

Orientaciones sobre la utilización de los Documentos de Voluntades Anticipadas en la Corporació Sanitària Parc Taulí.

Comité de Ética Asistencial
Diciembre de 2021

Utilización, consideraciones y modelo de Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) en la Corporació Sanitària Parc Taulí

Este documento¹ pretende servir de guía para el conocimiento y utilización de los documentos de voluntades anticipadas en la CSPT.

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

El fundamento del DVA se halla 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 de mayor transparencia y confianza entre pacientes y profesionales sanitarios**.

La realización de un DVA debe ser, en la medida de lo 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 los profesionales sanitarios, y servir así de herramienta **para la mejora de la comunicación** entre el profesional y el enfermo.

b) ¿Cuál es el 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 concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica. Esta Ley sigue los pasos del artículo noveno del Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, firmado en Oviedo en 1997.

Cabe tener presente que de acuerdo a Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, la solicitud esta prestación también se puede hacer a través de un DVA (Art. 5.2).

c) ¿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.

¹ Este documento reproduce prácticamente en su totalidad las "Consideracions sobre el Document de Voluntats Anticipades" y el "Model Orientatiu" realizado por el Comité de Bioética de Catalunya en julio de 2001

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 que representa.

En resumen, 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.

d) 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 sea poco concreto y se esté lejos de alguna 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 a la actuación médica ante las 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 u el equipo sanitario, para que en el caso que el otorgante no pueda expresar su voluntad por sí mismo lo substituya 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 debe 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 deberá haber manifestado de una manera formal y expresa en este documento.** Pero el representante sí puede manifestarse en aquellos aspectos no especificados íntegramente en el DVA, en el consentimiento informado y en la valoración de las circunstancias, de previsible avance de la técnica médica, la posibilidad de donar los órganos o la investigación científica, etc.

Atendiendo a la importancia capital de las funciones y decisiones encomendadas 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 eso que conviene que el representante no sea, por ejemplo, ninguno de los Testigos del documento, ni el médico responsable que deberá ejecutar sus decisiones, ni personal sanitario con el que tenga alguna vinculación; esto no excluye que puedan ser representantes personas que, por la vinculación afectiva o de parentesco con el paciente, se debe suponer 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 i genérica, sin una previsión concreta de enfermedad o bien de intervención o tratamientos médicos, tendrá especial importancia la expresión de los principios vitales y las opciones personales del paciente potencial, en los que éste establece 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 la que entren en conflicto diversos de aquellos valores o bienes jurídicos, humanos, personales, morales, etc.

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 cumplimentar renovando y corrigiendo el anterior. **Se aconseja especialmente la realización de un DVA ante una enfermedad que se manifieste en un futuro en una incapacidad del paciente, hecho que puede suceder por ejemplo en enfermedades crónicas o degenerativas.**

Es aconsejable que la familia conozca quién ejercerá de representante. El profesional responsable del enfermo no puede ser su representante.

e) Cuestiones a tener en cuenta en el momento de elaborar un DVA

La validación del documento:

Para ser válido el documento, es necesario garantizar la identidad del otorgante, así como su capacitación, que conoce el contenido del mismo y que éste se corresponde con su voluntad. Para garantizar estos requisitos de validez, el DVA debe otorgarse ante un notario o con intervención de tres Testigos.

- ❖ El DVA ante un 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 lugar donde se encuentre el paciente si éste no se puede desplazar a la notaría.
- ❖ El DVA ante tres testigos: Los testigos, que manifestarán no estar afectados por causa de incompatibilidad y firmarán el documento de voluntades anticipadas en presencia del otorgante, serán aportados por éste y deben asegurarse, 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 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 conflicto posible de intereses, como el que podría haber 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 realiza un documento de voluntades anticipadas es en principio quién debe entregarlo al médico responsable o en caso de incapacidad probada del enfermo será su familia o la persona que él haya escogido como representante.

El documento es conveniente entregarlo 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 se da 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, dentro de la anamnesia y se registrará la entrega del documento. Asimismo se comunicará este hecho a la Unidad de Programación (ver modelo del comunicado en el anexo²) para que en el registro automatizado de la institución aparezca el hecho de que el paciente ha realizado un DVA. Es conveniente consignar en la historia clínica todos los comentarios o reflexiones que la entrega del DVA haya generado.

El hecho de que un paciente tenga un DVA debería aparecer cada vez que un paciente acude a urgencias o emergencias.

Renovación y revocación

La renovación del documento se puede realizar por cambiar de parecer, para reafirmar una voluntad expresada hace mucho tiempo, o bien para ampliarlo y adecuarlo óptimamente a situaciones mejor conocidas en la actualidad.

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 exigen 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 no ser que esto no sea posible, caso en el cual, dadas las circunstancias, también sería admisible una revocación mediante un documento escrito en 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.

La existencia de documentos de voluntades anticipadas comporta la obligación de tenerlos en cuenta en la toma de decisiones. Tenerlos en cuenta, sin embargo, no significa un seguimiento mimético, sino que comporta siempre una lectura crítica i prudente, tanto de la expresión del documento como de la práctica general, de tal manera que nos debe inducir a una reflexión que permita que la decisión se base, en primer lugar, en el respeto a la voluntad del paciente.

Los límites señalados por la Ley

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. Muy distinto sería que la voluntad expresada no consienta o limite la actuación médica, hecho que sí puede realizarse. Es necesario insistir en esto: 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 tanto, sea racional e incluso vital. El enfermo, a pesar de esto, tiene derecho a rechazarla, personalmente o ahora a través de un DVA.

² Este punto está pendiente de priorizar y en la actualidad aún no se dispone del mismo.

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 mantendría la letra del contenido del DVA. La decisión a tomar debe de consensuarse con el representante nombrado o con la familia, si no la hay. 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. I precisamente se recomienda que las decisiones que discrepan del DVA no se tomen individualmente.

El registro de voluntades anticipadas

Hay la posibilidad de registrar el DVA en un registro centralizado en el marco de la Administración Abierta de Cataluña. Para hacer lo anterior hay que presentar el DVA junto a una solicitud de registro (ver anexo) así como las fotocopias compulsadas del documento nacional de identidad o del pasaporte, en vigor, del interesado y de cada uno de los testigos. Esta solicitud se puede presentar a las Delegaciones Territoriales del Departamento de Sanidad y Seguridad Social, cualquier notaría, al Registro del Departamento de Sanidad y Seguridad Social o a la Unidad de Atención al Cliente de la CCSPT que lo tramitará al Registro del Departamento de Sanidad y Seguridad Social. El registro del documento no es condición necesaria para la validez de un DVA. El contenido de estos documentos registrados se puede consultar a través del portal <http://www.metgescat.org> mediante el código y la contraseña del médico responsable del paciente.

Si se trata de un DVA registrado en otra comunidad autónoma, el mes de noviembre de 2007 entró en funcionamiento el Registro Nacional de Instrucciones Previas (Real Decreto 124/2007) el cual permite consultar el contenido de los documentos registrados en él. El acceso a este registro estatal se tiene que realizar a través de los responsables del Registro de Voluntades Anticipadas del Departament de Salut vía correo electrónico en la dirección voluntats@gencat.net, acreditando los siguientes datos del paciente: nombre, apellidos, DNI o pasaporte. También serán necesarios los siguientes datos del facultativo responsable: nombre, apellidos, número de colegiado y lugar (centro de trabajo) desde donde se realiza la consulta.

El DVA registrado estará incluido en la Historia Clínica Compartida de Cataluña (HC3) y accesible para el paciente desde el portal "La Meva Salut".

Colaboración del Comité de Ética Asistencial y el Servicio de Atención al Ciudadano

En los casos en que, por parte de los familiares, del representante o del profesional exista dificultad en interpretar la voluntad expresada, el Comité de Ética asistencial puede ofrecer una ayuda. Las consultas de pacientes y/o familiares sobre la utilización y significación del documento también se pueden dirigir a la Unidad de Atención al Ciudadano dentro de su horario habitual. Asimismo, se prevé poder facilitar un tríptico informativo sobre cómo realizar un DVA para las personas que lo soliciten a través de las diferentes recepciones y la Unidad de Atención al Cliente. Por último, se incluirá un apartado específico sobre este tema en la Guía del Usuario de los diferentes centros.

Es **importante recordar** que para realizar un DVA es necesario:

- ❖ Tener mas de 18 años y tener la capacidad para realizarlo
- ❖ no estar sometido a coacción o influencia excesiva

- ❖ comprensión del alcance de la decisión
- ❖ información de las posibles alternativas y consecuencias no deseadas
- ❖ asegurarse que ha dialogado suficientemente con el médico que conoce su proceso sobre el futuro documento y su contenido y que tiene un conocimiento de la enfermedad y de su evolución
- ❖ en caso de nombramiento de representante si ha informado o no al representante que quiere nombrar
- ❖ asegurarse que conoce la posibilidad de renovación, modificación o cancelación del documento.
- ❖ Asegurarse que conoce los límites que prevé la Ley:
 - demandas contra el ordenamiento jurídico
 - demandas de actuación contra las buenas prácticas clínicas
 - el problema de las situaciones no previstas

A través de este enlace (https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/A-Z/V/voluntats_anticipades/documents/modelo-orientativo-dva-es.pdf) se puede acceder al modelo propuesto desde el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. En cualquier caso, puede aconsejarse como posible alternativa a utilizar. Debe tenerse en cuenta, no obstante que el documento que lleve el paciente y/o representante deberá de cumplir con los requisitos mencionados anteriormente.

Anexo

Comunicación a la Unidad de Programación de la existencia de un DVA

Ruego que se registre que el paciente en cuestión dispone de un Documento de Voluntades Anticipadas.

Etiqueta identificativa

Firmado,

Sabadell, ...,

Solicitud d'inscripció al registre de voluntats anticipades de documents atorgats en presència de testimonis

Nom i cognoms	DNI	Edat	
Adreça			
Codi postal	Població	Telèfon	CIP

Exposició de fets

1. Manifesto que en data _____ vaig atorgar document de voluntats anticipades, en presència de les persones següents que actuen en qualitat de testimonis:

Testimoni

Nom i cognoms	DNI
Adreça	

Testimoni

Nom i Cognoms	DNI
Adreça	

Testimoni

Nom i Cognoms	DNI
Adreça	

2. He nomenat un/a representant per a aquells supòsits en què no pugui expressar personalment la meua voluntat en relació amb les decisions assistencials que concerneixen la meua persona, que és (1):

Nom i cognoms	DNI	Telèfon de contacte
Adreça		

3. Per tal de facilitar l'accés del personal facultatiu dels centres, serveis i establiments sanitaris a aquesta informació i al contingut de meu document de voluntats anticipades, quan sigui necessari,

Solicito la inscripció del document de voluntats anticipades en el registre de voluntats anticipades del Departament de Sanitat Seguretat Social, amb benentès que es tracta d'inscriure:

- un primer document de voluntats anticipades
- una revocació parcial d'un anterior document de voluntats anticipades inscrit
- una revocació total d'un anterior document de voluntats anticipades inscrit, sense substituir-lo
- una substitució

Declaro, sota la meua responsabilitat, que el document de voluntats anticipades que vaig atorgar en el seu dia s'ajusta, tant pel que fa al seu contingut com pel que fa al compliment de les exigències formals, a la Llei 21/2000, de 29 de desembre, i en concret que les persones que actuen com a testimonis i la persona nomenada representant, gaudeixen de la capacitat necessària i que els testimonis incorren en la incompatibilitat que la Llei estableix.

Aquesta sol·licitud comporta l'autorització per a la cessió de les dades de caràcter personal que es continguin en el document de voluntats anticipades al professional mèdic responsable, en els termes de la Llei 21/2000, de 29 de desembre.

I, en senyal de conformitat, signo aquest document

de _____ de 20__

Síria, directora general de Recursos Sanitaris del Departament de Sanitat i Seguretat Social