

Un documento de voluntades anticipadas

Núria Terribas i Sala

Directora del Institut Borja de Bioètica. Universitat Ramon Llull. Esplugues de Llobregat. Barcelona. España.

El documento de voluntades anticipadas (DVA) o instrucciones previas es aquel que se dirige al médico responsable y por el que una persona con capacidad suficiente y de forma libre expresa las instrucciones que se deberán tener en cuenta respecto a los cuidados y tratamientos de su salud, cuando se encuentre en situación de no poder expresar personalmente su voluntad.

Es entonces cuando, ante la toma de decisiones con incompetencia del paciente, el médico deberá consultar si existe un DVA y cuál es su contenido. Mayoritariamente estas situaciones no se darán en el ámbito de la atención primaria, a excepción de los equipos que tienen a su cargo enfermos terminales, sino más bien en el contexto hospitalario. Sin embargo, los médicos de familia sí tendrán un papel fundamental en el asesoramiento y la ayuda a sus pacientes que quieren otorgar un DVA.

¿Cómo debería llegarse a otorgar un DVA?

La persona que decide otorgar por escrito sus voluntades anticipadas debería haber hecho previamente una reflexión profunda e interiorizada de cuáles serían sus decisiones y opciones ante una situación crítica por razón de salud. En definitiva, se trata de la planificación anticipada de las decisiones, dado que cada persona tiene una idea particular de entender cómo desea vivir y morir, basada en sus creencias y valores personales, culturales o religiosos o en sus preferencias, y tiene derecho a participar en la planificación de sus cuidados sanitarios, incluso en el caso de perder la capacidad para expresar sus decisiones¹, derecho que puede concretar en el otorgamiento de un DVA.

Sin embargo, en ese proceso de reflexión y maduración personal, el profesional sanitario debe tener un papel fundamental, no sólo ante la pregunta o petición de información por parte del propio paciente, sino también introduciendo el tema ante pacientes con diagnósticos claros, conociendo la evolución de su enfermedad hacia la muerte, y en un estadio que dé margen para la reflexión y el diálogo sosegado (p. ej., en consultas ambulatorias, en controles periódicos, etc.).

Iniciado el diálogo, el profesional puede conducir la reflexión, en más de una visita, de forma que se concrete finalmente, ayudando al paciente a documentar o definir por escrito sus preferencias. En la tabla 1 se expone las distintas fases o pasos de la intervención profesional en las voluntades anticipadas¹.

¿Quién puede otorgar un DVA?

En cumplimiento de la disposición legal básica que regula esta cuestión (Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente)², se requiere tener 18 años y actuar con plena capacidad y libre de toda coacción. Así, cualquier persona que cumpla dichos

TABLA 1. Distintas fases o pasos de la intervención profesional en las voluntades anticipadas

Paso 1: Introducir el tema en las conversaciones con el paciente
Paso 2: Iniciar un diálogo estructurado sobre este tema
Aclaración de los valores y preferencias del paciente
Papel del representante
Educación del paciente y del representante
Paso 3: Documentar las preferencias del paciente
Ayudarle a formalizar la cumplimentación del documento de voluntades anticipadas (DVA)
Introducir el DVA en la historia clínica y tomar medidas para hacerlo eficaz
Paso 4: Ayudar a revisar y actualizar periódicamente las voluntades anticipadas
Paso 5: Aplicar las voluntades anticipadas en las situaciones clínicas reales
Leer cuidadosamente el documento y no presuponer contenidos
Trabajar con el representante en la interpretación de las voluntades respecto a la situación que presenta el paciente
En caso de duda irresoluble, acudir al comité de ética asistencial

requerimientos puede otorgar sus voluntades anticipadas por escrito.

¿Con qué forma debe redactarse?

Respecto a la forma, debe ser por escrito, puede hacerse en documento privado con 3 testigos, de los que 2 no han de guardar relación patrimonial ni de parentesco con el otorgante, o bien ante notario, sin necesidad de testigos adicionales. No obstante, debe decirse que, de las distintas comunidades autónomas que han regulado esta cuestión, no todas lo han hecho estableciendo idénticos criterios formales, lo que genera algunas dudas sobre la validez de sus documentos en otros ámbitos territoriales distintos del propio.

¿Qué contenidos debe tener?

A pesar de la libertad total que la norma establece en cuanto a los contenidos de un DVA, parece claramente recomendable que el documento recoja 3 grandes apartados³ (anexo 1):

– Los criterios que tengan en cuenta la priorización de los valores y expectativas personales, aunque sean poco concretos y se esté aún lejos de una decisión determinada.

– Las situaciones sanitarias concretas en las que el otorgante desea que se tenga en cuenta sus voluntades.

– Las instrucciones y límites ya más específicos respecto a la actuación médica ante decisiones previstas, especialmente cuando se tiene información sobre probabilidades evolutivas de una enfermedad diagnosticada.

Además de estos 3, es recomendable que el otorgante designe un representante, como persona de plena confianza y conocedora de sus voluntades, que sirva de interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario, considerándose su criterio como si del paciente se tratase. Su figura puede ser de vital importancia si hay que interpretar las voluntades de acuerdo con la situación que presente el paciente, o en aquellos aspectos no especificados íntegramente en el DVA.

¿Cómo debe darse a conocer el DVA?

En aras de la eficacia del documento, es necesario que el otorgante lo ponga en conocimiento de su médico de cabecera –si no lo conoce aún–, se entregue en el centro de salud donde sea atendido habitualmente para incorporarlo a su historia clínica, y además sea registrado en el registro centralizado de su respectiva comunidad autónoma, si lo hubiere. El registro del documento permitirá que cualquier profesional que deba atenderle, dentro de su ámbito territorial, pueda consultar previamente el documento sin necesidad de tenerlo físicamente en la mano. Es también muy recomendable que los familiares próximos, amistades directas y el representante, si se hubiese designado, tengan conocimiento del documento y su contenido, y dispongan de una copia para aportarla si fuere necesario.

Bibliografía

1. Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED). Nure Investigación, núm. 5. Mayo 2004.
2. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. BOE n.º 274 del 15 de noviembre de 2002.
3. Generalitat de Catalunya. Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas. Marzo 2002.

Anexo 1. Modelo orientativo de Documento de Voluntades Anticipadas.

MODELO ORIENTATIVO DE DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS
<p>Antes de llenar este documento debería realizar una lectura detenida de "las consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas" y buscar la ayuda y orientación de un profesional con el fin de valorar el alcance de sus decisiones Los apartados I, II, y III deben entenderse como complementarios y sucesivos, ya que sin la especificación de los principios y las situaciones sanitarias a las que se hace referencia en los apartados I y II, las instrucciones del apartado III no tienen sentido.</p>
<p>Yo,....., mayor de edad, con el DNI núm.y con domicilio en calle....., núm., con capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar,</p> <p>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.</p>
I. CRITERIOS QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA
<p>Para 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:</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> La posibilidad de comunicarme de cualquier manera y relacionarme con otras personas.<input type="checkbox"/> El hecho de no sufrir dolor importante ya sea físico o psíquico.<input type="checkbox"/> La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.<input type="checkbox"/> No prolongar la vida por sí misma si no se dan los mínimos que resultan de los apartados precedentes cuando la situación es irreversible.<input type="checkbox"/> _____<input type="checkbox"/> _____<input type="checkbox"/> _____<input type="checkbox"/> En caso de duda en la interpretación de este documento, quiero que se tenga en cuenta la opinión de mi representante.
II. SITUACIONES SANITARIAS
<p>Quiero que se respete de forma genérica los principios mencionados en el apartado anterior, también en las situaciones médicas como las que se especifican a continuación, pero también en otras:</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Enfermedad irreversible que tiene que conducir inevitablemente en un plazo breve a mi muerte.<input type="checkbox"/> Estado vegetativo crónico.<input type="checkbox"/> Estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal.<input type="checkbox"/> Estado de demencia grave.<input type="checkbox"/> _____<input type="checkbox"/> _____
III. INSTRUCCIONES SOBRE LAS ACTUACIONES SANITARIAS
<p>Teniendo en cuenta lo anteriormente señalado, y de acuerdo con los criterios y las situaciones sanitarias específicas, implica tomar decisiones como las siguientes:</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> No prolongar inútilmente de manera artificial mi vida, por ejemplo, mediante técnicas de soporte vital: ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial.<input type="checkbox"/> Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y dolor físico que me ocasiona mi enfermedad.<input type="checkbox"/> Que, sin perjuicio de la decisión que tome, se me garantice la asistencia necesaria para procurarme una muerte digna.<input type="checkbox"/> No recibir tratamientos de soporte y terapias no contrastadas, que no demuestren efectividad o sean fútiles en el propósito de prolongar mi vida.<input type="checkbox"/> Si estuviera embarazada y ocurriera 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.<input type="checkbox"/> _____<input type="checkbox"/> _____<input type="checkbox"/> _____<input type="checkbox"/> Igualmente, manifiesto mi deseo de hacer donación de mis órganos para trasplantes, tratamientos, investigación o enseñanza.
IV. REPRESENTANTE
<p>De acuerdo con el artículo 8 de la Ley 21/2000, designo como mi representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atenderá, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad, con el DNI núm....., con domicilio en calle....., núm....., y teléfono</p> <p>En consecuencia, autorizo a mi representante para que tome decisiones con respecto a mi salud en el caso de que yo no pueda por mí mismo.</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas que constan en este documento.

Limitaciones específicas.

Fecha

Firma

Representante alternativo o sustituto

Nombre y apellidos

Dirección

Teléfono

Fecha

Firma

V. DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS (testimonio)

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.

Asimismo, los firmantes como testigos declaramos primero y segundo 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 el caso de que éste no pueda expresar sus directrices con 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 el caso que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que a mí 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 núm....., con capacidad para 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