montauti. Coordinador del Servei de Medicina Interna de l'Hospital de Barcelona.

M. Jesús Montoro. Catedràtica de Dret Administratiu de la UB.

Josep-Enric Rebés. President de la Comissió Jurídica Assessora de la Generalitat de Catalunya.

Encarna Roca. Catedràtica de Dret Civil de la UB.

Albert Royes. Professor d'Ètica Mèdica de la Facultat de Medicina de la UB.

Ramon Valls. Catedràtic d'Història de la Filosofia i Síndic de Greuges de la UB.

DOCUMENTO SOBRE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

Elaborado por el Grupo de Opinión del
Observatori de Bioètica i Dret
Parc Científic de Barcelona

Barcelona, junio de 2001

OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

Baldiri Reixac, 4-6
Torre D, 4rt
08028 - Barcelona
Tel./Fax: 93 403 45 46
e-mail: obd@pcb.ub.es
Web: <http://www.ub.es/fildt/bioetica.htm>

PRESENTACIÓN

El Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret, con sede en el Parc Científic de Barcelona, surgió para tratar de dar respuesta a la necesidad de analizar científicamente y desde un punto de vista pluridisciplinar, las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de las biotecnologías, y para proponer después actuaciones concretas.

La creación del Observatori de Bioètica i Dret se llevó a cabo con la intención de participar en el diálogo universidad-sociedad, y con la finalidad de hacer oír su voz en el conjunto de la comunidad y, más específicamente, ante los organismos públicos, administrativos o políticos que regulan y controlan las actividades de investigación y la aplicación de las nuevas tecnologías. Ello requiere también la voluntad de establecer relación con los medios de comunicación, para mejorar la calidad de la información. Para ello se han elaborado ya diversos Documentos sobre temas de actualidad en los que no existía una opinión unánime en la sociedad, ni tampoco en las diversas comunidades científicas implicadas.

*En esta ocasión el grupo presenta un Documento que pretende aportar pautas útiles a los ciudadanos, a los centros asistenciales y a la administración, al proporcionar un modelo de **Documento de voluntades anticipadas**, en el que cada uno pueda redactar las propias previsiones respecto a las actuaciones sanitarias que desee recibir, si se presentan determinadas circunstancias y se carece de conciencia para manifestar personalmente la propia voluntad; se aspira a facilitar la tarea de quienes decidan hacer uso de las nuevas posibilidades de ejercicio de la autonomía que la ley reconoce.*

Para la elaboración de esta propuesta, el grupo ha sido coordinado por el Dr. Albert Royes i Qui, Profesor de Ética Médica de la Facultad de Medicina de la UB, y ha contado con la aportación de los especialistas en medicina, en enfermería, en filosofía, en biología, en antropología y en derecho que se relacionan al final de este Documento.

PREÁMBULO

El Grupo de Opinión del *Observatori de Bioètica i Dret* del Parc Científic parte de la consideración que el derecho del paciente y el principio de autonomía de la persona constituyen un elemento central en la relación paciente-profesional de la salud y paciente-administración sanitaria. Las manifestaciones más claras de esta posición tienen que ver con la información y el consentimiento, aunque no son las únicas.

En este sentido, consideramos que la libertad de la persona y, por tanto, la autonomía individual, adquieren una especial relevancia cuando se trata de las relaciones asistenciales. En este ámbito, uno de los aspectos más remarcables es la posibilidad de que la persona pueda establecer previsiones, por si en el futuro se convierte en paciente y no se encuentra en condiciones de decidir sobre la acción terapéutica a recibir.

Así, el día 11 de enero de 2001 el Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya publicaba la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, “*sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica*”, en cuyo Art. 8 se regulan las *voluntades anticipadas* siguiendo lo establecido en el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina –en vigor en nuestro país desde el 1 de enero de 2000–, en cuyo Art. 9 se instituye que «*Se tendrán en consideración los deseos expresados con anterioridad respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no esté en condiciones de hacer saber su voluntad*”. En esta misma línea, otras Comunidades Autónomas están elaborando disposiciones análogas, e incluso se ha presentado ante el Senado una Proposición de Ley de contenido semejante que cuenta con el respaldo de todos los grupos parlamentarios.

La posibilidad de otorgar un Documento de voluntades anticipadas, junto con la exigencia del *consentimiento informado*, modificará profundamente la tradición en las relaciones sanitarias dentro de nuestra cultura, dominada por el paternalismo médico, actitud que priva a las personas de algunos de sus derechos en cuanto se convierten en pacientes. Es preciso valorar positivamente esta voluntad de cambio en las relaciones asistenciales, si bien hay que tener en cuenta que una innovación de

tal envergadura –en hábitos tan arraigados– no es de esperar que tenga lugar rápidamente y requerirá del empeño educativo de los responsables de las instituciones sanitarias, en especial de los Comités de Ética Asistencial; así como de la implicación de los ciudadanos para hacer valer su derecho a decidir sus voluntades.

Por otra parte, no conviene ignorar las dificultades añadidas, de carácter práctico, que existen para que los documentos de voluntades anticipadas sean accesibles en los momentos y lugares en que se requiera conocer su existencia y su contenido. Por ello, aunque la Ley determina que se hagan llegar al centro sanitario en que la persona sea atendida y que se incorporen a la historia clínica, para que la previsión establecida sea verdaderamente efectiva conviene contar con un Registro de Documentos fácilmente accesible a los profesionales sanitarios autorizados, lo cual resulta especialmente necesario en los casos de urgencia o accidente.

Con el *Documento de voluntades anticipadas* que se presenta, se pretende ofrecer, a quien desee hacer uso de este derecho, un modelo que contenga los elementos formales y materiales previstos por la Ley.

DECLARACIÓN

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Considerando que la regulación de los Documentos de voluntades anticipadas representa un importante paso adelante en el respeto a la autonomía de las personas, al permitirles decidir respecto a las actuaciones sanitarias que deseen recibir, o no, en el futuro, si se encuentran en determinadas circunstancias, ya que la ley reconoce que constituyen *«un elemento coadyuvante en la toma de decisiones, a fin de conocer con más exactitud la voluntad del paciente»* cuando éste no se encuentre en condiciones de expresarla directamente en el momento de una actuación sanitaria.

Considerando que con el reconocimiento legal de esta posibilidad nuestro país se une a la lista de sociedades en que los ciudadanos pueden hacer uso de una opción, largo tiempo deseada, que se incardina en el proceso de concreción de los Derechos Humanos en la sanidad, ámbito en el que la autonomía de las personas es un valor de primer orden.

Considerando que los profesionales sanitarios y los centros asistenciales deberán habituarse a la existencia, cada vez más frecuente, de personas que hayan otorgado un Documento de voluntades anticipadas, lo que requerirá tratar abiertamente sobre tal posibilidad –en especial en casos de pacientes con enfermedades crónicas o degenerativas– y conocer el contenido del Documento, a fin de respetar la voluntad de los pacientes cuando no puedan manifestarla de manera inmediata.

Considerando que hay aspectos de la Ley que resultan equívocos e inclusive contradictorios con el espíritu de la misma, según se expone en su Preámbulo, conviene resaltar la dificultad de comprender –en este contexto– manifestaciones como las que se recogen en el apartado 3 del Artículo 8 según el cual *“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 del hecho que el sujeto ha previsto a la hora de emitir las”*.

Porque, en primer lugar, es obvio que el marco legal de cualquier socie-

dad puede variar durante el intervalo de tiempo que transcurra entre el momento de otorgar un Documento de voluntades anticipadas y el de hacer efectivo su contenido; consecuentemente, serían aceptables previsiones que, aun no estando de acuerdo actualmente con el ordenamiento jurídico vigente, en un futuro puedan tener cabida dentro de la legalidad.

Porque, en segundo lugar, la mención a conceptos abiertos, como que no se tendrán en cuenta voluntades contrarias “*a la buena práctica clínica*” –sin que se especifique en ninguna parte cómo y quién define, en cada momento, qué se ha de entender por buena práctica clínica– puede dejar sin efecto la voluntad expresada por el otorgante del Documento si el personal sanitario, o las asociaciones sanitarias, entienden que tienen la facultad de interpretar la adecuación del contenido del Documento de voluntades anticipadas a una imprecisa “buena práctica clínica”. Es decir, vuelve a aparecer –y ahora en un texto legal– la actitud injustificadamente paternalista que una norma dirigida precisamente a preservar la autonomía de los pacientes habría tenido que abandonar sin ambigüedad.

Considerando que para que todo lo anteriormente expuesto sea efectivo hace falta que la posibilidad que la ley prevé se concrete mediante algún tipo de documento y se sigan las vías establecidas para formalizarlo, este Grupo de Opinión quiere ofrecer un Documento de voluntades anticipadas que sea un instrumento útil para quien quiera acogerse al derecho de otorgarlo.

El Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret ha llegado a las siguientes

CONCLUSIONES

1. Es necesario fomentar la adopción de estas decisiones previas facilitando su otorgamiento a personas y centros, para lo cual es útil que existan modelos de Documentos de voluntades anticipadas a la disposición de quienes deseen acogerse al derecho de otorgarlo, y que, respetando siempre la multiplicidad de contenidos posibles, sirvan de esquema básico en el que inspirarse para la elaboración de un documento propio o bien para modificarlo a voluntad.

Para ello, este Grupo de Opinión presenta en el **ANEXO** un *Documento de voluntades anticipadas* estructurado en dos partes:

- la primera es una **Hoja de instrucciones** en la que se suministran orientaciones para las personas interesadas en otorgar un Documento de voluntades anticipadas, y
- la segunda es el **Documento** propiamente dicho, que será necesario rellenar, firmar y formalizar como el otorgante crea más conveniente y de acuerdo con alguno de los procedimientos que establece la Ley.

2. Es conveniente remarcar la conveniencia de la designación de un representante como la persona que interpreta y garantiza el cumplimiento de sus voluntades expresadas en el Documento de voluntades anticipadas.

El representante, como la persona de confianza del otorgante del Documento y que conoce su jerarquía de valores y sus opciones de vida, será quien mejor conozca y exprese la voluntad del otorgante cuando no esté en condiciones de hacerla saber.

3. Es necesario promover y regular la creación de un Registro General de Documentos de voluntades anticipadas.

Este Documento debe ser fácilmente accesible para quienes en un momento dado tengan que prestar atención sanitaria al otorgante y para los que estén vinculados con él.

4. Se recomienda que el documento sea otorgado ante notario con la finalidad de dotarlo de un mayor grado de vinculatoriedad.

Así, al menos mientras no se creen y entren en funcionamiento efectivo los Registros que se proponen en la anterior conclusión, estimamos que la manifestación de voluntad realizada ante fedatario público debe tener mayor fuerza persuasiva a la hora de asegurar que será respetada por médicos y familiares, ya que la presencia del notario garantiza legalmente la capacidad del sujeto en el momento de suscribirlo.

ANEXO

Instrucciones para rellenar el Documento de voluntades anticipadas:

1. Respecto a los objetivos del Documento

Este Documento quiere dejar constancia fehaciente, y por escrito, de su voluntad respecto a las actuaciones sanitarias que desea o no desea recibir en determinados supuestos, cuando usted no pueda manifestarlo directamente; es decir, este Documento sólo tendrá validez cuando usted no pueda dar a conocer de forma consciente su voluntad.

2. Respecto al procedimiento a seguir

Es muy recomendable que lea cuidadosamente el contenido y que, si cree que puede serle de ayuda, pida consejo con el fin de concretarlo a su caso personal.

Si es su deseo, puede modificar cualquier aspecto de su contenido, o bien añadir cualquier consideración que crea oportuna. Con este fin, se han dejado espacios en blanco en el apartado de **Instrucciones adicionales**.

Ha de saber que este Documento puede ser invalidado en cualquier momento, pero solamente por usted; no obstante, al final del Documento se ha previsto la posibilidad de que, si lo desea, usted pueda anularlo en el futuro.

Tenga en cuenta que es extremadamente importante la designación de un representante –y un sustituto para el caso de que aquél se hallase imposibilitado para ejercer su función por cualquier causa– ya que será la persona designada para resolver cualquier incertidumbre en la interpretación de su voluntad. Es preciso que sean personas de su máxima confianza, pero no es necesario que formen parte de su familia. Estas personas deben conocer con precisión su intención al otorgar este Documento y cuáles pueden llegar a ser sus funciones.

3. Respetto al contenido del Documento

En el Documento que presentamos se han previsto algunos supuestos típicos. Pero dependiendo de su situación de salud, actual o futura, usted mismo puede considerar la conveniencia de añadir otras posibilidades que puedan precisar mejor sus previsiones.

En este Documento se hace referencia a la voluntad que “*no me sean aplicadas –o bien que se retiren si ya se han instaurado– medidas de soporte vital*”. Bajo tal denominación se incluyen habitualmente las siguientes: reanimación cardiorrespiratoria, conexión a un respirador mecánico, nutrición e hidratación artificiales, o cualquier otra que, si no se instauran o si se retiran, la vida se compromete a muy corto plazo.

Además, usted puede hacer constar, en el apartado de **Instrucciones adicionales**, otras voluntades, como por ejemplo si no desea ser trasladado a un hospital y prefiere ser atendido en su domicilio, si quiere recibir asistencia religiosa, si hay que advertir de su situación a algunas personas concretas, etc.

4. Respetto a la tramitación del Documento

La normativa prevé dos caminos alternativos para validar este Documento:

- a) formalizarlo ante notario, como cualquier testamento; es el procedimiento que mejor puede garantizar que su voluntad será respetada.
- b) firmarlo delante de tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, teniendo en cuenta, además, que dos de ellos, como mínimo, no han de tener relación de parentesco –hasta el segundo grado–, ni tampoco vínculos patrimoniales con el otorgante. Si se hace uso de esta posibilidad, es necesario que los testigos firmen en el espacio reservado para ello en el propio Documento.

5. Consideraciones finales:

Tenga en cuenta que su médico, sus familiares, su representante y representante sustituto han de conocer la existencia de este Documento, así como su contenido. Es muy recomendable, por tanto, que tengan copia y también que se adjunte a su historia clínica, allí donde la tenga abierta o puedan abrirla en el futuro.

No olvide poner la fecha y firmar el Documento, y hacer que tanto su representante como su representante sustituto también lo firmen, así como los testigos –si usted ha escogido esta opción para formalizarlo.

DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Yo, , mayor de edad, con DNI núm. y domicilio en..... , calle , con plena capacidad de obrar y actuando libremente, otorgo el presente **Documento de voluntades anticipadas**.

En lo que se refiere a la interpretación y aplicación de este Documento, designo mi **representante** , con DNI núm. , con domicilio en..... , calle y teléfono..... , quien deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario para el médico o el equipo sanitario que me atienda, y como garante del cumplimiento de mi voluntad aquí expresada. De la misma manera, por si se diera el caso de renuncia o imposibilidad de mi representante, designo como **representante sustituto** a , con DNI núm. , con domicilio en , calle y teléfono

DISPONGO:

Si en un futuro me encontrase en alguna de las situaciones que se señalan a continuación:

1. Demencia severa debida a cualquier causa (por ejemplo: enfermedad de Alzheimer...)
2. Daños encefálicos severos debidos a cualquier causa (por ejemplo: coma irreversible, estado vegetativo persistente,...)
3. Enfermedad degenerativa neuromuscular en fase avanzada (por ejemplo: esclerosis múltiple,...)
4. Cáncer diseminado en fase avanzada (por ejemplo: tumor maligno con metástasis,...)
5. Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada (por ejemplo: SIDA,...)
6. (otras)

Y si a juicio de los médicos que entonces me atiendan (siendo uno de ellos un especialista) no hay expectativas de recuperación sin que se sigan secuelas que impidan una vida digna según yo la entiendo, **mi voluntad es que NO sean aplicadas –o bien que se retiren si ya han sido comenzadas a aplicarse– medidas de soporte vital o cualquiera otras que intenten prolongar mi supervivencia.**

Solamente en caso de ser mujer y estar en edad fértil: Si en el momento que me encuentre en alguna de las situaciones antes citadas estoy embarazada, mi voluntad es que:

- Se mantenga íntegramente la validez de este Documento
- La validez de este Documento quede en suspenso hasta después del parto
- La validez de este Documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que haya suficientes garantías de que mi estado clínico no afecte negativamente al feto.

DESEO, en cambio, que se instalen las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa de dolor, padecimiento o malestar, aunque eso pueda:

- Acortar mi expectativa de vida.
- Poner fin a mi vida.

Instrucciones adicionales:

-
-

En caso que el o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito ser transferido a otro u otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

Lugar y fecha:,

Firma del otorgante:

Firma del representante:

Firma del representante sustituto:

En caso que el presente Documento se otorgue ante testigos y no ante notario:

Primer testigo: DNI núm.:

Firma:

Segundo testigo: DNI núm.:

Firma:

Tercer testigo: DNI núm.:

Firma:

Si, más adelante, el otorgante quisiera dejar sin efecto el presente Documento podrá firmar, si lo desea, la siguiente orden de anulación:

Yo,, mayor de edad,
con DNI núm. con plena capacidad de obrar y de manera libre anulo y dejo
sin efecto el presente Documento de voluntades anticipadas en todos sus extremos.

Lugar y fecha:

Firma:

RELACIÓN DE MIEMBROS DEL GRUPO DE OPINIÓN DEL
OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET
QUE HAN ELABORADO ESTE DOCUMENTO

María Casado. Directora del Observatori de Bioètica i Dret i del Màster de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

Pilar Antón. Profesora Titular de Ética y Legislación de la Escola Universitària d'Infermeria. UB.

Montserrat Boada. Bióloga. Institut Universitari Dexeus de Barcelona.

Lidia Buisan. Médico. Consorci Hospitalari de la Creu Roja de l'Hospitalet.

Montserrat Busquets. Profesora Titular de Ética y Legislación de la Escola Universitària d'Infermeria. UB.

M. Jesús Buxó. Catedrática de Antropología Cultural de la UB.

Lluís Cabré. Médico. Hospital de Barcelona.

Mirentxu Corcoy. Catedrática de Derecho Penal de la Universidad Pública de Navarra.

Josep Egozcue. Catedrático de Biología Celular de la Universitat Autònoma de Barcelona.

María Lourdes Frías. Notaria de l'Il·lustre Col·legi de Notaris de Catalunya.

Roser Gonzàlez-Duarte. Catedrática de Genética de la UB.

Joaquim Martínez Montauti. Coordinador del Servicio de Medicina Interna del Hospital de Barcelona.

M. Jesús Montoro. Catedrática de Derecho Administrativo de la UB.

Josep-Enric Rebés. Presidente de la Comissió Jurídica Assessora de la Generalitat de Catalunya.

Encarna Roca. Catedrática de Derecho Civil de la UB.

Albert Royes. Profesor de Ética Médica de la Facultat de Medicina de la UB.

Ramon Valls. Catedrático de Historia de la Filosofía i Síndic de Greuges de la UB.



UNIVERSITAT DE BARCELONA



Divisió de Ciències Jurídiques,
Econòmiques i Socials

Associació de
Bioètica i Dret

