

Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales

Palabras clave: autonomía en sanidad, consentimiento informado, voluntades anticipadas, bioética, registro de voluntades anticipadas

Autonomy in health care, informed consent, living wills, bioethics, living wills registry

Resumen

El artículo analiza, desde una perspectiva interdisciplinar, los aspectos bioéticos, jurídicos y sociales de las voluntades anticipadas, herramientas para el ejercicio de la autonomía en sanidad reconocida legalmente. Se sistematiza el marco normativo para, seguidamente, caracterizar los documentos de voluntades anticipadas y sus posibles contenidos atendiendo a cuestiones prácticas de interés para el ciudadano convertido en usuario y paciente del sistema de salud. Como complemento al análisis normativo y de carácter práctico, se hace hincapié en la necesidad divulgar los documentos de voluntades anticipadas de forma transversal y se pone de manifiesto una situación asimétrica pues el reconocimiento legal no lleva aparejado un debate social sobre los derechos reconocidos en sanidad y los cauces para ejercerlos. Se trata de ahondar sobre uno de los temas de alto contenido bioético como es la toma de decisiones anticipada sobre el final de la vida en el ámbito sanitario.

From an interdisciplinary perspective, the article analyzes the bioethical, legal and social aspects of living wills, as tools that allow putting into practice the autonomy in health legally recognized. The authors systematize the legal framework of living wills and shape its characteristics and possible contents highlighting the practical questions. As a complement, the article emphasises how important it is to have information and widespread the living wills and in this sense, they show an asymmetric situation: the legal recognition of these documents does not come along with a social debate that is particularly needed about the autonomy in health. In sum, it is all about one of the hot topics in bioethics, the right to make an anticipated autonomous and informed decision about the end of life in the health care context.

Sumario

- 1. El marco normativo de las voluntades anticipadas**
- 2. Caracterización y contenidos de los Documentos de Voluntades Anticipadas¹**
- 3. Debate social, información y formación sobre las Voluntades Anticipadas**
- 4. A modo de conclusión**
- 5. Referencias bibliográficas**

1. El marco normativo de las voluntades anticipadas

El *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina* del Consejo de Europa, de 1997, también conocido como Convenio sobre Bioética, entró en vigor en España en el año 2000², con la consecuente obligación para el Estado de adaptar la normativa vigente a sus disposiciones. Es el referente jurídico internacional sobre voluntades anticipadas: “serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad” (art.9). Asimismo, el *Convenio* establece con carácter general que cualquier intervención en el ámbito sanitario requiere el consentimiento libre e informado de la persona afectada, que puede revocarse en cualquier momento. Se trata de informar adecuadamente acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias. Tanto el Estado español como las Comunidades Autónomas han modificado o promulgado

normas jurídicas de distinto carácter para adecuarse no sólo a los preceptos del *Convenio*, sino para dar respuesta a una demanda social y adaptar el plano normativo a una realidad enmarcada en un proceso democratizador de derechos en el ámbito sanitario: la transición del paternalismo médico a la autonomía en sanidad, con sus incuestionables ventajas y sus desajustes desde la práctica³.

La promulgación de la *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*⁴ (LAP) abrió un camino hacia el reconocimiento del derecho a decidir, a rechazar un tratamiento o a no ser informado, y a poner de manifiesto por escrito -y con carácter anticipado, esto es, a través de la voluntades anticipadas-, qué actuaciones se permiten o rechazan por persona, paciente o usuaria del sistema de salud cuando no pueda manifestar por sí misma su voluntad. El establecimiento de este nuevo modelo de relaciones profesional sanitario- usuario o médico-paciente, no sólo viene determinado por la mencionada *Ley 41/2002*, si bien es cierto que es la primera en recoger la posibilidad de otorgar voluntades anticipadas (art. 11). Un precepto desarrollado reglamentariamente por el *Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal*⁵.

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 (LAP)

Artículo 11. Instrucciones previas.

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.
2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

No se puede obviar la normativa que ha impulsado el cambio, y que ha sido precursora

de la transición todavía hoy abierta hacia la autonomía en sanidad: la *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad* (LGS) y que la LAP modifica y complementa. La LGS estableció ya en 1986 una serie de derechos inspirados en el principio de autonomía, que se ejercen a través del requisito del consentimiento informado. Es por ello que, tal como se articula el actual marco normativo, las voluntades anticipadas son una extensión del consentimiento informado⁶, enmarcadas en este contexto de reconocimiento de derechos que también genera obligaciones para el ciudadano convertido en usuario o paciente del sistema sanitario⁷.

2. Caracterización y contenidos de los Documentos de Voluntades Anticipadas

Un documento de voluntades anticipadas (en adelante, DVA), también denominado de instrucciones previas o de voluntad vital anticipada, permite ejercer la autonomía personal *por anticipación*, en previsión de que más adelante la persona no esté en condiciones de manifestar directamente su voluntad. Un DVA expresa la decisión de quien lo ha otorgado sobre la atención sanitaria que desea recibir si en un futuro concurren determinadas circunstancias de salud que el propio documento recoge.

Cada vez son más las personas que, desde la entrada en vigor de la *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*, desean ejercer de este modo su capacidad de decisión –su autonomía moral personal- en vez de dejar en manos del médico que entonces les trate, o en las de sus allegados, la toma de unas decisiones que poseen tal trascendencia para la vida y la muerte de esa persona. En este sentido, otorgar un DVA constituye un acto de responsabilidad personal que debe facilitar las decisiones en el ámbito sanitario, porque mediante este documento el médico y los allegados del paciente pueden conocer de primera mano cuál sería, llegado el caso, la voluntad del afectado por haberla puesto de manifiesto con anterioridad y quedado constancia de la misma en un documento formal. Se trata, pues, de un documento de *consentimiento informado*, si bien en este supuesto suele tratarse de un documento de *no-consentimiento* o rechazo de ciertas medidas ya que, por lo general, expone la negativa del otorgante a aceptar actuaciones sanitarias -factibles y aún médicamente indicadas-. Siendo así en razón de que, atendiendo al balance entre beneficios y perjuicios que haya realizado el propio paciente, y a su personal visión de la calidad de vida y de muerte, la supervivencia a cualquier precio no es el valor prioritario en su ordenamiento axiológico personal. De esta manera, mediante el DVA, el paciente participa de modo directo en este tipo de decisiones desde el momento que su voluntad puede ser conocida por el personal sanitario que le atiende, aunque él personalmente no esté en ese momento en condiciones de manifestarla: ya lo ha hecho antes, y su voluntad debe considerarse prioritaria frente a la de otros. En este contexto, el médico, en lugar de preguntarse –o de preguntar a los allegados o responsables del paciente– cuál sería la voluntad de este paciente si pudiera expresarla, puede conocerla de primera mano, lo cual ha de servir para evitar dudas, incertidumbres, vacilaciones y los siempre difíciles ejercicios de interpretación cuando uno debe decidir por otros. Además, en la medida en que para redactar este documento -o para adaptar a su caso particular alguno de los modelos de DVA que se han propuesto- la persona interesada solicite asesoramiento, consejo u orientación a su médico, se crea una excelente oportunidad para el diálogo franco y abierto acerca de las expectativas de salud de esa persona; esto facilita una relación asistencial basada en la colaboración y dirigida a conseguir un objetivo común a médicos y pacientes: la promoción y la protección de los intereses del paciente de acuerdo con lo que éste entiende como *sus* intereses en el ámbito de la asistencia

sanitaria, es decir, en consonancia con sus prioridades y opciones personales.

La posibilidad de otorgar un documento de voluntades anticipadas, junto con la exigencia del consentimiento informado, sin duda ha modificado profundamente la tradición en las relaciones sanitarias dentro de nuestra cultura, tradición 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 de manera positiva esta voluntad de cambio en las relaciones asistenciales, si bien no debe sorprender que una innovación de esta envergadura –en hábitos tan arraigados– esté teniendo lugar lentamente y que requiera, además, del esfuerzo educativo de los responsables de las instituciones sanitarias, y en especial de los comités de ética, así como del empeño de los ciudadanos en hacer valer su derecho a manifestar sus voluntades también en lo que a la asistencia sanitaria se refiere. Puede decirse, así, la paulatina incorporación de los documentos de voluntades anticipadas está contribuyendo a modificar la relación médico-paciente en más de un aspecto.

Desde la promulgación de la norma legal antes citada que abre la posibilidad de otorgar un DVA, uno de los principales puntos de debate ha sido la excepción, que la propia ley contempla, a la regla general que obliga a tener en cuenta las voluntades manifestadas en este documento siempre que no sean contrarias a la “buena práctica” médica. A lo largo del tiempo transcurrido, esta excepción ha ido precisándose –tanto en los diferentes comunicados de las autoridades sanitarias como en las publicaciones sobre el tema- en el sentido de que el derecho a rechazar cualquier actuación sanitaria, por indicada que pudiera estar, ha de prevalecer ante cualquier otra consideración. Lo cual no tiene nada que ver con el hecho de que los ciudadanos pudieran exigir de los profesionales sanitarios que les atiendan determinadas actuaciones que no se consideren indicadas en su caso, o bien que supusieran una conducta tipificada como delito.

Para otorgar un DVA se requiere que la persona goce de plena capacidad de decisión, que exponga con la mayor precisión en qué momento deberá surtir efecto y que lo formalice de acuerdo con la normativa aplicable, es decir bien ante notario o bien ante testigos que reúnan determinadas condiciones. Sobre la capacidad, un punto de discusión abierto es la posibilidad de que menores de edad legal pero mayores de dieciséis años puedan realizar un DVA. Aunque la normativa lo prohíbe explícitamente, incluso en caso de emancipación legal, a nuestro parecer resulta incoherente que la propia legislación admita como válido el consentimiento del menor de más de dieciséis años y no admita, en este mismo supuesto, la forma de consentimiento que, a nuestro juicio, representa un DVA. En esta misma línea, algunas Comunidades Autónomas, por ejemplo Andalucía⁸, ya permiten a los menores emancipados otorgar un DVA en equiparación de derechos con los adultos plenamente capaces.

En otro orden de cosas, es aconsejable en extremo que la persona designe un representante –e incluso un sustituto de este representante- con plenos poderes para tomar decisiones sanitarias y que en caso de duda deberá ser considerado como el interlocutor válido y necesario por el médico que en aquel momento atienda al paciente. Del mismo modo, es conveniente que todo DVA sea introducido en el Registro que las diversas Comunidades Autónomas tienen establecido al efecto y que el interesado facilite copias del documento para su inclusión en su historia clínica, para conocimiento de su médico responsable, de sus allegados y de su representante si lo hubiese designado. Como cualquier otro consentimiento, el otorgante puede revocarlo en cualquier momento, ya sea directamente, de palabra, o mediante un documento de

revocación, supuesto que contemplan numerosos modelos de documentos de voluntades anticipadas, debiendo dejar constancia de esta revocación en el Registro correspondiente.

Con todo, lo más importante es que tanto la persona que desee otorgar un DVA como su médico y sus allegados tengan presente que este documento representa un *punto de inflexión* en la atención sanitaria que la persona recibirá en el momento en que se den efectivamente las circunstancias de salud previstas en el mismo. Este punto de inflexión en los cuidados médicos consiste en que, en adelante, únicamente se instaurarán o se mantendrán medidas sanitarias de confort tan intensivas como se requiera, abandonándose, por tanto, toda actuación con finalidad curativa, o de simple prolongación de la supervivencia, para este paciente en concreto. Eso significa que, a partir de este punto que el paciente ha establecido en su DVA, solamente debe actuarse teniendo presente que el único objetivo de la atención sanitaria será conseguir y mantener el máximo bienestar y la mínima molestia para el paciente hasta su muerte. En este sentido, el punto de inflexión es, además, un *punto de no retorno*, pues a partir del momento en que este documento comience a ser efectivo las medidas o actuaciones de soporte vital no deben instaurarse o deben retirarse si ya se hubiesen instaurado anteriormente.

Por consiguiente, los sanitarios (no sólo los médicos, sino cualquier otro profesional) que atienden al paciente que ha formalizado un DVA deben tener presente en todo momento que, una vez alcanzado el *punto de no retorno*, la atención sanitaria sólo se justifica por la finalidad de conseguir una muerte plácida e incruenta. Las personas vinculadas al paciente deben estar asimismo plenamente informadas de esas decisiones y sus motivos, tanto inicialmente como a medida que vayan poniéndose en práctica. Si bien conseguir este objetivo depende de las circunstancias concretas de cada paciente, es decir, tanto de su situación clínica como de su voluntad y prioridades expresadas en el documento, cabe indicar como pautas generales, y sin pretender ser exhaustivos, las siguientes:

- no debe iniciarse o continuarse actuaciones tendentes a prolongar el proceso de muerte.
- no debe realizarse ninguna transfusión de hemoderivados ni hemodiálisis.
- no debe realizarse RCP o cualquier otra medida de reanimación.
- no debe administrarse antibióticos en caso de infección (por ej., neumonía, infección del tracto urinario ...), salvo que su finalidad sea estrictamente paliativa, de mejora de la sintomatología, del confort y del bienestar general del paciente.
- no debe administrarse fluidos intravenosos, excepto que ello sea imprescindible como vía para la administración de fármacos para el control del dolor.
- en caso de deshidratación, no debe obligarse al paciente a ingerir líquidos ni debe instaurarse medida alguna para combatir esa deshidratación, porque a menudo la deshidratación disminuye el tiempo de vida sin añadir sufrimiento. No obstante, si es preciso deben realizarse curas para la sequedad de boca a fin de atender al mayor confort del paciente.
- no debe introducirse sonda nasogástrica ni cualquier otro mecanismo de nutrición enteral o parenteral.
- el dolor o la agitación han de tratarse con fármacos en dosis suficientes para suprimir dichos síntomas, aunque ello pudiera acortar el tiempo de vida del paciente.
- no debe realizarse quimioterapia ni radioterapia.

- siempre que sea posible el paciente no debe ser ingresado en un hospital (y en ningún caso en una UCI) a menos que sea absolutamente necesario para el óptimo control de síntomas tales como dolor o agitación, o para incrementar el confort del paciente.
- el paciente no debe ser obligado a levantarse o a sentarse si no lo solicita o no lo acepta expresamente.
- no debe efectuarse actuaciones rutinarias tales como extracciones de sangre, medición de la temperatura corporal y de la tensión arterial, ni pruebas radiológicas de ningún tipo.
- no debe realizarse cirugía, salvo con finalidad meramente paliativa.

Cuando un ciudadano se plantea otorgar y formalizar un DVA, debe tener en cuenta, de manera especial, su derecho a rechazar actuaciones médicas que no desee y que no existe diferencia ética alguna entre no iniciar o interrumpir actuaciones sanitarias que ya se hubiesen instaurado, por lo que:

- no debe posponer indefinidamente la realización de su DVA; este acto debe efectuarse cuando la persona conserva aún de modo suficiente su autonomía personal, su capacidad para tomar decisiones por sí mismo y en su propio beneficio.
- debe informar a sus vinculados, amigos íntimos y sanitarios que le atienden habitualmente de que existe un DVA en vigor y que ha tomado decisiones acerca del final de su vida.
- debe entregar copias de su DVA al o a los médicos que habitualmente le atienden, a sus vinculados y a su representante. La existencia del DVA debe constar en su historia clínica (incluida la historia clínica compartida allí dónde esté ya implementada) y es muy recomendable que se incorpore al Registro de DVA que corresponda.
- debe establecer con la mayor precisión posible cuándo deberá considerarse que se ha alcanzado el *punto de inflexión* antes citado.
- es muy recomendable que la persona tome decisiones acerca del final de su vida de la manera más precisa posible en el propio DVA (o si es necesario, en un Anexo al mismo) a fin de que no se actúe intentando prolongar su vida a costa de su voluntad y de su libertad.
- es igualmente muy recomendable que la persona designe un representante (o incluso un sustituto de éste) con plenos poderes de decisión en el ámbito de la salud. Este representante (y su posible sustituto) deben dar su consentimiento explícito a su designación (preferentemente por escrito), comprometiéndose a seguir las instrucciones expresadas por la persona en su DVA (y en el Anexo, si éste existe) o que le hubiere manifestado directamente.

Una de las situaciones típicas en las que las personas suelen acogerse a la posibilidad de otorgar un DVA es en caso de previsión de que puedan presentar, en un futuro más o menos cercano, demencia o afectación significativa de la capacidad cognitiva de forma irreversible sin que ello signifique que necesariamente deban esperar a encontrarse en estado terminal o agónico. Naturalmente, como ya antes se ha apuntado, este tipo de previsiones deben efectuarse cuando la persona conserva aún de modo suficiente su capacidad de decisión. En estos supuestos, el *punto de no retorno* al que nos hemos referido viene establecido por el grado de afectación significativa de la capacidad cognitiva de esta persona. También en esta caso, como pauta general cabe señalar las

siguientes situaciones, a cuya presencia deben estar atentos quienes, sanitarios o no, atiendan o cuiden a este paciente.

- Presencia inequívoca de una condición clínica irreversible que sea causa de demencia o de afectación significativa de la capacidad cognitiva.
- Incapacidad del paciente para reconocer de manera continuada a las personas con él vinculadas.
- Incapacidad de realizar por uno mismo actividades básicas de cuidado y de higiene personal.
- Incapacidad para alimentarse por uno mismo.
- Conductas violentas o agresivas reiteradas.
- Desorientación mental frecuente.
- Confusión crónica acerca de la propia situación.
- Incoherencia o incapacidad para comunicar de forma inteligible con otros.
- Pánico o temores crónicos, o estado de frustración debido a la pérdida de capacidad cognitiva, o bien presencia de cualquier otro elemento que denote un importante malestar.

Un DVA es la manera más apropiada para explicitar las decisiones tomadas para estos casos, decisiones que reflejan la voluntad de la persona en el sentido de que preferiría morir antes que permanecer en estado de demencia o con una significativa disminución de su capacidad cognitiva a fin de evitar la indignidad y el sufrimiento que con frecuencia les es impuesto, con independencia de las buenas intenciones de sus cuidadores, a este tipo de pacientes. En definitiva, los DVA no deberían percibirse como un trámite burocrático que viene a complicar todavía más la labor asistencial, sino como un valioso instrumento para propiciar el respeto a la autodeterminación de los ciudadanos, a su voluntad y a su libertad, con lo que las relaciones asistenciales no pueden sino salir ganando en transparencia y en humanidad.

3. Debate social, información y formación sobre las Voluntades Anticipadas

El cambio de modelo en las relaciones sanitarias hacia el reconocimiento – y efectivo ejercicio- de la autonomía en sanidad requiere potenciar la información como paso previo a la toma de decisiones por parte de las personas enfermas o sanas, usuarias, en definitiva, del sistema sanitario. Es absolutamente necesario fomentar el debate social informado, como preconiza el *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina* (art. 28), así como poner de manifiesto la responsabilidad que adquieren profesionales, gestores sanitarios y administraciones públicas. De ellos depende, en buena parte, divulgar, poner a disposición y establecer las condiciones para que los usuarios del sistema conozcan cuáles son sus derechos, puedan ejercerlos y sean promovidos y respetados. Los medios de comunicación también tienen asignada parte de esta tarea divulgativa y sensibilizadora en cuestiones de alto contenido bioético, como por ejemplo el final de la vida, rodeado de tecnología que nos sitúa ante nuevos contextos en los que es preciso tomar decisiones y quien mejor que el protagonista para hacerlo, el enfermo, el usuario. El cine ya se ha ocupado en numerosas ocasiones. Un reciente estudio de la Unidad de Bioética del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya⁹ constata como el número de documentos de Voluntades Anticipadas registrados ha aumentado cada vez que el cine comercial ha tratado directa o indirectamente estas cuestiones: *Million Dollar Baby* y *Los Descendientes*, *Hable con ella* o *Mar Adentro*¹⁰ son ejemplos. Pero la realidad supera siempre la ficción y casos como el de *Eluana Englaro*, en el contexto europeo o el de Terri Schiavo en el

norteamericano, sobre LTSV nos ayudan a entender y a constatar la utilidad Y la necesidad de otorgar un DVA, que deben ser respetados.

En la actualidad, a pesar de la normativa en vigor tanto estatal como autonómica en materia de voluntades anticipadas y su correspondiente Registro, buena parte de los profesionales sanitarios y de la ciudadanía desconocen la posibilidad de otorgar voluntades anticipadas como extensión del consentimiento informado y del reconocimiento del derecho a decidir en el ámbito sanitario y al ejercicio de la autonomía en sanidad. A menudo se sigue generando confusión cuando se identifica esta herramienta (DVA) con un mero trámite que puede ignorarse o invalidarse, pues pervive la idea de que el médico es quien decide al fin y al cabo, por lo que si éste no está de acuerdo con las voluntades anticipadas de la persona afectada de nada le sirve haberlas otorgado. Subyace un cambio cultural de calado y, como toda transformación de este tipo, requiere tiempo para impregnarse en las pautas habituales de conducta en la sociedad y precisa información y formación sobre la utilidad de los DVA y el procedimiento para otorgarlo, orientada no solo al personal sanitario sino también al conjunto de los ciudadanos.

En esta línea, el *Observatori de Bioètica i Dret*, de la Universitat de Barcelona (OBD), creado con la intención de analizar desde una perspectiva interdisciplinar las implicaciones éticas, jurídicas y sociales de las nuevas tecnologías y los problemas biomédicos, trabaja desde hace años para promover un debate social que potencie la autonomía del ciudadano y la toma de decisiones sobre su propia salud. Por esta razón, el Grupo de Opinión OBD ha elaborado documentos de opinión sobre las voluntades anticipadas, que han sido reeditados con el objetivo de constatar el impacto normativo de los análisis y las propuestas efectuadas¹¹. Ya en 2001, pocos meses después de la promulgación de la *Ley 21/2000, de 29 de diciembre*, del Parlament de Catalunya, sobre autonomía del paciente¹² y con la intención de aportar pautas útiles a los ciudadanos, a los centros asistenciales y a la administración, el OBD propuso un modelo de DVA, además de una hoja de instrucciones, con recomendaciones para quienes desearan hacer uso de las nuevas posibilidades de ejercicio de la autonomía en sanidad reconocidas en los textos legales. Casi diez años más tarde, el grupo de Opinión, ante la necesidad de reeditar el Documento de 2001, analiza las repercusiones que el mismo ha tenido en el contexto bioético, sanitario y social, poniendo de relieve su influencia en la normativa vigente, en especial aquella promulgada por las Comunidades Autónomas¹³.

4. A modo de conclusión

Los DVA son instrumentos muy útiles para la promoción de la autonomía de los pacientes y su carácter de “consentimiento informado anticipado”, conlleva, además, que las personas que lo suscriben llevan a cabo una reflexión vital respecto de la calidad de vida que quieren tener y asumir, e incluso sobre los límites mismos de la propia vida. Asimismo, como ya se ha señalado, en la práctica clínica son valiosas herramientas ya que proporcionan al equipo médico una información fidedigna de los valores y deseos de paciente, que se convierte en crítica cuando éste no puede expresarse por sí mismo. Por todo ello deben, sin duda, potenciarse. La consolidación del principio de respeto a las personas en sanidad, el paso de pacientes a ciudadanos, encuentra en los DVA un pilar fundamental. Conviene que los poderes públicos lleven a cabo campañas informativas para su divulgación y promoción. Esta política no sería novedosa, pues en otros países como en EEUU las han introducido de forma obligatoria como condición para librar fondos públicos a las instituciones sanitarias, como acreditó en su momento

el caso de Nancy Cruzan. Pese a ello, sabemos que las personas no suelen suscribir los DVA masivamente, pues no resulta un trámite sencillo. Las administraciones son las encargadas, y por ello es preciso ejercer presión sobre ellas, para que promuevan estos documentos no sólo en el ámbito hospitalario, sino más allá, en un contexto de divulgación más amplio para que así los ciudadanos conozcan sus derechos en el ámbito sanitario, y la forma de hacerlos valer, para dejar constancia de su voluntad y preferencias en el final de la vida.

5. Bibliografía

1. También denominados documentos “de instrucciones previas” o de “voluntad vital anticipada”. Sin embargo, puesto que los autores son miembros de la Universitat de Barcelona, se ha preferido la denominación “voluntades anticipadas”, que es la terminología estándar en Catalunya desde la promulgación por el Parlament de Catalunya de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, cuyo Art. 8 permite la posibilidad de que los ciudadanos otorguen este tipo de documento.
2. *Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado, 20 de octubre de 1999, núm. 251, p. 36825 a 36830.*
3. Casado M. La Bioética en España en el último decenio. *Perspectivas Bioéticas*. 2006; 11: 159-172.
4. *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. Boletín Oficial del Estado, 15 de noviembre de 2002, núm. 274, p. 40126 a 40132.*
5. *Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Boletín Oficial del Estado, 15 de febrero de 2007, núm. 40, p. 6591 a 6593.*
6. Royes A. El consentimiento informado y los Documentos de Voluntades Anticipadas. En: Casado M, editor. *Nuevos materiales de Bioética y Derecho*. México DF: Fontamara; 2007; p. 159-176.
7. En este sentido, véase la Carta de derechos y deberes del sistema sanitario de salud: Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya ; 2001.
8. *Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada (Art. 4.1.). Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 31 octubre de 2003, núm. 210.*
9. Informe del Registre de Voluntats Anticipades 2010: Unitat de Bioètica. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; Octubre de 2010.
10. García Manrique R. La medida de lo humano: ensayos sobre bioética y cine. Navarra: Civitas-Thomson Reuters; 2011. Véase también la sección de Bioética y Cine de la *Revista de Bioética y Derecho UB* [revista electrónica]. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.es/revista> [consultado 02-04-2012].
11. Royes A, editor. Documento sobre las Voluntades Anticipadas. Barcelona: Signo; 2001. Casado M, Royes A, editores. Repercusión e impacto normativo de los Documentos publicados por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret sobre las voluntades anticipadas y sobre la eutanasia. Barcelona: Signo; 2010. Disponible en español, catalán e inglés en <http://www.bioeticayderecho.ub.es/documentos> [consultado 02-04-2012].
12. *Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 11 de enero de 2001, núm. 3303, p. 464.*
13. Casado M, Royes A, editores. Repercusión e impacto normativo de los Documentos publicados

por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret sobre las voluntades anticipadas y sobre la eutanasia. Barcelona: Signo; 2010. Véase la tabla-resumen de la página 37. Disponible en español, catalán e inglés en: <http://www.bioeticayderecho.ub.es/documentos> [consultado 02-04-2012].
