

1. Presentación

La Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las Voluntades Anticipadas en el ámbito de la Sanidad, ha sido dictada para hacer efectivo el derecho de la ciudadanía a la expresión anticipada de su voluntad respecto a las decisiones clínicas que les atañen.

El respeto a la dignidad humana constituye el eje inspirador de esta norma. Preservarla y posibilitar la autonomía de la persona en el final de la vida es el objeto último de la regulación, pero para su ejercicio es necesario disponer de la información necesaria para resolver las múltiples cuestiones que se pueden plantear en este sentido.

¿Qué es un documento de voluntades anticipadas? ¿Cómo se cumplimenta?
 ¿Qué orientaciones pueden formularse? ¿Cuál es el papel del representante?
 ¿Quién y cuándo pueden tener conocimiento de su contenido?

4

En esta sencilla guía, que ponemos a su disposición, muchas de las preguntas que puedan formularse tienen su respuesta. Diferentes equipos de trabajo de Osakidetza y del Departamento de Sanidad han concitado esfuerzos para elaborarla.

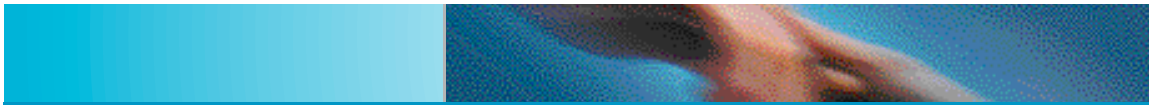
No está cerrada sino que es susceptible de evolucionar como reflejo de la adaptación a la realidad social de nuestro entorno y como consecuencia del aprendizaje continuo en el que todos estamos inmersos.

La guía persigue el respeto a la persona enferma en sus derechos y dignidad, y puede suponer un respaldo a las y los profesionales haciéndoles copartícipes en la toma de decisiones que le afectan.

En definitiva, las voluntades anticipadas se enmarcan en la planificación de cuidados, entendida como un proceso positivo de reflexión e implicación de la ciudadanía en las decisiones relativas a su salud, de acuerdo con sus valores personales en el marco de la relación médico-paciente-familia.

Su fundamento es el consentimiento informado, como expresión de una buena práctica médica que, tras la adecuada información, respeta la voluntad de la persona enferma. De ahí la importancia que adquiere la orientación antes de confeccionarlo como garantía de una auténtica efectividad en su cumplimiento.

Formulado un documento de esta importancia, se hace crucial que permanezca



depositado en un registro que esté disponible, si bien con las debidas medidas de confidencialidad y restricciones de acceso.

La creación del Registro en el que las personas, voluntariamente, puedan inscribir el otorgamiento, la modificación, la sustitución y la revocación de los documentos de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, se ha regulado por el Decreto 270/2003 de 4 de noviembre, publicado en el BOPV el 28 del mismo mes.

El Registro, adscrito al Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, funcionará con arreglo a los principios de confidencialidad de los documentos registrados y de interconexión con otros Registros de este tipo ya existentes, destinado exclusivamente al efectivo cumplimiento de las voluntades anticipadas de las personas otorgantes y a la atención individualizada.

A lo largo de la guía se encuentran los pasos a seguir en el procedimiento de inscripción así como para el conocimiento de su existencia por los centros que atienden a los otorgantes, y el acceso a sus documentos inscritos por parte de los mismos.

El Registro transmitirá su contenido a los profesionales que deban tomar decisiones relativas a la salud en los momentos en los que la persona no pueda expresarse y ejercer su autonomía, para que puedan seguir las instrucciones que haya explicitado previamente.

Por tanto, pretendemos que la consulta al mismo sea rápida, ágil y posible desde toda la red asistencial a través de una disponibilidad de la información en función de las necesidades de quienes no puedan ejercer su autonomía y de los equipos asistenciales.

Con su participación, conseguiremos que estas orientaciones sean de utilidad y, en esa convicción, sólo me resta expresar mi agradecimiento a quienes han trabajado en la elaboración de esta guía

Gabriel M^a Inclán Iríbar
CONSEJERO DE SANIDAD

5

2. Introducción

En nuestro desarrollo como personas, la relación continuada con los otros, con la cultura y las costumbres de nuestro entorno hacen que poco a poco vayamos formando un pensamiento propio, dándonos cuenta de la capacidad de generar ideas o de tomarlas de otros y hacerlas nuestras, lo que nos lleva a actuar del modo que nos parece más correcto en cada momento. Es entonces cuando sentimos que somos dueños de nuestros pensamientos y de nuestros actos.

Esta madurez del pensamiento nos hace capaces de expresar cualquier acto voluntario que sea trascendente hacia uno mismo o hacia los demás.

En el ejercicio de esta madurez es donde tienen cabida las Voluntades Anticipadas (VA) como una expresión más de las múltiples opciones que adoptamos a lo largo de nuestra vida. A diferencia de otras, esta opción tiene una especial trascendencia por estar referida a aquello que deseáramos para nosotros mismos en aquellas situaciones extremas en las que no estemos en condiciones de expresar y ejercer nuestra voluntad.

Con el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) se trata de allanar un camino en beneficio de quien lo firma. Así, no podemos admitir que nadie obre contra la voluntad de quien en su día dejó claro cómo, dónde y cuándo le gustaría que le trataran llegado ese momento determinado.

La trascendencia de la planificación de cuidados y la redacción de Documentos de Voluntades Anticipadas recomienda realizar una reflexión sobre sus objetivos, requisitos, límites, formas y consecuencias. Esta guía pretende contribuir a esta reflexión, divulgar su conocimiento y fomentar su aplicación, tanto entre los ciudadanos como entre los profesionales de la salud y del derecho.



3. Fundamentación ética

El respeto a la gestión de la propia vida (recogida en el principio bioético de Autonomía) conlleva el derecho de toda persona adulta, capacitada, en ausencia de coacciones y debidamente informada, a decidir si acepta o no un determinado tratamiento, es decir, a decidir lo que considera bueno para sí mismo, lo que en ocasiones pudiera no coincidir con la opinión médica.

En situaciones de incapacidad para expresar la propia opinión, el mejor modo de preservar ese derecho del enfermo son las Voluntades Anticipadas (VA), también llamadas instrucciones previas, directrices previas o testamentos vitales. Las VA constituyen un proceso en el que la persona planifica los cuidados de salud que desea recibir o rechazar en el futuro, en particular para el momento en que no sea capaz por sí mismo de tomar decisiones. Debiera ser fruto de la relación médico-paciente y, en la medida de lo posible, realizado con la participación de un representante nombrado por el paciente.

Cualquier persona puede realizarlo y en los casos de pacientes con enfermedades crónicas en las que la manera de empeorar es previsible pudiera resultar de gran utilidad.

Los pacientes tienen derecho a participar en el plan de cuidados y los profesionales sanitarios tienen la responsabilidad profesional y legal de asegurar esta participación, teniendo en cuenta que una buena práctica médica ya no lo es si no respeta la voluntad del enfermo. No se trata de que el enfermo indique el tratamiento, sino de que escoja entre las opciones más razonables.

El objetivo principal de las VA es asegurar que, cuando el paciente haya perdido la capacidad de participar en la toma de decisiones, la atención sanitaria sea conforme a las preferencias que expresó previamente.

Los objetivos secundarios son la mejora del proceso de toma de decisiones sanitarias, optimizar el bienestar del enfermo y aliviar las cargas para sus seres queridos. Las VA constituyen un instrumento útil para mejorar el diálogo y favorecer la relación asistencial tanto para el enfermo y sus allegados como para los profesionales.

Por lo tanto las VA se enmarcan en la planificación de cuidados, entendida como un proceso positivo de reflexión e implicación de la ciudadanía en las decisiones relativas a su salud, de acuerdo con sus valores personales en el marco de la relación médico-paciente-familia.

En el contexto de la relación sanitaria la voluntad del paciente puede ser expresada de modo oral, quedando constancia de ella en la historia clínica; no obstante el mejor modo de asegurar su cumplimiento en cualquier circunstancia es hacerlo a través de los denominados Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA).

4. Soporte Legal

El *Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina* del Consejo de Europa, más conocido como "Convenio de Oviedo", suscrito el 4 de abril del 1997, establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. En su artículo 9 legaliza las voluntades anticipadas al determinar que "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 disposición de expresar su voluntad".

El 16 de mayo de 2003 entró en vigor la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica*. Esta ley completa las previsiones que la *Ley General de Sanidad (1986)* enunció como principios generales, reforzando y dando un trato especial al derecho a la autonomía del paciente al introducir la "...regulación sobre instrucciones previas que contempla los deseos del paciente expresados con anterioridad", y disponer que: "la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y documentación clínica" y que: "Todo paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles".

El Parlamento Vasco aprobó la *Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad*, en la que se dice que "Las instrucciones sobre el tratamiento pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que la persona otorgante ya padece como a las que eventualmente podría padecer en un futuro, e incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica que desea recibir, a las que no desea recibir y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida" (**Artículo 2-4**) y que: "También se tendrán por no puestas las instrucciones relativas a las intervenciones médicas que la persona otorgante desea recibir cuando resulten contraindicadas para su patología. Las contraindicaciones deberán figurar anotadas y motivadas en la historia clínica del paciente" (**Artículo 5-4**).

Con fecha de 28 de noviembre de 2003 se ha publicado en el BOPV el Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.



5. ¿Qué es un Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)?

El Documento de Voluntades Anticipadas es un documento escrito dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, que no haya sido incapacitada judicialmente para ello, de manera libre y de acuerdo a los requisitos legales, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento la persona también puede designar un representante o varios, que será el interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario, y que le sustituirá en el caso que no pueda expresar su voluntad por sí misma.

El médico responsable, el equipo sanitario y el sistema de atención sanitaria están obligados a tenerlo en cuenta y a aplicarlo de acuerdo a lo establecido en la ley.

6. ¿Qué se puede expresar en un DVA?

En el Documento de Voluntades Anticipadas se pueden plasmar por escrito:

1. La expresión de los principios vitales y las opciones personales, en los que se establece una jerarquía de valores y, en consecuencia, los criterios que deben orientar cualquier decisión que se deba tomar en el ámbito sanitario. Pueden reseñarse los valores y opciones personales respecto a los momentos finales de la vida u otras situaciones de grave limitación física o psíquica. También pueden especificarse otras consideraciones, como por ejemplo la elección del lugar (hospital, domicilio) donde se desea recibir los cuidados en el final de la vida, la voluntad de ser donante de órganos, el deseo de recibir asistencia religiosa o no, si se es contrario a que se practique la autopsia, si se desea donar el cuerpo para estudios anatómicos, etc.
2. Las situaciones sanitarias concretas en que se quiere que se tengan en cuenta la aceptación o rechazo de determinados tratamientos o cuidados, sobre todo cuando se tiene información de las probabilidades evolutivas (como en el caso de las enfermedades crónicas).
3. Instrucciones y límites referidos a las actuaciones médicas ante las situaciones previstas, es decir qué quisiera y qué no quisiera la persona respecto a tratamientos y cuidados en caso de incapacidad temporal o definitiva. Así, por ejemplo, se puede solicitar que no sean aplicadas (o se retiren, si ya se han aplicado) medidas de soporte vital tales como: reanimación cardiopulmonar, diálisis, conexión a un respirador, nutrición e hidratación artificiales para prolongar la vida.
4. La designación de un representante, o varios, para que actúe como interlocutor válido ante el equipo sanitario en el caso de que el paciente no pueda expresar su voluntad y para que lo sustituya en la interpretación y cumplimiento de las instrucciones.

Respecto al representante cabe precisar:

- Ha de conocer la voluntad de su representado.
- Es aconsejable que participe en el proceso de deliberación previa.



- No puede contradecir el contenido del documento y debe actuar siguiendo los criterios y las instrucciones expresadas en él.
- Teniendo en cuenta la importancia capital de las funciones y decisiones encargadas al representante, es preciso evitar que le pueda afectar ningún tipo de conflicto de intereses, y asegurar que las decisiones se tomarán en interés del paciente; es por ello que la ley especifica que el representante no sea ninguno de los testigos del documento, ni el médico responsable que debe aplicar las voluntades anticipadas, ni el personal de las instituciones que financien la atención sanitaria de la persona otorgante; esto no excluye que puedan ser representantes personas que, por la vinculación afectiva o de parentesco con el paciente den prioridad a los intereses de éste.
- Es aconsejable que la familia conozca quien ejercerá de representante.
- En caso de que se designe más de un representante, es de la máxima importancia establecer un orden de prioridad entre ellos, indicando, por ejemplo, quién es el representante titular y quién es el suplente, que sólo actuará en defecto del titular.

11

7. Modelos de DVA

Existen diferentes modelos de DVA que en cualquier caso pueden servir de ayuda para la elaboración de un escrito individualizado, fruto de una reflexión personal y de un proceso de comunicación con el profesional sanitario. En el anexo de esta guía se adjunta un modelo posible, basado en otros modelos anteriormente propuestos.

¿ qué se puede expresar en un DVA ?

8. ¿Cuándo es válido un DVA?

Un DVA será válido cuando esté firmado por una persona mayor de edad, con capacidad legal y que actúe libremente.

El DVA debe estar formalizado por escrito de uno de estos tres modos:

- ante tres testigos (los testigos serán personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculadas con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco -hasta segundo grado- o relación patrimonial alguna). Conviene que los testigos conozcan el contenido del documento y se aseguren de que éste se corresponde con la voluntad libre e informada de la persona.
- ante notario.
- ante el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. Dicho Registro se encuentra en la Dirección de Estudios y Desarrollo sanitario del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco en Vitoria-Gasteiz. Tel.: 945 01 92 54;
e-mail:registrodevoluntadesanticipadas-san@ej-gv.es

12

9. Modificación, sustitución y revocación

La modificación del documento se puede hacer para reflejar un cambio de opinión, para reafirmar una voluntad expresada hace mucho tiempo, o bien para ampliarlo y/o para adecuarlo a situaciones mejor conocidas actualmente. Se aconseja su actualización al menos cada dos años, ya que más allá de ese tiempo no se puede asegurar la estabilidad de las decisiones tomadas.

El DVA se puede modificar, sustituir o revocar en cualquier momento. Ello se realizará por los mismos modos que para su otorgamiento exige la Ley.

Si el documento de voluntades anticipadas hubiera sido modificado, sustituido o revocado, se tendrá en cuenta el contenido del último documento otorgado.

En cualquier caso es conveniente dar al nuevo documento la misma publicidad que se dio al anterior.



10. Utilización y límites del DVA

El DVA se podrá aplicar cuando la persona pierda su capacidad, su libertad de actuación y su posibilidad de expresarse. En el caso de que la persona sea competente, en el momento en que haya de tomarse la decisión sanitaria, lo expresado por la persona prevalecerá sobre las instrucciones contenidas en el DVA.

La existencia de un DVA comporta la obligación de tenerlo en cuenta en la toma de decisiones clínicas.

A la hora de aplicar un DVA, una lectura prudente que se base en el máximo respeto a la voluntad del paciente es preferible a un rígido seguimiento literal del documento.

Si hay un representante designado se solicitará su colaboración para interpretar el DVA.

En caso de no seguir las preferencias expresadas en el DVA, el médico responsable deberá razonar por escrito en la historia clínica los motivos de la decisión.

Los límites que la ley señala respecto a la aplicación de los DVA son los siguientes:

1. que la voluntad expresada por el paciente implique una acción contra el ordenamiento jurídico vigente.
2. que las intervenciones médicas que el paciente desea recibir estén contraindicadas para su enfermedad.
3. que la situación clínica no sea la prevista y no se corresponda con los supuestos previstos por la persona otorgante al firmar el documento, es decir, cuando la situación que se anticipa en el documento sea distinta que la que se presenta en la realidad.

En estas situaciones las voluntades expresadas no podrán ser tenidas en cuenta.

11. ¿Cómo dar a conocer un DVA?

Es aconsejable que la persona que ha realizado un Documento de Voluntades Anticipadas siempre lo dé a conocer al médico responsable de su asistencia y al centro sanitario donde habitualmente se le atiende, para que se incluya en su historia clínica, facilitando de este modo que sea tenido en cuenta en el momento adecuado. Una vez reflejado en la historia clínica, el DVA estará protegido por las garantías de confidencialidad legalmente establecidas.

El paciente puede llevar siempre consigo el DVA y/o pueden tenerlo su representante o su familia.

Es aconsejable que el DVA, una vez confeccionado, también se inscriba en el **Registro Vasco de Voluntades Anticipadas** para que sea más fácil que los profesionales sanitarios lo conozcan en el momento en que sea necesaria su aplicación.

14

El registro es el instrumento concebido para dar constancia oficial de la existencia de los DVA. Sus funciones son las siguientes:

- inscripción y custodia de los DVA emitidos, así como de sus modificaciones y revocaciones.
- información a los profesionales sanitarios de la existencia de los DVA.
- comunicación del contenido de los DVA, previa solicitud de las personas autorizadas y legitimadas, con sistemas que aseguren la confidencialidad y la identidad de los demandantes.

El Registro deberá establecer las relaciones adecuadas con el Registro central del Estado u otros registros para asegurar la apropiada transmisión y compartir la información de que dispongan.



12. Ventajas y dificultades del DVA

Ventajas

- Aumenta el conocimiento de la propia enfermedad, al haber sido informado adecuadamente antes de la toma de decisiones.
- Mejora la calidad de la relación médico-paciente. El paciente decide con el médico de forma consensuada qué es lo que se quiere y hasta dónde se quiere llegar.
- Al permitir conocer los valores éticos del paciente, se facilita la interpretación de los deseos expresados respecto a sus momentos finales.
- Facilita la toma de decisiones terapéuticas, con la planificación anticipada de los cuidados, adelantándose a lo que pueda suceder.
- Refuerza las buenas prácticas clínicas.
- Evita que se realicen tratamientos no deseados.
- Disminuye el riesgo de decisiones erróneas.
- Alivia el estrés y las cargas, tanto al paciente y su entorno, como a los profesionales.
- Aporta seguridad ética y jurídica a los profesionales sanitarios.

Dificultades

- Es un proceso que requiere tiempo.
- Precisa de un conocimiento previo de los conflictos del final de la vida.
- Los DVA no actualizados o con instrucciones ambiguas o preferencias poco claras son de difícil interpretación.
- En ocasiones será difícil decidir cuál es el momento clínico en el que debe aplicarse el DVA.
- Puede requerir la evaluación de la competencia del paciente.
- Precisa que el DVA esté disponible para ser consultado en el momento de la toma de decisiones.

13. Recomendaciones para las personas que quieran realizar un DVA o ya lo tengan hecho

16

- Para confeccionar un Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) se puede seguir algún modelo realizado por grupos de profesionales sanitarios, comités de ética asistencial o asociaciones de usuarios. Si tiene interés en hacer un DVA conviene que lea dichos documentos con detenimiento, compruebe si reflejan sus preferencias y valores, y si realmente desea los tratamientos médicos y cuidados que en él se indican. A este respecto hay que tener en cuenta que el DVA debe incluir un contenido mínimo que está establecido en el artículo 7 del Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. Como anexo de la presente guía se ha añadido algún modelo posible de DVA que podría ser de utilidad a la hora de redactar el propio DVA.
- Consulte a su médico de familia y comente con él el contenido del documento. También su médico especialista y las asociaciones de enfermos pueden ser de gran ayuda si padece o tiene riesgo de padecer una enfermedad incapacitante concreta. Ellos son los que mejor le pueden asesorar sobre la evolución de una enfermedad y las consecuencias de tomar una u otra decisión.
- Es conveniente que se deje constancia escrita del DVA en la historia clínica para que sea tenido en cuenta con más facilidad, para ello quien lo tenga realizado deberá facilitar una copia a su médico.
- Comente con sus familiares más próximos y con el representante que ha elegido los puntos fundamentales del documento que ha realizado; eso facilitará que sus deseos sean respetados cuando no pueda manifestarlos.
- Tenga en cuenta que aunque usted lo manifieste no se pueden realizar actuaciones en contra de la ley. Tampoco debe rechazar tratamientos concretos de forma general sin estar bien informado.
- Es conveniente releer el documento cada cierto tiempo para ver si sigue de acuerdo con lo que está escrito. En caso contrario tendrá que modificarlo según sus nuevos deseos.
- La forma en que se asegura que el DVA pueda estar disponible en el País Vasco cuando se necesite, es inscribiéndolo en el Registro de Voluntades Anticipadas.



14. Anexo I

Consejos para los Profesionales Sanitarios

Los profesionales sanitarios deben ver los Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA) como una expresión de la autonomía del paciente y considerarlo como una ayuda en el proceso de planificación de cuidados.

Respecto a los DVA, conviene recordar que una buena práctica clínica implica también el respeto a la voluntad del enfermo y que el mejor interlocutor es el propio enfermo, tenga o no formalizado un DVA, excepto cuando la situación de su estado de salud le incapacite para tomar decisiones.

Hay que tener en cuenta que, en general, para los pacientes lo más relevante es conocer:

- Su estado de salud, el previsible curso de su enfermedad y las posibles complicaciones en el futuro.
- Las opciones terapéuticas, incluyendo los tratamientos de soporte vital, y las posibilidades de supervivencia y recuperación con cada uno de ellos.
- Las consecuencias de las decisiones en su entorno.

En relación con los DVA, los profesionales están obligados a:

1. Aceptar estos documentos.
2. Tenerlos en cuenta en el momento de tomar las decisiones terapéuticas.
3. Razonar por escrito en la historia clínica la decisión final y, en el caso de no actuar conforme a lo indicado en el DVA, los motivos que llevaron a tal decisión.

En relación con los DVA, es aconsejable para el profesional:

1. Que informe a sus enfermos de la ayuda que el DVA puede aportarles en situaciones críticas o terminales.
2. Que ayude a orientar, de modo leal y realista, el DVA a los enfermos que lo soliciten.
3. Que anime a los pacientes a inscribir el DVA en el Registro.
4. Que compruebe en el Registro la vigencia del documento.
5. Que deje constancia escrita de que el paciente tiene hecho un DVA y solicitar una copia del mismo al paciente para incorporarlo a la historia clínica.
6. Que colabore en la interpretación de los DVA ya realizados y aconseje su actualización periódica.
7. Que conozca al representante antes de tomar decisiones y cuente con él como interlocutor.

Evaluación de la competencia

La consideración de las voluntades anticipadas está prevista para aquella circunstancia en que la persona no conserve la capacidad para tomar decisiones por sí misma en lo referido a cuidados de salud. Por ello el primer paso habrá de ser necesariamente la evaluación de esa capacidad. En el caso de que esté conservada, lo expresado por la persona en el momento en que haya de tomarse la decisión sanitaria prevalecerá sobre las instrucciones contenidas en el DVA.

La competencia o capacidad para la toma de decisiones no es un concepto absoluto sino relativo, sólo en situaciones extremas encontraremos personas absolutamente incompetentes para todo; por ello hay que entender que una persona puede ser competente para tomar unas decisiones e incompetente para otras.

Hay que tener en cuenta que algunas situaciones de incompetencia son temporales (por motivos físicos o psíquicos) y que antes de considerar definitivamente incompetente a una persona -y pasar entonces a aplicar el DVA- los profesionales sanitarios han de intentar revertir esa incompetencia mediante el tratamiento oportuno.

También hay que considerar el factor estabilidad de la decisión tomada, pues una excesiva variabilidad -en un corto espacio de tiempo- en cuanto a las decisiones tomadas debe hacernos pensar en una posible incapacidad para la toma de esa decisión concreta.

No hay criterios uniformes sobre la incapacidad, ni un sistema único para valorarla, no obstante, expondremos a continuación aquellos que tienen en el momento actual mayor aceptación.

Criterios de competencia:

- Expresar una elección: capacidad de expresarse a favor o en contra de un tratamiento (asentir o disentir).
- Comprensión de la información relevante para la decisión a tomar.
- Apreciación de la situación actual (estado de salud, decisiones a tomar) y sus consecuencias.
- Uso racional de la información, utilizando procesos lógicos para sopesar riesgos y beneficios de tomar una determinada decisión.



Obviamente, todo proceso de toma de decisiones pasa necesariamente por la información previa, que habrá de ser aportada por los profesionales, de un modo ajustado al nivel cultural y a la situación emocional del paciente.

En el ámbito clínico, un sistema de evaluación de la competencia podría seguir estos pasos:

1. ¿El paciente es capaz de comunicarse?
2. ¿Comprende la enfermedad para la que se le propone el tratamiento?
3. ¿Comprende la naturaleza y el propósito del tratamiento?
4. ¿Comprende los beneficios y riesgos de seguir el tratamiento?
5. ¿Comprende los beneficios y riesgos de no seguir el tratamiento?
6. ¿Es capaz de expresar una decisión?
7. ¿Esta decisión es estable?

En el caso de que la respuesta a alguna de estas preguntas fuese negativa, antes de llegar a una conclusión precipitada habrá que cerciorarse de que el paciente dispone de la información suficiente y, si no fuese así, aportar cuanta información suplementaria sea preciso.

Podríamos sospechar una incompetencia para tomar la decisión concreta que se está evaluando si el paciente no fuese capaz de responder de modo satisfactorio a alguna de las cuestiones / pasos enunciados.

Puntos clave

- Un DVA implica un proceso de deliberación entre paciente y profesional.
- El DVA será más útil si se incluye en la cotidianidad de la relación clínica.
- El DVA está regulado por ley.
- El DVA se aplica sólo cuando la persona no es competente.

15. Anexo II

Definiciones de Conceptos relacionados con la Guía

- **Alimentación e hidratación artificiales:** Dar alimento y agua a un paciente de forma asistida, ya sea a través de una sonda o por vía endovenosa.
- **Autonomía:** Capacidad de la persona para tomar decisiones libremente y gestionar aspectos de la propia vida y muerte.
- **Autopsia/necropsia:** Análisis pormenorizado de un cadáver con el fin de conocer las causas de la muerte y/o ampliar el conocimiento sobre la enfermedad que se la produjo.
- **Bioética:** Disciplina que estudia los aspectos éticos de la medicina y la biología en general y de las relaciones del ser humano con los restantes seres vivos.
- **Bioética clínica:** Parte de la bioética que se ocupa de los problemas éticos de la aplicación de la ciencia y la tecnología médicas a las personas, sanas o enfermas.
- **Capacidad de obrar - Competencia:** Aptitud del paciente para comprender la situación a la que se enfrenta, y las alternativas posibles de actuación con las consecuencias previsibles de cada una de ellas, para así poder tomar decisiones consecuentes con su escala de valores y de acuerdo con su edad o situación cognitiva. No es estática, ni para todo, depende del tipo de decisión y de cómo se encuentre la persona.
- **Comité de Ética Asistencial:** Grupo interdisciplinar que tiene como finalidad primordial ayudar desde la bioética a reflexionar y a tomar decisiones a la propia organización institucional, a los sanitarios y a los usuarios sobre las razones de los posibles conflictos éticos que se puedan producir en la clínica asistencial.
- **Confidencialidad:** Hace referencia a cómo proteger y tratar los datos que los profesionales conocen del paciente no facilitando o limitando la información.
- **Conflicto de intereses:** Situación en la que la persona o personas elegidas para representar al paciente tienen, o pudieran tener, otros intereses distintos a los del propio paciente.
- **Consentimiento Informado:** Conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente capaz y adecuadamente informado, para que tenga lugar una actuación sanitaria que afecta a su salud.
- **Deliberación:** Proceso de ponderación de los factores que intervienen en un acto o situación concretos, a fin de buscar la solución óptima, o, cuando esto no sea posible, la menos lesiva para los valores en juego.
- **Decisiones de sustitución:** En el caso de que una persona no sea competente para tomar decisiones, alguien le sustituye tomándolas por



ella, en general las personas vinculadas a ella por razones familiares o de hecho o el representante designado en su caso. Si además de incompetente, la persona es declarada legalmente incapaz, será el tutor legal quien decida.

- **Enfermo crítico:** Paciente cuya vida corre el riesgo de una evolución fatal por presentar un proceso fisiopatológico grave y potencialmente recuperable.
- **Estado vegetativo persistente:** No evidencia de que el paciente tenga consciencia de sí mismo ni de su entorno, con incapacidad para interactuar con las personas; no evidencia de actitudes voluntarias, reproducibles, y mantenidas a estímulos visuales, auditivos, táctiles o nociceptivos. No evidencia de comprensión ni expresión verbal. Presencia de ciclos "sueño-vigilia".
- **Primer y Segundo grado de consanguinidad:** Padres, hijos, abuelos, nietos y hermanos. No pueden ser testigos del documento.
- **Reanimación cardiopulmonar:** Conjunto de maniobras encaminadas a revertir el estado de parada cardiorrespiratoria, sustituyendo primero, para intentar restaurar después, la respiración y la circulación espontáneas, con el objetivo fundamental de recuperar las funciones cerebrales completas.
- **Revocación:** Es la anulación del documento de voluntades anticipadas otorgado.
- **Representante:** Es la persona designada por el paciente para que sea el interlocutor válido del médico o del equipo sanitario para interpretar sus valores e instrucciones cuando el representado no pueda expresarse por sí mismo.
- **Situación terminal:** Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable, con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con pronóstico de vida inferior a seis meses.
- **Tratamiento contraindicado:** El que no está indicado y presenta algún daño para el enfermo o se considera que produce mayor daño que beneficio.
- **Tratamientos-medidas de soporte vital:** Tratamientos y medidas encaminadas a proporcionar estabilidad respiratoria, cardiocirculatoria y de función renal, tratando de evitar de ese modo el paro respiratorio y/o cardíaco. Incluye además el reconocimiento, la alerta a los servicios de emergencia, la intervención precoz y el programa educativo que permite la difusión de técnicas y conocimientos a la población.
- **Ventilación mecánica:** Soporte parcial o completo de la función del aparato respiratorio (oxigenación y ventilación) mediante aparatos mecánicos aplicados al paciente a través de mascarillas o tubos endotraqueales.
- **Voluntades anticipadas:** Proceso en el que una persona mayor de edad, capaz y libremente, 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 expresarla personalmente. También se denominan **directivas, directrices, instrucciones previas o testamentos vitales**.

16. Anexo III

Documento de Voluntades Anticipadas

Este es un modelo orientativo que pretende servir de ejemplo y ayudar a las personas implicadas en la planificación de cuidados (paciente, personal sanitario y representante) a redactar un documento personal a la medida de las circunstancias concretas de cada paciente.

Yo,....., mayor de edad,
 con el DNI/pasaporte/tarjeta.....nº.....
 y con domicilio en.....CP.....,
 calle....., num.....,
 con capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar, manifiesto mi aceptación y/o rechazo de los tratamientos y cuidados que describo más adelante en este documento para que se tengan en cuenta en el momento en que me encuentre en una situación, por las circunstancias derivadas de mi estado físico y/o psíquico, en la cual no pueda ya expresar personalmente mi voluntad.

Deseo que el médico responsable de mi tratamiento retire o no comience los tratamientos que meramente prolonguen mi proceso de morir si yo padeciera una condición incurable o irreversible sin expectativas razonables de recuperación, como:

- a) una situación terminal.
- b) una situación con inconsciencia permanente.
- c) una situación con mínima consciencia en la cual yo sea permanentemente incapaz para tomar decisiones o expresar mis deseos.

Deseo además que mi tratamiento sea limitado a medidas que me mantengan cómodo y aliviado de dolor o sufrimiento, incluyendo aquéllos que puedan ocurrir al omitir o retirar tratamientos.

También comprendo que aún no estando obligado a especificar todos los futuros tratamientos a los que renuncio, quiero mencionar mi renuncia a las siguientes formas de tratamiento:

- No deseo reanimación cardiopulmonar.



- No deseo ventilación mecánica.
- No deseo ninguna forma de diálisis.
- No deseo alimentación e hidratación artificiales.
- No deseo antibióticos.
- No deseo_____.

Deseo la asistencia necesaria para proporcionar un digno final de mi vida, con el máximo alivio del dolor, incluso si ello pudiera acelerar mi muerte.

Otras instrucciones que deseo que se tengan en cuenta:

- Donación de órganos y tejidos.
- Lugar donde deseo que se me atienda en el final de mi vida (domicilio, hospital,,).
- **Otras**_____.

Nombre
Fecha
Firma
DNI

Nombramiento del Representante

Yo, _____, mayor de edad,
con el DNI/pasaporte/tarjeta _____ n° _____
y con domicilio en _____ CP _____,
calle _____, num _____,
y con plena capacidad de obrar, designo a _____
con n° de teléfono _____ en el que concurren los
requisitos previstos en el Art. 2.3 (a) de la Ley 7/2002, de 12 de
diciembre, del Parlamento Vasco, de las voluntades anticipadas en el
ámbito de la sanidad, como mi representante para que, llegado el

caso, sirva como interlocutor con el equipo sanitario para tomar decisiones en mi nombre y procurar el cumplimiento de mi voluntad expresada en este documento.

En caso de duda en la interpretación del documento, quiero que se tenga en cuenta la opinión de mi representante, al que autorizo para que tome decisiones con respecto a los posibles tratamientos no contemplados en el mismo, en el caso de que yo no pueda por mí mismo, siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas que constan en este documento.

Se puede nombrar más de un representante.

Aceptación del representante (Es aconsejable)

Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser el representante de....., en el caso de que éste no pueda expresar sus deseos con respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona a la cual represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de 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.

Nombre Representante

Fecha

Firma

DNI

Este documento se formaliza por escrito y mediante uno de los siguientes procedimientos a elección de la persona que lo otorga:

- a) Ante notario.
- b) Ante el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.
- c) Ante tres testigos.



Declaración de los Testigos

Los abajo firmantes, personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculadas con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna, declaramos que la persona que firma este documento de voluntades anticipadas lo ha hecho plenamente consciente, sin que nos conste que haya sido incapacitado judicialmente, y sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión, firmamos ante la presencia del otorgante:

Testigo primero

Nombre y apellidos

DNI

Firma

Fecha

Testigo segundo

Nombre y apellidos

DNI

Firma

Fecha

Testigo tercero

Nombre y apellidos

DNI

Firma

Fecha

17. Legislación vigente

- **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. Oviedo, 1997.
- **Ley 41/2002, de 14 de noviembre**, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- **Ley 7/2002, de 12 de diciembre, del Parlamento Vasco**, de las Voluntades Anticipadas en el ámbito de la sanidad.
- **Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, del Gobierno Vasco**, por el que se crea el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.



18. Bibliografía recomendada

- Emanuel EJ, Emanuel LL. **The promise of a good death.** Lancet 1998; 351 Suppl 2:SII21-SII29.
- Peter A.Singer MMF, Gerald Robertson LL, David J.Roy SPD. Bioethics for clinicians: 6. **Advance care planning.** Canadian Medical Association Journal 1996; 155:1689-1692.
- Emanuel L. **Appropriate end inappropriate use of advance directives.** Journal of Medical Ethics 2001; 5(4):357-359.
- Education for Physicians on End-of-life Care (EPEC). Module 1: **Advance Care Planning.** 2000. <http://www.ama.assn.org/ethic/epec>
- Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas. <http://www.gencat.net/sanitat>
- Broggi M.A. **El documento de voluntades anticipadas.** Med Clin (Barc) 2001; 2001(117):114-115.
- Martin D.K, Emanuel LL, Singer P. **Planning for the end of life.** Lancet 2000; 356:1672-1676.
- Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. **Advance care planning.** Arch. Fam. Med. 2000; 9(10):1181-1187.
- June Leland. **Advance directives and establishing the goals of care.** Primary care: clinics in office practice. 2001: 349-363.
- Marínez Urionabarrenetxea K. **Reflexiones sobre el testamento vital (I y II).** Aten. Primaria 2003; Enero, 31(1)
- Kolarik RC, Arnold RM, Fischer GS, Tulsy JA. **Objectives for advance care planning.** J. Palliat Med. 2002; 5(5):697-704.

19. Ley 7/2002

LEY 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.

Se hace saber a todos los ciudadanos y ciudadanas de Euskadi que el Parlamento Vasco ha aprobado la siguiente,

Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.

Exposición de Motivos:

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, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 y firmado por los Estados miembros del Consejo de Europa, otros Estados y la Comunidad Europea, dedica su capítulo II al consentimiento. Este capítulo se inicia con una regla general que determina que una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento, y que dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como de sus riesgos y consecuencias. Y finaliza estableciendo que 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. La expresión anticipada de los deseos de los pacientes con respecto a una intervención clínica forma parte, por lo tanto, de lo que se conoce como consentimiento informado.

El consentimiento informado, por lo que respecta a los derechos de los ciudadanos a recibir información sobre su proceso, a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, previo consentimiento escrito para la realización de cualquier intervención, y a negarse al tratamiento en ciertos casos, había alcanzado respaldo normativo ya antes del Convenio de Oviedo, en el artículo 10 de la Ley General de Sanidad, en la Carta de Derechos y Obligaciones de los pacientes y usuarios del Servicio Vasco de Salud-Osakidetza, aprobada por Decreto 175/1989, de 18 de julio, y en el artículo 10.1 de la Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación Sanitaria de Euskadi. Todos ellos son manifestaciones del principio de autonomía de la persona que en los últimos tiempos se ha venido incorporando como valor necesario en las relaciones entre los profesionales sanitarios y los pacientes.



En cambio, la posibilidad de expresar anticipadamente los deseos de los pacientes, conocida como testamento vital, directrices previas, instrucciones previas o voluntades anticipadas, pese a que en la última década estaba siendo regulada en algunos países de nuestro entorno cultural, no había sido expresamente reconocida por el ordenamiento jurídico estatal. De ahí que haya sido la ratificación del Convenio de Oviedo la que ha abierto las puertas para su regulación por parte de las Comunidades Autónomas.

La presente ley se dicta precisamente para hacer efectivo el derecho de la ciudadanía a la expresión anticipada de su voluntad respecto a las decisiones clínicas que les atañen, haciendo uso de las competencias de desarrollo legislativo y ejecución de la legislación básica del Estado en materia de sanidad interior que el artículo 18 del Estatuto de Autonomía otorga a la Comunidad Autónoma del País Vasco.

Se trata de una ley basada en el respeto y la promoción de la autonomía de los pacientes, que, a pesar de su brevedad, contempla los aspectos más importantes tanto de las voluntades anticipadas como del documento que las ha de recoger. No se desvía excesivamente de la línea ya iniciada por otras Comunidades Autónomas, y tiene en cuenta las aportaciones doctrinales que están empezando a surgir en esta materia.

Ante todo hay que decir que se ha optado por un modelo de voluntades anticipadas cuyo contenido sea el más amplio posible y permita abarcar desde la manifestación de los propios objetivos vitales y valores personales hasta instrucciones más o menos detalladas sobre los tratamientos que se desean o se rechazan, pasando por la designación de uno o varios representantes que sean los interlocutores del médico o del equipo sanitario llegado el caso, así como otras previsiones relacionadas con el final de la vida, tales como la donación de órganos o del propio cuerpo, las autopsias clínicas o similares. Lógicamente, es ése también el contenido del documento, aunque en lugar de establecerse directamente como tal se haya enunciado como un catálogo de derechos que se reconocen a las personas.

Directamente, en cambio, se regula la formalización del documento, procurando dotarlo de las mayores garantías de autenticidad. De ahí la presencia bien de un notario, bien del funcionario encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas o bien de tres testigos, a elección de la persona otorgante. Y ello tanto si el documento se va a inscribir en el registro como si no. Igualmente, se regula la eficacia del documento, así como su modificación, sustitución o revocación.

Por último, se prevé la creación de un Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, al que accederán únicamente aquellos documentos cuyos otorgantes así lo deseen, pero que está llamado a ser un instrumento de gran utilidad para profesionales sanitarios y pacientes, al permitirles conocer o dar a conocer la existencia de voluntades anticipadas cuando sea menester. Especialmente si se interconecta con otros registros de voluntades anticipadas de distintos ámbitos territoriales ya existentes o que se puedan crear en un futuro.

Artículo 1. Objeto de la ley.

La presente ley tiene por objeto hacer efectivo en la Comunidad Autónoma del País Vasco el derecho de las personas a la expresión anticipada de sus deseos con respecto a ciertas intervenciones médicas, mediante la regulación del documento de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.

Artículo 2. Contenido del derecho a la expresión anticipada de voluntades en el ámbito de la sanidad.

1. Cualquier persona mayor de edad que no haya sido judicialmente incapacitada para ello y actúe libremente tiene derecho a manifestar sus objetivos vitales y valores personales, así como las instrucciones sobre su tratamiento, que el médico o el equipo sanitario que le atiendan respetarán cuando se encuentre en una situación en la que no le sea posible expresar su voluntad.
2. La expresión de los objetivos vitales y valores personales tiene como fin ayudar a interpretar las instrucciones y servir de orientación para la toma de decisiones clínicas llegado el momento.
3. Asimismo podrá designar uno o varios representantes para que sean los interlocutores válidos del médico o del equipo sanitario y facultarles para interpretar sus valores e instrucciones.
 - a) Cualquier persona mayor de edad y que no haya sido incapacitada legalmente para ello puede ser representante, con la salvedad de las siguientes personas:
 - El notario.
 - El funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.
 - Los testigos ante los que se formalice el documento.
 - El personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas.
 - El personal de las instituciones que financien la atención sanitaria de la persona otorgante.



- b) El nombramiento de representante que haya recaído en favor del cónyuge o pareja de hecho de la persona otorgante se extingue a partir, bien de la interposición de la demanda de nulidad, separación matrimonial o divorcio, bien de la extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre. Para el mantenimiento de la designación será necesario, en caso de nulidad, separación matrimonial o divorcio, que conste expresamente en la resolución judicial dictada al efecto. En el supuesto de extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre, será necesaria la manifestación expresa en un nuevo documento.
4. Las instrucciones sobre el tratamiento pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que la persona otorgante ya padece como a las que eventualmente podría padecer en un futuro, e incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica que desea recibir, a las que no desea recibir y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida.

Artículo 3. Documento de voluntades anticipadas.

- 1. El documento de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad es el instrumento por medio del cual se hacen efectivos los derechos reconocidos en el artículo anterior.
- 2. El documento se formaliza por escrito y mediante uno de los siguientes procedimientos a elección de la persona que lo otorga:
 - a) Ante notario.
 - b) Ante el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.
 - c) Ante tres testigos.
- 3. Los testigos serán personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculadas con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna.

Artículo 4. Modificación, sustitución y revocación.

- 1. El documento de voluntades anticipadas puede ser modificado, sustituido por otro o revocado en cualquier momento por la persona otorgante, siempre que conserve la capacidad de acuerdo con lo establecido en el artículo 2.1 de esta ley y actúe libremente.
- 2. La modificación, sustitución o revocación se formaliza con arreglo a lo previsto en el artículo 3.2.

Artículo 5. Eficacia.

1. Mientras la persona otorgante conserve su capacidad, según lo dispuesto en el artículo 2.1 de esta ley, su libertad de actuación y la posibilidad de expresarse, su voluntad prevalece sobre las instrucciones contenidas en el documento de voluntades anticipadas ante cualquier intervención clínica.
2. Si el documento de voluntades anticipadas hubiera sido modificado, sustituido o revocado, se tendrá en cuenta el contenido del último documento otorgado.
3. Se tendrán por no puestas las instrucciones que en el momento de ser aplicadas resulten contrarias al ordenamiento jurídico o no se correspondan con los tipos de supuestos previstos por la persona otorgante al formalizar el documento de voluntades anticipadas.
4. También se tendrán por no puestas las instrucciones relativas a las intervenciones médicas que la persona otorgante desea recibir cuando resulten contraindicadas para su patología. Las contraindicaciones deberán figurar anotadas y motivadas en la historia clínica del paciente.

Artículo 6. Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

1. Se creará un Registro Vasco de Voluntades Anticipadas adscrito al Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, en el que las personas otorgantes voluntariamente podrán inscribir el otorgamiento, la modificación, la sustitución y la revocación de los documentos de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.
2. El Registro Vasco de Voluntades Anticipadas funcionará con arreglo a los principios de:
 - a) Confidencialidad de los documentos registrados en los términos previstos tanto en la normativa sanitaria como en la relativa a la protección de datos de carácter personal.
 - b) Interconexión con otros Registros de Voluntades Anticipadas o de Instrucciones Previa y con otros cuya finalidad sea prestar asistencia sanitaria o permitir el acceso a la misma.
3. La interconexión prevista en el apartado anterior está destinada exclusivamente al efectivo cumplimiento de las voluntades anticipadas de las personas otorgantes, y no precisará del consentimiento de éstas para la comunicación de los datos.



Artículo 7. Comunicación de las voluntades anticipadas al centro sanitario.

1. El documento de voluntades anticipadas que no haya sido inscrito en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas debe entregarse en el centro sanitario donde su otorgante sea atendido.
2. El documento de voluntades anticipadas que haya sido inscrito en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas se puede entregar voluntariamente en el centro sanitario donde su otorgante sea atendido.
3. La entrega del documento de voluntades anticipadas en el centro sanitario corresponde a la persona otorgante. Si ésta no pudiera entregarlo, lo harán sus familiares, su representante legal, el representante designado en el propio documento o, en el caso de los documentos inscritos, el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

DISPOSICIÓN DEROGATORIA

Quedan derogadas cuantas normas se opongan o sean incompatibles con lo dispuesto en la presente ley.

DISPOSICIONES FINALES

Primera.

El Gobierno Vasco creará, en el plazo de diez meses, el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

Segunda.

La presente ley entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Boletín Oficial del País Vasco.

Por consiguiente, ordeno a todos los ciudadanos y ciudadanas de Euskadi, particulares y autoridades, que la guarden y hagan guardarla.

Dado en Vitoria-Gasteiz, a 18 de diciembre de 2002.

El Lehendakari,

JUAN JOSÉ IBARRETXE MARKUARTU

20. Decreto 270/2003

DECRETO 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas

La Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, establece en su artículo 3.2 que el documento de voluntades anticipadas se formaliza por escrito, permitiendo a la persona otorgante hacerlo bien ante notario, bien ante el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, o bien ante tres testigos. Más adelante dedica su artículo 6 al Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, en cuyo apartado primero prevé que se creará un Registro Vasco de Voluntades Anticipadas adscrito al Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, en el que las personas otorgantes voluntariamente podrán inscribir el otorgamiento, la modificación, la sustitución y la revocación de los documentos de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. Por último, la disposición final primera de la misma Ley impone al Gobierno Vasco el mandato de crear el Registro en el plazo de diez meses.

El presente Decreto tiene dos objetivos fundamentales. El primero es, sin duda, dar cumplimiento a dicho mandato, creando y regulando el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. El segundo es desarrollar el artículo 3.2 de la Ley, regulando el otorgamiento de los documentos de voluntades anticipadas ante el funcionario o empleado público encargado del mismo, otorgamiento que es una función distinta de las propias de un registro. Para facilitar el cumplimiento de ambos objetivos, resulta de la máxima utilidad regular el contenido del documento de voluntades anticipadas, regulación que igualmente se aborda en el Decreto.

Las funciones básicas del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas son inscribir los documentos de voluntades anticipadas y, llegado el caso, hacerlos llegar al personal médico que atiende a las personas otorgantes de los mismos. Para ello es preciso que la inscripción de los documentos de voluntades anticipadas se practique en soporte informático y que se establezcan mecanismos de comunicación permanente y sin interrupciones entre el Registro y los facultativos, que son los únicos que pueden acceder al contenido de los mismos, salvo las personas otorgantes. La gestión del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas se encomienda a un nuevo órgano del Departamento de Sanidad denominado Oficina del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas que se crea al efecto y que depende de la Dirección encargada de la tutela general del ejercicio de derechos y del cumplimiento de obligaciones por los usuarios y usuarias de los servicios sanitarios: la Dirección de Estudios y Desarrollo Sanitario.



Lógicamente, se regulan los procedimientos de inscripción del otorgamiento, modificación, sustitución y revocación de los documentos de voluntades anticipadas, siendo digno de mención que, sea cual sea el lugar de presentación de las solicitudes, en todo momento se garantiza la confidencialidad de los documentos, puesto que éstos deben adjuntarse en un sobre cerrado que únicamente abrirá el personal dependiente de la Oficina del Registro.

También se regula el contenido mínimo de los propios documentos de voluntades anticipadas para su inscripción, sin imponer un modelo uniforme, para respetar la libertad radical de la persona otorgante a la hora de manifestarse.

Por último, puesto que le corresponde una función ajena al propio Registro pero de gran importancia, como es el otorgamiento de documentos de voluntades anticipadas, este Decreto regula la figura del encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, facultándole para cumplir esta función fuera de su sede a requerimiento de aquellas personas que así lo precisen.

Por todo lo expuesto, oídos los Colegios Oficiales y las organizaciones sociales más representativas del sector, previo dictamen del Consejo Económico y Social, de acuerdo con la Comisión Jurídica Asesora, a propuesta del Consejero de Sanidad, previa deliberación y aprobación del Consejo de Gobierno en su sesión celebrada 4 de noviembre de 2003,

DISPONGO:

Artículo 1.- Objeto.

Mediante el presente Decreto se crea el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas previsto en la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.

Artículo 2.- Funciones del Registro.

Son funciones del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas:

- a) Inscribir el otorgamiento, la modificación, la sustitución y la revocación de los documentos de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.
- b) Custodiar los documentos inscritos.
- c) Facilitar el conocimiento de la existencia de los documentos de voluntades anticipadas al personal de los centros sanitarios que atiendan a las personas otorgantes de los mismos.

- d) Transmitir al personal médico que atienda a la persona otorgante de un documento de voluntades anticipadas el contenido de éste.
- e) Informar a la ciudadanía sobre las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.

Artículo 3.– Oficina del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

- 1. La Oficina del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, dependiente de la Dirección de Estudios y Desarrollo Sanitario del Departamento de Sanidad, es la unidad orgánica que gestiona el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.
- 2. En la Oficina del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas las personas reciben atención individualizada y confidencial.
- 3. El personal adscrito a la Oficina del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas está sujeto al deber de guardar secreto con respecto a la información que conozca en razón de su cargo.

36

Artículo 4.– Encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

- 1. Al frente de la Oficina del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas hay un funcionario o empleado público encargado del mismo.
- 2. Al encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas le corresponde formalizar el otorgamiento, la modificación, la sustitución y la revocación de los documentos de voluntades anticipadas, de conformidad con lo previsto en la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.
- 3. El encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas puede desplazarse fuera de su sede para formalizar el otorgamiento, la modificación, la sustitución y la revocación de los documentos de voluntades anticipadas a requerimiento de aquellas personas que así lo precisen.

Artículo 5.– Soportes documentales.

- 1. El Registro admite documentos de voluntades anticipadas emitidos en cualquier soporte que garantice su autenticidad, integridad y conservación.
- 2. Las inscripciones en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas se practican en soporte informático, con pleno sometimiento a lo previsto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.



Artículo 6.– Ambito de aplicación.

1. Cualquier persona mayor de edad, residente en la Comunidad Autónoma del País Vasco que no haya sido judicialmente incapacitada para ello y actúe libremente, podrá solicitar del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas la inscripción del otorgamiento, la modificación, la sustitución y la revocación de un documento de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.
2. Igualmente podrá formalizar ante el encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas el otorgamiento, la modificación, la sustitución y la revocación de un documento de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.
3. El conocimiento de la existencia de los documentos de voluntades anticipadas inscritos en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas y el acceso al contenido de los mismos en las condiciones previstas en este Decreto sólo se garantizan respectivamente al personal de los centros sanitarios y a los médicos radicados en la Comunidad Autónoma del País Vasco. Todo ello sin perjuicio de la interconexión con otros registros de voluntades anticipadas o instrucciones previas.

Artículo 7.– Contenido del documento de voluntades anticipadas.

1. En el documento de voluntades anticipadas deben constar, como mínimo, el nombre, dos apellidos, domicilio, número del Documento Nacional de Identidad, pasaporte u otro documento válido para acreditar su identidad y firma de la persona otorgante, las instrucciones sobre su tratamiento y el lugar, la fecha y el modo en que se formaliza.
2. En el documento se pueden hacer constar, así mismo, los objetivos vitales y valores personales de la persona otorgante, y se pueden designar uno o varios representantes.
3. En el caso de que se designen representante o representantes, debe hacerse constar su nombre, dos apellidos, número del Documento Nacional de Identidad, pasaporte u otro documento válido para acreditar su identidad, dirección y número de teléfono, manifestando el otorgante expresamente que concurren en ellos el requisito previsto en el apartado 3.a) del artículo 2 de la Ley 7/2002, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.
4. Si el documento se formaliza ante tres testigos, ha de incluir, además, una declaración de éstos en el sentido de que:
 - a) son personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculadas


con la otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna.

- b) la persona otorgante es mayor de edad, no les consta que esté incapacitada judicialmente, actúa libremente y ha firmado el documento en su presencia.

Esta declaración va acompañada del nombre, dos apellidos, número del Documento Nacional de Identidad, pasaporte u otro documento válido para acreditar su identidad, y firma de los tres testigos.

Artículo 8.– Procedimiento de inscripción del otorgamiento de un documento de voluntades anticipadas.

1. El procedimiento de inscripción se inicia mediante solicitud de la persona otorgante, que se ajustará al modelo previsto en el anexo I de este Decreto, y que podrá acompañarse de los elementos que resulten convenientes para precisar o completar los datos que en él figuran.
2. A la solicitud se adjuntará un sobre cerrado que contendrá la siguiente documentación:
 - a) fotocopia del Documento Nacional de Identidad, pasaporte u otro documento válido para acreditar la identidad de la persona otorgante.
 - b) si el documento de voluntades anticipadas ha sido formalizado ante notario: una copia autorizada del mismo.
 - c) si el documento de voluntades anticipadas ha sido formalizado ante el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas: una copia auténtica del mismo.
 - d) si el documento de voluntades anticipadas ha sido formalizado ante testigos: el original del documento de voluntades anticipadas y fotocopias de los documentos nacionales de identidad, los pasaportes u otros documentos válidos para acreditar su identidad, en vigor, de los testigos.
3. La solicitud y el sobre adjunto han de presentarse en el registro general del Departamento de Sanidad o en los lugares previstos en el artículo 38.4 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones y del Procedimiento Administrativo Común.
4. Corresponde al funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas comprobar la observancia de las formalidades legalmente establecidas para el otorgamiento del documento de voluntades



anticipadas. Cuando haya sido otorgado ante testigos, la comprobación se extiende a la mayoría de edad de la persona otorgante y de los testigos, así como a la veracidad de sus firmas, y se realiza mediante el examen de las fotocopias de los documentos nacionales de identidad, pasaportes o documentos válidos para acreditar su identidad.

5. Si la solicitud no se ajusta a lo establecido en el apartado 1 o no viene acompañada por la documentación señalada en el apartado 2 de este artículo, se requerirá a la persona interesada para que subsane la falta o acompañe los documentos preceptivos, de conformidad con lo establecido en el artículo 71 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.
6. El encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas resuelve sobre la inscripción en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. La inscripción sólo puede denegarse, mediante resolución motivada, en caso de incumplimiento de los requisitos establecidos en la Ley 7/2002 y en este Decreto. La resolución ha de adoptarse y notificarse a la persona solicitante en el plazo de un mes.
7. La falta de notificación dentro del plazo previsto tiene efectos estimatorios, sin perjuicio de lo establecido en el apartado 4 del artículo 58 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.
8. Contra las resoluciones del encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas se puede interponer recurso de alzada ante el Director de Estudios y Desarrollo Sanitario.
9. La inscripción de un documento de voluntades anticipadas en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas se practica dentro de los tres días hábiles siguientes a aquél en el que se dicta la resolución estimatoria.

Artículo 9.— Modificación, sustitución o revocación de un documento de voluntades anticipadas.

1. La modificación de un documento de voluntades anticipadas consiste en alterar parcialmente el contenido de éste sin privarle de efectos.
2. La sustitución de un documento de voluntades anticipadas consiste en privar a éste de efectos otorgando uno nuevo en su lugar.
3. La revocación de un documento de voluntades anticipadas consiste en privar a éste de efectos sin otorgar uno nuevo en su lugar.

Artículo 10.– Contenido de la modificación, sustitución o revocación de un documento de voluntades anticipadas.

1. En el documento que modifique, sustituya o revoque las voluntades anticipadas previamente otorgadas, deben constar, como mínimo:
 - a) el nombre, dos apellidos y número del Documento Nacional de Identidad, pasaporte u otro documento válido para acreditar la identidad de la persona otorgante.
 - b) el lugar, la fecha y el modo de formalización del documento que se modifica, sustituye o revoca.
 - c) la voluntad de la persona otorgante de modificar, sustituir o revocar dicho documento.
 - d) el lugar y la fecha en que se formaliza la modificación, sustitución o revocación.
 - e) la firma de la persona otorgante. .
2. Si se trata de sustituir el documento de voluntades anticipadas anteriormente otorgado por uno nuevo, además de las menciones previstas en el apartado anterior, debe hacerse constar que el documento previo queda sin efectos y añadir las instrucciones sobre el tratamiento de la persona otorgante. Pueden incluirse también los objetivos vitales y valores personales de ésta, y se pueden designar uno o varios representantes, de acuerdo con lo previsto en el artículo 7.3.
3. Si se trata de modificar el documento de voluntades anticipadas anteriormente otorgado, además de las menciones previstas en el apartado I de este artículo, ha de expresarse con total claridad qué parte del documento previo permanece vigente, qué parte queda sin efectos y, en su caso, cuál es la redacción de la parte que se incorpora.
4. Si el documento se formaliza ante tres testigos, se procederá conforme a lo establecido en el artículo 7.4 de este Decreto.

Artículo 11.– Procedimiento de inscripción de la modificación, sustitución o revocación de un documento de voluntades anticipadas.

1. El procedimiento para inscribir la modificación, sustitución o revocación de un documento de voluntades anticipadas es el establecido en el artículo 8.
2. El modelo de solicitud es el previsto en el anexo II de este Decreto.



Artículo 12.– Derechos de la persona otorgante de un documento de voluntades anticipadas inscrito.

1. La persona otorgante de un documento de voluntades anticipadas inscrito puede dirigirse al Registro Vasco de Voluntades Anticipadas para consultarlo en cualquier momento.
2. También puede obtener un certificado acreditativo de la inscripción de su documento de voluntades anticipadas.

Artículo 13.– Información a los centros sanitarios.

El Registro Vasco de Voluntades Anticipadas facilita al personal de los centros sanitarios el conocimiento de la existencia de aquellos documentos inscritos cuyos otorgantes así lo autoricen.

Artículo 14.– Acceso por parte del personal médico a los documentos inscritos.

1. Cuando sea preciso adoptar decisiones clínicas relevantes, el médico que atienda a una persona a la que, por su situación, no le sea posible expresar su voluntad, debe dirigirse al Registro Vasco de Voluntades Anticipadas para conocer si ésta tiene alguno inscrito y, en caso afirmativo, acceder a su contenido.
2. Tras el acceso al documento de voluntades anticipadas, el médico debe comunicar su contenido al representante designado en el mismo o, en su defecto, las personas vinculadas al otorgante por razones familiares o de hecho.

Artículo 15.– Deber de secreto.

El personal sanitario, tanto facultativo como no facultativo, que en razón de su puesto de trabajo conozca la existencia o acceda al contenido de cualquier documento de voluntades anticipadas, está sujeta al deber de guardar secreto, sin perjuicio de lo previsto en el artículo 14.2.

Artículo 16.– Custodia de los documentos de voluntades anticipadas.

1. El Registro Vasco de Voluntades Anticipadas custodia los documentos inscritos hasta pasados cinco años desde el fallecimiento de la persona otorgante, pudiendo destruirlos a partir de ese momento.


2. Los documentos revocados y los sustituidos por otros nuevos pueden destruirse a partir de los tres meses posteriores a la inscripción de la revocación o de la sustitución.
3. Los datos registrados en el soporte informático previsto en el artículo 5.2 se refieren siempre al último documento inscrito y se conservan durante el plazo previsto en el apartado 1 de este artículo. Una vez finalizado éste, su cancelación se rige por la normativa reguladora de la protección de datos de carácter personal.

Artículo 17.– Interconexión con otros Registros.

1. El Registro Vasco de Voluntades Anticipadas se interconectará con el Registro Nacional de Instrucciones Previas en los términos previstos en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre y su normativa de desarrollo.
2. La interconexión con otros registros de voluntades anticipadas o instrucciones previas se llevará a cabo con arreglo a lo establecido en los convenios de colaboración que se celebren al efecto y respetando la legislación sobre protección de datos de carácter personal.
3. La interconexión con los ficheros destinados a prestar asistencia sanitaria o permitir el acceso a la misma, opera desde la entrada en vigor del presente Decreto.

Artículo 18.– Otorgamiento del documento de voluntades anticipadas ante el encargado del Registro.

1. El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas ante el encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas requiere la previa identificación de la persona otorgante mediante la exhibición del Documento Nacional de Identidad o el pasaporte en vigor y la comprobación de su mayoría de edad.
2. El otorgamiento no tiene lugar cuando, a juicio del encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, la persona otorgante no actúa libremente.
3. Si al encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas le suscita dudas la capacidad de la persona otorgante, suspenderá el otorgamiento del documento hasta obtener una certificación del Registro Civil sobre la misma.
4. El documento de voluntades anticipadas puede emitirse en cualquier soporte que garantice su autenticidad, integridad y conservación.

- 
5. Finalizado el otorgamiento del documento de voluntades anticipadas, se entregarán a la persona otorgante tantas copias auténticas del mismo como solicite.
 6. Para formalizar la modificación de un documento de voluntades anticipadas, su sustitución por otro nuevo o su revocación sin sustituirlo por otro se procede conforme a lo previsto en los apartados anteriores de este artículo.

DISPOSICIONES ADICIONALES

Primera. *Técnicas y medios electrónicos, informáticos y telemáticos.*

El Departamento de Sanidad potenciará el uso de las tecnologías electrónicas, informáticas y telemáticas en las actuaciones registrales reguladas en el presente Decreto, especialmente en los casos de formalización de los documentos de voluntades anticipadas ante notario o ante el encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

Segunda. *Documentos de voluntades anticipadas inscritos en registros municipales.*

1. El Departamento de Sanidad impulsará la celebración de convenios de colaboración con aquellos Ayuntamientos del País Vasco que hubieran creado Registros Municipales de Testamentos Vitales o de Voluntades Anticipadas, para determinar el destino de los documentos de voluntades anticipadas inscritos en dichos Registros Municipales antes de la entrada en vigor del presente Decreto.
2. Dichos documentos sólo podrán inscribirse en el Registro Vasco de Voluntades anticipadas si su formalización y su contenido se ajustan a lo establecido en este Decreto y sus otorgantes lo consienten expresamente.

Dado en Vitoria-Gasteiz, a 4 de noviembre de 2003.

La Vicepresidenta del Gobierno, El Consejero de Sanidad,
IDOIA ZENARRUTZABEITIA BELDARRAIN **GABRIEL M.ª INCLÁN IRÍBAR**

ANEXO I al DECRETO 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DEL OTORGAMIENTO DE UN DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Nombre y apellidos de la persona solicitante:.....
.....

N.º del D.N.I., pasaporte u otro documento de identidad:.....

Dirección:

Código Postal:..... Municipio:.....

Teléfono:.....

SOLICITO la inscripción en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas del documento contenido en el sobre cerrado adjunto a esta solicitud.

DECLARO conocer que el Registro de Voluntades Anticipadas transmitirá el contenido del documento únicamente al médico que me atienda en el momento en que, por mi situación, no me sea posible expresar mi voluntad y sea preciso adoptar decisiones clínicas relevantes.

AUTORIZO al Registro a facilitar de oficio al personal de los centros sanitarios el conocimiento de la existencia (no su contenido) del documento.

SI NO (márquese con una X lo que proceda)

Lugar, fecha y firma de la persona solicitante.

..... a de de

FIRMA

SR./SRA. ENCARGADO/A DEL REGISTRO VASCO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.
DEPARTAMENTO DE SANIDAD.



ANEXO II al DECRETO 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE LA MODIFICACIÓN, SUSTITUCIÓN O REVOCACIÓN DE UN DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Nombre y apellidos de la persona solicitante:.....

N.º del D.N.I., pasaporte u otro documento de identidad:.....

Dirección:

Código Postal:.....Municipio:.....

Teléfono:.....

SOLICITO la inscripción en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas del documento del documento contenido en el sobre cerrado adjunto a esta solicitud, que tiene por objeto

REVOCAR SUSTITUIR MODIFICAR (márquese con una X lo que proceda)

el documento de voluntades anticipadas cuyos datos son los siguientes:

Lugar y fecha de formalización:.....

Fecha de la resolución que autorizó su inscripción en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas:.....

DECLARO conocer que el Registro de Voluntades Anticipadas transmitirá el contenido del documento únicamente al médico que me atienda en el momento en que, por mi situación, no me sea posible expresar mi voluntad y sea preciso adoptar decisiones clínicas relevantes.

AUTORIZO al Registro a facilitar de oficio al personal de los centros sanitarios el conocimiento de la existencia (no su contenido) del documento.

SI NO *(márquese con una X lo que proceda)*

Lugar, fecha y firma de la persona solicitante.

..... a de de

FIRMA

46

**SR./SRA. ENCARGADO/A DEL REGISTRO VASCO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS.
DEPARTAMENTO DE SANIDAD.**