

# bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Año VII N. 26

## Código Deontológico e implicaciones económicas: reflexiones y conclusiones sobre el documento de los economistas de la salud

**E**s evidente que las decisiones profesionales de los médicos, incluso las de carácter esencialmente clínico-asistencial, tienen consecuencias económicas impor-

tantes, se las reconozca o no como tales, pues implican la asignación de un volumen importante de recursos sanitarios.

Tradicionalmente, el médico tenía que resolver los posibles conflictos entre objetivos médicos y económicos a nivel individual, por ejemplo, prestando sus servicios gratuitamente o a bajo precio a las personas con recursos insuficientes. Con el establecimiento de sistemas sanitarios gratuitos o subvencionados, el médico fue liberado (al menos en parte) de los conflictos que podía suponer la falta de capacidad económica de los pacientes. Pero este mismo hecho rompía la restricción a la asignación de recursos que suponía la limitación de la capacidad económica individual del paciente y es reconocida como una de las causas de la introducción acelerada de nuevas y cada vez más caras tecnologías y, finalmente, del aumento del gasto sanitario.

Las instituciones públicas y privadas responsables de la financiación de los servicios han tenido que asumir la responsabilidad de ajustar el gasto a la disponibilidad

de recursos. En muchos casos esto ha supuesto el establecimiento de normas que limitan la libertad de elección del médico e impiden darle todo lo que el médico puede considerar beneficioso para su paciente.

El conflicto potencial entre los objetivos individuales y los colectivos es evidente y el médico se encuentra a menudo en medio del problema sin una idea clara de lo que debería hacer para resolver el conflicto.

Los códigos éticos además de regular los aspectos más estrictamente éticos de la relación médico-paciente, derechos humanos, confidencialidad, dignidad, etc., también abordan cuestiones abiertamente económicas o con consecuencias económicas indirectas.

Los ejemplos de códigos analizados en este trabajo y por otros autores sugieren que algunas de las normas incluidas en los códigos no tienen justificación clara en términos de su interés por el paciente o por la sociedad, sino más bien de los intereses particulares de la profesión o, incluso, de una parte de la profesión.

(pasa a pág. 3)

### sumario

Código Deontológico e implicaciones económicas ..... 1 a 3

Economía y Deontología Médica: una aproximación ..... 4 a 10

Documento de Voluntades Anticipadas: consideraciones (Comité de Bioética de Cataluña) ..... 11 a 15

Modelo orientativo de DVA ..... 16 i 17

La Biblioteca de l'IBB ... 18 i 19

Agenda ..... 20



TRIBUNA ABIERTA  
DEL INSTITUT BORJA  
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓN  
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓN Y EDICIÓN  
Irina Jurglis Talp

CONSEJO DE REDACCIÓN  
Francesc Abel i Fabre  
Jordi Craven-Bartle  
Miguel Martín Rodrigo  
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO  
Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES  
Jaume Aubia  
Comité de Bioética  
de Cataluña  
Jaume Terribas

IMPRESO EN:  
Gráficas JIDER, S.A.

EDITADO POR:  
Institut Borja de Bioètica,  
Fundación Privada

## Justificación

**E**ste número de Bioètica & Debat, encuentra su justificación en la propia definición de la bioética como disciplina de diálogo interdisciplinario o dicho de otra manera como ejercicio del diálogo científico multidisciplinar. Diálogo que ya hace veinticinco años inició el Institut Borja de Bioètica y que, desde hace veinte, encontró una buena muestra con la creación de la Comisión de Economistas de la Salud del Colegio de Economistas de Cataluña donde se puso en práctica el intercambio de reflexiones y estudios entre las Ciencias de la Salud o de la Vida y los profesionales de Economía.

A raíz de esta feliz iniciativa hoy podemos presentar a los lectores unas aportaciones positivas, a pesar que no sean óptimas, de este diálogo bioético que encuentran su origen en la elaboración de un documento de trabajo que a modo de ensayo se encargó por la Comisión de Economía de la Salud a los profesionales Josefina Corbella, Joan Darbà y Joan Rovira, para estudiar las «Implicaciones económicas del Código Deontológico del Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña».

El tema que inicialmente pareció pacífico, se ha demostrado bastante discutible y como tal, de suficiente interés para merecer un debate abierto en el propio Colegio de Médicos de Barcelona el pasado mes de Noviembre. A la vista de los hechos y atendiendo la ausencia de diferencias notables entre el Código deontológico catalán y otros Códigos de Ética médica del Estado, nos ha parecido de interés publicar las reflexiones y conclusiones de dicho documento de discusión y las réplicas que ha merecido desde nuestra óptica bioética y la del propio Colegio de Médicos. De aquí nació el interés del Instituto para la publicación del conjunto de opiniones que hoy queremos someter a debate de nuestros lectores, tal como tuvieron ocasión de hacer los asistentes a la sesión del 6 de noviembre en el Auditorio de los médicos de Barcelona.

Por otro lado, en el presente número queremos dar a conocer el contenido de una reflexión que ha elaborado el Comité de Bioética de Cataluña sobre un elemento novedoso introducido por la Ley 21/2000 del Parlamento catalán sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente y la documentación clínica como es el Documento de Voluntades Anticipadas, así como su propuesta de modelo orientativo de documento. En una sociedad como la nuestra donde el principio de autonomía de los ciudadanos gana cada día más terreno y se convierte a veces en una exigencia, el DVA quiere ser un instrumento más a disposición de cualquier persona que pretenda hacer respetar su autonomía cuando ya no esté capacitada para ejercerla. Esperamos que tanto las consideraciones como la propuesta de documento sean de interés y ayuda a ciudadanos y profesionales, más cuando existe ya un proyecto de ley a nivel estatal que dará también valor jurídico al DVA.

(viene de pág. 1)

En este sentido parece importante plantear un debate entre los profesionales y el conjunto de la sociedad que permita identificar y armonizar dentro de lo posible todos los legítimos intereses de las partes implicadas y encontrar soluciones o compromisos aceptables que se reflejen en los futuros códigos de ética de la profesión.

### **Puntos clave o conclusiones propuestas para un debate público**

• Compromisos entre la libertad del médico en su ejercicio profesional y las medidas y normas de las instituciones sanitarias responsables (financiadoras, prestadoras de servicios o reguladoras) para mejorar la efectividad, la eficiencia y la equidad de los sistemas sanitarios.

• Formas de contratación y participación de los profesionales en las estructuras y mecanismos de toma de decisiones institucionales compatibles con los principios éticos; las formas de retribución son una de las más importantes.

• Los códigos deberían abordar con más precisión lo que se considera una conducta ética en las relaciones entre médicos y otros proveedores, ya sea la industria farmacéutica y de equipamiento médico o de instituciones prestadoras de servicios. Es sabido que hay muchas formas directas o indirectas de retribución (financiación de ensayos clínicos o asistencia a congresos, por ejemplo) que pueden dar lugar a situaciones problemáticas tanto desde el punto de vista de la asignación eficiente de recursos como de los

intereses del paciente.

• En la medida que los pacientes tienen que soportar a menudo, no sólo las consecuencias clínicas de las intervenciones sino también las consecuencias económicas, la información que el médico da al paciente debería incluir éstas últimas, especialmente cuando las intervenciones prescritas o recomendadas aportan un beneficio pequeño y/o incierto y pueden suponer una carga económica importante al paciente.

### **Consideraciones críticas o réplica al documento de los Economistas**

La importancia que podía haber tenido el documento de referencia en su conjunto, y no únicamente sus últimas reflexiones y conclusiones para debatir, nos animaron a su análisis y a sugerir convertir el documento que se pretendía consensuar en un papel de trabajo que sirviera para estimular un acercamiento compartido del tema entre médicos y economistas de la salud.

### ***Los códigos deberían abordar con más precisión lo que se considera una conducta ética en las relaciones entre médicos y otros proveedores***

Nuestras consideraciones, aportadas oportunamente en la discusión interna en el seno de la Comisión de los Economistas, fueron las siguientes:

a) El documento está falto de la necesaria actualización por lo menos hasta el año 2000, así como la conveniente comparación con códigos de ética de otros países especialmente del ámbito anglo-

sajón que recogen con más precisión la regulación solicitada en el documento. Asimismo, adolece de la falta de aportaciones del campo de la bioética que han sido muy valiosas en los últimos 20 años en este terreno.

b) Se detecta la ausencia de temas fundamentales en nuestro país, como son la cobertura sanitaria universal, el problema de los dobles seguros y la falta de integración de los niveles hospitalarios, el análisis económico, desde perspectivas QALY's u otras medidas, de los problemas económicos derivados de los pagos por procesos, etc.

c) Cabría añadir al documento un análisis objetivo relativo a la efectividad o cumplimiento de los códigos de ética en nuestro país.

d) Finalmente, hubiera sido muy interesante tener presente que los debates públicos que se propugnan como un punto clave o conclusiones, se están haciendo desde hace años tanto en Cataluña como más allá del Ebro.

Afortunadamente, la réplica hecha al documento desde el Colegio de Médicos de Barcelona que a continuación se transcribe, es coincidente con buena parte de nuestras consideraciones y la visión precisa y rigurosa del Dr. Jaume Aubia, permitió iniciar el proceso que todos deseamos continuar manteniendo, un diálogo fructífero interprofesional en beneficio de la sociedad.

JAUME TERRIBAS

ECONOMISTA  
MIEMBRO DE LA COMISION  
DE ECONOMIA DE LA SALUD  
(COLEGIO ECONOMISTAS DE CATALUÑA)  
VICEPRESIDENTE DEL IBB

# Economía y deontología médica

## Una aproximación

### Principios deontológicos viejos y nuevos

Los principios deontológico básicos que vienen explicitados en el juramento hipocrático desde los inicios de la medicina occidental, hoy pueden parecer incomprensibles en una lectura superficial. Pero sólo hace falta releerlos con atención para ver que explican y condenan conductas bien claras, muestran riesgos y dilemas bien actuales y, por tanto, mantienen su validez. Los cuatro principios básicos: el principio de hacer lo mejor para el enfermo (beneficiencia), el de evitarle daños (no maleficiencia), el de la honestidad para evitar sacar partido de las situaciones de vulnerabilidad que la enfermedad comporta (ni en dinero, ni sexo), y un principio que se olvida, el de asumir un corporativismo exigente y no defensivo –enseñaré lo que sé y seré fiel a mis maestros-. El principio de no-maleficencia es el que tiene normas más específicas: *no explicaré secretos, evitaré la impericia -que el cirujano haga de cirujano-, evitaré la medicina de complacencia y no daré venenos (eutanasia) ni practicaré abortos (!)*. Alguna formulación es anacrónica pero los principios son válidos e incontestables.

A finales del siglo XX, como supongo que debía pasar en todas las épocas, estos principios se han enriquecido, y la ponencia del grupo del Colegio de Economistas señala dos “nuevos”. El principio de respeto a la autonomía del pa-

ciente y el principio de consideración de la justicia social atendiendo a la eficiencia en el uso de recursos. Como ellos reconocen, estos dos principios han recibido consideración en el Código Deontológico actualizado de los médicos de Cataluña, que impone exigencias nuevas en conductas concretas en estos ámbitos. El principio de autonomía del paciente está inscrito en la expansión del valor que la cultura occidental y el pensamiento moderno dan al individuo y a la voluntad individual.

*El principio de autonomía del paciente está inscrito en la expansión del valor que la cultura occidental y el pensamiento moderno dan al individuo y a la voluntad individual.*

El principio de equidad está en la expansión que los valores económicos explícitos tienen en la comprensión del mundo actual. Estos nuevos valores no siempre son compatibles totalmente con los valores clásicos y se generan entonces conflictos de prioridad que tardan en ser resueltos: el derecho de la madre (de la mujer) a escoger o el derecho a morir, están inscritos en los derechos de autonomía del paciente pero son claramente antitéticos con los valores hipocráticos de no maleficiencia. Hoy son fuente de polémica que durará hasta que la sociedad resuelva en el futuro este conflicto de prioridades. Mientras, el médico indivi-

dual tiene que resolver individualmente el conflicto. La corporación defiende el derecho a hacerlo, reclamando y exigiendo la libertad en la objeción de conciencia.

*Es de esperar que el conflicto se resolverá como lo han hecho muchos de los conflictos éticos anteriormente, no con el predominio de una de las dos concepciones y el olvido de la otra sino por la aparición de nuevos elementos que hacen que el conflicto sea innecesario.*

Es de esperar que el conflicto se resolverá como lo han hecho muchos de los conflictos éticos anteriormente, no con el predominio de una de las dos concepciones y el olvido de la otra sino por la aparición de nuevos elementos que hacen que el conflicto sea innecesario. En medicina muchas veces estos elementos nuevos han sido precisamente los avances científicos. El gran dilema de la obstetricia de los siglos XIX y mitad del XX fue si convenía salvar antes a la madre que al hijo o al revés, y en el s. XVII si en caso de peste era mejor, como defendía la autoridad civil, que se prohibieran los oficios religiosos para evitar una aglomeración que ayudaba a la extensión de los miasmas y de la enfermedad o, como defendía la autoridad religiosa y el sentido común de la época, o hacer más y más solemnes para aplacar la cólera de Dios o pedir su clemencia.

Nunca se decidió quien tenía razón: con la desratización, la desinsectación y el descubrimiento de los microbios, el dilema se acabó igual como los avances obstétricos han acabado con la polémica decimonónica.

En general son los cambios en las prioridades ideológicas del conjunto de la sociedad las que han hecho cambiar el código y lo han modernizado. El principio de beneficencia lleva adosado el paternalismo (el padre sabe mejor que el hijo lo que le conviene), y alguien habla de maternalismo (la madre protege al hijo incluso de sus propias acciones) valores de los que la medicina tradicional había hecho uso extensivo e incluso bandera. En el juramento hipocrático y en toda la historia de la medicina al médico se le había exigido que atendiera al bienestar espiritual de su enfermo y esto había llevado adosado también el control ideológico y la imposición primero religiosa, y al fin y al cabo, política, de las creencias del médico sobre las del paciente y en el fondo quizás imponer un concepto de salud y enfermedad del propio médico que no siempre coincide con los del paciente.

■

*El derecho al acceso a la historia clínica es hoy más valioso y visible –al menos para la opinión pública en este país– que el derecho a la confidencialidad.*

■

La forma moderna y post-moderna de responder a esto que ahora consideramos una desviación ha sido el de dar (¿retornar?) poder al enfermo para decidir en forma de derecho a la informa-

ción, lo que ha de permitir la autonomía de decisión. El derecho al acceso a la historia clínica es hoy más valioso y visible –al menos para la opinión pública en este país– que el derecho a la confidencialidad. Pero no se puede esconder que para el médico la compatibilidad entre estos principios, el de no maleficencia y el de autonomía, no siempre es fácil. ¿Hasta dónde llega y dónde acaba el derecho del paciente a saber, cuando la suya es una situación de incertidumbre?. Y la medicina casi siempre lo es. ¿Hasta dónde llega y dónde acaba la responsabilidad del médico sobre un enfermo/familia que “ya tiene información”?. Abandonado el paternalismo, ¿cuál es el límite entre compartir la decisión y delegar o huir de la responsabilidad?. ¿Qué haremos del exceso informativo que genera el uso de las nuevas tecnologías?. Dilemas que el médico debe resolver, que el Código puede ayudarle a hacerlo, pero que, a menudo, no nos engañemos, resolverlo en el ámbito individual no quiere decir superar las contradicciones de fondo.

Con este bagaje el de las contradicciones entre valores, nos enfrentamos al núcleo que hoy nos proponen. El principio de la consideración económica de las acciones médicas y su relación con la justicia social y la equidad.

### **Ética médica y economía**

En la literatura sociológica americana e inglesa a partir de los años 60 hay una insistencia que seguramente denota una realidad incontestable. Afirma que a partir de la mitad del s. XIX los médicos incumplen el principio (y el pacto

social ente médico y sociedad) de no abusar, el de no obtener beneficios abusivos. Algunos han abusado y los otros no lo han evitado, y por eso han perdido la confianza social y el reconocimiento. La respuesta a este incumplimiento fue el control: la socialización y la intermediación de la asistencia sanitaria.

■

*La aparición del seguro sanitario público o privado se ha impuesto rápidamente... y en consecuencia la relación médico-paciente ha sido al menos triangular.*

■

La aparición del seguro sanitario público o privado se ha impuesto rápidamente y es un hecho universal en todas aquellas sociedades que garanticen a sus miembros un nivel razonable de cobertura sanitaria; y en consecuencia la relación médico-paciente ha sido al menos triangular. Por fin cuando a partir de los años 60 ha tenido lugar la explosión científica y tecnológica de la medicina, quizás precisamente a consecuencia de estas posibilidades de financiación, han tenido que aparecer nuevos intermediarios entre el médico y el enfermo como son los hospitales y en general, las organizaciones asistenciales que han hecho que las prácticas individuales hoy ya no sean ni eficaces ni casi concebibles. La medicina organizada es La Medicina y los problemas objetivos y prioridades de la organización asistencial superan y subsumen los principios deontológicos del médico individual a los suyos y le exigen nuevas formas de conducta. Entre ellas la exigencia de la consideración central de las cuestiones económicas.

Sin embargo una conducta profesional que sigue ejerciéndose, desde luego, sobre personas individuales, con problemas de salud individual y que requieren por tanto la aplicación de los principios clásicos, y que se realiza en unas condiciones de medicina organizada que necesita atender a requerimientos nuevos y concurrentes. Concurrencia que no siempre está exenta de contradicciones ni de conflictos de valores que hacen difícil una aplicación clara y limpia. Sobretudo cuando los requerimientos y las exigencias, a la vez, se han multiplicado en número y amplificado en intensidad. Cuando el médico siente que el valor que la sociedad y su organización asistencial dan a su trabajo en términos económicos y de estatus son progresivamente decrecientes y divergentes respecto a las exigencias. Y todavía más cuando las formas organizativas y contractuales expulsan al médico de los ámbitos de decisión y del simple control sobre las propias praxis.

■  
*Cuando el médico debe tomar una decisión siempre o casi siempre tendrá efectos económicos para alguien y por tanto su voluntad está sometida a influencias múltiples y contradictorias.*

Sin apartarnos demasiado del ámbito ético y económico repasaremos cuáles son, a mi entender, algunas de estas contradicciones y por tanto, cuáles son las diferencias de prioridad entre viejos y nuevos valores. Pero no quiero dejar de considerar el tema que el grupo del Colegio de Economistas señala como conflicto de inte-

reses. Los principios hipocráticos son claros respecto a que el médico nunca pondrá sus intereses por delante de la salud de su enfermo. La vigencia del principio es incuestionable y también lo es la complejidad del conflicto cuando hay tantos agentes nuevos intermediando entre el médico y el enfermo. Cuando el médico debe tomar una decisión siempre o casi siempre tendrá efectos económicos para alguien y por tanto su voluntad está sometida a influencias múltiples y contradictorias al menos de los siguientes agentes: sus propios intereses individuales relacionados con su retribución, los intereses del tercer financiador público o privado, los intereses gerenciales y económicos de su organización asistencial, los intereses de otros proveedores sanitarios (la industria farmacéutica y de electrónica sanitaria), los de los proveedores de productos intermedios (laboratorios clínicos, y gabinetes de exploraciones complementarias), los de otros especialistas y los de los hospitales de referencia, los de los empleadores del enfermo, y para finalizar pero sin dejar de considerarlos como muy importantes, los intereses de la familia del enfermo, y... los intereses de los médicos como colectivo con valores de referencia. ¡Una buena parrilla donde achicharrarse bajo el sol abrasador del imperante relativismo ético!

Y esta complejidad no es nada comparada con la que resulta de la explosión del conocimiento científico y de su aplicabilidad. En el proceso acelerado de la especialización ya nadie, ningún médico, puede pretender saber todo lo que un enfermo necesita. Ahora, incluso creo que ya se hace difícil

saber cuál es la especialidad o el compañero más capaz o con mejores condiciones para atender un problema concreto cuya solución seguramente ha avanzado mucho en los últimos años. El foco del problema ético ha pasado de cómo hacerse consciente de la propia impericia individual a cómo hacerse consciente de las consecuencias que la falta de continuidad asistencial y las barreras organizativas, con la inevitable inconsistencia de la atención recibida, puede estar provocando en el enfermo. La consecuencia de hacerse consciente del primer problema era en el médico clásico atenerse al código o al juramento: "no haré de cirujano si no sé o aprenderé antes a hacerlo", y colectivamente, "vigilaré que ningún otro lo haga". Las consecuencias de hacerse consciente del problema actual -organizativo- no son nada evidentes.

■  
*Ahora, el médico es cada vez más un técnico medio que tiene a su cargo una función específica limitada a un contrato y a un horario dentro de una organización asistencial.*

■  
 En las organizaciones sanitarias hay una "ley de hierro" más influyente que la de Ricardo. Que se está grabando cada vez más profundamente en la profesión sobretudo en los jóvenes. Y que dice: "quien debe tomar las decisiones que afectan a la organización no es el médico sino el gestor". En el mundo anterior el médico competente era y se sentía un profesional responsable ante su enfermo y delante del colectivo profesional de todo lo que hacía. Ahora cada

vez es más un técnico medio que tiene a su cargo una función específica limitada a un contrato y a un horario dentro de una organización asistencial. El médico intuye que su organización intenta sustituirlo en sus funciones tradicionales de decisión, pero no está claro que la organización tenga mucha vocación ni posibilidades ni sentirse responsable, o delante de quien se sienta responsable la organización como no sea ante el asegurador y aún más respecto a su viabilidad financiera. En todo caso, esto sí, se ve también impedida a mantener el ritmo incesante para adoptar nuevas tecnologías, nuevas técnicas, nuevos medicamentos y nuevas demandas que perciben como exigencias "externas" a su lógica empresarial.

Si cuando pagaba el enfermo la transgresión era no considerar sus posibilidades económicas y no abusar de los otros, ahora la transgresión puede aparecer siempre. Si un tercero me paga por acto, la tentación es la complacencia y la sobrefrecuentación, pero si me paga una organización que cobra por capitativo o salario la perversión es la inaccesibilidad. La industria me incentiva a prescribir más y a adoptar todas las innovaciones posibles lo más rápido que pueda. El financiador quiere lo contrario: que acepte prescribir menos o aquello más barato y pone trabas al acceso a las tecnologías nuevas y más caras. Al final no sé bien si realmente soy yo que tengo problemas éticos. Si mi hospital cobra por presupuesto más o menos matizado, ¿tengo alguna responsabilidad si en el mes de mayo se acaba la partida para las prótesis o si, por vacaciones, se cierran salas y quirófanos?. Si

cuando la opinión pública está inquieta por la cirugía cardiaca se decide que los recursos van hacia aquí, las prioridades cambian y el retraso acaba en algún otro ámbito menos vociferante, profesionalmente, ¿debo hacer algo?. Y la influencia del colectivo en modelar las conductas, ¿es una influencia positiva?.

**Porque es obvio que hoy lo que es valioso y da prestigio es la innovación, la investigación, la publicación y el activismo científico, y el máximo estímulo que reciben los más preparados es priorizar estas actividades en detrimento de la actividad asistencial.**

Porque es obvio que hoy lo que es valioso y da prestigio es la innovación, la investigación, la publicación y el activismo científico, y el máximo estímulo que reciben los más preparados es priorizar estas actividades en detrimento de la actividad asistencial. ¿Es ésta la forma moderna de hacer prevalecer mis intereses por encima de los enfermos?. Y los demás decisivos no penséis que lo tengan más claro.

La industria farmacéutica con tal de aumentar sus beneficios empresariales se nos dice que ejerce una influencia injustificable sobre el médico que acaba produciendo un gasto innecesario y económicamente insostenible para el sistema sanitario. Pero al mismo tiempo está claro como el agua que este movimiento económico financiera la investigación, la innovación tecnológica y los medicamentos y la formación continuada de los médicos que la hacen y que

esto es esencial para el mantenimiento y la mejora de la calidad del sistema sanitario. Lo que las administraciones sanitarias plasman y sufren es exactamente lo mismo que los ministerios de Industria y de Economía promueven: beneficios, inversión, innovación. Dejadme ser claro: estoy convencido que la industria financia actividades de alta calidad pero también muchas otras de muy baja que sólo se justifican en términos de promoción y marketing, y creo que la calidad de la prescripción puede mejorar mucho. Ahora bien en términos económicos macro o generales, ¿cuál es la asignación más eficiente (y moral por tanto) de recursos?. ¿La contención de la farmacia?. ¿Para qué?. - A ver, si es para aumentar las retribuciones de los médicos nos parecerá bien justificada, claro-. Y al final, ¿cómo se hace la contención del gasto?... ¿Haciendo a los médicos más conscientes de la necesidad de ahorro?... O ¿liberalizando el mercado de los medicamentos con precios libres y un copago más efectivo?.

**La obligación del médico para mí es evidente que tiene que ser (todavía) no doblegarse a ninguna de estas influencias y hacer lo que crea que pueda beneficiar más a su paciente.**

Mi preocupación ética moderna es, por ejemplo, darme cuenta que el Renitec® es más caro que su genérico y cambiar mi prescripción. Si para resolver este problema lo puede hacer mejor y definitivamente el funcionario del ministerio que determina precios!!, o quizás el mercado si fun-

cionara. Por tanto, ¿es justo y razonable que me cargue el problema a mi práctica?; y sobretodo, ¿si me cuestiono que aunque lo intente no será demasiado eficiente lo que haga!.

La obligación del médico para mí es evidente que tiene que ser (todavía) no doblegarse a ninguna de estas influencias y hacer lo que crea que pueda beneficiar más a su paciente. Pero volvamos al problema de la eficacia, ¿funciona esta independencia?. Relativamente. La aplicación de los tramos de farmacia con incentivos económicos para los equipos de atención primaria del Institut Català de la Salut que contuvieron el gasto durante el período 1999-2000, funcionó y el médico respondió al estímulo de ahorrar (¿intereses de financiador?) a cambio de ganancias económicas personales. Y lo mismo pasó en Alemania en el año 1997. ¿Cómo juzgaremos este comportamiento, que ha recibido el aplauso de la opinión pública y es motivo de esfuerzo por parte de todas las fuerzas políticas con responsabilidades en la gestión pública?. ¿Y pensaremos lo mismo cuando este mismo objetivo y el mismo método los aplique una compañía privada americana de medicina gestionada y de esta manera obtenga beneficios?. ¿O hay influencias buenas o malas dependiendo de la ideología de quien los juzga?. Si el gerente del hospital público consigue (y reconozco que debe ser difícil) hacer cuadrar el presupuesto y contener los gastos (los médicos han racionado, perdón, racionalizado su actividad) entonces se ha conseguido el "bien común" pero en el fondo, el gerente obtiene un beneficio en forma de prestigio

personal y su precio en el mercado aumenta. Si el hospital es privado el médico hace el mismo bien, ni que los beneficios sean para los accionistas y puedan producir por tanto futuras nuevas inversiones, ¿también está bien?. ¿El bien del enfermo individual no se ha ensombrecido?.

■  
*Resistir todas las tentaciones excepto una, la más nueva y la más peligrosa de todas: el propio enfermo con expectativas infundadas, con información parcial y con exigencias y desconfianza crecientes.*  
 ■

El año pasado celebramos unas Jornadas colegiales de reflexión sobre la ética de las relaciones entre industria y médico, a fin de generar un posicionamiento más explícito de cómo interpretar las exigencias del Código en este tema polémico. El Documento de Posición ha sido publicado recientemente. En aquellas jornadas, un médico de familia preguntaba cuál de todas aquellas influencias que he enumerado era la más peligrosa, qué agente tenía más influencia para hacer que el médico menos tuviera su obligación ética y no hiciera aquello que creía que era lo mejor para su enfermo. Y decía que una cierta opinión quizás pensaba que era la industria, otros pensaban que era el economicismo del gerente, otros la politización de la sanidad y el fariseísmo de los políticos que no se atreven a tomar las decisiones oportunas y echan la culpa a otros... pero que él como médico de cabecera estaba bastante seguro de poder resistir todas y cada una de estas influencias y tentaciones; como en

general a lo largo de muchos años y generaciones, muchos médicos han conseguido hacer. Resistir todas las tentaciones excepto una, la más nueva y la más peligrosa de todas: el propio enfermo con expectativas infundadas, con información parcial y con exigencias y desconfianza crecientes. Ésta es la verdadera influencia perversa que no se puede resistir y que presenta la gran contradicción con el sistema ético tradicional.

El riesgo de futuro más relevante y más peligroso será, paradójicamente, los que impongan las familias y los grupos organizados de afectados por un problema concreto, sobretodo si siguen atendiendo a informaciones parciales o tendenciosas que generan expectativas irreales e inverosímiles. Si los medios de comunicación siguen vehiculando y amplificando con la misma intensidad demandas razonables y demandas exageradas, y atendiendo sólo a la inmediatez y al conflicto, esta situación será insostenible para el médico y para el sistema. Que nadie espere que sea el médico individual la fuerza de choque para parar estas demandas. Hasta ahora nos han dejado solos. Nadie se ha atrevido a proponer o debatir un catálogo de prestaciones, el copago, ni la liberalización. Tampoco nadie, casi nadie razonable, no está dispuesto a pedir o a pagar más impuestos por atender más demanda sanitaria. Nadie quiere intervenir más los precios de los medicamentos por riesgo a frenar la inversión y la innovación. Ahora bien, todos nos atrevemos a decirle al médico que sea él —en su consulta individual y ante su enfermo que sufre, o que cree que sufre, y que confía en él— quien

decida aplicar lo que los otros no se atreven ni a decir. ¡Caramba! ¿Y con qué autoridad moral hacen esta presión sobre el médico?. La autoridad de la Ley no... que nadie lo ve claro... Lo hacen acogiendo al viejo paradigma de una profesión que ha hecho de los deberes éticos, un instrumento de reflexión y de actuación. ¡Qué paradoja!. Cuando es precisamente ahora cuando la fuerza efectiva de la autoregulación es más débil, cuando hemos estado apartados de los niveles de decisión de las organizaciones asistenciales y no podemos decidir ni sobre las formas organizativas en que prestamos nuestros servicios, es precisamente ahora cuando nos piden nuevas exigencias éticas. Bajo el entendimiento, bajo lo implícito que son conflictivas y que requieren una gran dosis de responsabilidad personal para aplicarlas con sentido sin conculcar los principios de la beneficencia y no maleficencia que nos acompañan siempre.

### **¿Por qué el médico ve la equidad como un principio loable pero alejado de su práctica?**

En los médicos de siempre, la obligación moral de no cobrar a los pobres había sido un principio bien visto, defendido y adoptado por muchos médicos, sobretodo los de más autoridad moral. Hoy puede parecer una actitud casi insultante, pero si ha sido un modelo de conducta tan universal y perdurable debe ser porque era una respuesta adecuada a un problema de hoy que, aún existiendo, se plantea de manera diferente: cómo el médico puede dar respuesta al problema de la justicia

social. La formulación teórica que el bien de muchos tiene que prevalecer por encima del bien individual es impecable como principio, tan impecable como que su aplicación práctica se ha demostrado no sólo conflictiva sino que es la base de grandes confrontaciones ideológicas y bélicas modernas. No seremos los médicos de este siglo XXI los que resolvemos estos conflictos. ¿Quién decide en nombre de "muchos"?.

■  
*¿Mucho daño (sufrimiento, muerte) sobre un pequeño grupo es aceptable a cambio del bien en el orden económico de muchos?*

■  
En un sistema de seguro público, los intereses de los contribuyentes—todos— que son más, no deben predominar por encima de los enfermos ni que sean pocos, pero los políticos y los gestores que tienen que atender estas dos exigencias ¿pueden convertirse en la única y última referencia aunque pueda afectar la vida y la muerte de una persona que el médico se ha comprometido a atender?. ¿Mucho daño (sufrimiento, muerte) sobre un pequeño grupo es aceptable a cambio del bien en el orden económico de muchos?. ¿Los intereses de grupo en tanto que políticos y gestores que necesitan no tener que dar malas noticias a los contribuyentes votantes o a los financiadores que les hacen ser árbitro hasta las últimas consecuencias?. Si se da como un hecho comprensible que todos los grupos políticos lo prometan toda cuando están en la oposición y hagan lo que puedan cuando llegan al poder, mi decisión de voto debe incluir renunciar a obtener las

máximas prestaciones del sistema público o dar las promesas de las campañas electorales por válidas y mirar de obtenerlas u ofrecerlas. Para cumplir con una cosa tan compleja de entender como «cumplir con los criterios de Maastrich» o bien con el politizable «déficit cero», los hospitales tuvieron o tendrán que alargar las listas de espera y por tanto algunos de mis enfermos tuvieron que sufrir más que si los criterios macroeconómicos hubiesen sido otros. ¿La obligación moral de los médicos hubiese sido la de evitar cerrar el presupuesto del hospital en déficit?. Si yo soy el médico de unos enfermos que gracias a mí han conseguido evitar las barreras y se han llevado una parte del pastel que "no les correspondía", ¿he incumplido algún precepto ético?. ¿Me hará sentir mal?. La verdad es que no lo creo. La democracia permite arreglar los dilemas sociales de manera pacífica y es el sistema óptimo para hacerlo, pero no hay que confundirlo con el hecho de aceptar que las soluciones y decisiones actuales son las óptimas y son incontestables. Más bien al contrario, parece que la mejor decisión será la próxima y así sucesivamente.

■  
*Si yo soy el médico de unos enfermos que gracias a mí han conseguido evitar las barreras y se han llevado una parte del pastel que "no les correspondía", ¿he incumplido algún precepto ético?*

■  
En el fondo de este tipo de dilemas el médico se está debatiendo entre dos fidelidades: la fidelidad hacia el enfermo o hacia el asegu-

rador, hacia el producto o hacia los recursos necesarios para conseguirlos, y en términos actuales hacia valores profesionales o hacia valores empresariales en tanto que miembro de una organización. Y el médico observa de manera cada vez más nítida que en esta medicina organizada e intermediada las decisiones de los otros decisores responden aún más a los intereses de su grupo que no a sus propias decisiones de médico. Ante este dilema, ¿quién puede decir que atenerse a los principios clásicos y querer ser antes que nada el agente del enfermo es moralmente peor que ser agente del sistema?. Por eso muchos médicos quieren seguir creyendo que la equidad y la justicia son requerimientos del sistema sanitario y le reclaman, pero que estos principios están lejos de las consideraciones prácticas en su trabajo diario. En todo caso, hasta que los otros agentes y los propios enfermos y sus familias no asuman también su parte de responsabilidad y practiquen con hechos esta percepción, no cambiará demasiado.

*El médico observa que en esta medicina organizada e intermediada las decisiones de los otros decisores responden aún más a los intereses de su grupo que no a sus propias decisiones de médico.*

En conclusión, estamos de acuerdo en que tenemos que adaptarnos a las nuevas demandas sociales. De acuerdo que la autonomía del paciente y la consideración económica de nuestros actos profesionales son valores necesarios. Es obvio y reconocido que somos

nosotros mismos desde la corporación los que hemos propuesto, y la profesión ha aceptado, formulaciones concretas de estos valores en el Código vigente.

*La sociedad deberá permitir e impulsar... que se progrese hacia nuevas organizaciones que en ellas mismas integren los valores del profesionalismo y que no dejen a los médicos fuera de las decisiones que afectan a quién y cómo se prestan los servicios profesionales.*

Ahora bien, la simple formulación, e incluso la progresiva concreción enumerativa es insuficiente. Si la sociedad quiere que estas formulaciones tengan efectos concretos, deberá permitir e impulsar que los médicos progresen hacia organizaciones del trabajo más autónomas y más exigentes a nivel personal. Hacia nuevas organizaciones que en ellas mismas integren los valores del profesionalismo y que por tanto, no dejen a los médicos fuera de las decisiones que afectan a quién y cómo se prestan los servicios profesionales. Hacia formas organizativas más exigentes (autoexigentes) y más incentivadoras. Y dejadme decir que no vamos precisamente por este camino, sino exactamente en la dirección contraria. Si queremos que los médicos y la sociedad escuchen demandas de nuevas exigencias, el debate de los principios tiene que dar paso al debate sobre la organización del trabajo, sobre la organización de la profesión y sobre las responsabilidades de cada uno en el conjunto del sistema sanitario y en su transformación.

## Resumen

Los principios básicos de beneficencia, no maleficencia, fidelidad al paciente, autoexigencia y honestidad personal son hoy válidos y exigidos socialmente a los médicos como lo han sido siempre. Los nuevos principios como la autonomía del paciente y la consideración económica de los actos profesionales, que son la consecuencia de la aparición de la medicina organizada, especializada y intermediada, son aún motivo de reflexión y debate social. Algunos de los dilemas éticos entre los viejos y los nuevos valores esconden intereses de los nuevos intermediarios, algunos legítimos y otros no tanto. El conflicto no resuelto entre roles y valores "profesionales" y "empresariales" en el seno de las organizaciones asistenciales son un ejemplo. Si, a pesar de que existe una coincidencia aparente en la bondad de los objetivos, no se avanza suficiente en la resolución práctica de estos dilemas es precisamente porque hay insuficiencias en la formulación de las soluciones propuestas hasta ahora ("implicación", "mesogestión", "gestión clínica" et. al.). Hay que buscar nuevas formulaciones organizativas que permitan que los valores se integren sin que esta integración represente el abandono de ninguno de ellos.

El nuevo profesionalismo podría ser la respuesta pero avanzar en el profesionalismo requiere cambios drásticos en la dirección y en el reparto de poder y esto no será fácil.

DR. JAUME AUBIA

MÉDICO  
MIEMBRO DE LA JUNTA DE GOBIERNO  
COLEGIO DE MÉDICOS DE BARCELONA

# Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas

Documento elaborado por el Comité de Bioética de Cataluña (otoño 2001)

## A) Necesidad de una reflexión

Desde el Comité de Bioética de Cataluña creemos que la trascendencia de realizar un documento de voluntades anticipadas (DVA) recomienda efectuar una reflexión sobre sus objetivos, requisitos, límites, formas y consecuencias. Esta guía pretende contribuir a esta reflexión y difundirla, tanto entre los ciudadanos como entre los profesionales (de la salud y del derecho).

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

El fundamento del DVA se encuentra en el respeto y la promoción de la autonomía del paciente, autonomía que, mediante un DVA, se prolonga cuando éste no puede decidir por sí mismo.

La realización de un DVA, y sobre todo el proceso de reflexión e información que tiene que implicar el consentimiento, posibilita el conocimiento de los deseos y valores del paciente, para así poder influir en las decisiones futuras que le afecten. Se trata de una forma de continuar ejerciendo el derecho a ser respetado con los propios valores, asegurando que este respeto se mantendrá cuando se presente una situación de más vulnerabilidad.

Formalizar un DVA tiene que entenderse como un proceso positivo de responsabilidad de los ciudadanos en las decisiones relativas a su salud. Esto último tiene que posibilitar una relación con más transparencia y confianza entre paciente y profesionales sanitarios.

Formalizar un DVA debe entenderse como un proceso positivo de responsabilidad de los ciudadanos en las decisiones relativas a su salud.

La realización de un DVA tiene que ser, en la medida de lo posible, la expresión de un proceso reflexivo de acuerdo con los valores personales de cada uno, pero también la oportunidad de insertar esta reflexión dentro de la relación con nuestro médico, y servir así de herramienta para la mejora de la comunicación entre el profesional y el enfermo.

## C) Apoyo legal de los DVA: La Ley 21/2000

El reconocimiento legal del fundamento de un DVA se encuentra en la Ley 21/2000, que habla sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica, donde se señala lo siguiente:

### «Artículo 8 Las voluntades anticipadas

1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, 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 puede también designar un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en caso de no poder expresar su voluntad por sí misma.

2. Tiene que haber constancia fehaciente que este documento ha sido otorgado en las condiciones mencionadas en el apartado 1. A tal efecto, la declaración de voluntades anticipadas tiene que formalizarse mediante uno de los procesos siguientes:

a) Ante notario. En este supuesto, no hace falta la presencia de testigos.

b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales, dos como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculadas por relación patrimonial con el que otorga.

3. No se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen provisiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto a la hora de emitir las. En estos casos, hay que hacer la anotación razonada pertinente en la historia clínica del paciente.

4. Si hay voluntades anticipadas, la persona que las ha otorgado, sus familiares o su representante tiene que entregar el documento que las contiene al centro sanitario en el que la persona está atendida. Este documento de voluntades anticipadas tiene que incorporarse a la historia clínica del paciente.»

Esta Ley sigue la huella del artículo 9 del «Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina» del Consejo de Europa, firmado en Oviedo en 1997.

#### D) ¿En qué consiste el DVA?

Consiste en unas instrucciones u orientaciones a seguir, que pueden ser más concretas si se conocen las posibilidades evolutivas probables ante una determinada enfermedad, o bien más vagas si no se conocen o el que consiente no está actualmente afectado por ninguna enfermedad.

También prevé la posibilidad de nombrar un representante. Esto último es importante, tanto para ayudar a interpretar y defender el cumplimiento de estas instrucciones como para tomar decisiones. El representante, familiar o no del paciente, es pues el interlocutor válido con los profesionales y tie-

ne que conocer los valores y deseos de la persona a la que representa.

■  
*El DVA puede ser el conjunto de una serie de instrucciones a tener en cuenta, puede significar el nombramiento de un representante o ambas cosas a la vez.*  
■

En resumen, el DVA puede ser el conjunto de una serie de instrucciones a tener en cuenta (es el denominado testamento vital), puede significar el nombramiento de un representante o las dos cosas a la vez, opción que parece la más aconsejable.

#### E) El posible contenido de un DVA

Así pues, si bien el documento de voluntades anticipadas es único, podemos recomendar en la práctica unas partes básicas:

1. **Los criterios** que tengan en cuenta la prioridad de los valores y las expectativas personales, aunque sea poco concreto y se esté lejos de alguna decisión de este tipo.

2. **Las situaciones sanitarias** concretas en las que se quiere que se tengan en cuenta las instrucciones.

3. **Instrucciones y límites** ya más concretos en la actuación médica antes decisiones previstas, sobre todo cuando se tiene información de probabilidades evolutivas.

4. **El representante** es la persona

que se nombra para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que en el caso que el que otorga no pueda expresar su voluntad por sí mismo, lo sustituya en la interpretación y aplicación de las instrucciones, los criterios y los principios expresados.

El representante tiene que conocer cuál es la voluntad de quien otorga y tiene que tener las facultades para interpretarla y aplicarla. No puede contradecir el contenido del documento y tiene que actuar siguiendo los criterios y las instrucciones que el que consiente el DVA habrá tenido que manifestar de una manera formal y expresa en este documento. Pero el representante si que puede manifestarse en aquellos aspectos no especificados íntegramente en el DVA, en el consentimiento informado y en la valoración de las circunstancias, del previsible avance de la técnica médica, de la oportunidad de la donación de órganos o de investigación científica, etc.

■  
*Dada la importancia capital de las funciones y decisiones encargadas al representante, conviene evitar que le pueda afectar ningún tipo de conflicto de intereses, y asegurar que las decisiones se tomarán en interés del paciente.*  
■

Dada la importancia capital de las funciones y decisiones encargadas al representante, conviene evitar que le pueda afectar ningún tipo de conflicto de intereses, y asegurar que las decisiones se tomarán en interés del paciente; es

por eso que conviene que el representante no sea, por ejemplo, ninguno de los testigos del documento, ni el médico responsable que deberá ejecutar sus decisiones, ni personal sanitario con el que tenga vinculación; esto no excluye que puedan ser representantes personas en que, por vinculación afectiva o de parentesco con el paciente, haya que suponer que darán prioridad a los intereses de éste.

5. También pueden especificarse **otras consideraciones**, como ratificar la voluntad de hacer donación de órganos, etc. En el caso de los DVA otorgados de manera preventiva y genérica, sin una previsión concreta de enfermedad, o bien de intervención o de tratamientos médicos, tendrá especial importancia la expresión de los principios vitales y las opciones personales del paciente potencial, en los que éste establece una jerarquía de valores y, en consecuencia, los criterios que tienen que orientar cualquier decisión que se deba tomar en el ámbito de una intervención médica en la que entren en conflicto diversos valores o bienes jurídicos, humanos, personales, morales, etc.

■

*En el caso de los DVA otorgados de manera genérica... tendrá especial importancia la expresión de los principios vitales y las opciones personales del paciente potencial, en los que éste establece una jerarquía de valores.*

■

Se puede hacer un DVA, ya inscrito en un proceso patológico conocido, con previsiones más

evidentes, y con un conocimiento mejor de las consecuencias de la decisión. Este apartado también se puede rellenar renovando y corrigiendo el anterior.

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

#### **F) Cuestiones a tener en cuenta a la hora de hacer un DVA** **La validación del documento**

Para que el documento sea válido, es necesario garantizar la identidad de quien otorga, así como su capacidad, que conoce su contenido y que éste se corresponde con su voluntad. A fin de garantizar estos requisitos de validez, el DVA tiene que otorgarse ante notario o con intervención de tres testigos.

##### **a) El DVA ante notario**

En el documento notarial, el notario garantiza con su fe pública y bajo su responsabilidad, la capacidad de quien otorga, que tiene que estar debidamente informado del contenido del documento, que se corresponde con su voluntad, que el contenido del documento no ha sido alterado, y que será objeto de custodia a perpetuidad y reproducido a voluntad. Este documento se puede otorgar tanto en el despacho del notario como en el lugar donde se encuentre el paciente si éste no se puede desplazar a la notaria.

##### **b) El DVA ante tres testigos**

Los testigos, que manifestaran

no estar afectados por causa de incompatibilidad y firmaran el documento de voluntades anticipadas en presencia de quien consiente, serán aportados por éste y tienen que asegurar, bajo su responsabilidad, la identidad de quien otorga, su capacidad, que conoce el contenido del documento y que éste se corresponde con la voluntad libre e informada de quien otorga.

La Ley exige que los testigos tienen que ser mayores de edad, tener plena capacidad de obrar y que, como mínimo, dos de ellos no tiene que tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el que otorga; no obstante, dada la importante función de garantía que la Ley les encomienda, conviene que los testigos puedan actuar con plena independencia, por lo que es recomendable evitar, más allá del estricto régimen de incompatibilidades legales, cualquier posible conflicto de intereses, como el que podría haber con la condición de representante, eventuales beneficiarios de disposiciones sucesorias, médico responsable y personal médico y sanitario que esté vinculado.

#### **La conservación y aportación del Documento**

La persona que hace un documento de voluntades anticipadas es, en principio, quien ha de llevarlo al médico responsable; o, en caso de incapacidad de hecho del enfermo, su familia o la persona que él haya escogido como representante.

El documento se puede llevar al centro sanitario donde se atiende al paciente para que se registre en

su historia clínica y así facilitar que se tenga en cuenta, si llega el caso.

### Registro en la historia clínica

El documento, una vez entregado al médico responsable o al centro, tiene que formar parte de la historia clínica del enfermo, tanto en la atención primaria como en la hospitalaria, sociosanitaria o de salud mental.

Cada historia clínica tiene que contener una entrada en lugar visible que indique si su titular ha formalizado o no un DVA, a fin de facilitar el conocimiento y la accesibilidad a los profesionales que deben tener cuidado de la persona. Este documento tiene que someterse a las garantías de confidencialidad legalmente establecidas.

### Renovación y revocación

La renovación del documento se puede hacer por cambiar de opinión, para reafirmar una voluntad expresada desde hace mucho tiempo, o bien para ampliarlo y adecuarlo mejor a situaciones mejor conocidas actualmente.

*La modificación, la ampliación i la concreción del documento de voluntades anticipadas, exige el cumplimiento de los mismos requisitos de forma de su otorgamiento.*

El DVA se puede revocar y dejar sin efecto en cualquier momento, por la sola voluntad de quien consiente. La modificación, la ampliación i la concreción del docu-

mento de voluntades anticipadas, exige el cumplimiento de los mismos requisitos de forma de su otorgamiento. También conviene que se observen los mismos requisitos de forma en la revocación del documento, a no ser que ésto no sea posible en cuyo caso, dadas las circunstancias, también sería admisible una revocación en un documento escrito en que la persona que otorga así lo exprese con su firma.

En todo caso, es conveniente dar al documento de revocación, modificación, ampliación o concreción, la misma publicidad que se hubiera dado al documento previo de voluntades anticipadas.

### G) Uso y límites en la práctica

La existencia de documentos de voluntades anticipadas comporta la obligación de tenerlos en cuenta en la toma de decisiones.

Tenerlos en cuenta no quiere decir un seguimiento mimético, sino que comporta siempre una lectura crítica y prudente, tanto de la expresión del documento como de la práctica general, de tal manera que nos tiene que llevar a una reflexión que permita que la decisión se base, en primer lugar, en el respeto a la voluntad del paciente.

Los límites que la Ley señala sobre este punto son los siguientes:

Que la voluntad implique una acción contra el ordenamiento jurídico explícito.

Que la voluntad implique una acción médica contra las buenas prácticas establecidas. Otra cosa es que la voluntad expresada

no consienta o limite la actuación médica, cosa que sí puede hacer. Cabe insistir en esto: siguiendo el sentido del consentimiento informado (del cual el DVA es una extensión), la limitación o negativa al tratamiento es legítima, aunque la actuación propuesta al enfermo se inscriba en una buena práctica clínica y, por tanto, sea racional e incluso vital. El enfermo, a pesar de esto, tiene derecho a rechazarla, personalmente o a través de un DVA.

Que la situación que se presenta no sea la prevista. Y que esto nos haga dudar razonablemente sobre si, en este caso concreto, el enfermo mantendría el contenido del DVA.

*La limitación o negativa al tratamiento es legítima, aunque la actuación propuesta al enfermo se inscriba en una buena práctica clínica y, por tanto, sea racional e incluso vital.*

La decisión a tomar tiene que consensuarse con el representante nombrado, o con la familia, si no lo hubiera. La decisión a tomar es recomendable que se razone por escrito en la historia clínica; sobretodo, como señala la Ley, si no se corresponde con lo que se consignaba en el DVA. Y precisamente se recomienda que las decisiones que discrepan del DVA no se tomen individualmente.

### H) Ayuda de los Comités de Ética Asistencial

En los casos en que por parte de los familiares o personas vinculadas, del representante o del profe-

sional, exista dificultad en interpretar la voluntad expresada, el comité de ética asistencial del centro, si existe, puede ofrecer una ayuda eficaz. Una opinión colegiada, multidisciplinaria, racional y con una metodología reconocida puede ser enriquecedora y más creíble.

### I) Información y aclaración de dudas en los centros

Los centros asistenciales tienen que ofrecer ayuda para la redacción del DVA mediante profesionales con los conocimientos y la formación necesaria para poder dar esta orientación. Estos deberían informar de las posibilidades técnicas para confeccionar el documento, valorando también (sin entrar en el fondo del contenido concreto) si la persona:

- Es mayor de 18 años y tiene la capacidad para hacerlo.
- Está sometida a coacción o a alguna influencia excesiva.
- Comprende el alcance de la decisión. Si está informada de posibles alternativas y consecuencias no deseadas.
- Ha dialogado suficientemente con el médico que conoce su proceso sobre el futuro documento y su contenido, y tiene un conocimiento de la enfermedad y su evolución.
- Ha informado o no al representante que quiere nombrar.
- Conoce la posibilidad de renovación, modificación o cancelación del documento.
- Conoce los límites que prevé la Ley:

- Demandas contra el ordenamiento jurídico.
- Demandas de actuación

contra las buenas prácticas clínicas.

- Y el problema de las situaciones no previstas.

### J) Consejos a los profesionales

Los profesionales tienen que ver el DVA como una expresión de la autonomía del enfermo, para casos en los que antes no tenían ninguna prueba de esta voluntad. Por tanto, tienen que verlo como una ayuda para poder ser más respetuosos y actuar con más seguridad.

Tienen que recordar que están obligados a:

- Aceptar estos documentos.
- Inscribirlos en la historia clínica.
- Tenerlos en cuenta en las decisiones.
- Razonar por escrito, en la misma historia clínica, la decisión final y porque no ha podido seguir lo que estaba indicado, en caso de ser así.

Pero también conviene que el profesional vaya más allá; en este sentido:

- ✓ Tendría que informar a sus enfermos de la ayuda que el DVA puede aportarles.
- ✓ Tendría que ayudar lealmente a orientar el documento de manera realista a los enfermos que lo pidiesen, evitando cualquier coacción.
- ✓ Tendría que ayudar a interpretar documentos ya hechos y aconsejar la actualización cuando aparezcan posibilidades que el enfermo no había previsto.
- ✓ Tendría que pedir conocer al representante antes de tomar las decisiones difíciles y utilizarlo como interlocutor privilegiado.

### K) El registro centralizado de voluntades anticipadas

El Departament de Sanitat i Seguretat Social promoverá la habilitación de un registro centralizado de documentos de voluntades anticipadas que facilite el acceso independientemente de donde se encuentre el titular.

### L) El modelo de documento

La diversidad social creciente y la pluralidad de opciones de vida que comporta hacen que determinadas instituciones y colectivos formulen su propuesta de un modelo donde se plasmen las voluntades anticipadas. Desde el respeto a estas diferentes iniciativas, el Comité de Bioética de Cataluña considera adecuado formular, aunque sólo sea a modo de ejemplo, unos apartados que pueden figurar en los documentos de voluntades anticipadas.

*(Este modelo se ofrece al lector en las páginas siguientes)*

*Relación de miembros del grupo de trabajo sobre el documento de voluntades anticipadas impulsado por el Comité de Bioética de Cataluña y con la participación del Ilustre Colegio de Notarios de Cataluña:*

- Sr. Marc Antoni Broggi Trias*
- Sr. Josep M. Busquets i Font*
- Sr. Francesc Xavier Francino Batlle*
- Sr. Pau Hernando Robles*
- Sr. Juan José López Burniol*
- Sr. Josep Enric Rebés i Solé*

# Modelo orientativo de *DOCUMENT*

**Antes de rellenar este documento, deben leerse con detenimiento «las consideraciones sobre el documental para valorar el alcance de sus decisiones. Respecto a los apartados I, II y III deben entenderse como principios y situaciones sanitarias a que se hace referencia en los apartados I y II, las instrucciones del apartado**

Yo,....., mayor de edad, con DNI núm.....y con domicilio en ....., calle....., núm. ...., con capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar, expreso las instrucciones que quiero que se tengan en cuenta sobre mi atención sanitaria cuando me encuentre en una situación en la que, por diferentes circunstancias derivadas de mi estado físico y /o psíquico, no pueda expresar mi voluntad.

## **I. CRITERIOS QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA**

Para mi proyecto vital la calidad de vida es un aspecto muy importante, y esta calidad de vida la relaciono con unos supuestos que, a modo de ejemplo, podrían ser los siguientes:

- La posibilidad de comunicarme de cualquier manera y relacionarme con otras personas.
- El hecho de no sufrir dolor importante ya sea físico o psíquico.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.
- No prolongar la vida por si misma si no se dan los mínimos que resultan de los apartados precedentes cuando la situación es irreversible.
- En caso de duda en la interpretación de este documento, quiero que se tenga en cuenta la opinión de mi representante.

## **II. SITUACIONES SANITARIAS**

Quiero que se respeten de forma genérica los principios dichos en el apartado anterior, en las situaciones médicas como las que se especifican a continuación, pero también en otras:

- Enfermedad irreversible que tiene que conducir inevitablemente en un plazo breve a mi muerte.
- Estado vegetativo crónico.
- Estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal.

- Estado de demencia grave.

## **III. INSTRUCCIONES SOBRE LAS ACTUACIONES SANITARIAS**

Lo que se ha señalado anteriormente, de acuerdo con los criterios y las situaciones sanitarias específicas, implica tomar decisiones como las siguientes:

- No prolongar inútilmente de manera artificial mi vida, por ejemplo mediante técnicas de soporte vital -ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial.
- Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y dolor físico que me ocasione mi enfermedad.
- Que sin prejuicio de la decisión que tome, se me garantice la asistencia necesaria para procurarme una muerte digna.
- No recibir tratamientos de apoyo y terapias no contrastadas que no demuestren efectividad o sean fútiles con el propósito de prolongar mi vida.
- Si estuviera embarazada y ocurriera alguna de las situaciones descritas en el apartado II, quiero que la validez de este documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que esto no afecte negativamente al feto.
- Igualmente, manifiesto mi deseo de hacer donación de mis órganos para trasplantes, tratamientos, investigación o enseñanza.

## **IV. REPRESENTANTE**

De acuerdo con el artículo 8 de la Ley 21/2000, designo como mi representante, para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atenderá, en el caso de encontrarme en una situación en la que no pueda expresar mi voluntad a ....., con DNI núm., ....., con domicilio en ....., calle....., núm..... y teléfono .....

# O DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

**o de voluntades anticipadas» y buscar la ayuda y orientación de un profesional complementarios y sucesivos, ya que sin la especificación de los principios III no tienen sentido.**

En consecuencia, autorizo a mi representante para que tome decisiones respecto a mi salud en el caso que yo no pueda por mí mismo:

- Siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas que constan en este documento.
- Limitaciones específicas: .....

Fecha  
Firma

## Representante alternativo o sustituto

Nombre y apellidos  
Dirección  
Teléfono  
Fecha  
Firma

## V. DECLARACIÓN DE LOS TESTIGOS

Los abajo firmantes, mayores de edad, declaramos que la persona que firma este documento de voluntades anticipadas lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

Así mismo, los abajo firmantes como testigos primero y segundo declaramos no mantener ningún tipo de vínculo familiar o patrimonial con la persona que firma este documento.

### Primer testigo

Nombre y apellidos  
DNI  
Dirección  
Firma  
Fecha

### Segundo testigo

Nombre y apellidos  
DNI  
Dirección  
Firma  
Fecha

### Tercer testigo

Nombre y apellidos  
DNI  
Dirección  
Firma  
Fecha

## VI. ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE (opcional)

Acepto la designación y estoy de acuerdo a ser el representante de....., en el caso que éste no pueda expresar sus directrices respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que a mí me afecta.

### Nombre y apellidos del representante

DNI  
Firma del representante  
Fecha

### Nombre y apellidos del representante alternativo

DNI  
Firma del representante  
Fecha

## VII. REVOCACIÓN

Yo, ....., mayor de edad, con DNI núm....., con capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar, dejo sin efecto este documento.

Lugar  
Fecha  
Firma

**En el presente número damos a conocer una selección de las monografías que se han incorporado a la biblioteca del Instituto en el último semestre (julio a diciembre de 2001), y que por su temática pueden ser de interés para el lector**

- ❖ Abeli Fabre, Francesc. *Bioètica: orígenes, presente futuro*. Madrid: Institut Borja de Bioètica-Fundación Mapfre Medicina, 2001.
- ❖ Adelantado, José (Ed.). *Cambios en el estado del bienestar - Políticas sociales y desigualdades en España*. Barcelona: Ed. Icaria UAB, 2000.
- ❖ Arechederra Aranzadi, Juan José. *Informes Periciales en psiquiatría*. Madrid: Ed. You & Us, 2001.
- ❖ Autores Varios. *Ensayos de Bioètica - 2*. Madrid: Institut Borja de Bioètica-Fundación Mapfre Medicina, 2001.
- ❖ Bellver Capella, Vicente. *¿Clonar? Ética y derecho ante la clonación humana*. Granada: Editorial Comares, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2000.
- ❖ Blanc Altemir, Antonio (Ed.). *La protección internacional de los derechos humanos a los cincuenta años de la declaración*. Madrid: Editorial Tecnos, 2001.
- ❖ Blazquez, Niceto. *La nueva ciencia de la vida*. Madrid: Biblioteca de autores cristianos, 2000.
- ❖ British Medical Association. *Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment. Guidance for decision making*. London: Bmj, 2001.
- ❖ Broggi, Moisés. *Memòries d'un cirurgià*. Barcelona: Edicions 62, 2001.
- ❖ Buckman, Robert. *Com donar les males notícies. Una guia per a professionals de la salut*. Vic: Editorial Eumo, 2001.
- ❖ Bueno i Torrens, David; Tricàs i Giménez, Maria. *Gens i Genoma - El programa de la vida*. Sant Boi de Llobregat: Editorial Pòrtic, 2001.
- ❖ Camps, Victoria; Álvarez Bolado, Alfonso. *Esperanza cristiana y utopías - XXIV foro sobre el hecho religioso*. Cantabria: Ed. Sal Terrae, 2001.
- ❖ Carrasco de Paula, J. (Et. Al.) *Identidad y estatuto del embrión humano*. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias, 2000.
- ❖ Cortina, Adela (Ed.). *10 palabras clave en filosofía política*. Navarra: Verbo Divino, 1998.
- ❖ Cusí, Victoria; Abel, Francesc; Borrás, Miquel; Cambra Fco. J. *Diagnóstico prenatal, neonatología y discapacidad severa: problemas éticos*. Madrid: Institut Borja de Bioètica - Fundación Mapfre Medicina, 2001.
- ❖ De Lorenzo, Ricardo. *El consentimiento informado en neonatología*. Madrid: Editores Médicos, 2000.
- ❖ Doyal, Len; Tobias, Jeffrey D. (Eds.). *Informed consent in medical research*. London: Ed. Bmj, 2001.
- ❖ Engelhardt, H. Tristram. *The foundation of christian bioethics*. Lisse: Ed. Sweets & Zeitlinger, 2000.
- ❖ Fábrega Ruíz, Cristobal Francisco. *Biología y filiación - Aproximación al estudio jurídico de las pruebas biológicas de paternidad y de las técnicas de reproducción asistida*. Granada: Editorial Comares, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999.
- ❖ González-Faus, J.I.; García Santesmases, A. *Elogio al agnosticismo*. Barcelona: Cristianisme i Justícia, 2000.
- ❖ Sánchez Carazo, Carmen. *La intimidad y el secreto médico*. Madrid: Diaz de Santos, 2000.
- ❖ González Maldonado, Rafael. *El extraño caso del Dr. Alzheimer - Del olvido a la demencia*. Granada: Grupo editorial universitario, 2000.
- ❖ Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret. *Document sobre donació d'òccits*. Barcelona: Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona, 2001.

- ❖ Guerrero, Diego (Ed.). *Macroeconomía y crisis mundial*. Madrid: Editorial Trotta, 2000.
- ❖ Keown, John (Ed.). *Euthanasia examined. Ethical, clinical and legal perspectives*. Cambridge: Cambridge University Press, 1999.
- ❖ Ho, Mae-Wan. *Ingeniería Genética, ¿sueño o pesadilla?* Barcelona: Editorial Gedisa, 2000.
- ❖ Marinoff, Lou. *Más Platón y menos Prozac - Filosofía para la vida cotidiana*. Barcelona: Ediciones b, 2000.
- ❖ Martí Mercadal, J.A. *El secret professional dels metges*. Barcelona: Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears, 2001.
- ❖ Martínez Alier, Joan; Roca Jusmet, Jordi. *Economía ecológica y política ambiental*. México, D.F.: Programa de las Naciones Unidas para el medio ambiente. Fondo de cultura económica, 2000.
- ❖ Martínez Camino, Juan Antonio. *¿Qué pasa por fabricar hombres? Clonación, reproducción artificial y antropología cristiana*. España: Desclée de brouwer, 2000.
- ❖ Mendonca, Daniel. *Los secretos de la ética - Una introducción ligera a problemas de peso*. Madrid: Editorial Tecnos, 2000.
- ❖ Nuffield Council on Bioethics. *Stem cells therapy: the ethical issues - a discussion paper*. London: Nuffield Council on Bioethics, 2000.
- ❖ O'Brien, Joanne; Palmer, Martin. *Atlas del estado de las religiones*. Madrid: Editorial Akal, 2000.
- ❖ Olivé, León. *El bien, el mal y la razón - Facetas de la ciencia y de la tecnología*. México, D.F.: Editorial Paidós, Universidad Nacional Autónoma de México, 2000.
- ❖ OXFAM. *Desarrollo y derechos humanos*. Barcelona: Intermón, 2000.
- ❖ Pellegrini Filho, Alberto; Macklin, Ruth (Eds.) *Investigación en sujetos humanos: experiencia internacional*. Santiago de Chile: OMS y OPS, 1999.
- ❖ Potts, Michael; Byrne, Paul A.; Nilges, Richard G. (Eds.). *Beyond brain death - The case against brain based criteria for human death*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2000.
- ❖ Ramon, Daniel. *Los genes que comemos. La manipulación genética de los alimentos*. Alzira: Editorial Algar, 1999.
- ❖ Sádaba, Javier. *La vida en nuestras manos*. Barcelona: Editorial b. 2000.
- ❖ Santander, Fernando (Ed.). *Ética y praxis psiquiátrica*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2000.
- ❖ Secretariat, African Malaria Vaccine Testing Network. National Institute for Medical Research. Tanzania. *Directory of potential institutions for testing malaria vaccines*. Dar es salaam: Secretariat, african amalaria vaccine testing network. National institute for medical research, Tanzania, 2000.
- ❖ Sociedad Internacional de Bioética SIBI. *Panorama actual de la bioética. Encuentros de filosofía en Gijón*. Gijón: SIBI, 1999.
- ❖ Sociedad Internacional de Bioética SIBI. *Declaración de Bioética de Gijón*. Gijón: SIBI, 2000.
- ❖ The European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission. *Adoption of an opinion on ethical aspects for human stem cell research and use*. Bruxelles: The European Group on ethics in science and new technologies to the European Commission, 2001.
- ❖ Toral Revuelta, Angel. *Dolor en geriatría*. Madrid: Laboratorios Knoll, 2000.
- ❖ Torralba i Rosselló, Francesc. *Rostro y sentido de la acción educativa*. Barcelona: Editorial Edebé, 2000.
- ❖ Torralba i Rosselló, Francesc. *Filosofía de la Medicina - En torno a la obra de E. Pellegrino*. Madrid: Institut Borja de Bioètica-Fundación Mapfre Medicina, 2001.

✓ **2ond. International Conference «Ethics Education in Medical Schools»** organizada por la «UNESCO Chairs in Bioethics» y la Universidad de Haifa (Israel) para los días 3 a 7 de febrero en Eilat, Israel. Secretaría: ISAS International Seminars P.O. Box 574, Jerusalem 91004, Israel. E-mail: meeting@isas.co.il

✓ **Jornada «Infermeria: una professió de futur»** organizada por la «Escola Universitària d'Infermeria Sant Joan de Déu» para el día 7 de marzo en el Auditorio del Edifici Docent Sant Joan de Déu (c/ Santa Rosa, 39-57 -Esplugues-). Secretaría: E.U.I. Telf. 93.280.09.49 Fax 93.600.61.12

✓ **Conférence «Medecine et droit: les enjeux éthiques sur la recherche en génétique et la clinique»** organizada por el INSERM en París para el día 11 de marzo. Secretaría: INSERM Telf. 01.40.61.56.52 Fax 01.40.61.55.88 E-mail: herve@necker.fr

✓ **International Conference on HealthCare Ethics «A cross-cultural dialogue on ethical challenges in healthcare»**, organizada por la «United Arab Emirates» para los días 10 a 13 de marzo en Abu Dhabi. Secretaría: P.O. Box 26094 E-mail: moh.healthcare-ethics-conf@uae.gov.ae.

✓ **III Congreso de atención primaria y salud mental «Canviant la mirada»** organizado por la «Fundació CCSM y SCMFIC» para los días 14 y 15 de marzo en Badalona. Secretaría: Fundació d'Atenció Primària Telf. 93.301.17.77 Fax 93.318.10.01

✓ **Advanced European Bioethics Course «Death without suffering»** organizado por el «Dept. of Ethics, Philosophy and History of Medicine» de la Universidad de Nijmegen para los días 4 a 6 de abril en Nijmegen (Holanda). Secretaría: Norbert Steinkamp, Ma, 232 P.O. Box 9101, 6500 HB Nijmegen, The Netherlands Telf. 31(0)24-361.53.20 E-mail: n.steinkamp@efg.kun.nl

✓ **Ciclo de Conferencias «Aspectos éticos del cuidado a los mayores»**, organizado por el Centro de Humanización de la Salud para los días 12, 19 y 26 de abril en Tres Cantos (Madrid). Secretaría: Centro de Humanización de la Salud. Telf. 91-806.07.90 Fax: 91-804.00.33 E-mail: cehs.formacion@humanizar.es

✓ **III Jornadas Nacionales de Comités de Ética Asistencial «El adolescente y su autonomía: aspectos éticos, jurídicos y sociales»** organizadas por el «Hospital Sant Joan de Déu» de Barcelona para los días 19 y 20 de abril en el Auditorio del Edifici Docent Sant Joan de Déu (c/ Santa Rosa, 39-57 - Esplugues). Secretaría: Sra. Ana Sáez, Telf. 93.253.21.30 Fax 93.280.41.79 E-mail: rjimenez@hsjdbcn.org

✓ **14th World Congress on Medical Law** organizado por la «World Association for Medical Law» para los días 11 a 15 de agosto en Maastricht (Holanda). Secretaría: Conference Agency Limburg P.O.Box 1402, 6201 BK Maastricht Telf. 31(0)43-3619192 E-mail: cal.conferenceagency@wxs.nl

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA