

**Consideracions
sobre el document
de VOLUNTATS ANTICIPADES**



Consideracions
sobre el document
de VOLUNTATS ANTICIPADES

Barcelona, març de 2010



Edita: Direcció General de Recursus Sanitaris

Segona edició: Barcelona, abril de 2010

Tiratge: 20.000 exemplars

Dipòsit legal: B-17042-2010

Impressió: Dilograf S.L

A) Necessitat d'una reflexió

És un fet innegable que hi ha una preocupació per les decisions que es prenen a la fi de la vida. Es compta amb més recursos i una ajuda dels professionals de la salut a l'abast de quasi tothom; però, al mateix temps, es tem que la seva aplicació no s'ajusti prou a la situació personal i a la manera de ser de cadascú.

Tothom té dret a posar límits a qualsevol actuació que s'efectuï sobre un mateix o a demanar una actuació determinada, quan es prefereix abans que una altra. I tothom té dret a anticipar aquesta voluntat perquè es tingui en compte quan, arribat el moment, no es pugui expressar o defensar directament i personalment.

En aquest context, s'inscriu la idea de les voluntats anticipades: com a ocasió per continuar exercint l'autodeterminació personal en moments de pèrdua del control de decisió, en què es vol que els propis valors o indicacions hi siguin presents i es respectin.

Diverses entitats, entre elles el Comitè de Bioètica de Catalunya, han dirigit els seus esforços a trobar la millor manera de promoure aquesta manifestació d'autonomia ciutadana, un esforç que ha quedat materialitzat en diverses iniciatives. L'any 2002, el Comitè ja publicà una guia sobre el document de voluntats anticipades (DVA). L'experiència adquirida durant aquest temps fa que sigui oportú renovar-la i posar-la al dia en aquesta nova edició.

La transcendència d'elaborar un document d'aquest tipus recomana acompanyar-lo amb una reflexió sobre els seus objectius, requisits, límits, formes i conseqüències. Amb aquesta guia, el Comitè de Bioètica de Catalunya pretén contribuir a la reflexió i fer-la arribar tant a la ciutadania, com als gestors i professionals de la salut i del dret.

B) Quin és el fonament d'un DVA?

La base del DVA és el respecte a l'autonomia de la persona, posant al seu abast una eina per continuar exercint-la i assegurar que aquest respecte es mantindrà quan es presenti una situació de vulnerabilitat. El principi d'autonomia, que inclou la gestió de la pròpia vida, implica que tota persona amb capacitat, degudament informada i sense coaccions, pot decidir

sobre el que considera bo per a si mateixa, inclosos la demanda, l'acceptació o el rebuig de determinats procediments.

Una bona pràctica mèdica no existeix sense el respecte a la voluntat del pacient que ha adquirit el dret de participar en la pròpia planificació d'atencions sanitàries. El personal sanitari té la responsabilitat professional, legal i ètica d'assegurar i afavorir aquesta participació.

El fonament del DVA és, per tant, el respecte a aquest dret, que mitjançant el document, es prolonga quan ja no el pugui exercir per si mateix.

C) Quin és l'objectiu d'un DVA?

La realització d'un DVA possibilita el coneixement dels desitjos i valors del pacient per part dels professionals i dels qui l'han d'atendre i acompanyar, perquè així puguin respectar-los millor i tenir-los en compte en les decisions.

Per part del ciutadà, pensar-hi i formalitzar-lo pot ser un procés positiu de responsabilització i de participació en decisions futures.

Per tant, fer un DVA ha de ser, en la mesura que sigui

possible, l'expressió d'un procés reflexiu sobre valors personals i, a la vegada, l'oportunitat d'inserir-lo en el procés de comunicació amb els professionals per tal d'afavorir una relació clínica més transparent i de més confiança. No s'ha de concebre com a instrument de confrontació entre voluntats oposades, sinó com a eina de participació interactiva en decisions compartides. No es tracta que el pacient indiqui el tractament que s'ha de seguir, sinó que exerceixi el seu dret a escollir entre opcions raonables o a rebutjar allò que no vol.

Així mateix, cal tenir present que, en responsabilitzar-se de decisions futures sobre la pròpia salut, la persona ajuda a descarregar la família de la dificultat que suposa haver de prendre decisions quan són delicades i difícils de prendre.

L'objectiu del DVA és unir coneixements i voluntats per a la decisió. D'una banda, el metge ofereix els seus coneixements i l'experiència, i actua com a orientador per preveure i planificar les possibilitats d'assistència de manera lleial i útil. De l'altra, la persona expressa el que per a ella és un límit o "una qualitat de vida acceptable" o "no acceptable", i mostra una jerarquia personal de valors que vol que es coneguin, unes situacions en què sentiria que viu de manera indigna o dependències que no estaria disposada a assumir

permanentment (no poder alimentar-se, hidratar-se i respirar per si mateixa), i també les preferències familiars o d'amistat per compartir la informació i les decisions, etc. Finalment, la resta de professionals de l'equip mèdic, personal d'infermeria, treballadors socials i d'altres, ofereixen l'ajut necessari per entendre la situació i garantir la millor atenció possible.

D) Suport legal del DVA

El Conveni sobre els Drets Humans i la Biomedicina del Consell d'Europa, signat a Oviedo (4 d'abril de 1997), estableix un marc per protegir els drets humans i la dignitat en l'aplicació de la biologia i la medicina, i legalitza les voluntats anticipades a l'article número 9.

El reconeixement legal d'un DVA es troba també a la Llei 21/2000, de 30 de desembre, que tracta dels drets d'informació concernents la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, i on s'assenyala el següent:

“Article 8:

Les voluntats anticipades

1. *El document de voluntats anticipades és el document, adreçat al metge responsable, en el qual*

una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en una situació en què les circumstàncies que concorrin no li permetin d'expressar personalment la seva voluntat. En aquest document, la persona pot també designar un representant, que és l'interlocutor vàlid i necessari amb el metge a l'equip sanitari, perquè la substitueixi en el cas que no pugui expressar la seva voluntat per ella mateixa.

2. *Hi ha d'haver constància fefaent que aquest document ha estat atorgat en les condicions esmentades en l'apartat 1. A aquest efecte, la declaració de voluntats anticipades s'ha de formalitzar mitjançant un dels procediments següents:*

a) *Davant de notari. En aquest supòsit, no cal la presència de testimonis.*

b) *Davant de tres testimonis majors d'edat i amb plena capacitat d'obrar, dels quals dos, com a mínim, no han de tenir relació de parentiu fins al segon grau ni estar vinculats per relació patrimonial amb l'atorgant.*

3. *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. En aquests casos, s'ha de fer l'anotació raonada pertinenent a la història clínica del pacient.

- 4. Si hi ha voluntats anticipades, la persona que les ha atorgades, els seus familiars o el seu representant ha de lliurar el document que les conté al centre sanitari en què la persona és atesa. Aquest document de voluntats anticipades s'ha d'incorporar a la història clínica del pacient.*

Més endavant, s'ha corroborat per la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i dels drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica.

Així mateix, a Catalunya, es va aprovar la Llei de l'estatut d'autonomia, de 18 de juny de 2006, on, a l'article 20.2, sota el títol "Dret a viure amb dignitat el procés de la mort", recull explícitament que "Totes les persones tenen dret a expressar llur voluntat d'una manera anticipada per tal de deixar constància de les instruccions sobre les intervencions i els tractaments mèdics que puguin rebre, que han d'ésser respectades, en els termes que estableixen les lleis, especialment pel personal sanitari quan no estiguin en condicions d'expressar personalment

llur voluntat".

E) En què consisteix el DVA?

Consisteix en un document escrit per una persona amb plena capacitat per fer-ho que, lliurement i d'acord amb alguns requisits legals, expressa unes instruccions o orientacions que cal seguir quan es trobi en una situació en la qual les circumstàncies que concorrin no li permetin expressar la seva voluntat. Aquestes instruccions poden ser més concretes, sobretot si es coneixen les possibilitats evolutives d'una determinada malaltia, o bé més vagues i generals.

També preveu la possibilitat de nomenar una persona representant. Aquest últim punt és important, tant per ajudar a interpretar i defensar l'acompliment d'aquestes instruccions, així com per prendre decisions que no s'hi preveuen. El representant, familiar o una altra persona, és l'interlocutor vàlid amb els professionals, i ha de conèixer, per tant, els valors i desitjos de la persona a la qual representa.

Tant el metge responsable com la resta de professionals de l'atenció sanitària estan obligats a tenir en compte el DVA i a aplicar-lo, d'acord amb el que estableix la llei.

Cal tenir en compte que el DVA té validesa un cop escrit i signat pels testimonis o el notari i la persona interessada, però no serà aplicable fins al moment en què la persona no pugui expressar la seva voluntat. Fins llavors, el que preval és el que en cada moment expressi el pacient que conserva la plena competència.

F) Contingut recomanable d'un DVA

Si bé el contingut del document de voluntats anticipades és lliure i depèn essencialment de la singularitat de la persona que l'elabora, a la pràctica, es poden recomanar unes parts bàsiques:

- L'expressió de principis i criteris personals que han d'orientar les decisions en l'àmbit sanitari. Encara que sigui poc concreta, pot servir de manera preventiva i genèrica quan no hi ha una previsió d'una malaltia i, per tant, de possibles intervencions o tractaments mèdics. Per exemple: la vida sense possibilitats futures de relació amb els altres no té prou sentit per a mi.
- Les situacions sanitàries concretes en què voleu que es tinguin en compte les instruccions referents a l'acceptació o al rebuig de determinats tractaments mèdics. Normalment, és més senzill expressar aquestes voluntats quan es té informació sobre l'evolució

probable d'una malaltia, amb previsions més clares i amb un millor coneixement de les conseqüències de la decisió. Per exemple, si tenim coneixement de patir un procés neurològic degeneratiu.

- Instruccions i límits en les situacions previstes, és a dir, l'especificació dels procediments i tractaments que desitjaríeu o rebutjaríeu en cas de trobar-vos en situació d'incapacitat permanent. Per exemple, es pot sol·licitar una sedació quan la mort sigui molt propera, per tal d'evitar el sofriment de veure's morir. I es poden rebutjar actuacions que es creuen inútils en aquestes situacions, com ara: intervencions quirúrgiques o mesures de suport vital (respirador artificial, vies d'alimentació per sonda o reanimació cardiopulmonar).
- El representant és la persona que es nomena perquè actuï com a interlocutora vàlida i necessària amb el metge o l'equip sanitari, quan la persona atorgant no pugui expressar la seva pròpia voluntat. Aquesta possibilitat és tan útil que és recomanable un DVA encara que sigui tan sols per nomenar la persona representant. Per exemple, a vegades es vol que el representant sigui la persona amb qui actualment es comparteix la vida o alguna idea en comú, abans que no pas els familiars.

—Al DVA també es poden especificar altres consideracions, com ara la voluntat de fer donació d'òrgans, desitjos sobre l'entorn on ser atès (domicili, hospital, etc.), desig de rebre o no assistència religiosa, rebuig a què es practiqui una autòpsia, decisió de donar el cos a la investigació científica o decisions relacionades amb l'enterrament o la incineració, entre d'altres. S'ha de tenir present, però, que possiblement l'autoritat i la potestat respecte a algunes d'aquestes "altres consideracions" no pertanyin al "metge responsable" al qual està dirigit en principi el DVA, sinó a altres professionals no sanitaris o a familiars, als quals s'haurà de demanar l'acompliment a part.

G) Importància de la persona representant

El nomenament d'una persona representant és important per molts motius. A través seu, es poden matisar millor els desitjos i les limitacions. És quasi imprescindible nomenar-ne una quan la persona que es vol que acompanyi, que rebi informació i que defensi el nostre interès, no es correspon amb la persona o les persones que de manera habitual –per llei o costum– assumeixen aquesta representació (fills, cònjuge, etc.). En molts casos, aquest nomenament podria fer-se validant un document simplificat per a aquest sol ús.

Per tant, la persona representant hauria de conèixer bé quina és la voluntat de l'atorgant i per aquesta raó és tan important el diàleg previ entre ells. En principi, no pot contradir el contingut del document i hauria d'actuar seguint els criteris i les instruccions, si estan escrites de manera formal i expressa. Tanmateix, el representant ha de poder manifestar-se en els aspectes no especificats al DVA, quan es necessita el consentiment informat en circumstàncies imprevistes, o en decisions no previstes: per tant, és aconsellable subratllar en el document que es vol que el representant actui com a substitut. S'ha de recordar que, per a qualsevol actuació proposada, se'n requereix el consentiment i que, quan la persona malalta no pot manifestar-se, s'ha d'obtenir per substitució del seu representant.

És aconsellable també que la família conegui qui exercirà de representant. Se'n pot nomenar més d'un i és millor assignar alguna prioritat entre ells. De la mateixa manera, l'atorgant pot especificar en el document (o a través del representant) les persones que no vol que prenguin decisions relatives a la seva salut, o que accedeixin a la informació o a la seva història clínica.

Atesa la importància de les funcions i decisions encomanades a la persona representant, convé evitar possibles conflictes d'interès i afavorir que les deci-

sions es prenguin pel bé del pacient. En aquest sentit, cal valorar la conveniència que el representant no sigui ni un dels testimonis ni cap dels professionals que després hagi d'executar la decisió presa. En tot cas, convé que ho siguin persones amb una vinculació afectiva i de plena confiança amb el pacient, de parentiu o d'amistat, i que coneguin i puguin defensar la seva voluntat.

H) Qüestions que cal tenir en compte per fer un DVA

La redacció d'un possible DVA no implica que sigui vàlid: a més de ser personal i clar, s'han de seguir els passos que dicta la Llei 21/2000. Sense aquests passos, però, també té un pes clínic que cal considerar, com en el cas de les voluntats anticipades orals o el document redactat per una persona menor de 18 anys, encara que aquests casos no estiguin previstos per la llei.

H.1 Validació del document

Perquè el document sigui vàlid, és necessari garantir la identitat de l'atorgant, que ha d'ésser major d'edat, que la seva llibertat o capacitat no estigui visiblement alterada, que en reconegui el contingut i que es correspongui amb la seva voluntat. Per tal de garantir aquests requisits de validesa, el DVA s'ha d'atorgar amb inter-

venció de tres testimonis o davant d'un notari.

a) El DVA davant de tres testimonis

El document pot validar-se davant de tres testimonis que pot aportar l'atorgant i que han de signar el document en presència seva. Són testimonis de la identitat de l'atorgant i donen fe que coneix el contingut del document, i que aquest es correspon amb la seva voluntat lliure, competent i informada.

Els testimonis han de ser majors d'edat, tenir plena capacitat d'obrar i, com a mínim, dos d'ells no han de tenir relació de parentiu fins a segon grau ni vinculació patrimonial amb l'atorgant. Atesa la seva funció de garantia, convé que els testimonis puguin actuar amb plena independència.

Si la persona ho sol·licita, els centres sanitaris han d'ajudar en la preparació del document, la validació, la incorporació a la història clínica i, fins tot, el registre.

b) El DVA davant de notari

Es pot validar també davant de notari que, per si sol, garanteix la capacitat de l'atorgant i que el document es correspon amb la seva voluntat informada i lliure. Aquest document es pot atorgar tant al

despatx del notari com al lloc on es trobi el pacient, si no es pot desplaçar a la notaria.

Es pot sol·licitar al notari que registri el document al registre del Departament de Salut, tenint sempre present, però, que la principal responsable de la divulgació del DVA és la persona atorgant.

És aconsellable que el document s'hagi treballat prèviament amb el professional de la salut que conegui la persona, preferentment amb el metge, per tal que les voluntats siguin tan clares com sigui possible.

H.2 Conservació i aportació del document

La persona que fa un document de voluntats anticipades és en principi qui ha de portar-lo al metge responsable; no obstant això, en cas d'incapacitat de fet del malalt, la seva família o la persona que hagi escollit com a representant poden també fer-ho.

És aconsellable que el document es porti també al centre sanitari on habitualment és atès el pacient, perquè s'inscriu en la seva història clínica i es pugui tenir en compte quan arribi el cas. L'atorgant és, però, responsable de fer arribar el document mitjançant el lliurament de còpies als representants, al metge de capçalera, al personal mèdic que l'estigui tractant, als familiars, als amics i a les persones properes.

H.3 Registre a la història clínica

El document, un cop lliurat al metge responsable o al centre, ha de formar part de la història clínica del malalt, tant en l'atenció primària com en l'hospitalària, sociosanitària o de salut mental.

Cada història clínica ha d'assenyalar en un lloc visible si el titular ha formalitzat un DVA, per tal de facilitar-ne el coneixement i l'accessibilitat als professionals que n'han de tenir cura. Aquest document s'ha de sotmetre a les garanties de confidencialitat legalment establertes, d'acord amb la LOPD (Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal).

H.4 Registre centralitzat de documents

El Departament de Salut disposa d'un registre centralitzat per a tot Catalunya de documents de voluntats anticipades per difondre'ls i facilitar-ne l'accés, independentment d'on es trobi el titular.

El registre és voluntari. Tot i que un DVA no registrat és plenament legal, el registre és recomanable per augmentar-ne el coneixement i, en conseqüència, l'efectivitat. Els centres sanitaris, les oficines de la Generalitat i d'atenció a l'usuari constitueixen les diverses opcions disponibles per registrar els DVA i estan

interconnectats entre ells, així com amb els registres estatals.

Si el DVA ha estat validat davant de notari, se li pot demanar que registri el document, tot i que convé que, paral·lelament, l'atorgant en faci difusió mitjançant el lliurament de còpies al metge, al representant, als familiars i altres persones properes. Si el document ha estat validat davant de tres testimonis, la responsabilitat del registre recau sobre l'atorgant, qui haurà d'adjuntar a la documentació un full de sol·licitud, disponible a l'adreça web del Departament de Salut: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/d1752002.pdf>, juntament amb les fotocòpies compulsades del DNI dels testimonis i l'atorgant.

També es pot registrar a través dels centres de salut, si es vol evitar el desplaçament de la persona interessada.

H.5 Renovació i revocació del DVA

El document, com a voluntat expressada, no té caducitat. La renovació, però, és aconsellable: es pot fer per canviar de parer, per reafirmar una voluntat expressada fa temps, o bé per ampliar-lo i adequar-lo millor a situacions posteriors més ben conegudes. També s'aconsella actualitzar el document periòdica-

ment, per tal de mostrar l'estabilitat de les decisions que s'hi expressen.

El DVA es pot revocar i deixar sense efecte en qualsevol moment per la sola voluntat de l'atorgant, i s'aconsella que això també es faci per escrit fefaentment.

Qualsevol canvi o renovació s'ha de fer amb els requisits de validesa que ja hem vist que preveu la llei: davant de tres testimonis o davant de notari. La darrera decisió de l'atorgant és la que s'ha de tenir en compte.

I) Utilització i límits en la pràctica

L'existència de voluntats anticipades comporta l'obligació de tenir-les en compte en la presa de decisions. Per tant, el professional té el deure legal i ètic de respectar-les, ja siguin verbals o escrites, dins dels límits legals i d'acord amb la bona praxi.

Tenir en compte el DVA, però, no vol dir fer-ne un seguiment mimètic i literal, sinó responsable; fet que comporta sempre una lectura crítica i prudent, de manera que ha de portar a una reflexió que permeti que la decisió es basi, en primer lloc, en el respecte a la voluntat del pacient.

Els límits que assenyala la llei són:

- Que la voluntat impliqui una acció contra l'ordenament jurídic.
- Que la voluntat impliqui una acció mèdica en contra les bones pràctiques establertes. Una altra cosa és que la voluntat expressada no consenti o limiti l'actuació mèdica, cosa que sí que pot fer. Cal insistir en això: seguint el sentit del consentiment informat (del qual el DVA n'és una extensió), la limitació o negativa al tractament per part del malalt és legítima, encara que l'actuació que se li havia proposat s'inscrigui en una bona pràctica clínica i, per tant, sigui racional i, fins i tot, vital. El malalt, malgrat tot, té dret a rebutjar-la, personalment o a través d'un DVA, cas en què el metge no pot fer cap objecció, ni de consciència personal ni de bona pràctica general. En altres paraules, el metge no pot invocar l'objecció com a excusa per imposar una actuació.
- Que la situació que presenta el pacient no sigui la descrita al DVA i que això ens faci dubtar raonablement sobre si, en aquest cas concret, el malalt mantindria la lletra del contingut del DVA.

En relació amb aquests límits cal dir que, tot i que en el moment de la confecció del DVA algunes pràctiques no estiguin disponibles ni legalment acceptades, po-

den esdevenir-ho en el futur. Les lleis i els recursos tècnics poden canviar. Conseqüentment, la persona que efectua un DVA pot plantejar-se incloure-hi desitjos i peticions no assumibles actualment, fins i tot si en el moment d'atorgar-lo no es poden complir per falta de mitjans tecnològics o per il·legalitat, la seva expressió en el document serà útil per orientar decisions futures. És a dir, un DVA pot contenir demandes no assumibles i, tot i això, ser vàlid com a document i presentar un contingut útil com a orientació per a la presa de decisions. La decisió que cal prendre s'ha de consensuar amb el representant nomenat o, si no n'hi ha, amb la família. A més, es recomana que es prengui col·legiadament (equip, sessió clínica, comitè d'ètica assistencial). La decisió s'ha de raonar per escrit a la història clínica, segons assenyala la llei bàsica.

J) Ajuda dels comitès d'ètica assistencial

En els casos en què hi hagi una dificultat per interpretar la voluntat expressada o es produeixi una situació de discrepància de criteris per part dels familiars, de les persones vinculades, del representant o dels professionals, el comitè d'ètica assistencial del centre pot oferir una ajuda eficaç: multidisciplinària, racional i amb una metodologia reconeguda, que pot ser enriquidora.

K) Informació i aclariment de dubtes als centres

Els centres assistencials i d'atenció a l'usuari ofereixen ajuda per redactar el DVA, mitjançant professionals amb coneixements i formació per poder donar aquesta orientació. Aquestes persones informen de les possibilitats tècniques per confeccionar el document i dels passos convenients per fer-lo bé i valoren si la persona:

- té 18 anys
- no sembla sotmesa a coacció ni influència excessiva
- comprèn l'abast de la decisió i sembla prou competent per a la decisió
- està informada de possibles alternatives i conseqüències no desitjades
- ha dialogat suficientment sobre el seu contingut amb el metge, qui coneix el procés de la malaltia i la possible evolució
- n'ha informat la persona que nomenarà com a representant

- coneix la possibilitat de renovació i cancel·lació del document
- coneix els límits que preveu la llei: demanar actuacions contra l'ordenament jurídic o contra les bones pràctiques clíniques o en situacions no previstes
- coneix les diverses vies de difusió del DVA (lliurament de còpies, inclusió en la història clínica, inscripció al registre centralitzat de voluntats anticipades del Departament de Salut).

L) Deures dels professionals

Els professionals han de veure el DVA com una expressió de l'autonomia del malalt, ja que actualment és possible conèixer la seva voluntat en casos en els quals abans no es tenia cap prova "clara i consistent". Per tant, l'han de veure com una ajuda per poder ser més respectuosos i actuar amb més seguretat per ser-ho.

Han de recordar que tenen el deure legal de:

- acceptar els documents vàlids,
- inscriure'ls en la història clínica,
- tenir-los en compte en les decisions,

- raonar per escrit la decisió final i com s’han tingut en compte.
- Tanmateix, també convé que els professionals vagin més enllà i, en aquest sentit, hi ha un deure professional d’ajuda al malalt que inclou: oferir informació i participació per elaborar un pla anticipat d’atenció i de decisions que cal prendre;
- tenir en compte les voluntats expressades verbalment per tot malalt autònom i deixar-ne constància per escrit a la història clínica;
- aconsellar fer un DVA quan pugui aportar un reforç d’alguna voluntat o nomenar un representant, especialment a les persones amb problemes de salut, quan és previsible una pèrdua de la competència;
- orientar el contingut del document, de manera realista i lleial, respecte a qui ho demani, evitant, però, tota coacció;
- dialogar sobre el contingut dels documents ja redactats, i aconsellar-ne l’actualització quan s’observin possibilitats que el malalt no hagi previst;

- demanar conèixer el representant, abans de prendre les decisions difícils, i utilitzar-lo com a interlocutor privilegiat.

M) El model de document

La diversitat social creixent i la pluralitat d’opcions de vida que comporta fan que determinades institucions i col·lectius proposin models concrets, en els quals es plasmen algunes voluntats consensuades pel col·lectiu que representen.

Des del respecte a aquestes diferents iniciatives, el Comitè de Bioètica de Catalunya considera adient presentar, com a ajuda a qualsevol col·lectiu o a qualsevol ciutadà, un model orientatiu en el qual s’assenyalen, a tall d’exemple, els apartats que hi haurien de figurar i que es podrien omplir seguint la voluntat de cadascú.

En aquest sentit, no cal ser taxatiu. Un document pot nomenar només un o més representants com a substituïts en qualsevol situació, o pot expressar una o més voluntats concretes. L’important és que l’expressió sigui clara i pugui ser útil en el moment de la decisió.

El model orientatiu del Comitè de Bioètica de Catalunya i del Departament de Salut per fer un DVA es pot trobar a:

<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/voluntats2.pdf>

N) Avantatges del DVA

- **Augmenta el coneixement.** Si la persona ha estat informada adequadament per fer-lo, adquirirà un millor coneixement de la seva malaltia i, a la vegada, propiciarà una reflexió sobre els valors que vol defensar.
- **Millora la relació clínica,** ja que el professional i el malalt sabran més l'un de l'altre, i podran consensuar les actuacions i els límits que cal respectar.
- **Possibilita la bona interpretació** dels desitjos de la persona, ja que, o bé els haurà expressat explícitament, haurà dictat les preferències i els valors en què es basa, o bé haurà nomenat una persona que sap el que vol.
- **Permet una planificació anticipada** de l'atenció sanitària i, en conseqüència, facilita la presa de decisions terapèutiques, ja que s'ha fet l'esforç de preveure situacions possibles.

- **Reforça la bona pràctica mèdica,** ja que aquesta implica comptar amb la voluntat del pacient i la seva participació en la planificació anticipada de l'atenció. Aquesta participació es recull al DVA.
- **Evita** l'aplicació de procediments no desitjats.
- **Disminueix el risc** de decisions errònies en facilitar la definició d'objectiu consensuat i, per tant, la d'inutilitat (futilitat) d'actuacions que no hi condueixen.
- **Ajuda a descarregar la família** i les persones properes del tràngol que suposa haver de prendre decisions difícils relacionades amb la salut del pacient i dels possibles sentiments de culpa que se'n deriven.
- **Aporta seguretat** ètica i jurídica tant al ciutadà que l'atorga, com al professional sanitari que el té en compte i l'aplica.

O) Recomanacions a l'hora de fer un DVA

- **Penseu que,** quan no estigueu conscients, algú prendrà les decisions en el vostre lloc. Es tracta d'influir-hi com pugueu. Això no vol dir que desconfieu de com es prendrien aquestes decisions, sinó que us dóna la confiança d'ajudar a prendre-les.

- **Reflexioneu.** Preneu-vos el temps necessari per fer saber el que voleu o no voleu, el vostre projecte vital, els vostres valors, objectius i creences, ja que en dependrà el tipus d'atenció mèdica que desitgeu a la fase final de la vostra vida. El DVA implica familiaritzar-se amb la idea de morir com a esdeveniment natural, del qual tothom s'hauria d'apropriar al màxim, com una part més del procés de viure.
- **Informe-vos sobre els diversos models** de DVA existents. Podeu confeccionar-ne un adaptat a la vostra singularitat, utilitzant per exemple el model orientatiu per omplir consensuat pel Comitè de Bioètica de la Generalitat i el Departament de Salut, o fer servir els documents existents elaborats per comitès d'ètica assistencial, associacions d'usuaris o diverses entitats, o bé confegir-ne un de propi i individualitzat.
- **Un DVA adequat.** Convé que llegiu amb deteniment aquesta guia i el model orientatiu, i avaluem si s'adequa a les vostres expectatives, desitjos i valors i, en concret, als tractaments mèdics que s'hi proposen.
- **Parleu amb el vostre metge.** Consulteu amb el vostre metge responsable els dubtes i feu-lo particip de la confecció del DVA. Col·laboreu en la planificació anticipada de l'assistència, ja que us ajudarà a entendre el vostre pronòstic i les opcions de tractament, tot adequant-les als resultats que n'espereu.
- **Doneu publicitat al vostre DVA.** Assegureu-vos que es deixa constància escrita del DVA a la vostra història clínica i que se n'hi adjunta una còpia. També convé que en lliureu còpies al vostre representant i a les persones properes: com més difongueu el vostre DVA, més n'augmentaran les garanties de seguiment.
- **Registreu el vostre DVA.** Podeu inscriure el vostre DVA al registre centralitzat de voluntats anticipades del Departament de Salut per facilitar-ne l'accés.
- **Parleu amb el vostre representant** nomenat i els vostres familiars sobre els punts fonamentals del DVA, per tal d'assegurar-vos que comprenen els vostres desitjos i que els respectaran.
- **L'autoritat de la persona representant.** Penseu que com més confiança hi dipositeu, menys precises caldrà que siguin les vostres instruccions. Expliciteu en el document que aquella persona és la vostra substituta per a qualsevol dubte.

- **Sigueu previsor.** Si penseu que la vostra situació familiar és complexa i podrien sorgir problemes, extremeu les mesures per garantir la validesa i el compliment del DVA.

- **Eviteu malentesos en les instruccions.** Concreteu les instruccions pensant sempre en les situacions sanitàries descrites. Per exemple, no digueu “no vull un respirador artificial” si el que realment voleu dir és “no vull un respirador artificial si em trobo en estat de coma permanent”, ja que, alhora, podríeu restringir l'autoritat del vostre representant sense tenir-ne la intenció.

- **Reviseu el vostre DVA de tant en tant.** Convé que reviseu detingudament el vostre DVA periòdicament per comprovar que continua essent conseqüent amb els vostres desitjos. Actualitzeu-lo si cal; per exemple, quan us trobeu davant d'una situació no prevista anteriorment.

- **Qualitat de l'atenció sanitària.** Heu de saber que la qualitat de l'atenció mèdica que rebreu no es veurà afectada negativament pel fet d'haver redactat un DVA. Al contrari, ajudarà a millorar-la.

MODEL ORIENTATIU DEL DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES

Es presenta un model d'orientació per a la redacció d'un document de voluntats anticipades. Es poden utilitzar altres models o confeccionar-ne un de propi. Aquest document vol ser una ajuda per fer-ho de la manera més personalitzada possible.

El model consta de **dues parts** fonamentals: la primera són els criteris i les instruccions personals, que abans s'anomenava testament vital; la segona és la designació d'un representant. Es poden utilitzar totes dues o només una.

Pel que fa als apartats de la **primera part**, s'han d'entendre com a complementaris i successius, ja que les instruccions finals (punt III) s'interpreten millor després d'haver especificat els criteris i les situacions sanitàries (I i II) a les quals es volen referir.

La part que fa referència a la **designació d'un representant**, com a interlocutor amb l'equip assistencial i substituït en la presa de decisions, es pot utilitzar de manera independent. El nomenament d'un representant ja és una raó suficient per redactar un DVA.

Per tant, si es vol, es pot restringir el document de voluntats anticipades a nomenar únicament un representant.

Abans d'emplenar el document, és molt aconsellable que es faci una lectura del text "Consideracions sobre el document de voluntats anticipades", així com d'altres guies informatives sobre les voluntats anticipades, i que es demani l'ajuda i l'orientació d'un professional sanitari per tal de valorar-ne l'abast i l'expressió.

MODIFICACIÓ I REVOCACIÓ DEL DVA

El DVA es pot renovar o deixar sense efecte en qualsevol moment, per la sola voluntat de l'atorgant. Qualsevol renovació o revocació ha de complir els requisits de validesa: comptar amb la presència de tres testimonis, o bé amb la d'un notari, que en doni fe. Sempre tindrà validesa l'expressió o el document més recent.

