



Universitat Autònoma de Barcelona

DEPARTAMENT DE MEDICINA

EL DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES A CATALUNYA.
RESULTATS DE LA SEVA APLICACIÓ I PROPOSTES DE MILLORA.

TESI DOCTORAL presentada per Jordi Esquirol i Causa,
per a l'obtenció del grau de Doctor.

Direcció de la tesi: Dr. Joan Monés Xiol.

Lectura i defensa de la Tesi a Barcelona, a 23 de Desembre de 2010.

ÍNDEX

ÍNDEX.....	3
DEDICATÒRIA	7
AGRAÏMENTS.....	9
INTRODUCCIÓ	13
PERSONA, DIGNITAT I AUTONOMIA	15
Anàlisi antropològica	15
Anàlisi històrica	18
Anàlisi filosòfica.....	34
La dignitat humana	36
Ésser viu – persona	39
BIOÈTICA.....	45
Bioètica i legislació	52
Els Principis de la Bioètica	60
Bioètica principialista	60
Bioètica personalista i altres escoles i matisos.....	73
Relació metge–pacient.....	76
EL DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES	81
Discrepàncies en el suport al document de voluntats anticipades.....	88
Continguts bàsics d'un DVA.....	90
Coneixement de la normativa per part de la ciutadania i dels professionals	92
Coneixement del DVA entre la població.....	92
Coneixement del DVA entre pacients i familiars de pacients	92
Coneixement del DVA entre els professionals sanitaris.....	94
Actuacions d'informació i de promoció del DVA.....	96
Actuacions de promoció entre la població.....	96
Actuacions de promoció entre els professionals sanitaris	98
Conclusions generals de les campanyes realitzades en el nostre àmbit.....	99
OBJECTIUS	103
Objectius d'anàlisi	103
Objectius d'actuació.....	103
ANÀLISI DE LA SITUACIÓ.....	105

Anàlisi de la normativa catalana actual.....	107
Procediment per elaborar el DVA a Catalunya.....	116
Procediment per al registre del DVA a Catalunya	119
Procediment per a la consulta del DVA a Catalunya	121
Anàlisi de la normativa en altres àmbits de l'Estat espanyol.....	125
Anàlisi de les normatives d'altres països de l'entorn.....	160
ANÀLISI COMPARATIU DELS DVAS REGISTRATS	183
Estudi del nombre de DVAs registrats.....	183
Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP).....	183
Registres autonòmics	186
Registres i estadístiques d'altres països	191
Relació nombre de DVA / 100.000 habitants	194
PROPOSTES PER A L'AUGMENT EN L'ÍNDIX DE REGISTRE DE DVAs A CATALUNYA	197
1. Proposta de nova jerarquitzaçió en els principis bioètics	199
PROPOSTA	201
2. Propostes de modificacions en l'estructura i continguts del DVA tipus	207
PROPOSTES.....	211
3. Propostes per a la millora del procés de declaració i registre dels DVAs	217
PROPOSTA	218
Certificat Digital.....	225
4. Propostes per a augmentar el compliment dels DVAs registrats.....	227
PROPOSTA	227
5. Propostes de difusió pública de l'existència del dret a atorgar el DVA.....	231
PROPOSTA	232
CONCLUSIONS	237
ANNEX I: Model de DVA modificat proposat, tipus I	241
ANNEX II: Model de DVA modificat proposat, tipus II	249
ANNEX III: Model d'opuscle promocional de les novetats sobre el DVA.....	257
ÍNDIX DE CITES I CONCEPTES.....	273
ÍNDIX D'IL·LUSTRACIONS.....	277
ÍNDIX DE TAULES	279
ÍNDIX DE GRÀFICS.....	279
BIBLIOGRAFIA.....	281

DEDICATÒRIA

A l'Elisabeth i a la Cristina.

AGRAÏMENTS

Al Dr. Joan Monés Xiol, que ha tutoritzat i dirigit amb mà afable, sàvia i experimentada aquesta tesi, pel seu suport i la seva orientació en tot el procés.

Al Dr. Josep Sánchez Aldeguer, amic i exemple, pel seu estímul i per la seva inestimable ajuda per començar, continuar i aconseguir completar el meu procés de doctorat.

A Teresa Xipell, Xavier Sala i a tota la Direcció i personal de l'Escola Universitària Gimbernat per confiar en la meva persona i per la seva comprensió i el seu suport en tots els aspectes i en tots els moments en què ha estat necessari.

A la Dra. Maria Casado i al Dr. Albert Royes, que em varen introduir al camp de la Bioètica amb saviesa i generositat.

*"Insanity: doing the same thing over and over again and
expecting different results."**

Atribuïda a Albert Einstein

* *"Bojeria: fer la mateixa cosa un cop i un altre i esperar resultats diferents".*

Tesi Doctoral

El Document de Voluntats Anticipades a Catalunya. Resultats de la seva aplicació i propostes de millora.

Autor de la tesi: Jordi Esquirol i Causa
Director de la tesi: Dr. Joan Monés Xiol

INTRODUCCIÓ

Els éssers humans construïm la nostra identitat com persones, com éssers culturals i responsables amb independència, llibertat o autonomia existencial, a través de la comprensió de nosaltres mateixos i de la nostra iniciativa, i a través del reconeixement que rebem dels altres.

Per tant, els éssers humans estem dotats de llibertat¹ (o, més aviat, d'una "llibertat condicional" o condicionada) i sotmesos en tot moment a les lleis de la contingència[∞]. Les decisions humanes poden produir canvis, ruptures i modificacions en el curs dels esdeveniments naturals (ja siguin de caràcter personal o a nivell global) que no són coneguts *a priori* per la persona que decideix entre les diverses opcions. Per això, moralment l'ésser humà ha de tenir un adequat reconeixement dels demés per tal de no exercir-els-hi cap forma d'opressió o influència indeguda i per respectar la seva llibertat de decisió i acció respecte de la seva pròpia vida i existència.

La llibertat de la persona i la seva autonomia com a individu són conceptes i realitats pràctiques que cal preservar en tot moment en la relació que s'estableix entre el pacient i el professional sanitari, i entre el pacient i tot el que té relació amb l'administració de la salut.² Així, el Dret a la Informació, el Consentiment Informat i les anomenades Voluntats Anticipades seran els tres puntals on descansi el respecte a l'Autonomia de la persona com a principi bioètic a respectar en tots els casos, de la mateixa manera en què també han de ser respectats els altres principis de la Bioètica actual.

[∞] Contingència: incertesa de si els esdeveniments futurs podran o no tenir lloc, depenent de si l'ésser humà adopti unes o altres decisions en exercici de la seva pròpia llibertat, sobre una Natura sotmesa a lleis.

A través d'aquests tres puntals, la relació entre el professional sanitari i la persona atesa deixarà de ser dominada per un cert paternalisme mèdic, ben intencionat però equivocat, que va ser característic de gran part de la història de les professions sanitàries a occident, passant d'una manera gradual i sense ruptures brusques a saber la importància de respectar en primer lloc les opcions personals i els valors de la persona atesa, i a respectar les opcions escullides després de una correcta, verídica i entenedora explicació i posteriorment dels valors de la col·lectivitat i de tot l'entorn de manera global.

Per analitzar aquests aspectes, en les pàgines que segueixen es realitza una anàlisi en profunditat estructurat en diversos blocs:

1. En el primer bloc s'analitzen els aspectes antropològics, històrics i filosòfics de les bases de la Bioètica, així com els conceptes de persona i de dignitat dels éssers vius. Posteriorment, es passa a exposar un anàlisi dels fonaments legals i de les definicions de les més importants vessants de la Bioètica actual i dels seus principis. A continuació es fa una descripció teòrica del Document de Voluntats Anticipades (DVA) i un anàlisi dels estudis publicats que mostren el coneixement del citat document entre la població, entre els pacients i els seus familiars i entre els professionals sanitaris; també s'analitzen els pros i contres de algunes actuacions de promoció del DVA i com a final d'aquest primer bloc es descriuen les principals conclusions a què s'arriba després de totes les reflexions i anàlisis, definint els objectius generals i particulars de la present tesi.

2. En el segon bloc en què se estructura la tesi, es realitza una anàlisi exhaustiva de les normatives legals vers les voluntats anticipades a Catalunya, a les altres comunitats autònomes de l'Estat Espanyol i als altres països europeus i de l'entorn dels països occidentals; s'exposa també l'anàlisi de les diferències entre els models de DVA proposats en cada un dels àmbits geogràfics considerats. En un segon temps es realitza una anàlisi del nombre de DVAs registrats i de l'índex de registre de DVAs en cada una de les societats que porten un registre o que han publicat els resultats d'enquestes amb una fiabilitat estadística suficient.

3. En el tercer i darrer bloc del text de la tesi és on es realitzen i desenvolupen les propostes per a millorar la redacció, l'ús i el compliment del document a Catalunya, a partir de totes les dades i les reflexions realitzades en els blocs primer i segon.

PERSONA, DIGNITAT I AUTONOMIA

Anàlisi antropològica

“Fa diversos milions d’anys i durant un període indeterminat, l’home primitiu va passar de proferir crits o interjeccions a la comunicació verbal. El llenguatge i la comunicació varen servir per a poder sobreviure com espècie. La parla és una particularitat específica de l’home que el distingeix dels animals superiors, amb qui comparteix els cinc sentits.”³

Potser és podria considerar com el començament del concepte d’individualitat, el moment en què un antecessor homínid fou capaç de construir una frase proposicional, amb un subjecte que s’identificà amb qui parlava: el primer humà que fou capaç de dir «jo» (no referit a la capacitat de pronunciar aquest fonema, sinó capaç de concebre i enunciar el concepte de “un mateix”, separat i diferent de la resta de la comunitat).

El llenguatge proposicional, característic del llenguatge humà i elaborat a partir de proposicions o frases amb un subjecte, un verb i un predicat precisa d’una estructura cerebral i d’uns centres neurològics del llenguatge molt més elaborats que els llenguatges més simples, atribuïts a la resta dels animals que, encara que en molts casos és evident que intercanvien informació a través d’algun mecanisme que podríem considerar llenguatge, sembla ser que no va més enllà del intercanvi d’informació sobre la posició en l’espai, sobre l’activitat o al voltant de la presència de perills.

Per Ernst Tugendhat⁴

“ L’estructura del llenguatge proposicional és el producte de l’evolució biològica que permet comprendre molts dels trets (no tots) que solen ser considerats com els trets característics que distingeixen els éssers humans dels demés animals. Per exemple: racionalitat, llibertat, objectivació de sí mateix i de l’entorn, consciència de valors i normes, dir «jo».”

Tugendhat cita Aristòtil en la seva obra *Política*, en els passatges en què compara la societat humana amb les colònies d’alguns animals; Aristòtil atribueix el concepte de “bo per a un mateix” a la necessitat que aquest concepte sigui el predicat d’una frase que contrasti amb un sentiment d’allò que és agradable, atribuint aquesta capacitat humana de relacionar-se amb allò que és bo a l’estructura predicativa del seu llenguatge (λόγος, logos).

En el llenguatge humà, parlant i oient (emissor i receptor del missatge) s'entenen sobre una i la mateixa cosa, fet que sembla no existir en les demés espècies animals, que semblen comunicar-se mitjançant una cadència d'estímul-resposta en transferència unilateral d'informació.

El llenguatge proposicional permet també la reflexió o raonament (quant a interrogació intel·lectual sobre les raons a favor i en contra) al voltant de les proposicions compreses, que atorga racionalitat a l'ésser humà que posseeix aquest llenguatge.⁵ La reflexió teòrica raona sobre allò que és *vertader*, i la reflexió pràctica raona sobre allò que és *bo*.

I mitjançant la paraula «jo» es fa referència a un mateix, al propi parlant com a subjecte independent i separat de tots els demés objectes i persones. «Jo» implica que l'ésser que parla és una persona diferent de tots els demés, amb les seves pròpies opinions, desitjos, intencions i sentiments, objectivades com predicats de la proposició que té com a subjecte l'individu independent que identifico com «jo».⁶

“El «jo» és un concepte molt important a Occident i la simple idea que el «jo» pugui desaparèixer causa estralls. La nostra idea del jo és molt més profunda que el simple reconeixement d'un mateix. Els ximpanzés també són conscients de sí mateixos i es reconeixen al mirall, però nosaltres, a més de reconèixer-nos, som capaços d'imaginar i de generar conviccions.”⁷

Amb el concepte de «jo» es té idea d'un univers d'éssers independents, cadascun amb els seus propis sentiments, desitjos, opinions, etc., amb un centre, el «jo», que es transforma en egocentrisme: la persona que diu «jo» té els seus propis sentiments, desitjos, interessos i opinions i sap que li pertanyen a ell mateix i a ningú més, donant-se una importància absoluta i comprenent que cada un dels altres éssers que conformen el seu univers tenen també els seus propis sentiments, etc., i es donen també una importància absoluta a sí mateixos.

A través del llenguatge proposicional i del concepte i ús del «jo» com a subjecte de les proposicions, els éssers humans desenvolupen una relació “objectivant” amb ells mateixos i tenen consciència de projecció de la seva pròpia vida cap al futur a través del plantejament valoratiu: «Com vull/he d'entendre'm a *mi mateix*, com vull/he de *viure?*» i, de manera afegida i sorprenentment, els humans:⁸

“... es comporten respecte de la continuació de la seva vida i, per cert, de manera que prenen posició respecte de la seva vida en termes valoratius i, donat un cas límit, poden desitjar la mort.”

Segons Tugendhat, aquests plantejaments són típicament i exclusiva propis de l'ésser humà, segons sembla ser, i tots ells venen derivats del concepte de «jo» i de les seves implicacions en el llenguatge proposicional únic en l'espècie humana, fins on les ciències biològiques han arribat a comprendre.

Anàlisi històrica

Des d'una perspectiva antropològica–històrica, la relació entre la persona amb malaltia o patiment i la persona amb capacitat de prestar ajuda ha variat a través de l'evolució de la Humanitat.

Durant la primera època de la humanitat, des del Paleolític i fins el sorgiment de la civilització hel·lènica, la relació entre l'ésser humà necessitat d'ajuda i el prestador d'aquesta ajuda començà amb el que Laín Entralgo defineix com *instint d'auxili o ajuda espontània*, quan aquell que ofereix ajuda venç la seva tendència a abandonar al necessitat, per a passar a intentar activament la seva protecció (per exemple, el cas d'una mare que abraça el seu fill malalt). Aquest és un cas de decisió voluntària, de venciment del impuls, instint o tendència a abandonar el malalt, present a la pràctica totalitat dels altres animals; l'abandonament del membre malalt té com a objectiu la "protecció de la manada" (o clan) que està en moviment i que, si es detingués, quedaria exposada als depredadors. Aquest impuls d'abandonament de l'animal malalt existeix a la majoria d'animals superiors més gregaris i és una part de selecció dins de lam propia especie.

Posteriorment en el temps evolutiu de l'espècia humana, i quan es conforma una societat humana organitzada i amb creences religioses (o supersticioses), sorgeix la creença d'una força sobrenatural, l'existència de circumstàncies capaces de modificar el curs de la malaltia i que poden millorar (o empitjorar) la situació de la persona malalta.⁹ Sorgeix llavors la convicció que aquelles forces o circumstàncies poden ser canalitzades per alguns membres de la societat en forma de ritus o accions que els indueixen a actuar sobre l'individu malalt. En aquestes creences, que podem qualificar com de fetilleria o xamanisme, el fetiller o el xaman no posseeixen els suposats poders sinó que, presumptament, únicament coneixen la manera d'aconseguir que aquests poder exteriors actuïn sobre la persona malalta o necessitada i que aconseguixin així aquesta desitjada "*curació màgica*".

En aquestes cultures no és tan important la teràpia contra la malaltia com la cerca de les seves causes i la formulació de un 'diagnòstic'.¹⁰ Així, la convicció dels components de la societat és que, en els casos de fracàs dels ritus, el fracàs no es deu a la ineficàcia de les forces sobrenaturals, sinó que el responsable és la "impuresa" d'algun dels dos actors del procés: per una banda pot ser el fetiller o l'altra banda es a dit la persona malalta. En aquestes creences de tipus xamànic, no s'estableix una relació personal entre el fetiller i la persona malalta, no existeix encara la relació metge-pacient o la denominada "*amistat mèdica*" de Laín Entralgo, sinó que el pacient sent una barreja d'aversion–temor i veneració envers el fetiller.

Més endavant en el temps, amb el transcurs de la història de la humanitat (sense abandonar totalment l'anterior tipus de relació que, amb algunes variacions encara roman vigent fins i tot en els nostres dies i no de manera únicament residual), sorgeix el primer anomenat “*tractament empíric*”, que consisteix en l'aplicació, d'una manera repetitiva i sistemàtica, d'una tècnica o pràctica curativa que fou descoberta per atzar, i que en algunes ocasions es demostrà com útil. Al no poder comprendre la relació causa–efecte de la suposada pràctica terapèutica, molt sovint s'ha relacionat aquest empirisme incipient amb l'existència d'una màgia o amb una superstició. La majoria de tractaments anomenats tradicionals o naturals es basen en aquell empirisme, a no ser que la seva evolució amb el temps els hagi portat a llur comprovació a través del mètode científic.

Jacques Attali¹¹ creu trobar en l'origen de la paraula “metge” una arrel sànscrita de la paraula “*meth*”, el significat de la qual és “maleir” o “conjurat”. D'aquesta manera, es suggereix que el metge sorgeix en el moment en què algú es disposa a absorbir o transferir el dany que un altre està patint, a través d'un pacte, compromís o jurament entre el que obrarà la transferència del dany amb el que el pateix.

Històricament, a la Grècia dels segles VI i V abans de Crist, apareix ja l'anomenada medicina tècnica,¹² a través de la idea filosòfica de que és possible conèixer la naturalesa de les coses (vives o inerts) a través del *logos* (λόγος), o saber racional; i és a través del coneixement d'aquesta naturalesa que se la pot ajudar o perfeccionar a través de l'art (τέχνη). Amb la raó i l'observació rigorosa de la realitat es pot conèixer la vertadera naturalesa de les coses i les seves causes, podent d'aquesta manera aplicar una acció per a modificar-les, la qual cosa serà la base de l'acció terapèutica. D'aquesta manera, el metge coneix (o pretén conèixer) el “*per què*” de les malalties i “*què fer*” per tal de millorar-les; segons Laín Entralgo, deixa de ser un fetiller per passar a ser un “tècnic de la medicina”, establint una relació d'amistat (*philia*, φιλία) amb el pacient per amor a la naturalesa (en aquest cas al propi ésser humà) i per amor a l'art capaç de perfeccionar la naturalesa. El metge ja no està rodejat d'aspectes màgics i sorprenents, sinó que és «l'home de la ciència»:¹³

“Certament, el metge no és concebut como el bruixot o com el medicine-man d'algunes tribus primitives, però tampoc es tracta del pràctic que es limita a aplicar mecànicament els seus coneixements a la curació del malalt.”

En l'*Ètica a Nicòmac*, Aristòtil cita una inscripció que, segons sembla, es trobava a l'illa de Delos:¹⁴

“El més bell és el més just, i el millor, estar sà; però el més plaent és el que un desitja obtenir.”

Per a la societat grega la salut era el bé més preuat, sense la qual no era possible la bellesa, i per aquesta raó el metge gosava de certa posició social com aquell que podia aconseguir restaurar la bellesa a través de la Medicina, considerada com la més preuada de les Arts (la Medicina era considerada una de les Arts, i no una Ciència, donat que s'exercia de manera manual i era retribuïda amb diners, ambdues circumstàncies menyspreades a l'antiga Grècia).

L'actitud del metge de l'època hipocràtica i l'"autoritat d'Escolapi" (déu de la Medicina) ja mostrava la idea de la medicina com l'exercici d'una ciència (o més ben dit d'una tècnica) que avui considerariem "integral": en aquell moment històric el metge no s'havia d'ocupar únicament del benestar físic, sinó també promoure el benestar espiritual del pacient i amb ell havien de cooperar els familiars del propi pacient i fins i tot el medi ambient.

Hipòcrates semblava entendre la salut a través del que ara considerem el paradigma socio-ecològic de la salut i la malaltia, quan parlava de la influència del medi ambient en què viu l'ésser humà com a causa de malaltia ("*aires, aigües i llocs*") i quan afirma que "*Caminar és la millor medicina de l'home*", relacionant així la salut amb l'exercici físic, la correcta nutrició, l'estil de vida i l'ambient en què es viu (a la antiga Grècia els metges eren consultats fins i tot per a la construcció de noves ciutats). Hipòcrates considerava la salut com una variable dependent del medi ambient i la malaltia com un procés natural.

De manera generalitzada es pensa que a la Grècia hipocràtica (segles V i IV a.C.) l'exercici de la medicina es basava en el paternalisme; sembla ser que la medicina era exercida per persones de diferent extracció social, molt sovint autodidactes (en total i lliure competència entre ells i sense l'existència d'una llicència per a l'exercici de la professió), pel que la societat no els tenia massa confiança.¹⁵ Alguns dels metges de la societat grega s'associaven en agrupacions de caràcter sectari, abonant el concepte de "sacerdoci" en l'exercici de la medicina.

Es troben exemples de principis clarament relativistes o utilitaristes (com s'anomenarien en llenguatge actual) en escrits tan antics com els *Dissoi Logoi*, probablement escrits al voltant de l'any 400 abans de la nostra era per un autor encara no aclarit.¹⁶ Per a l'autor d'aquestes sentències, i Aristòtil en citar-les a les seves obres semblava estar-hi d'acord, mentir o enganyar no és considerat sempre necessàriament dolent: es pot mentir als enemics i fins i tot a aquells que estimem.

En aquests arguments relativistes s'hi objectiva un paternalisme sense concessions a la llibertat individual:

“Per exemple els vostres pares: si el vostre pare o la vostra mare ha de prendre una medicina i no ho vol fer, no és just donar-li amb el menjar o amb la beguda i dir-li que no és allà? Així, és [just] mentir i enganyar els nostres pares.”

Els *Dissoi Logoi* i Aristòtil afirmen que mentir és normalment dolent, però que no sempre ho és. Molts segles després, aquestes afirmacions i consideracions seran rebutjades per Immanuel Kant en la seva *Fonamentació per a una Metafísica dels costums* i amb el seu imperatiu categòric.

Segons sembla, tal i com s’ha considerat tradicionalment, el metge hipocràtic tenia relació amb el pacient i que presentava les característiques dels conceptes paternalista i “maternalista” alhora:

a) Paternalista: el metge (i la societat en conjunt) considerava el malalt com a una persona sense la capacitat per a fer el bé i desproveït de qualsevol autonomia moral; per tant el metge decidia quina era la postura correcta en quant al tractament, pel “bé” del pacient, és clar que segons el punt de vista de les conviccions del propi metge;

b) Maternalista: “el tracte amb els malalts ha de ser en tot moment exquisit, gratuït i amable, preocupat fins a l’extrem per tal de fer suportable la seva pròpia malaltia, conversador amable i atent amb ells.”

Tot i així, aquest interès pel benestar físic i espiritual del pacient no passa, en aquell temps, pel respecte a l’opinió i als desitjos del pacient; sembla, doncs, que la tendència era considerar el pacient com un subjecte passiu, considerat incapaç de prendre decisions autònomes, es a dir no podia prendre decisions per fet de no estar preparat i llur desconeixement l’incapitava per prendre decisions sobre la seva salut.

Pel contrari, els coneixements del metge sobre el cos humà i les seves alteracions el feien aparentment un subjecte amb capacitat per prendre les decisions més adequades, obviant les opinions del pacient, protagonista indiscutible de la seva pròpia història.

Aquesta forma de interpretar el principi de beneficència (buscar *el bé* del pacient, encara que sigui en contra de la seva voluntat o, més ben expressat, prescindint de la seva voluntat) ha arribat fins als nostres dies i exemples de la seva existència poden ser trobats en bastantes ocasions i en diversos molts àmbits de la salut.

El metge hipocràtic representava mentalment la malaltia i tota la seva evolució:

- a) passada (a través del interrogatori o anamnesis^ψ),
- b) present (establint el diagnòstic^ξ mitjançant l'anàlisi dels *seméix*, o
- c) símptomes i signes de la malaltia a través de la semiologia^ω) i
- d) futura a través del pronòstic^ξ.

A partir d'aquest amor a la naturalesa (i, per tant, també a l'home com a integrant d'aquesta) i a l'art, s'aplicaren en la medicina hipocràtica dos principis: el de "no fer mal" (*primum non nocere*) i el d'abstenir-se d'intervenir si es pensava que el pacient estava proper a la mort; en general, no es comunicava al pacient quina era la seva afecció, sobretot si aquesta era greu. Aquests dos principis s'han mantingut dins l'imaginari col·lectiu dels professionals de la medicina des de llavors i han arribat als nostres dies: el *primum non nocere* resta encara vigent, mentre l'abstinent d'actuacions en situació de mort imminent del pacient ha restat aplicat fins la definició de les cures pal·liatives i de la cura a la persona en situació agonitzant, fa ben pocs anys.

Tot i així, i contràriament a la idea més estesa, hi ha indicis documentals de que a la civilització egípcia, i a Grècia i a la Roma antigues els metges havien de, d'alguna manera, obtenir l'aprovació del pacient per a iniciar la acció terapèutica,¹⁷ en especial per als pacients d'un estrat social més afavorit. Així, el propi Plató (428-347 a.C.) en el llibre IV de les Lleis (720c)¹⁸ planteja l'existència de dues maneres d'exercir la medicina, depenent de l'origen del pacient i el tipus de metge que l'atén. Plató posa en boca d'un ciutadà d'Atenes que conversa amb Clínie i amb Megil:

"I, doncs, no te n'adones que, essent en una part lliures i en altre part esclaus els malalts de les ciutats, als esclaus els tracten en la generalitat dels casos els metges esclaus, ja sigui corrent d'un costat a l'altre, ja sigui romanent a les seves consultes, i que cap d'aquests metges dona ni admet la menor explicació sobre cap malaltia d'aquests esclaus, sinó que prescriu el que li sembla segons la seva pràctica, com qui està perfectament al corrent i amb el cofoisme d'un tirà, i salta d'allà a buscar un altre

^ψ Anamnesi: del grec *αναμνησις*, record.

^ξ Diagnosi: del grec *διαγνωσις*, coneixement.

^ω Semiologia: del grec *σημειον*, signe, i *-logía* (de *λόγος*).

^ξ Pronòstic: del grec *προγνωσις* (prognosi), coneixement anticipat d'algun succés.

esclau malalt, alleugerint d'aquesta manera el seu amo en la cura dels pacients? No observes, per altra banda, que el metge lliure atén i examina bàsicament les malalties dels homes lliures i, investigant-les des del seu principi i pels seus fonaments naturals, i conferenciant amb el propi malalt i amb els seus amics, aprèn ell per sí alguna cosa dels malalts per un costat, i per l'altre instrueix en la mesura de la seva capacitat al malalt mateix, sense prescriure res sense haver-lo convençut; i que només llavors, tenint-lo ja estovat per la persuasió, tracta de consumir la seva obra restituint-li la salut?"

Encara que no ens ho proposem, apareixen possibles paral·lelismes amb l'exercici de la medicina a l'actualitat. De tota manera, el concepte de consens no apareix en aquest període en cap moment, sinó que únicament el "metge lliure" ofereix informació per prevenir o avisar al "pacient lliure", per tal d'"estovar-lo per la persuasió", no escoltant i tenint en compte els seus desitjos.

Posteriorment, uns dos-cents anys abans de Crist, a l'Antic Testament i en el poble jueu s'inclou el concepte de que el metge és un intermediari de Déu per a l'alleujament del malalt i que la malaltia és conseqüència del pecat i és a través de l'oració i del penediment, juntament amb els medicaments que Déu ha posat a la Naturalesa (i que el metge coneix) i amb l'oració del propi metge, que s'arribarà al guariment del malalt. Aquest concepte reafirma el concepte de qualitat semblant a la sacerdotal dels professionals sanitaris de l'època.

Algunes escoles com la epicureista dels segles IV i III abans de la nostra era no pensaven gens que la malaltia tenia el seu "*origen en el pecat, ni el sofriment la seva causa en una falta que s'havia d'expiar*",¹⁹ opinió estesa en la societat ja de manera majoritària, també a Grècia; aquestes escoles hedonistes o materialistes foren combatudes i eclipsades per la cultura predominant, dualista i idealista de la que ha estat hereva l'actual cultura occidental cristiana.

Amb el concepte que Jesús de Nazaret promou, amb les seves doctrines humanitàries d'amor al pròxim i filantropia i a través del desenvolupament que de la seva doctrina realitza l'Església, es consolida l'exercici de la Medicina com un "sacerdoci de la salut". Per a Laín Entralgo, el concepte cristià de la vida implica que la relació metge-malalt s'entengui com un acte d'amor del metge cap als malalts (cap al pròxim), amor que és preexistent al coneixement tècnic i amb un matís religiós, que presumptament es deriva dels manaments del Nou Testament.

La medicina al vell continent queda en mans dels religiosos durant molts segles, neixen els primers hospicis i hospitals i els monestirs són focus d'atracció de malalts, fins el moment en què la població és conscient de la manca d'efectivitat de l'oració per

a la prevenció de les malalties i de les epidèmies que varen assolar Europa durant l'Edat Mitjana (les més ben documentades són la Pesta de Justinià en el segle VI, i la Pesta Negra del segle XIV, així com els mals endèmics: primer la lepra i després la sífilis).

És llavors quan l'Església renuncia a l'exercici de la Medicina (encara que no renuncia a la cura humanitària dels malalts) i aquest exercici passa a mans laiques, degut també a què cada cop més freqüentment els monjos s'allunyaven dels monestirs per a atendre les demandes mèdiques de la població, cosa que interferia amb els seus deures religiosos.

La qüestió es va abordar primer en el Concili de Clermont (1130), durant el Concili de Reims (1131), en el concili de Letran (1139) i posteriorment en el Concili de Tours (1163, en el qual es prohibeix oficialment la pràctica quirúrgica als clergues - *Ecclesia abhorret a sanguine*- per part del papa Inocenci III, ordre que és vigent a partir de 1215). Posteriorment, també a través dels concilis de París (1212–1213), es restringeix primer i es prohibeix després als monjos exercir la medicina perquè, presumptament, pertorbava la vida sacerdotal.

Mentrestant, feia ja segles que el coneixement científic i mèdic s'anava dipositant i desenvolupant també a les civilitzacions àrab i jueva. El rabí Mosé ben Maimon (Maimònides, 1135–1204), metge i filòsof jueu que exercí a la península ibèrica i a Egipte, deia que l'exercici de la medicina és més que un art o una ciència, "és una missió totalment personal".

Maimònides²⁰ sostenia que

"... hem d'aplicar a cada pacient en particular l'atenció i la consideració especials i idònies per a ell, doncs durant la malaltia cap persona reacciona igual a una altra",

i considerava al pacient com un ésser humà que té, al mateix temps, el que ara en diríem problemes físics i problemes psico-somàtics,²¹ amb el que donava carta d'existència a la necessitat de l'atenció individualitzada, encara que no especificava encara de manera expressa el respecte per la voluntat del pacient.

Durant el segle XIII apareixen les ordres dominica i franciscana, ambdues hostils a qualsevol activitat científica, reforçant el rebuig de la pràctica de la medicina per part dels religiosos cristians i en compliment de l'ordre del papat l'any 1243, per la qual en els estatuts de les ordres religioses hi havia de constar explícitament la prohibició als seus membres de l'estudi i l'exercici de la Medicina. L'any 1302, Bonifaci VIII torna a reafirmar la prohibició dels clergues de l'exercici de la Medicina. Amb aquest procés es laïcifica l'exercici de la Medicina, passant al poder dels reis i dels senyors. Tot i així, el

model de comportament dels metges ha de seguir essent el *Christus medicus*, el *salvator mundi*, el *medicus magnus*.²²

“Els homes que tenen com a missió guiar, aconsellar o curar tenen en Crist el seu model i el seu prototipus. L’han d’imitar posant en pràctica les dues virtuts mèdiques per excel·lència: discretio i misericordia. La vertadera qualitat d’un metge no es concreta en l’acte de la curació com a tal, sinó en la misericòrdia amb què és capaç de tractar els seus pacients.”

El procés de laïcificació iniciat en el segle XII i aprofundit durant els segles XIII i XIV continua amb l’imperi de la raó, separant la malaltia de la influència religiosa i apropant-la a una incipient ciència. De tota manera, l’exercici de la Medicina per part dels professionals era, encara, essencialment paternalista: el malalt segueix essent tractat quasi com un incapacitat mental, en relació amb temes de salut i sotmès a un dèspota il·lustrat: el metge.²³ Es segueix considerant el malalt com un ignorant que no pot tenir els coneixements, la capacitat intel·lectual ni l’autoritat moral per a oposar-se o discrepar dels desitjos i decisions del metge, que (presumptament) coneix exactament el que li convé al malalt.²⁴

A través de la porció subjectiva (la segona part) de la disjuntiva emprada per Descartes: *“Perquè el ser és el penso, o bé el ser és perquè el penso?”*, s’estableix l’autonomia de l’home d’una manera absoluta i individual, que serà a partir d’ara qui decidirà el que és *bo* i *vertader*, i el que és *dolent* i *fals*. El desenvolupament i l’aplicació d’aquest concepte cartesià portarà a la plena independència i a l’autonomia de l’ésser humà.

Només amb l’adveniment del Idealisme i la Il·lustració varen anar canviant els conceptes, fins a l’enfonsament del paternalisme dels reis per a donar pas al concepte de Estat amb orientació secular en les declaracions de Filadèlfia (1774) i de Virgínia (1776) i, sobretot, amb la Revolució Francesa de 1789 i la promulgació dels Drets de l’Home i del Ciutadà (moment en què podríem considerar el començament de la “modernitat”).

Kant, en la resposta a la pregunta *Què és la Il·lustració?*, en el text amb el mateix títol publicat l’any 1784, la defineix amb aquestes paraules:²⁵

“La il·lustració és la sortida de l’ésser humà de la seva minoria d’edat, de la qual ell mateix és culpable. Minoria d’edat és la incapacitat de servir-se del propi enteniment, sense la direcció d’un altre (...) La majoria dels homes, tot i que la naturalesa els ha lliurat des de fa temps de conducció aliena (naturaliter maiorennnes), romanen amb gust sota ella al llarg de la vida, degut a la mandra i la covardia. Per això els és molt fàcil als altres erigir-se en tutors. És tan còmode ser menor d’edat! Si tinc un

llibre que pensa per mi, un pastor que reemplaça la meva consciència moral, un metge que jutja sobre la meua dieta, y així successivament, no necessitaré del propi esforç...". Amb això, l'individu passa:²⁶

"...de la condició d'inepte, de convidat de pedra, a la de ciutadà amb capacitat decisòria. Igualtat, llibertat i fraternitat constituïen, sense dubte, una nova moral de projecció ecumènica. Amb ella mor el despotisme i neix el poble sobirà."

Per Michel Onfray²⁷, el projecte és l'alliberament de

"...els homes de la minoria d'edat; per tant, desitjar els mitjans per assolir la maduresa; remetre a cadascú la seva responsabilitat amb respecte a l'estat de minoria d'edat: tenir el coratge de valer-se de l'enteniment; atorgar a sí mateix i als altres els mitjans per accedir al domini de sí."

Quan Kant es refereix a "l'home", en realitat fa referència als ciutadans de sexe masculí i raça blanca que són tinguts per ell com "*ciutadans actius*", als que "poden pensar" (molt sovint s'ha acusat a Kant de misogínia); de les dones en té la idea que són el *sexe dèbil*, i tampoc considera com ciutadans actius les persones de raça negra, ni els camperols, servents, empleats ni altres *ciutadans passius*.²⁸ Aquest concepte ha anat variant amb els anys, i en l'actualitat es considera a tots els pertanyents a l'espècie humana quan s'aplica el raonament d'aquesta obra de Kant.

Durant aquest període "modern" (durant i després de la Il·lustració, després de la Revolució Francesa de 1789) l'ésser humà, al secularitzar-se, es desprèn progressivament de tots els conceptes que tinguin un matís sobrenatural, revelat o no racional. Progressivament, a l'anar-se acceptant al malalt com una persona autònoma i no com un objecte sobre el qual aplicar una tècnica, s'anirà perdent el concepte de malaltia com a càstig diví davant el qual el pacient ha de resignar-se com a manifestació de la voluntat noumènica^ò, i deixarà d'acceptar la voluntat del metge sense objeccions i/o crítica. Per Kant, el propi metge sembla mancar d'actitud paternalista, contràriament als religiosos de professió afirmant, cap al final de la seva resposta a la pregunta *Què és la Il·lustració?*,²⁹

^ò Noumènica: Relativa a allò noumènic o referit al noumen (del gr. *νοούμενον*, cosa pensada). En la filosofia d'Immanuel Kant, allò que és objecte del coneixement racional pur; 'noumen' es concep en oposició al 'fenomen', objecte del coneixement sensible; noumènica és la "*cosa en sí*", la realitat hipotètica, independent de les possibilitats del coneixement humà.

“...He posat el punt principal de la Il·lustració —és a dir, del fet pel qual l’home surt d’una minoria d’edat de la que és culpable— en la qüestió religiosa, perquè per a les arts i les ciències els que dominen no tenen cap interès en representar el paper de tutors dels seus súbdits.”

La transformació que promou la revolució francesa fa que el pacient no entregui al metge el seu cos sense condicions, sinó que el cos del pacient sigui presentat al professional sanitari essent conscient del dret a l’assistència: l’acte mèdic deixa de ser un acte benèfic per passar a ser objecte d’una relació contractual; així mateix, quan anteriorment únicament s’apel·lava al metge per malalties greus, a partir de la modernitat (i sobretot amb les anomenades per Lipovetsky postmodernitat i hipermodernitat) l’exigència d’assistència sanitària es portarà a terme per a tota molèstia possible.³⁰

Amb la seva autonomia, el malalt se sent com a persona dotada d’intel·ligència, intimitat i llibertat, y no admet ja ser tractat com un objecte (ni ho ha d’admetre). Comença a exigir informació i respecte com a pertanyent a la raça humana, i no permet ser tractat ni d’una manera exclusivament tècnica ni com un objecte passiu.

Molt *recentment*, a partir del sorgiment del mètode científic, que a Occident sovint es data el 1865 amb la publicació de la *“Introducció a l’estudi de la medicina experimental”* per part de Claude Bernard (1813–1878), la superstició i l’empirisme han anat essent substituïts (no completament) per una ciència empirista–analista i racionalista, que intenta establir no únicament relacions causa–efecte entre els successos, sinó que intenta la comprensió racional de les causes i els processos que porten a la malaltia, la qual cosa sovint ha significat l’allunyament del professional de la salut vers el pacient, per un excessiu cel en la milloria de la malaltia i per no posar el centre de la seva activitat en el benestar de la persona malalta en la seva totalitat o integritat.

Sigmund Freud (1856 – 1939) va ser el primer que va analitzar el paper fonamental que té la relació (psicològica, en aquest cas) entre el metge i el pacient, concepte desenvolupat després per Michael Balint (1896 – 1970) al definir el concepte de *“la droga anomenada doctor”*, assenyalant l’efecte que el professional de la salut pot tenir en la relació amb el pacient.

Cal ressaltar que durant els segles XIX i XX de la nostra era, el concepte de salut havia semblat oblidar l’enfocament integral de la persona malalta, considerant la salut com un mer estat d’“absència de malaltia”, en el que s’ha considerat una simplificació excessiva i injustificada. Fou l’any 1949, en l’acta de constitució de l’Organització Mundial de la Salut (O.M.S.) en què es recuperà l’antic concepte hipocràtic de

considerar el pacient de manera integral, al declarar que la salut és l'“*estat de complet benestar físic, mental i social, i no únicament l'absència d'afeccions i malalties*”,³¹ definició a la que posteriorment s'afegiren els conceptes de funcionalitat per part de Milton Terris³² i d'adaptació a l'entorn per Hernán San Martín.³³

Només molt recentment s'ha recuperat extensament el concepte integral de la salut de l'època hipocràtica, al ser adoptat el que ara anomenem paradigma socio-ecològic (que completa l'obsolet paradigma mèdic-biològic vigent fins ara), que:

- a) integra les perspectives biomèdiques (del paradigma mèdic-biològic), psicosocials i ecològiques,
- b) supera la doctrina determinista de la causalitat simple en el binomi salut-malaltia per un marc de pensament multicausal,
- c) planteja un escenari per a entendre les condicions i causes de la salut i de la malaltia, i
- d) incorpora les activitats relacionades amb la salut com part de les polítiques socials.

Fou a l'any 1948, i també amb la Declaració Universal dels Drets Humans de l'Organització de les Nacions Unides en què es donà carta de naturalesa legal a l'autonomia de la persona, a la seva llibertat de pensar i actuar, al seu dret a la vida privada, al seu dret a la tutela sobre la seva vida i la seva salut. D'una manera gairebé paradoxal, la visió del malalt com persona i no com un objecte, sovint s'ha tornat a anar oblidant parcialment en la pràctica durant els darrers decennis per l'extrema tecnificació de l'exercici de les professions sanitàries i per la necessitat de defensa legal del professional sanitari davant la reclamació d'explicacions (i de demandes legals) cada cop més esteses per part del propi malalt, apareixent l'anomenada “*medicina defensiva*”; el professional sanitari adopta un rol d'expert en tècniques i totes (o al menys la majoria de) les referències emocionals i afectives del professional cap al malalt han estat sovint obviades.

Anneliese Dörr ho expressa com:³⁴

“Es recorre a la dissociació afectiva, al discurs distant, al retall de tota informació, al domini i control de tota implicació emocional.”

Això fou sovint així, fins el punt que l'Organització Mundial de la Salut l'any 1993,³⁵ recorda la importància crucial de l'assistència personalitzada, de l'entrevista clínica i de les habilitats en comunicació per establir una satisfactòria relació metge-malalt.

A la segona meitat del segle XX, el desenvolupament tecnològic en els sistemes sanitaris occidentals sovint contribueix a desdibuixar la línia entre la vida i la mort,

entre l'èsser i el *no-ésser*; així, es considera que el naixement i la mort no són ja uns fets concrets, sinó que es consideren uns *processos* i la tecnologia permet fites mai assolides, ni tan sols plantejades. Aquests fets inicien i dibuixen grans canvis en la societat ja siguin econòmics, demogràfics i morals, així com grans canvis en la Ciència i en l'exercici de la Medicina.

A partir de les dècades dels anys 1960 i 1970, els pacients comencen realment a emancipar-se, iniciant-se en la realitat pràctica quotidiana el procés apuntat per Kant a l'obra *Què és la Il·lustració?*, començant a exigir ser tractats de manera efectiva i real com adults. Per aquest procés, la relació entre el professional sanitari i en pacient presenta una progressiva tendència a horitzontalitzar-se. A partir de la crisi global de l'any 1973, originada en el preu del petroli, els sistemes sanitaris europeus comencen a presentar uns nivells de dèficit econòmic creixents i el creixement de la despesa dels governs per a mantenir l'Estat del Benestar no és proporcional al creixement econòmic, aprofundint els dèficits dels sistemes públics de cobertura social.

Després de la dècada de 1980, la població augmenta encara més la seva exigència sobre el sistema sanitari, exigint assistència sanitària per a qualsevol dolença possible, fins i tot per les menys greus, fins i tot per processos que no poden ser considerats dolències, i fins i tot per fer front a possibles dolències futures (prevenció).

Durant les darreres dècades del segle XX i els primers anys del segle XXI, període que Gilles Lipovetsky denomina "Postmodernitat", la filosofia que semblà imperant fou el de l'"hedonisme individual" (l'individu és el rei i gestiona la seva existència 'a la carta').

Es tractava en realitat d'un hedonisme[‡] superficial i irracional, al contrari de l'històric hedonisme epicuri que pretenia la utilització de la raó per a l'examen curós i serè de les conseqüències de cada una de les nostres accions. Epicur de Samos (341–270 a.C.) postulava una "*aritmètica del plaer*" per al càlcul de cadascun dels plaers i dolors, arribant a afirmar la primacia dels "*plaers de l'ànima*" per sobre dels "*plaers del cos*" i recomanant una vida de moderació en les passions per a la seva sostenibilitat en el temps (*ataràxia*[∞] o tranquil·litat d'ànim) –al contrari d'Arístip de Cirene (435–350 a.C.) que definia un hedonisme sensualista individualment subjectiu–.

Tampoc es donà sovint en aquesta etapa un epicureisme d'acord a l'estil de Filodem de Gadara³⁶ (≈110 – ≈35 a.C.) a la casa de Pisó a l'antic Herculà que, encara

[‡] Del grec *ἡδονή* -hédoné-, plaer, i *-isme*.

[∞] Del grec *αταραξία*, impertorbabilitat.

més sensualista i atent a l'evitació de tot patiment, manifestava una deriva més "romana" en l'aspecte del gaudi material de l'estètica i del luxe extern, a més de l'evitació de tot tipus de patiment i la defensa de la llibertat, l'autonomia, la independència personal i l'ataràxia.

A l'Ètica epicúrea se la coneix com l'*Ètica de les conseqüències*, donat que la seva primordial definició rau en la lluita contra el patiment (dolor) produït per alguna causa que serà allò que s'ha d'evitar en virtut de les seves probables conseqüències. Epicur ja postulava que la decisió terapèutica havia de recaure sobre el pacient, que expressava els seus desitjos i les seves decisions voluntàries a través de la reflexió filosòfica sobre el dolor.

Aquest hedonisme que descriu Lipovetsky com a característica de la Postmodernitat, no s'ajustava gens a l'epicureisme, que afirmava:

"Entre els desitjos, alguns son naturals i necessaris, alguns naturals i no necessaris, i altres ni naturals ni necessaris, només consagrats a l'opinió vana".

Els desitjos "ni naturals ni necessaris" són descrits pel filòsof com ànsies o desitjos que no necessàriament condueixen a un major patiment si no són satisfetes, sinó que la seva materialització comporta una càrrega permanent i haurien de ser evitats per complet per ser el plaer que atorguen massa efímer en relació amb els seus costos. Posa com exemples la fama, el poder polític, la riquesa extraordinària i altres ambicions que acompanyen els abillaments del prestigi i conclou el seu raonament al respecte amb la seva aclamada frase: *"¡Viu en l'anonimat!"*.

A *Los tiempos hipermodernos*,³⁷ Lipovetsky afirma que:

"la postmodernitat ha permès la realització dels ideals il·lustrats que la modernitat no havia fet més que anunciar en termes jurídics sense donar-los entitat real."

Si la modernitat es basà en els valors de la llibertat i la igualtat a través de la creació (o de la posada en evidència teòrica) de la figura de l'individu autònom a través de normatives i declaracions del valor de la persona individual, la postmodernitat posà en pràctica aquestes declaracions de drets i aquest individualisme que únicament havia sigut enunciat, sense haver pogut portar-se a la pràctica d'una manera generalitzada.

Però, al contrari de l'hedonisme epicureista en qualsevol de les seves variacions, en l'hedonisme individual de la Postmodernitat descrita per Lipovetsky no es donà cap de les condicions racionals i de càlcul de les conseqüències dels plaers i

dolors; es deixà pas a un hedonisme radical, egoista, irracional, primari i quasi instintiu de l'imperi dels plaers del cos (sensualitat superficial i imperi dels sentits) sense atendre, en general, als plaers intel·lectuals o a les conseqüències a llarg termini dels comportaments seguits i, sobretot, evitant en allò que fos possible qualsevol tipus de moderació en l'estil de vida (en la vida pública), per donar lloc a l'anomenada "Luxerèxia".

Com afirma Lipovetsky en la seva obra *La Era del vacío*³⁸ citant a Lasch a *The Culture of Narcissism*, el Narcisisme es allò que sosté el comportament de l'ésser humà de les societats democràtiques occidentals, com un neonarcisisme:

"un nou estat del individualisme interpretat com un capitalisme hedonista i permissiu".

Aquest narcisisme ha donat lloc a una ruptura entre l'ésser humà i el concepte religiós que primer fou reemplaçat en primera instància per la raó, després per la ciència (modernitat) i, en els darrers temps, pel diner i el plaer (postmodernitat).³⁹

Aquells desitjos "ni naturals ni necessaris" que descrivia Epicur, semblaven ser els més aclamats per l'hedonisme radical de principis del segle XXI en les societats econòmicament més desenvolupades, fins al començament d'una nova crisi, en aquest cas a nivell pràcticament global.

Per Ferraris,⁴⁰ el desafiament postmodern és la unificació del discurs del pensament humanista i del mètode científic-positivista, conjugant-se en funció de l'ésser humà com a subjecte moral, per fer certa l'afirmació atribuïda a Edmund D. Pellegrino, professor emèrit de Medicina a la Universitat de Georgetown:

"La Medicina és: la més humana de les arts, la més artística de les ciències i la més científica de les humanitats."

El mateix Lipovetsky en *Los tiempos hipermodernos*, actualitza aquest concepte i afirma que el que és «postmodern» ha donat pas a l'era «hipermoderna» caracteritzada per l'hiperconsum (que absorbeix i integra cada cop més esferes de la vida social i empeny a l'individu a consumir compulsiva i irreflexivament per a la seva satisfacció personal i per l'ostentació externa front al seu entorn) i l'individu hipermodern que encara s'orienta cap a l'hedonisme, viu amb la tensió de sentir-se en un món que ha trencat amb els valors i idees tradicionals, que veu el seu propi futur incert i a qui manca unes creences que li doni seguretat, pel que es presenta com un ésser insegur i alarmat, confús i perplex.

“És en aquest context en què l’assistència sanitària actual ha d’aplicar el Principi d’Autonomia, a un mateix temps per convicció i per imposició de l’ésser humà hipermodern, quasi diríem «d’ofici» i «a petició de l’usuari».” “En l’actualitat, l’obsessió per un mateix no es manifesta tant en la febre del gaudi com en la por a la malaltia i a la vellesa, en la medicalització de la vida. Narcís no està tant enamorat de sí mateix com aterrit per la vida quotidiana, pel seu cos i per un entorn social que li sembla agressiu.”⁴¹

A mida que la Modernitat evoluciona cap a la Postmodernitat i després a la Hipermodernitat, l’equilibri entre els postulats inicials de la Revolució Francesa es trenca al prioritzar la Llibertat individual per sobre de la Igualtat, i aquesta per sobre de la Fraternitat, donant lloc a un nou individualisme, més radical i més irreflexiu a mida que avança la Hipermodernitat. El Liberalisme que acompanya l’etapa anomenada com a Modernitat tenia molt poc en compte:

- a) la solidaritat amb la resta de la comunitat (aparentment, no es té en compte que l’autonomia de la persona influeix en tota la comunitat), i
- b) la sostenibilitat del sistema, en cap dels dos aspectes bàsics:
 - la sostenibilitat econòmica del sistema sanitari i dels sistemes públics de l’Estat dels Benestar
 - la sostenibilitat ecològica quant al respecte a la igual dignitat de tots els éssers vius enfront l’anomenat *especieïsme* descrit i defensat, d’una o altra manera, per Empèdocles, Jean Meslier (1664–1729),⁴² La Mettrie (1709–1751),⁴³ Peter Singer, Engelhardt i John Harris.

En relació a aquestes actituds, Diego Gracia Guillén, al seu llibre de 1989 *Fundamentos de Bioètica* afirma: “... cuando la autonomía se lleva al extremo e intenta convertirse en un principio absoluto y sin excepciones, conduce a aberraciones no menores que las del paternalismo benéfico”.

I Lipovetsky, a *Los tiempos hipermodernos* (2006) afegeix: “...los mecanismos del individualismo democrático explican a la vez la responsabilidad de unos y la irresponsabilidad de otros, la de los que prefieren que la autonomía que han heredado degeneren en egoísmo puro”.

Per Lipovetsky,⁴⁴ si la modernitat suposava l’abandó de l’ésser humà de la minoria d’edat, en la

“...hipermodernitat tot és com si veiés la llum una nova prioritat: la de ser perpètuament «jove».”

Per aquestes raons, Lipovetsky creu que el Principi d'Autonomia i la seva aplicació estricta en tots els seus extrems i en totes les seves possibilitats no és possible. Aquest autor preveu ja el final de la Hipermodernitat en ella mateixa, al considerar-la com a no sostenible, tot i no poder preveure la seva durada. Els principals indicis del final de la Hipermodernitat seran:

- La pèrdua de l'Hedonisme com a valor suprem,
- La creació d'*alterconsumidors* responsables, solidaris, preocupats per la sostenibilitat i la qualitat de vida a llarg termini,
- L'augment del desig de felicitat individual pel desenvolupament intel·lectual, per l'interès de les savieses de l'antiguitat i les tradicions místiques.

Durant un cert temps seguiran dominant els interessos individuals, però amb una creixent projecció responsable i altruista (aparició d'ONGs, associacions i voluntariat), solidaritat en vers els menys afortunats i preocupació per la sostenibilitat ecològica.

Probablement una part de l'explicació més profunda de l'aparició de la greu crisi econòmica i de confiança del capitalisme en sí mateix a finals de la primera dècada del segle XXI, rau en aquesta concepció del món hedonista irreflexiva i participa del inici de la fi de la hipermodernitat.

Anàlisi filosòfica

El suís Paracels (1493–1541) no podia concebre el metge sense estar imbuït de filosofia i afirmà: «*la filosofia ha de mugir i ressonar en les oïdes del metge com la salvatge cascada del Rin*». ⁴⁵

El filòsof, segons Pitàgores (582 – 507 a.C.) és l'“amant del saber”, aquell que cerca la veritat doncs no la posseeix i, entre els filòsofs, es troba el que és humanista, el que s'interessa per conèixer els interessos humans, l'ésser humà i el seu entorn.

L'antic mite de Prometeu i Epimeteu narra que el sentit moral i el concepte de justícia foren repartits als homes d'una manera uniforme: ⁴⁶

“Li preguntà, llavors, Hermes a Zeus de quina manera tenia de donar el sentit moral i la justícia als homes: «Les reparteixo com estan repartits els coneixements? Estan repartits així: un de sol que domini la medicina val per a molts particulars, i el mateix per als altres professionals. També ara la justícia i el sentit moral els infondré així als humans, o els reparteixo a tots?». «A tots», digué Zeus, «i que tots en siguin partícips...»

Això il·lustra, en forma de mite, que la capacitat de judici i el valor moral estan uniformement repartits en tots els éssers humans. És per això que es pot concloure que cada ésser humà té el mateix valor quant a jutge decisor, al menys en les decisions concernents a un mateix i al seu autogovern i capacitat d'autogestió. Segons el mite, el coneixement no es troba repartit de manera igualitària entre els humans, però sí la capacitat moral i de jutjar. Tots els éssers humans capaços intel·lectualment tenen el seu propi concepte de justícia i de moral, amb el que uns no tenen per què decidir sobre altres.

El concepte d'autonomia de la persona existeix ja en els primers filòsofs hedonistes o eudemonistes[‡] amb Leucip, qui possiblement fou mestre de Demòcrit (≈470 – ≈356 a.C.), durant el segle V abans de la nostra era, en què es considerava el fi darrer de les persones *“la seva autonomia, independència, absència de patiment, de torbacions, l'existència feliç i la vida filosòfica que la permeti”*, ⁴⁷ encara que el idealisme posterior de Plató (bàsicament) i la seva concepció idealista i dualista de

[‡] Segons Michael Onfray en *Las sabidurías de la antigüedad...*, (Op. Cit., p 49), per a l'*Hedonisme* el plaer és el sobirà bé, aquell al qual s'ha de tendir, i l'*Eudemonisme* afirma la necessitat d'apuntar al benestar, la serenitat, la felicitat. Ambdós són conceptes molt relacionats, encara que no idèntics.

l'univers, seguides pel cristianisme, deixà abandonat aquest concepte durant centúries.

Durant segles no es concep el dret individual a establir per un mateix les decisions concernents a la seva pròpia vida i a la seva pròpia salut, fent que *la societat* imposés i decidís sobre els individus particulars (de fet, qui ho decidia no era *la societat*, sinó els seus membres més poderosos i preeminents, a través de la imposició de normes d'obligat compliment, sota l'amenaça de pena d'enormes responsabilitats i patiments, terrenals o eterns). D'aquesta manera també el metge imposava els tractaments sense comptar amb l'opinió del malalt.

Seguint el criteri de Ciceró (106 – 43 a.C.), pròxim a les idees estoiques i enemic de la teoria de les idees de Plató, arriba a afirmar a *De Officiis*: “és propi de la llibertat viure com vulguis”.

El propi [Sant] Tomàs More (1478 – 1535 d. C.), en el llibre I de *Utopia*, a la conversa entre Rafael i Pere, el primer afirma:⁴⁸

“Més feliç per aquella via que detesta la meua ànima? Tingues en compte que ara visc com vull...”

donant naturalesa a la possibilitat de seguir els designis de la pròpia ànima o voluntat per preservar la llibertat de l'ésser humà quant a individu. Amb això, More sembla reconèixer la importància de la individualitat en les decisions de la pròpia vida, encara que ho aplaci per a un temps i un lloc ideals (Utopia), ja que dins la societat del seu moment històric era impensable de proposar aquesta manera de fer en aquell moment i lloc, per l'estructura i els valors imperants en aquella època.

Immanuel Kant (1724 – 1804) respecta tota *voluntat racional* com un fi en sí mateix i admet que la voluntat és autònoma; per tant, considera que la voluntat racional és font de dret (factora de llei universal), creadora de les seves pròpies lleis morals i universals. A *Fonamentació per a una metafísica dels costums*, refereix:

“El subjecte de tots els fins segons el segon principi, és tot ésser racional com a ésser en sí mateix, de on es segueix un tercer principi pràctic de la voluntat com condició suprema de la concordança entre aquesta i la raó pràctica universal, o sigui, la idea de la voluntat de tot ésser racional com una voluntat universalment legisladora.”

Kant posà com a base de la seva ètica el principi d'autonomia de la persona (autonomia, oposada a l'heteronomia). L'autodeterminació de la voluntat de l'ésser humà és allò que defineix els actes morals. A través de la reflexió es formula l'imperatiu categòric pel qual ens podem autolegislar i es basa en què la voluntat,

guiada per la raó, ens ha de mostrar el camí del “deure”, d’allò-que-cal-fer; l’ètica de Kant és coneguda com l’*Ètica del deure*. En aquest moment, es contraposa aquesta *Ètica del deure* a l’anterior, que es coneix com *Ètica de la virtut*, per la qual es vinculava la felicitat a la virtut, i aquesta al coneixement i a l’elecció conscient. L’*Ètica de la virtut* en la seva concepció més clàssica havia imperat durant segles ja que s’inicià amb Sòcrates i Aristòtil i fou seguida per autors com Sant Agustí (354 – 430) amb la seva Regla (l’objectiu de l’ésser humà és arribar a Déu mitjançant una vida virtuosa), Sant Tomàs d’Aquino (1225 – 1274, descriu les virtuts teològals i les virtuts cardinals) i ha arribat als nostres dies amb Alasdair MacIntyre (1929 –) per qui l’aspecte central de l’*Ètica* són els hàbits, les virtuts i el coneixement de com assolir una vida bona, sintetitzant el pensament d’Aristòtil amb el de Sant Tomàs d’Aquino i Sant Agustí.

Així, cada persona ha de trobar la manera de desenvolupar-se en la vida segons les seves circumstàncies i virtuts, en exercici de la seva pròpia autonomia. Kant nega a l’ésser humà la possibilitat d’accedir al *noúmen*, no és possible conèixer els valors, pel que estén l’*Ètica* a una subjectivitat autònoma col·lectiva i formal (cada persona ha de procedir com cregui convenient, amb l’únic límit de la seva plausibilitat en el cas de ser tinguda com a llei universal), a través del seu imperatiu categòric:

“Obra segons màximes que al mateix temps puguin tenir-se a sí mateixes per objectes com lleis universals de la naturalesa.”⁴⁹

La dignitat humana

Digne es allò que és un valor en sí mateix, que és valorat per sí mateix i no en funció de cap altra cosa; així, allò que té dignitat no pot ser instrumentalitzat o ser emprat com a mitjà. Per contra, allò que està privat de dignitat pot ser emprat com a mitjà per a un altre fi, o fins i tot pot ser destruït si destorba.

La dignitat és la base dels Drets Humans: *tots som subjectes d’igual dignitat*. Els Drets Humans constitueixen el mínim ètic irrenunciable en què s’assenten les societats democràtiques, i són la base jurídica sobre les que s’assenta tot l’ordenament jurídic d’aquests països.⁵⁰ Amb això s’institueix el deure de respecte i l’orientació cap a la potenciació de l’autonomia, a la igualtat en dignitat de tots els individus i a l’equitat, ancorades sobre la base de que no es pot tractar cap ésser humà com un mitjà,.

La igualtat⁵¹ no ha de ser entesa com l’existència de

“...una igualtat real entre tots els éssers humans, sinó una prescripció de la manera en què els hem de tractar.”

La dignitat humana ens obliga a tractar als nostres semblants com a nosaltres ens agradaria ser tractats;⁵² cada persona es un fi en sí mateixa i no un simple mitjà, ni tan sols per a fer el que cadascú de nosaltres, subjectivament, considerem com “el Bé”. La llibertat humana exigeix respecte i consulta sobre tots els aspectes que puguin afectar qualsevol altre ésser humà.

Per Kant, la dignitat de l'ésser humà neix en el fet de ser sempre un fi en sí mateix i mai un mitjà per a un altre objectiu que no sigui ell mateix, i s'ha d'autolegislar d'una manera universalment vàlida (mai individualment, la qual cosa seria moralment invàlida) a través de l'autonomia d'una llei tinguda per la raó com certa, vàlida, evident i “universalitzable”. Per al filòsof de Königsberg el principi de l'autonomia de la voluntat:

“(…) no és més que elegir de tal manera que les màximes de l'elecció del voler mateix siguin incloses al mateix temps com lleis universals.”

I ho formula de diverses maneres:⁵³

“Obra segons màximes que al mateix temps puguin tenir-se a si mateixes per objectes com lleis universals de la naturalesa.” “Obra amb respecte a tot ésser racional (ja es tracti de tu mateix o de qualsevol altre) de tal manera que ell valgui al mateix temps en la teva màxima com a un fi en sí.”

L'utilitarista britànic John Stuart Mill (1806–1873), que d'igual manera que Jeremy Bentham (1748–1832) d'alguna manera són hereus de l'Ètica de les conseqüències d'Epicur, lliguen els deures de l'ésser humà a la seva utilitat i consideren la imposició de l'opinió pública (quant a l'autèntica pressió dels estaments dirigents de la societat) com una coerció moral i defensaren l'autonomia de l'ésser humà com a l'absència de coerció sobre la seva capacitat d'acció i de pensament, d'una manera més individual que universal:⁵⁴

“La única part de la conducta de cadascú per la que està obligat a respondre davant la societat és aquella que afecta als demés. En allò que només a ell concerneix, la seva independència és absoluta, per dret. Tot individu és sobirà de sí mateix, del seu propi cos i del seu propi esperit.”

Així, Mill contravé, encara que parcialment, l'imperatiu categòric kantian i segueix el concepte que Demòcrit d'Abdera desenvolupà, pel qual la utilitat es defineix per la satisfacció més el grat individual i subjectiu, amb una pràctica del plaer entès més com eudemonisme que d'una manera purament hedonista:⁵⁵

“... la joia per ser lliure, independent, autònom, exempt de tota inquietud, de tot temor i de tota angoixa.”

Per Bentham i Mill, la major utilitat és el màxim benestar per al màxim nombre de persones, jutjant així les accions segons la seva utilitat. També l'abderenc Anaxarc en el segle IV abans de la nostra era, seguidor dels postulats de Demòcrit i també conseller d'Alexandre Magne, defèn, en paraules d'Onfray:⁵⁶

“.. el plaer d'ésser i d'existir com una individualitat sola, lliure, independent, autònoma, inaccessible a les violències que arriben de l'exterior, ja sigui un tirà, el cos, el desig, la societat, la naturalesa o la família.”

Per a aquests antics filòsofs i per alguns més moderns com ja s'ha vist, l'autonomia és la font del plaer, entès no únicament como el gaudi dels sentits, sinó com el gaudi d'un mateix a través de la conquesta de la pròpia sobirania; fins i tot l'atenenc Antifont (també conegut com Antifón; 480–411 a.C.) predica en aquest sentit un individualisme que fins i tot avui es consideraria actual, presentant un individu en antinòmia amb la societat, en una ètica hedonista, individualista i fins i tot antisocial, en què l'individu es declara independent fins i tot de les lleis socials (*νομος*, *nomos*), a favor de les lleis de la naturalesa (*φύσις*, *physis*).⁵⁷

Per Kant, el fet de no ser respectada l'autonomia d'un ésser humà equival a què aquest sigui utilitzat com un mitjà per a altres fins, ja que no pot haver-hi llibertat sense autonomia.

Per John Stuart Mill també ha de ser respectat el dret a l'autonomia personal en tot moment. Mill concep l'absència de coerció com a imprescindible per a cercar el seu valor màxim, que és la major utilitat de les seves accions.

Però ni Kant, ni cap dels altres pensadors citats, probablement mai van poder arribar a imaginar les possibilitats actuals:

- Quant al nombre de persones en la societat,
- Quant a la cobertura dels sistemes sanitaris a tota la població,
- Quant al cost econòmic del manteniment del sistema sanitari, ni
- Quant al cost ecològic del manteniment de l'actual estructura no solament sanitària, sinó social i econòmica en general sobre el planeta.

Per aquestes circumstàncies, Hans Jonas a mitjans de la dècada de 1970, escriu:⁵⁸

“Ninguna ética anterior tuvo que tener en cuenta las condiciones globales de la vida humana ni el futuro remoto, más aún, la existencia misma de la especie. El hecho de que precisamente hoy estén en juego estas cosas exige, en una palabra, una concepción nueva de los derechos y de los deberes...”

A finals del segle XIX, amb Max Weber (1864–1920) s’inicià l’anomenada *Ètica de la Responsabilitat*, derivada de l’utilitarisme de Mill i Bentham, per la qual el binomi mitjans–fins és la base de la racionalitat. A partir de les tesis de Weber i seguint l’*Ètica de la Responsabilitat*, Hans Jonas descriu un nou imperatiu categòric:

“Obra de tal manera que els efectes de la teva acció siguin compatibles amb la permanència d’una vida humana autèntica a la terra”.

Posteriorment, i seguint les tesis de Jonas quant a la responsabilitat de les conseqüències de la presa de decisions en salut, James F. Drane (1930–) afirmà que els professionals sanitaris no es deuen únicament als seus pacients, sinó també a la societat en la seva totalitat; per tant, s’ha de comptar que les accions individuals dels professionals sanitaris no tenen únicament repercussió sobre el pacient, sinó que repercuteixen a la resta de la societat a l’estar tots els éssers humans interrelacionats. Més endavant, Peter Singer (1946–) ampliarà aquesta àrea de responsabilitat humana a tota la resta d’espècies animals i a la Naturalesa en general.

Per les posicions més materialistes,⁵⁹ el concepte d’autonomia està mal format i es considera en realitat una metàfora: en realitat, un subjecte individual no pot donar-se a sí mateix lleis o normes, perquè aquestes són universals; així, la *“legislació que el subjecte es dona a sí mateix”* és només metafòrica. D’aquesta manera, el materialisme interpreta la diferència entre autonomia (capacitat de decisió) i autodeterminació (capacitat d’obrar) a favor d’aquesta última per mantenir-se en el pla de les accions realitzades, comptant amb el consell implícit o explícit del grup a què el subjecte pertany; per al materialisme, el subjecte de les decisions no és un *‘individu autònom’* sinó un grup d’individus o el consell del grup en què és inclòs l’individu, que poden defensar les postures més allunyades en el que sembla aparent un absolut relativisme com a sistema de decisió.

Ésser viu – persona

El debat sobre la consideració d’éssers vius i la consideració de *persones i la dignitat* que aquesta consideració confereix, és tan antic com la pròpia humanitat; segons es desprèn dels escrits d’Aristòtil, ja Tales (≈624 – ≈546 a.C.) l’originari de Milet i tradicionalment considerat com el primer filòsof per ser l’iniciador de l’anàlisi de

l'univers, havia afirmat “*l'imant té ànima*” (o, millor, “*l'imant és animat*”), en un dels més antics raonaments filosòfics que ens han arribat de l'antiga Grècia. Tales defensava que els éssers animats ho són per tenir la capacitat d'iniciar el moviment i per tenir capacitat de percepció. Tales afirmà, a l'observar que els imants (minerals amb característiques naturals de magnetisme) tenen la capacitat de moure el ferro i que, per tant, devien ser posseïdors d'ànima (*psyché*), al considerar que l'ànima conferia la capacitat de moure, encara que els imants no tinguessin la capacitat de percepció que caracteritza els éssers animats. Tot i així, Tales (i Aristòtil, que exercí com a transmissor dels seus raonaments) tenia en compte la necessitat de considerar els éssers animats com iniciadors de moviment, però no comptava amb una característica inicial necessària: el desig (*orexis*).

Els éssers animats inicien el moviment per una “volició”, un acte de voluntat, i els imants no tenen aquesta voluntat; en termes més actuals no tenen la “llibertat” d'impulsar el moviment que susciten en els ferros existents al seu voltant. Tot i així, segons alguns autors, Tales podria defensar que la facultat de volició que manifesten els imants és un tipus molt primitiu de percepció, al que alguns psicòlegs de l'actualitat possiblement podrien donar la raó.⁶⁰ La definició de *persona* encara avui és debatuda entre les diverses escoles. Per alguns la pròpia definició de persona pot anar o no lligada a la pertinença a l'espècie humana. A la filosofia y en els temes jurídics, de la consideració de persona se'n deriva la possible aplicació sobre aquell ésser d'una sèrie de drets i l'adjudicació de *dignitat* i del dret a l'autonomia. Per tant, la discussió sobre la qualitat de *persona* no és banal, ni molt menys es pot considerar tancada; en aquest sentit, aquesta manca de definició final del tema pot ser il·lustrat pel cas del chimpançè Mathew Pan,^{61,62} pel qual el 2007 es va demanar Àustria la consideració de *persona*, conclusió no aclarida pels tribunals d'aquell país i en l'actualitat en el Tribunal Europeu dels Drets Humans.⁶³

El corrent materialista, com exposa Pelayo García Sierra al seu *manual de materialisme filosòfic*,⁶⁴ considera els individus humans (i, per tant serien considerats persones) com aquells que tenen morfologia corpòria individual–elemental fenotípicament humana (como comprèn la legislació espanyola a l'article 30 del Código Civil,⁶⁵ per exemple), encara que reconeix la possibilitat de la consideració d'altres circumstàncies per a definir als individus humans (com, per exemple la composició del material genètic).

El texà Hugo Tristram Engelhardt interpreta la dignitat dels éssers animats, i així entén la importància del seu dret a l'autonomia, per la seva capacitat d'autorreflexió i raciocini. Engelhardt separa el concepte de *persona* de la pertinença a una espècie

animal determinada, obrint la porta a *persones* no humanes i a l'existència d'*humans no persones*.⁶⁶

“(...) El nostre propi concepte de nosaltres mateixos com a entitats autorreflexives i racionals exigeix que ens considerem com agents morals, com persones i com subjectes cognoscents. (...) Cal assenyalar que aquesta consideració moral es concentra en les persones i no en els éssers humans. El fet que una entitat pertanyi a una espècie concreta no té importància en termes morals seculars generals, a no ser que sigui en realitat un agent moral. (...) No tots els éssers humans són persones, no tots són autorreflexius, racionals o capaços de formar-se un concepte de la possibilitat de culpar o alabar. (...) El que, en termes seculars generals, és important al voltant de nosaltres mateixos com a éssers humans, és el fet que siguem persones, no la nostra pertinença a l'espècie Homo Sapiens com a tal. La distinció entre persones i éssers humans té conseqüències importants per a la manera de tractar la vida personal humana en contrast amb la mera vida biològica humana.”

Engelhardt, al igual que Peter Singer i John Harris consideren la posició de Kant sobre la dignitat humana com un exponent de l'antropocentrisme occidental de tall cristià amb una articulació il·lustrada del llenguatge.⁶⁷ Portant més enllà el raonament de Kant de respectar tota *voluntat racional* com un fi en sí mateix, Engelhardt considera '*persona*' tot aquell ésser capaç d'autorreflexió i raonament, sense tenir en compte la seva pertinença a una espècie animal concreta.

En termes semblants es manifesta Peter Singer (erigit com el més cèlebre defensor dels drets dels animals del nostre temps) que, d'igual manera que Engelhardt, considera que la majoria d'éssers humans poden ser considerats persones, mentre que altres no; no tots els éssers humans poden ser considerats persones segons aquests autors, i alhora no totes les persones pertanyen necessàriament a l'espècie humana (referint-se a l'existència d'animals amb capacitat d'autorreflexió i certa capacitat de raonament, inclús més gran que alguns humans). Com a capacitat d'autoconsciència algunes escoles determinen la importància de la capacitat d'autoreconeixement dels animals front a la pròpia imatge reflexada en un mirall: segons les darreres investigacions són capaços de reconèixer-se davant d'un mirall cinc espècies de primats (humans, bonobos, chimpancès, goril·les i orangutans), els elefants, les orques i els dofins. Per explicar aquesta capacitat d'autoreconeixement, els especialistes apel·len a l'existència de les anomenades neurones de von Economo a la ínsula anterior i al cíngol anterior.⁶⁸

Per a Engelhardt i Singer, sembla no tenir sentit parlar de respecte a l'autonomia d'aquests éssers humans que, segons ells, no poden ser considerats

persones i, en canvi, sí hauria de ser respectada l'autonomia de "persones no humanes" (animals dotats d'un desenvolupament neuropsicològic que els permet la facultat de patiment o d'emocions). En un sentit semblant, l'utilitarista anglès John Harris⁶⁹ planteja que una persona pot deixar de ser-ho en la mesura en què perdi la capacitat de valorar la pròpia vida; així, el *ser persona* no és una realitat ontològica, sinó que és una condició temporal y mutable en funció de la possessió de la capacitat de valorar la pròpia vida. Per Harris els éssers humans es consideren persones a l'adquirir la citada capacitat i deixen de ser-ho al perdre-la (per a passar a poder ser considerades *expersones*).

Alguns altres autors, com Francesc Torralba⁷⁰ asseguren que possiblement la paraula *dignitat* en relació als éssers humans (o als éssers vius, segons el context) probablement s'estigui convertint en

"... un pretext, en una excusa, quasi es podria dir, en una paraula-buida. En moltes ocasions se la utilitza amb finalitats estètiques, purament decoratives, per embellir formalment un determinat discurs polític, social, religiós o acadèmic; se l'empra perquè és políticament correcte emprar-la, perquè, quan apareix, el receptor creu estar davant d'un interlocutor sensible èticament."

Més recentment es considera necessària la condició de volició o voluntat, i no és possible la voluntat plena en llibertat sense haver tingut prèviament tota la informació pertinent. Disposar de tota la informació pertinent i l'absència de cap tipus de pressió o coerció fan que la decisió pugui ser tinguda com lliure i autònoma, en total respecte als drets de les persones. Les decisions preses en condicions de llibertat, evidentment porten associada la responsabilitat corresponent sobre les conseqüències d'aquestes decisions:

*"La llibertat d'escollir implica l'obligació de complir."*⁷¹

Per Engelhardt no pot haver-hi autonomia sense el mutu consentiment dels actors, basat en què cada persona és un centre autònom de decisió. Engelhardt es posiciona a favor d'una via contractualista per la qual l'únic camí per resoldre les controvèrsies és arribar a un acord per respecte mutu dels actors. La tolerància precisa del respecte de l'opinió de l'altre, donat que la pròpia opinió no pot ser imposada en funció de la igualtat, ja que l'opinió de l'altre persona té el mateix dret que la pròpia.⁷² Engelhardt formula un imperatiu categòric anàleg al de Kant, encara que amb algunes variacions substancials, al qual denomina "*principi de permís*", i el formula de la següent manera:⁷³

“No facis a altres el que ells no es farien a ells mateixos; i fes per ells el que amb ells t’has compromès a fer”.

Aquest *principi de permís* d’Engelhardt s’entén d’una manera ultraliberal,⁷⁴ concebut a la persona com sobirana de sí mateixa amb l’única limitació del respecte a la voluntat de tercers, d’alguna manera acord també amb l’imperatiu categòric de Kant. Gilbert Hottois critica la postura d’Engelhardt, a l’interpretar-la com una “apologia de l’«american way of life», individualista, relativista i ultraliberal, que es pot reflectir de manera un tant relativista de *“fer als altres el seu propi bé”* (“do to others their good”).^{75,76}

Aquesta formulació del principi de permís d’Engelhardt segueix una línia paral·lela i desenvolupa, a més de l’imperatiu categòric de Kant, la d’altres filosofies antigues com la de l’antiga Xina que, en un dels seus més antics proverbis, reflexiona:

*“Quan un home no vol que li facin el que ell no fa als demés, tot el món està satisfet.”*⁷⁷

Altres referències en un sentit similar, podem trobar-les també en algunes sentències atribuïdes a Confuci (551–479 a.C.; Kongzú, 孔子 o "Mestre Kong"), a la Xina dels segles VI i V a.C.:⁷⁸.Zigong digué:

“El que no desitjo que els demés em facin, tampoc desitjo fer-ho als demés”.

El Mestre digué: *“Cí, encara no has arribat a allò”.*

Kant llegí i traduí algunes obres filosòfiques de la cultura xinesa, fins i tot va escriure sobre elles; per tant, aquestes similituds entre dues visions tan allunyades geogràficament i temporal no són tan estranyes com podria semblar en una anàlisi més superficial. És conegut que Nietzsche, despectivament, anomenava Kant com “el xinès”.⁷⁹

I a una altra sentència, també atribuïda al creador del Confucianisme, apareix una possible identificació entre el concepte de beneficència i el que aproximadament es formularà, vint-i-cinc segles més tard per part d’Engelhardt, com a *principi de permís*. En aquesta s’afirma:⁸⁰

Zigong preguntà: *“Hi ha alguna paraula que pugui guiar els actes de tota una vida?”.* El Mestre digué: *“Benevolència: el que no desitgis per a tu, no ho infligeixis als demés”.*

A l’antiga Xina de Confuci (el Mestre Kong) dels segles VI i V abans de Crist, el valor de la vida dels plebeus o vilatans no era tingut en compte, i configuraven una

“massa anònima formada bàsicament per camperols, artesans i comerciants”⁸¹ als que no els era considerada cap dignitat com a éssers humans. Evidentment, el concepte de *benevolència* de l’antiga filosofia oriental no pot assimilar-se al modern concepte de beneficència, però la seva aplicació en els aforismes detallats bé podria ser assimilat a un rudiment de l’imperatiu categòric de Kant, i fins i tot del plantejament d’Engelhardt.

BIOÈTICA

La paraula *Bioètica* es considera que fou emprada per primer cop pel bioquímic nord-americà Van Rensselaer Potter.⁸² La Bioètica pot ser definida com la disciplina que modifica l'estatut epistemològic[‡] de la medicina⁸³ i estudia de manera sistemàtica la conducta humana en l'àmbit de les ciències de la vida i de la cura de la salut, des del punt de vista dels valors i dels principis morals.⁸⁴

Segons Ferraris,⁸⁵ la Bioètica proposa al pacient com a subjecte moral, com persona, com un fi en sí mateix, havent d'ésser considerat així en funció de la dignitat ontològica que posseeix la vida humana. L'Ètica[∞], igual que la Medicina, és una disciplina antropocèntrica; l'Ètica s'ocupa de les accions dels éssers humans, amb el fi de qualificar-los com a bons o dolents, a partir de les seves accions (a través d'un determinat sistema de valors de referència), mentre la Medicina s'ocupa de la salut dels éssers humans per a conservar la vida amb la major qualitat possible. Aquestes disciplines semblen considerar l'ésser humà com el *Bé Suprem* de la Naturalesa, i la vida i la salut d'aquest semblen ser els màxims valors en l'escala jeràrquica.

René Descartes (1596–1650), seguint la idea eclesiàstica de tradició cristiana per la qual la salut és “un regal de Déu”, a la sisena part del seu *Discurs del Mètode*⁸⁶ afirma que la salut és el primer bé i el fonament dels altres béns d'aquesta vida i orienta el coneixement de la Ciència i de la Naturalesa cap a

“...la conservació de la salut, que és, sense dubte, el primer bé i el fonament dels altres béns d'aquesta vida, perquè l'esperit mateix depèn tant del temperament i de la disposició dels òrgans del cos que, si és possible trobar algun mitjà per fer que els homes siguin comunament més savis i més hàbils del que han estat fins ara, crec que és en la medicina on s'ha de buscar.”

Aquest concepte ha estat fermament considerat per Peter Singer i altres autors, com Hugo Tristram Engelhardt o John Harris, com fortament antropocentrista o “especieista”, esbiaixada per “interessos creats”,⁸⁷ de manera anàloga al racisme, però aplicat a presumptes diferències entre espècies les quals no tenen un diferent valor

[‡] Epistemològic: relatiu a l'Epistemologia (del Grec επιστημη, “coneixement”, i -logia, a partir del grec antic λόγος i el sufix femení -ία en el sentit d'“estudi”), doctrina dels fonaments i mètodes del coneixement científic.

[∞] Ètica: del llatí *ethicus*, i aquest del grec *εθικος*; part de la filosofia que tracta de la moral i de les obligacions de l'home, conjunt de normes morals que regeixen la conducta humana.

moral entre elles, segons aquests autors i d'altres fins i tot anteriors al propi Descartes,. D'aquesta manera, Peter Singer defèn la igual dignitat per a tots els animals que posseeixen "capacitat de patiment" i sosté que la defensa de que⁸⁸

"... tots i només els humans tenen dignitat intrínseca, hauria d'al·ludir a algunes capacitats o característiques rellevants que tots i només els humans posseïssin. Els filòsofs introdueixen amb freqüència idees de dignitat, respecte i valor quan altres raons estan semblants a absents, però aquest artifici és difícilment eficaç. Les frases elaborades són l'últim recurs per aquells que s'han quedat sense arguments."

La idea defensada per Singer, Engelhardt i Harris no és nova a la història de la civilització occidental; encara que no usà el terme *dignitat*, també Empèdocles d'Agrigent (≈495–≈435 a.C.) atorgava un valor moral similar a tots els éssers vius sense atendre a la seva espècie, encara que per raons diferents als pensadors actuals (Empèdocles defensava les teories de la metempsicosi o reencarnació i de identitat formal de totes les ànimes).⁸⁹ Altres autors com Jean Meslier⁹⁰ o La Mettrie (veure la seva obra *L'home màquina*),⁹¹ al segle XVIII, tampoc vèien diferències moralment justificables entre els éssers pertanyents a l'espècie humana i els altres animals, considerant-los tots ells pertanyents a una simple gradació de formes de la matèria.

Una de les qüestions principals de la Bioètica és, respecte dels actes dels professionals sanitaris en l'exercici de la seva tasca assistencial, poder esbrinar qui és el que ha de decidir què és bo o què és dolent per al pacient; dit d'altra manera, qui ha de decidir el tractament (o l'absència de tractament) que necessita/desitja el pacient.

El professional gaudeix de coneixements tècnics/científics i té experiència, però el pacient té uns desitjos personals i un projecte de vida que no han de ser traïts. Per tant, la Bioètica proposa un mètode deliberatiu pel qual tots els actors (pacient i professionals sanitaris) decidiran de mutu acord la conducta a seguir en cada cas concret. Aquest mètode deliberatiu s'estableix mitjançant un diàleg entre les parts, donat que el "diàleg" amb un mateix no és suficient (ja sigui el pacient amb sí mateix o el professional sense comptar amb el pacient).

La Bioètica actual enfoca el conflictes com problemes amb diverses solucions (no com "dilemes" amb dues solucions úniques d'actuar o no actuar), analitzant la realitat i escoltant les raons de totes les parts per arribar a trobar un curs d'acció satisfactori. S'obre una nova qüestió: aquesta decisió mútua requereix d'uns criteris clars per poder sospesar adequadament i satisfactòria cada una de les qüestions plantejades.

A finals del segle XX, s'han donat grans i massius processos migratoris cap als països amb major desenvolupament econòmic i tecnològic, principalment els països de

l'Europa Occidental i d'Amèrica del Nord. Aquests processos han portat a què les societats en aquestes àrees siguin cada cop més diverses culturalment i en l'àmbit de les conviccions morals. El resultat han estat unes societats multiculturals i "multimorals", amb una certa ambigüïtat de les conviccions comuns que obliga a què cada persona tingui una més gran fidelitat a les pròpies conviccions i, al mateix temps tingui la necessitat d'una "humilitat cultural" que es reflecteixi per una gran capacitat personal de comprensió de la diferència, de diàleg i de respecte a les minories.

Per aquest actual multiculturalisme dels països democràtics (també definit com "*cosmopolitisme multicultural*") i per la intrínseca condició humana de "*radical ambigüïtat*",⁹² els professionals sanitaris interaccionen contínuament amb pacients dels més diversos orígens ètnics, culturals i religiosos. La diversitat de conviccions morals és tan àmplia en les societats actuals que fins i tot les persones amb similars orígens culturals i sistemes ètics assimilables poden arribar a conclusions diferents en l'exercici del seu propi raonament, amb el que s'ha d'imposar el diàleg, el respecte, la tolerància i la fidelitat a les pròpies conviccions.⁹³

D'una manera quasi paradoxal i per la facilitat de difusió de persones i d'idees en el món actual, sovint hi ha similituds entre societats llunyanes⁹⁴ mentre que hi ha diferències entre individus molt pròxims geogràficament. Per tant, el Principi d'Autonomia, aplicat amb flexibilitat però amb la fermesa de no ometre llur aplicació, sembla ha de ser la base de la relació sanitària per tal de no contradir l'*ethos* de la biomedicina.⁹⁵ La "*humilitat cultural*" (concepte que alguns autors veuen compatible amb una idea confucianista)⁹⁶ permet explorar les semblances y diferències entre les prioritats i valors del professional sanitari i del pacient.

El respecte a la pluralitat d'opcions i valors personals de cada pacient atorga als professionals sanitaris de qualsevol branca una incertesa, un "camp professional més incert"⁹⁷ però al estar en joc la llibertat i la dignitat de la persona, la seva autonomia ha de ser gestionada adequadament en el concepte de que totes les intervencions sanitàries han de (o haurien de) tenir com a objectiu bàsic la capacitat de la persona a desenvolupar-se tant com sigui possible, per així ser capaç de dirigir de manera autònoma la seva vida.

El pacient no persegueix únicament la seva salut sinó també, i per damunt de tot, el seu benestar i qualitat de vida, conceptes bàsicament subjectius i variables per a cada persona individual.⁹⁸ Ja són lluny els segles en què tots (o la majoria) dels membres de la societat compartien un pensament únic i uniforme,⁹⁹ en què el pacient donava la informació al metge i aquest *decidia* (unilateralment) el tractament a seguir.

El multiculturalisme, doncs, de la societat actual es considera una riquesa (en què es destaca la diferència en lloc de destacar allò que és similar),¹⁰⁰ però encara

s'observa la necessitat de realitzar ajustaments. És així com la societat multicultural imposa la necessitat de que cada persona, individualment, posseeixi el seu propi sistema de valors, creences i referents; ja no és la societat en conjunt qui imposa les normes de conducta individual o de creença, sinó que cada individu posseeix les seves pròpies i ha de poder-les expressar i viure d'acord a elles. Ja l'any 1869, el filòsof utilitarista John Stuart Mill (1806–1873) escrivia al respecte d'aquest punt:¹⁰¹

“... allà on la norma de conducta no la constitueix el propi caràcter de la persona, sinó les tradicions o costums d'altres, hi manca un dels principals elements de la felicitat humana, i el més important, sense dubte, per al progrés individual i social.

(...) Aquell que permeti que el món, o la part del món en la que viu, triï per ell el seu pla de vida no li calen més facultats que la de la imitació, como els micos.

(...) Tot allò que aniquila la individualitat és despotisme, sigui quin sigui el nom amb què es designi, tant si creu imposar la voluntat de Déu com els preceptes dels homes.”

John Stuart Mill afirma gràficament que en aquells casos en què una persona no donés la possibilitat a una altra d'expressar-se amb llibertat i adduir les seves raons lliurement, per considerar-les o bé errònies o bé mancades de fonament:¹⁰²

“La negativa a escoltar una opinió, perquè es tingui la seguretat de que és falsa, és el mateix que donar per assentat que la certesa dels qui així actuen és una certesa absoluta. Qualsevol pretensió de silenciar una discussió estableix una presumpció d'infal·libilitat, actitud que, solament amb aquest tan senzill argument, que no per pedestre és dels pitjors, és precis condemnar.”

S'ha de ressaltar que l'ètica que actualment es desenvolupa dins l'actual Bioètica es pretén de base filosòfica, amb una base de fonamentació essencialment racional i laica, separada de qualsevol concepció religiosa o confessional, precisament per respectar el multiculturalisme de les societats occidentals actuals. Aquesta intenció de laïcitat sovint ha estat acusada per alguns autors (probablement de manera encertada) de posseir una epistemologia judeocristiana,¹⁰³ encara que s'hi poden reconèixer importants esforços per crear marcs de referència que puguin ser assumits pel conjunt de membres de la societat diversa i així definir una laïcitat (quasi) sense reminiscències de la metafísica judeocristiana, però alhora sense caure en un relativisme absolut, que seria tan contradictori com inconsistent i nociu.

Així, en la moderna Bioètica es pretén una ètica bàsicament positivista, racional i laica, tot i que potser presenta una mancança del radical utilitarisme i pragmatisme de la immanència^ξ que Michel Onfray proposa reivindicar; una nova metafísica que defineix temàtiques molt físiques i totalment immanents per resoldre problemes inventats únicament per la nostra època.¹⁰⁴ Per Onfray:¹⁰⁵

“La teologia ha de passar el relleu a la filosofia i el cristianisme ha de desaparèixer per deixar que la saviesa antiga – sobretot l’estoica i l’epicúria – alliberi les seves solucions reconfortants.”

Per a poder ser aplicada en l’actual societat plural i secularitzada, la Bioètica ha de disposar d’una base ètica comú, consensuada i que reflecteixi tant com sigui possible les més diverses conviccions ètiques que puguin ser compartides, com defèn J. Gafo a *Ètica y legislación en enfermería*.

Ètica i Deontologia fan referència al deure; es refereixen a l’obligació de realitzar les accions oportunes, en els actes humans en general en el cas de la primera, i en l’exercici d’una professió en el de la Deontologia. El compliment del deure és l’actuació conforme al que la societat ha imposat, pel bé dels interessos col·lectius i particulars.¹⁰⁶

Des de Sòcrates (470–399 a.C.) i fins que Immanuel Kant (1724–1804) influí amb la seva obra, l’ètica vigent fou l’anomenada *ètica de la virtut*. Després del filòsof de Königsberg, l’ètica imperant anà essent modificada cap a l’anomenada *ètica del deure* per la definició del seu imperatiu categòric (del deure, entès com a obligació). Posteriorment, els deures foren lligats al principi d’utilitat per part dels filòsofs utilitaristes del segle XIX, que varen actualitzar la filosofia del utilitarisme hedonista i pragmàtic que Epicur (341–270 a.C.) havia ensenyat al seu Jardí d’Atenes,¹⁰⁷ en què la teoria de la lluita contra el patiment basa el poder decisor en els desitjos, la decisió i la voluntat del malalt a través de la reflexió filosòfica sobre el dolor i una decisió sobre l’ús de la informació.¹⁰⁸ Com en altres camps, les tesis hedonistes foren eclipsades durant segles pel platonisme i la concepció idealista (o dualista) de l’univers. A finals

^ξ Immanència: del llatí *immānens*, *-entis*, de *immanēre*, romandre en. Que és inherent a algun ésser o va unit d’una manera inseparable a la seva essència, encara que racionalment pugui distingir-se d’ella. En aquest context, emprat com antònim de *transcendència*. La Immanència és el terme emprat en la concepció materialista del món i per l’autor Michael Onfray, en contra del dualisme matèria–esperit o idealisme platònic transcendent.

del segle XX i principis del XXI aquestes concepcions més hedonistes semblen haver estat parcialment recuperades.

Durant la història, els *deures* han estat considerats com dependents d'un principi superior, i inamovibles en el seu valor i aplicació. De tota manera, actuar conforme als deures no té intrínsecament un valor moral, a no ser que la nostra actuació estigui basada en una reflexió ètica que ens porti a l'actuació conforme a la *recta raó* seguint la definició d'Aristòtil (384–322 a.C.), en el Llibre I de l'*Ètica a Nicòmac*¹⁰⁹ i per repulsió a les males accions (como assentia Kant en la seva *Fonamentació per a una metafísica dels costums*),¹¹⁰ més que un actuar rectament per por al càstig.

L'any 1930, David Ross, a qui podem considerar representant de la corrent de l'*Ètica del deure* hereva de Kant, introduí el concepte de deures "*prima facie*" per explicar que no existeixen els deures absoluts, sinó que els deures depenen de circumstàncies particulars (també anomenats 'deures condicionals'); així, Ross sosté que els deures estan condicionats a allò que és circumstancial i al sorgir un conflicte entre diversos d'aquests deures, han de ser jerarquitats de manera diferent en cada cas concret, de manera que el vertader deure a complir prioritàriament haurà de ser en tot moment el més exigent i sever.

Ross enumerà els deures "*prima facie*" en els següents: fidelitat (veracitat, compliment), reparació (restauració del dany causat), gratitud, beneficència, no maleficència, justícia i autoperfecció (considerat com a auto-millora). Amb ells, es considera que assentà les bases dels principis morals que haurien de regir la nova ètica mèdica.

Amb la fi de facilitar la reflexió ètica s'han establert valors i principis morals que serveixin de guia i sustentació, des de múltiples posicionaments. Els valors, les actituds i els judicis es basen en l'experiència, que serà interpretada per cada persona d'acord amb la seva pròpia enculturació.¹¹¹

En altres etapes històriques de la civilització, els valors eren durables (no canviaven en generacions, quasi podien ser considerats com eterns), encara que s'anaven modificant amb els anys d'una manera continua encara que suau i sense interrupcions ni solucions de continuïtat; però, en l'actualitat els canvis en els valors són més ràpids i radicals.

El professor argentí Rigiere Frondizi, en la seva obra *¿Qué son los valores?*, ha definit aquests valors com propietats o qualitats *sui generis* que posseeixen certs objectes, anomenats béns. Aquestes qualitats són irreal, sense corporalitat,

abstractes i, per tant, els valors són subjectius i difícilment universalitzables, tant pels experts com per les persones inexpertes. Per Frondizi, aquesta difícil universalització

“...ha obligat a acceptar com a vàlid el pluralisme moral, de tanta importància en l'ètica actual.”¹¹²

Els valors són el fonament de les regles (anomenades *principis morals*) amb les que els individus governem les nostres accions i els nostres pensaments.

Així, l'Ètica Mèdica estudia la moralitat dels actes mèdics (actes del professional de la medicina en l'exercici de la seva professió, front al pacient, front el propi col·lectiu, front altres professions sanitàries i front a la societat) realitzats voluntàriament i conscient, qualificant-los com bons o dolents.

Amb la pretensió de trencar amb una presumpta deriva individualista que s'havia institucionalitzat amb Kant, James F. Drane afirma que l'Ètica Mèdica actual ha d'entendre que els professionals sanitaris no només es deuen als seus pacients sinó també a la societat en la seva totalitat, ja que les accions d'una persona sempre tenen repercussió en la resta de la societat, a l'estar tots els éssers humans interrelacionats. Amb això, Drane es refereix també al fet que amb el desenvolupament tecnològic, el desig d'Autonomia per part del pacient i els grans pressupostos econòmics del sistema sanitari, les decisions sobre els mitjans diagnòstics i els tractaments hauran de ser acordats entre el sistema sanitari, el propi professional sanitari i el pacient.

No tots els autors comparteixen aquesta opinió; així, Peter Singer opina que seria (es) absolutament inadequat obligar els professionals sanitaris a assumir el paper de *guardians del magatzem* dels limitats recursos de la societat.

Bioètica i legislació

L'existència d'una ètica mèdica normativitzada no és recent: s'han trobat tauletes d'argila amb normes, algunes d'elles referides a la medicina, que es promulgaren al voltant de dos-cents anys abans de les normes contingudes en el cèlebre Codi d'Hammurabi, a l'antiga Mesopotàmia (datat al voltant del 1.780 a.C.) en que es legisla, entre d'altres assumptes, sobre la quantia dels honoraris professionals dels metges i sobre el que actualment considerariem la seva responsabilitat civil davant els resultats de les seves accions professionals. No podem afirmar, tot i així, que en elles hi consti cap referència al comportament ètic o als deures d'aquells que actuaven com a metges en aquell temps.

Des de llavors i fins ara, l'ètica mèdica ha anat evolucionant amb la Història de la Humanitat i amb els conceptes filosòfics, legals i científics. També la relació metge-pacient ha evolucionat, sobretot en els darrers anys, des del tradicional model paternalista de la medicina Hipocràtica ("als pacients se'ls tenia de defensar de la veritat")¹¹³ cap al model de respecte a la total autonomia del pacient sorgit des de la Il·lustració i amb l'adveniment de l'anomenada Edat Moderna.

Un nombre considerable de professionals de la salut a la Grècia clàssica (segles V i IV a.C.) es mantenien associats en agrupacions, que avui descriuriem com de caràcter sectari. Unicament divulgaven els seus coneixements als que s'iniciaven en aquesta disciplina i es varen elaborar algunes normes de moral, d'obligat compliment per als membres, encara que sense cap responsabilitat jurídica. Fins els nostres dies ha arribat el Jurament Hipocràtic, que sembla que recull moltes d'aquestes normes morals, encara que no s'ha pogut establir la seva autoria concreta. A la Grècia clàssica, i també al Jurament Hipocràtic, no es considerava encara l'ésser humà com a persona jurídica dotada de drets per sí mateix, pel que la noció d'autonomia del pacient hi és absent; tradicionalment es considera que l'exercici de la Medicina a la Grècia dels segles V – III a.C. es basava en un mètode totalment paternalista.

De tota manera, l'igualitarisme natural de tots els éssers humans s'ha enunciat des de la filosofia grega més antiga, amb postulats més o menys seguits per la societat imperant;

Antifont afirmava que "tots els homes són iguals per naturalesa; per tant, tots els homes mereixen el mateix tractament"¹¹⁴ en la seva obra *Sobre la veritat*:

"... i en totes aquestes coses cap de nosaltres és distint, ni bàrbar ni grec. Doncs tots respirem l'aire pel nas i per la boca..."

Antifont afirma la igualtat entre tots els éssers humans (grecs i bàrbars, lliures i esclaus), independentment del seu lloc de naixement, de la seva llengua o la raça, idea que topava frontalment amb el concepte més generalitzat de l'època, en què els grecs rebutjaven tot aquell que no fos grec i on a Atenes el dret a la participació democràtica no arribava al deu per cent de la població (no podien votar les dones, els menors, els estrangers ni els esclaus).¹¹⁵

Encara que en l'entorn d'influència cristiana podem considerar que és a partir del filòsof romà Boeci (Anici Manli Torcuat Severí Boeci, 480–525 d.C.) en què l'individu humà comença a prendre la consideració de *persona independent*, no és fins la Declaració de Drets de Virgínia¹¹⁶ del 12 de juny de 1776 en què aquesta consideració queda traduïda en un text legal i investida d'una sèrie de drets propis i personals; a la Declaració de Virgínia en el seu article primer, es proclama:

“Que tots els homes són per naturalesa igualment lliures i independents, i tenen certs drets inherents, dels quals, quan entren en un estat de societat, no en poden ser privats o postergats; en essència, el gaudi de la vida i la llibertat, juntament amb els mitjans d'adquirir i posseir propietats, i la cerca i obtenció de la felicitat i la seguretat.”

Amb aquesta declaració de principis, s'institucionalitza per primera vegada en un document de rang constitucional (deu anys abans de la Revolució Francesa^ψ) la dignitat i igual valor de tots els éssers humans, el dret a la vida i a la llibertat, sense fissures ni diferències, sigui quin sigui el seu origen o condició.

Posteriorment, al paràgraf introductori de la Declaració dels Drets de l'Home i del Ciutadà a l'Assemblea Nacional francesa de París,¹¹⁷ nascuda a partir de la Revolució Francesa del 26 d'agost de 1789 i probablement rebent influència, entre d'altres, de l'obra pòstuma de Jean Meslier,¹¹⁸ es declaren solemnement, “...els drets naturals, inalienables i sagrats de l'home”. Així, a la Declaració dels Drets de l'Home i del Ciutadà, en el seu primer article, s'afirma que

“Els homes neixen i romanen lliures i iguals en drets.”

Al seu segon article es citen els drets als que es fa referència:

“la llibertat, la propietat, la seguretat i la resistència a la opressió”.

I en l'article quart es defineix, per probable influència kantiana, que

^ψ Els contactes entre els redactors de la Declaració de Drets de Virgínia i els redactors de la Declaració dels Drets de l'Home i del Ciutadà, estan històricament documentats i s'observen evidents influències de l'una sobre l'altra.

“La llibertat consisteix en poder fer tot el que no causi dany als demés. Així, l'exercici dels drets naturals de cada home no té més límits que els que asseguren als demés membres de la societat el gaudi de aquests drets. Aquests límits només poden ser determinats per la Llei.”

Així, la Declaració dels Drets de l'Home i del Ciutadà de 1789 afirma com atribut fonamental i indissociable de l'ésser humà l'autonomia de les persones (encara no és formulada amb la denominació de *Principi*), entesa com la llibertat de realitzar qualsevol conducta que no perjudiqui a tercers, aprovant i atorgant rang legal superior a una conclusió anàloga a la que Kant arribava amb el seu imperatiu categòric, només quatre anys abans (la seva obra *Fonamentació per a una metafísica dels costums* va veure la seva primera edició l'any 1785).

Desde el punt de vista judicial, ja hi ha casos aïllats de sentències condemnatòries a metges per manca d'oferiment de la informació sanitària deguda als pacients a l'Anglaterra del segle XVIII (cas *Slater contra Baker&Stapleton*) i als Estats Units d'Amèrica (E.U.A.) en el segle XIX (casos: *Carpenter contra Blake*; *Wells contra el World's Dispensary Medical Association*; *Pratt contra Davis* i *Rolater contra Strain*).¹¹⁹

A la jurisprudència, una de les resolucions que més influència tingué sobre la consideració de l'autonomia del pacient fou la del Tribunal de New York (E.U.A.) l'any 1914, en el cas anomenat *Scholoendorff vs. Society of New York Hospital*,¹²⁰ en què el jutge Benjamin Cardozo considerà que

“tot ésser humà d'edat adulta i judici sà té el dret a determinar el que s'ha de fer amb el seu propi cos, i un cirurgià que realitza una intervenció sense el consentiment del seu pacient comet una agressió per la que se li poden reclamar legalment danys...”

El cas que motivà aquesta sentència fou l'extirpació d'un tumor fibroide de l'abdomen del pacient per part d'un cirurgià durant una intervenció que devia ser merament exploratòria i diagnòstica (laparotomia exploradora), quan el pacient havia manifestat prèviament d'una manera explícita que no desitjava l'extirpació de cap òrgan o teixit. En aquesta sentència es parlà, probablement per primera vegada en la resolució judicial d'un cas, del dret a l'“autodeterminació” del pacient.

El 1947, després del judici de Nuremberg contra el nazisme, y amb el descobriment de les pràctiques contràries a qualsevol dignitat humana en els camps d'extermini nazis, es va redactar un codi ètic d'obligat compliment pel que s'obligava a l'obtenció del consentiment voluntari (no es parla encara de “consentiment informat”) dels éssers humans sotmesos a experimentació. Així, a mitjans del segle XX, i entre altres qüestions, pel coneixement dels successos durant la Segona Guerra Mundial, es confeccionà la Declaració Universal dels Drets Humans, adoptada i proclamada per

l'Assemblea General de l'Organització de les Nacions Unides l'any 1948, en què es posaven al dia els Drets Humans.¹²¹

La Declaració Universal dels Drets Humans inicia el seu preàmbul amb una consideració de

"... la llibertat, la justícia i la pau com a base del reconeixement de la dignitat intrínseca i dels drets iguals i inalienables de tots els membres de la família humana."

Més endavant, en els articles 3, 18 i 19 s'evidencien els drets a la vida, a la llibertat, a la seguretat, a la llibertat de pensament, de consciència i de religió, d'opinió i d'expressió.

El constant degoteig de sentències judicials als E U A va influir lentament i de manera continuada en el canvi cap a una relació metge–pacient més respectuosa amb l'autonomia d'aquest darrer.

En el procés *Salgo contra Stanford* de l'any 1957, el jutge Brody empra per primera vegada en una sentència el concepte "consentiment informat" i assenta el començament de la necessitat d'oferir una informació veraç:¹²²

"... els metges violen els seus deures amb els seus pacients i s'exposen a demandes si s'oculten fets que són necessaris per a formar la base d'un consentiment informat intel·ligent pel pacient respecte al tractament proposat".

L'any 1976 la Cort Suprema de l'Estat de Nova Jersey accedí a la petició del pare de Karen Ann Quinlan, en coma irreversible des d'uns mesos enrere, per la qual es permetia la desconexió del respirador automàtic que la mantenia amb vida, després de l'avaluació del cas per part d'un "comitè de pronòstic". Després de la desconexió, Karen Ann va seguir respirant espontàniament fins 1985 en què va morir per una pneumònia, sense haver sortit mai de l'estat de coma.¹²³

El document anomenat de "Consentiment Informat" s'establí com a necessari en els Estats Units d'Amèrica a la Carta dels Drets dels Pacients (1973),¹²⁴ al Codi Ètic de l'American Medical Association (1981)¹²⁵ i a la President's Commission (1983).¹²⁶

Coetàniament, es portà a terme la Declaració d'Alma-Ata de la O.M.S., elaborada després de la celebració de la Conferència Internacional sobre Atenció Primària de Salut, a Alma-Ata, URSS, del 6 al 12 de setembre de 1978. A la Declaració d'Alma-Ata s'insta a l'adopció d'un nou model d'actuació anomenat *Atenció Primària de Salut* i defineix la necessitat d'assistència sanitària primària a tots els països del món. Aquesta Declaració definí, en el seu article IV, que:¹²⁷

"Les persones tenen el dret i el deure de participar individual i col·lectivament a la planificació i implementació de la seva atenció sanitària."

Amb això, apareixen a l'Atenció Primària de Salut els conceptes d'autorresponsabilitat i d'autodeterminació del pacient,¹²⁸ i s'estableix la "completa participació" de totes les persones a l'organització sanitària per a mantenir el nivell de desenvolupament, l'autodependència i l'autodeterminació en matèria de salut, tant dels països (en un sentit *macro*), com de les persones quant a individus particulars (en un sentit *micro*). Implícitament es tracta, doncs, de mantenir i respectar també la independència de les persones, al respectar la independència (autonomia) de cada una de les comunitats humanes.

El març de 1994, l'Oficina Regional per Europa de la Organització Mundial de la Salut va fer pública la Declaració per a la Promoció dels Drets dels Pacients a Europa,¹²⁹ en què s'afirma que "s'ha defensat un concepte nou i més positiu dels drets dels pacients", parcialment per la "importància central que s'ha donat a la completa aplicació del concepte de dret a la persona i a l'equitat", equiparant la importància de l'Autonomia de la persona i de la Justícia, encara que reconeix que "actualment hi ha un major èmfasi en estimular l'elecció individual i l'oportunitat per a exercir-la lliurement".

Es distingeix entre els drets socials i els drets individuals en matèria de salut, sense establir apriorísticament cap jerarquia entre ambdós principis d'Autonomia i de Justícia (aprofundirem en els principis bioètics en el capítol anomenat *Bioètica principialista*, a la pàgina 60 i següents i més concretament en la seva jerarquització a la pàgina 64 i següents), i es defineix el paper central i la participació activa del pacient en els processos de diagnòstic i de decisió dels tractaments a rebre, així com "les responsabilitats (individuals) alhora respecte a sí mateixos i la seva pròpia cura", per tal que "la gent es torni més conscient de les seves responsabilitats quan busquin i rebin, o quan proporcionin, atenció sanitària".

Aquesta Declaració realitza una enumeració explícita, ordenada i detallada dels drets dels pacients; entre els "Drets humans i valors en l'atenció sanitària", refereix que tothom té dret a ser respectat com a ésser humà, a l'autodeterminació, a la integritat física i mental i a la seguretat de la seva persona, a la privacitat/intimitat, a què es respectin els seus valors morals i culturals així com les seves conviccions religioses i a la protecció de la seva salut. A continuació, passa la Declaració a definir i detallar els drets a la informació, consentiment, confidencialitat i privacitat, atenció sanitària i tractament, així com les condicions d'aplicació dels mateixos.

Una altra fita fonamental en la Bioètica actual a Europa la constitueix el "Conveni per a la protecció dels Drets Humans i la dignitat de l'ésser humà amb respecte a les aplicacions de la Biologia i la Medicina", conegut amb el nom de "Conveni sobre els drets humans i la Biomedicina" o més breument como el "Conveni

d'Astúries de Bioètica" o "Conveni d'Oviedo", elaborat pel Consell d'Europa i signat a Oviedo (Astúries) el 4 d'abril de 1997.¹³⁰ En el seu preàmbul tampoc es realitza cap distinció entre "persona" i "pertanyent a l'espècie humana", ambdós termes són inclosos com d'igual interès: "*Convençuts de la necessitat de respectar l'ésser humà alhora com persona i com pertanyent a l'espècie humana...*" i afirmant la necessitat de preservar la dignitat humana i la identitat de les persones de la pràctica inadequada de la biologia i de la medicina, bàsicament a través del lliure i informat consentiment de les activitats que es portaran a terme sobre el seu organisme, i a través de la llibertat de renúncia de la persona en qualsevol moment.

L'any 2000, en el I Congrés Mundial de la Societat Internacional de Bioètica que va tenir lloc a Gijón, es va promulgar la Declaració de Gijón,¹³¹ en què es dona màxima importància a l'autonomia de la persona i al seu exercici (a través del lliure consentiment després d'haver rebut la informació de manera adequada), en relació amb el principi de Justícia i amb solidaritat amb la resta de la comunitat.

També durant l'any 2000, a Brussel·les fou promulgada la Carta Europea dels Drets Fonamentals de la Unió Europea,¹³² en el seu preàmbul s'hi pot llegir que

"... la Unió està fundada sobre els valors indivisibles i universals de la dignitat humana, la llibertat, la igualtat i la solidaritat, i es basa en els principis de la democràcia i de l'Estat de Dret. A l'instituir la ciutadania de la Unió i crear un espai de llibertat, seguretat i justícia, situa a la persona en el centre de la seva actuació."

I en l'article 3.2 es detalla que en el marc de la Medicina i la Biologia es respectarà en particular el consentiment lliure i informat de la persona de que es tracti, apart de la prohibició de l'eugenèsia i la selecció de les persones, el comerç de parts del cos i òrgans humans, la clonació reproductora, la tortura, la pena de mort, l'esclavitud, etc.

En la 33^a sessió de la Conferència General de la UNESCO, que va tenir lloc durant el mes d'octubre de 2005, s'aprovà el "Projecte de Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans",¹³³ en què s'estableixen els principis de ple respecte de la dignitat humana, dels drets humans i de les llibertats fonamentals (article 3a) i s'estableix que els interessos i el benestar de la persona ha de tenir prioritat amb respecte al interès exclusiu de la ciència o de la societat (article 3b); així mateix, es reitera la necessitat del respecte a la igualtat entre tots els éssers humans en dignitat i en drets, per tal que siguin tractats amb justícia i equitat (article 10). Aquest projecte, institueix a la pràctica la preeminència del principi d'Autonomia sobre el principi de Justícia, i fins i tot sobre el concepte de sostenibilitat del sistema a llarg termini. Possiblement aquesta preeminència de l'Autonomia respecte a la Solidaritat sigui

conseqüència d'una concepció "excessivament nord-americana", en què el concepte de valor de la persona individual és superior en rang i jerarquia al concepte de Justícia, Equitat, Comunitat o Solidaritat.

A l'estat espanyol en el moment actual, el pluralisme moral de la societat no és solament un fet, sinó que la Constitució Espanyola de l'any 1978¹³⁴ el protegeix a través de l'article 1.1:¹³⁵

"España se constituye en un Estado social y democrático de Derecho, que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político."

En el dret espanyol hi ha nombroses normatives que tenen en compte temes concernents a la Bioètica, com la Ley de Reproducción Asistida,¹³⁶ el Real Decret de Trasplantaments i donació d'òrgans,¹³⁷ la Ley del Medicamento¹³⁸ i, per sobre de totes, la Ley General de Sanidad.¹³⁹

La Ley General de Sanidad (Ley 14/1986) defineix una relació metge–pacient basada en el consentiment informat i en el respecte a l'autonomia del pacient.¹⁴⁰ En el seu article 10, dóna prioritat als drets dels pacients, en especial el dret a una informació veraç, i enumera els drets de quatre tipus bàsics:¹⁴¹

- 1) de informació, de participació i les vies de reclamació;
- 2) de la manera de portar-se a terme els tractaments sanitaris (dret a la seva personalitat pròpia, dignitat humana i intimitat, sense que ningú pugui ser discriminat per raons de raça, de tipus social, de sexe, moral, econòmic, ideològic, polític o sindical);
- 3) a la informació mèdica;
- 4) al previ consentiment i a negar-se al tractament.

En l'àmbit de l'Estat espanyol el 14 novembre del 2002 es va promulgar la "Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica" (Llei 41/2002, més coneguda com Llei d'Autonomia del Pacient),¹⁴² en què són regulats els drets i obligacions dels pacients i dels professionals en matèria d'informació i documentació clínica, plasmant a nivell legislatiu el principi d'Autonomia del pacient com a base de l'atenció sanitària, precisant el màxim respecte a:

- la dignitat de la persona
- la llibertat individual i la intimitat personal
- la lliure elecció

- el reconeixement al dret a ser informat i al dret a no ser informat i les condicions que ha de complir la informació oferta per a poder ser considerat respectat el dret a l'autonomia

Així doncs, s'entén que és el metge responsable del cas qui ha de vetllar pel compliment de la norma en la custòdia de la informació i de la interacció amb el pacient, en especial en els aspectes referents al dret a la informació, encara que altres professionals sanitaris poden compartir parcialment també les seves responsabilitats en les seves diferents tasques, en cada cas concret.

La Llei d'Autonomia del Pacient fou la primera llei bàsica en l'actual etapa democràtica de l'Estat Espanyol que abordà en profunditat la relació clínic-assistencial i totes les Comunitats Autònomes de l'Estat l'han de desenvolupar i executar-la en el seu àmbit territorial, com consta a la disposició addicional primera de la pròpia Llei.¹⁴³

Els Principis de la Bioètica

L'ésser humà es desenvolupa en un món més enllà de les aparences, es mou en un món de "valors". Els valors orientats a la cerca del bé, aquells que proporcionen felicitat a l'ésser humà, són els anomenats valors ètics i haurien de ser acceptats universalment. Exemples d'aquests són la llibertat i la igual dignitat de totes les persones.

Després de l'estudi i la reflexió sobre els deures i l'establiment de valors, l'Ètica Mèdica anomenada per alguns "principalista" (subjectiva o autònoma, pel fet de basar-se en principis que objectiven valors ètics), ha establert uns principis bàsics conciliadors en què es conjuguen les premisses de l'ètica teleològica (utilitarisme) i l'ètica del deure (deontologisme). L'ètica ha de considerar les dades científiques i romandre actualitzada, però

*"no pot dependre del darrer estudi científic, perquè, si això fos així, la seva formulació seria sempre relativa, circumstancial i provisional."*¹⁴⁴

És necessària, doncs, l'existència d'uns principis bàsicament inamovibles (o, al menys, que la seva modificació sigui lentament progressiva amb l'evolució de la societat) que donin permanència a les conclusions de les discussions bioètiques. Així, les crítiques contra l'actual Bioètica principalista que des d'alguns àmbits l'acusen de relativisme són, per tant, infundades.

A través dels principis de la *Bioètica Principalista*, preeminent al nostre entorn i als països occidentals, es poden establir uns deures que poden ser admesos per tots els integrants de la societat, pel fet de ser d'utilitat general; els principis enunciats seran sospesats o calculats segons les circumstàncies, pel que es tracta de deures o principis no absoluts, que admeten excepcions segons les circumstàncies en què s'hagin d'aplicar.

Bioètica principalista

L'any 1978 van acabar les deliberacions de la Comissió Nacional del Congrés dels Estats Units d'Amèrica, formada per onze professionals (entre els quals hi havia juristes, especialistes en ètica, psicòlegs i metges) reunits durant quatre dies en el Belmont Conference Center, prop de Washington DC (E.U.A.); aquesta comissió tenia com a fonamental objectiu la identificació, concreció i formulació dels principis ètics bàsics que hauria de regir la investigació amb éssers humans en la biomedicina i en les ciències del comportament. Les conclusions varen ser publicades en l'anomenat

Informe Belmont,¹⁴⁵ en què es formulen d'una manera explícita els principis de Respecte a les persones (posteriorment conegut com Principi d'Autonomia), Beneficència i Justícia. És d'aquesta manera com en l'*Informe Belmont* es formulen els principis de la Bioètica, que regiran, a partir de la seva publicació, no únicament la investigació amb éssers humans, sinó també la pràctica clínica i assistencial de la medicina.

L'any següent, el 1979, s'afegiren les aportacions de Beauchamp i Childress¹⁴⁶ que varen donar lloc a la inclusió d'un quart principi: el de No-Maleficència.

Aquests quatre principis (Autonomia, Beneficència, No-Maleficència i Justícia) són abstractes, pretenen ser universals i atemporals i han de ser aplicats a casos concrets, pràctics i reals per tal de facilitar la presa de decisions racionals en la resolució dels conflictes de valors que es plantegen en l'exercici de les professions sanitàries.

La Bioètica Principialista ha rebut influències filosòfiques de tota la història i beu de les fonts de totes les principals escoles ètiques anteriors; així, de manera sucinta, podem considerar que l'actual Bioètica Principialista pren com a base de desenvolupament idees d'escoles anteriors:

- De l'Ètica de la virtut ha heretat el valor del coneixement i l'elecció conscient (Aristòtil) i els principis de caritat o beneficència i de justícia (Sant Tomàs d'Aquino),
- De l'Ètica de les conseqüències n'extreu el respecte a les decisions del pacient (Epicur),
- De l'Ètica del deure n'assimila el respecte a la voluntat individual (Kant) i el concepte de principis *prima facie* (Ross), i
- De l'Ètica de la responsabilitat n'assumeix el concepte del valor de la solidaritat envers tota la societat (Drane)

Així, l'Ètica Mèdica (principialista) ha proposat, a partir de l'Informe Belmont (1978) y dels treballs posteriors de Beauchamp i Childress (1979), l'establiment d'uns Principis que han de regir, per facilitar que les accions sobre les persones en ciències de la salut siguin *bones* (o, al menys, de millors conseqüències que si no fossin seguits):

- **El Principi d'Autonomia**
- **El Principi de Beneficència**
- **El Principi de No-Maleficència**
- **El Principi de Justícia**

Fins i tot es poden revelar interessants símls entre els quatre principis de la Bioètica i l'ètica de Confuci, com també es desprèn de la bibliografia existent.¹⁴⁷

En principi, l'absència de jerarquització dels principis de la Bioètica Principialista és derivada de l'ètica del deure, de la descripció que David Ross fa dels principis *prima facie*; de tota manera, aquesta manca de jerarquització ha estat més teòrica que real, com veurem, ja des de la pròpia publicació de l'Informe Belmont.

Els principis de la Bioètica actual posen, doncs, les seves bases en aquestes bioètiques anteriors, i podem considerar que:

- El principi de Beneficència i el principi de no-Maleficència beuen de la font de l'ètica de la virtut (caritat i justícia com a virtuts, descrites per Sant Tomàs),

- El principi d'Autonomia de les persones o de respecte per les persones, beu de les fonts de l'ètica de la virtut (Aristòtil: coneixement + elecció conscient), de l'ètica de les conseqüències (Epicur: respecte a les decisions del pacient) i de l'ètica del deure (Kant: respecte a la voluntat individual),

- El principi de Justícia o, més ben definit, d'equitat té la seva base en l'ètica de la virtut (caritat i justícia, Sant Tomàs) i en l'ètica de la responsabilitat (Drane, solidaritat amb tota la societat).

Aquesta classificació de les fonts històriques i filosòfiques de l'actual Bioètica pot semblar certament simplista, però és útil per a il·lustrar la fermesa i la solidesa de les bases sobre les que es construeix aquesta disciplina.

La responsabilitat moral dels professionals sanitaris es fonamenta en aquests quatre principis, que també haurien de servir d'inspiració a les institucions per a elaborar les normes de l'excel·lència professional en les tasques assistencials, investigadores i docents. D'igual manera, aquests principis de la Bioètica han de ser també respectats per la normativa legal que elaborin i apliquin els governs i les administracions en els països que respectin els drets humans.

L'autonomia de les persones

En l'apartat A de l'*Informe Belmont*, es defineix el propòsit de la pràctica mèdica com l'ofertament d'un diagnòstic, tractament preventiu o bé teràpia a individus en particular; així doncs, no s'especifica la necessitat de la imposició d'aquests, sinó que remarca el fet d'"oferir-los" al pacient o usuari.

La paraula autonomia deriva del llatí *autonomiā*, i aquesta del grec, *αὐτονομία* (a través del prefix *αὐτός* -un mateix- y *νομος* -regla, govern, llei-). Així, aquest terme expressa el significat d'autogovern sense restriccions i d'autodeterminació en les seves decisions.¹⁴⁸

L'autonomia es refereix a la llibertat d'un individu per a establir les seves normes personals de conducta, a la facultat d'autogovern (governar-se a sí mateix) basant-se en el seu propi sistema de principis i de valors. Així, la persona autònoma és la que és capaç de determinar per sí mateixa el curs de les seves accions d'acord a un pla escollit per ella mateixa.¹⁴⁹ El Principi d'Autonomia s'entén com el dret moral a l'autogovern, i es relaciona amb el concepte legal d'intimitat. Sovint es considera aquest principi como el més modern dels principis de la Bioètica, per haver sorgit d'un concepte d'ésser humà que implica la idea de llibertat personal individual, encara que les bases conceptuals són arrelades molts segles enrere.

Per Kant, autonomia s'oposa a heteronomia,¹⁵⁰ que indica la submissió del propi govern a la voluntat o a les lleis establertes per altri. D'aquesta manera, ser autònom és tenir una "voluntat autolegisladora" (segons definí Kant en la seva obra *Fonamentació per a una metafísica dels costums*), essent en l'actualitat considerat com a autònom un acte si posseeix les premisses de:

- intencionalitat,
- coneixement i
- absència de control extern.

Per Kant, el fet de no ser respectada l'autonomia d'un ésser humà equival a que aquest sigui utilitzat com un mitjà per a altres fins, doncs no hi pot haver llibertat sense autonomia; l'utilitarista John Stuart Mill també coincideix en que en tot moment ha de ser respectat el dret a l'autonomia personal.

En l'exposició del principi de Respecte per les persones de l'Informe Belmont (posteriorment anomenat Principi d'Autonomia), es detallen dues conviccions ètiques: que els individus han de ser tractats com agents autònoms (per tant, "com un fi en sí mateixos", en paraules de Kant) i que les persones amb autonomia disminuïda han de ser objecte d'especial protecció (al posseir la intrínseca dignitat com a éssers humans d'una manera íntegra, equiparant la dignitat humana a la pertinença a l'espècie Homo Sapiens, obviant qualsevol referència a altres espècies d'éssers vius i a les capacitats de reflexió sobre sí mateixos, de raonament, valoració de la pròpia vida o qualsevol altra). En la pràctica de les professions sanitàries, es defineix el *respecte a les persones* com a:

- donar pes a les opinions i eleccions del pacient,
- no obstaculitzar les seves accions i judicis i
- no ocultar informació útil per a l'elaboració de les decisions.

Tot i així, el propi Informe Belmont supedita aquest principi de Respecte per les persones a un altre principi, el de Justícia, a l'afegir la restricció: "...a menys que siguin

clarament perjudicials per altres”, complint amb els postulats filosòfics d’autors com Kant o Mill, entre altres. Amb això, el propi Informe Belmont sembla establir una certa jerarquia *de facto* entre els principis d’Autonomia i de Justícia, encara que *a priori* sembli que són principis *prima facie*.

Tot i aquesta jerarquització *de facto*, les diverses regulacions i normatives existents al món occidental i que segueixen els principis de l’Informe Belmont, donen màxima importància i preeminència a l’autonomia del pacient i a l’autodeterminació de les persones en el context dels drets humans; de tota manera, l’existència d’algunes “clàusules d’escapament”¹⁵¹ poden permetre un retorn al paternalisme en la presa de decisions mèdiques, que no hauria de ser acceptat en cap cas, sigui o no aparentment racional la decisió final del pacient, si ha estat presa en les condicions establertes de informació veraç, comprensible, actualitzada, responsable, i de respecte a l’autonomia personal.

Aquesta “informació mèdica pertinent al cas” oferida al pacient per premetre-li decidir de manera autònoma, ha de gaudir de certes condicions en el procés de transmissió; Lluís Duch¹⁵² aporta al respecte d’aquest tema que a la persona ha de ser-li *comunicada* la informació referent al cas, no únicament “informada”; pot semblar que el matís sigui poc important, però és d’una importància crucial: aquesta reflexió aprofundeix en la necessitat que el professional sanitari s’asseguri que el procés de comunicació de la informació ha estat suficientment vàlid com per a poder induir en el receptor la deguda reacció d’interiorització i reflexió que donarà com a resultat una decisió amb les garanties adequades de llibertat i d’autonomia per a la persona. Comunicar no és sinònim d’informar, ni a l’inrevés, i és necessària l’existència de marcs de reflexió (per exemple, comitès d’ètica) per a la promoció d’acords racionals entre pacients, professionals sanitaris i la societat en general.¹⁵³

La qüestió de la jerarquització dels principis

La resolució de problemes ètics en la pràctica clínica a través de l’aplicació de principis abstractes no és un repte fàcil en la majoria dels casos.

Amb freqüència aquests quatre principis entren en conflicte entre ells, sorgint el debat ètic de quin d’ells hauria de tenir privilegi sobre els demés, donat que el caràcter de *prima facie* que posseeixen pretén justament no atorgar jerarquia entre ells. Aquesta complexa problemàtica no pot ser abordada des d’altre entorn que el diàleg entre totes les parts implicades i un llenguatge comú, sense el qual no és possible el diàleg. Per a la resolució d’aquests conflictes, la Bioètica i el Dret comparteixen un mateix mètode lògic, ja que resolen els conflictes o dilemes proposats a través de la ponderació de principis contraposats a través d’una

metodologia taxonòmica que classifica cada cas concret en una categoria concreta i posteriorment es jerarquitzen els principis per a arribar a la resolució.

Beauchamp i Childress¹⁵⁴ entenen els quatre principis de la Bioètica sense cap jerarquia entre ells; es tracten, doncs, de principis *prima facie* i per tant es pretén que siguin sempre i en tota ocasió aplicats i són vinculants per a tots els actors, a no ser que entrin en col·lisió entre ells o amb un principi superior.¹⁵⁵

Tot i així, l'Ètica de la Responsabilitat (defensada principalment per Hans Jonas) i altres escoles preveuen que el Principi d'Autonomia no és d'aplicació universal, ja que la definició inicial i tradicional d'aquest principi no té en compte les conseqüències de l'hiperindividualisme ni de l'entorn actual sobre el sosteniment econòmic del propi sistema, sobre l'aprofitament del talent dels professionals ni sobre la sostenibilitat ecològica, obrint la porta a una necessitat de jerarquització entre els principis sobre els quals es sustenti qualsevol sistema.

Seguint aquest esquema de pensament, l'any 1991 Diego Gracia¹⁵⁶ enuncia l'existència, al seu entendre, d'un ordre jeràrquic entre aquests quatre principis, definint:

- Un primer nivell o "*nivell universal*" que comprèn els principis de no maleficència i de justícia (l'anomenada "*ètica de mínims*", independent de la voluntat dels pacients i dels professionals sanitaris, i que han de ser garantits per l'Estat), i
- Un segon nivell o *nivell particular*, que comprèn els principis de beneficència i d'autonomia (que comprèn l'anomenada "*ètica de màxims*", són els principis que obliguen a la persona i es refereixen a la relació entre el pacient i el professional sanitari; en ells, és el pacient qui decideix la seva aplicació o no sobre la seva pròpia persona).

Per Diego Gracia, els problemes de major complexitat sorgeixen en els casos de col·lisió entre dos principis d'un mateix nivell, donat que quan la col·lisió és entre dos principis de diferents nivells, haurà de prevaldre el de nivell superior.

Per a molts autors com Azulay¹⁵⁷, el més elemental i sobre aquell en el que es basen els demés és el que s'anomena Principi d'Autonomia o Principi de Respecte a les Persones i la seva repercussió sobre la relació que s'estableix entre el professional sanitari i el pacient.

Aquesta autonomia del pacient es refereix a la del pacient com a individu autònom, capaç de donar forma i sentit a la seva vida; segons Edmund D. Pellegrino, simbolitza el dret moral i legal dels pacients a adoptar les seves pròpies decisions sense restricció ni coerció, siguin quines siguin les intencions del metge, que ha de veure limitada la seva possibilitat d'acció pels desitjos del pacient en aquelles

qüestions que es refereixen a les decisions que afecten a la pròpia salut del pacient. Inclús arriba a afirmar que aquest respecte a les eleccions i desitjos personals del pacient han de ser protegits d'una manera especial, pel simple fet d'estar malalt.

Autors com el valencià Azulay Tapiero¹⁵⁸ consideren que aquest principi d'Autonomia en realitat *"sempre ha estat absent de la tradició mèdica"*, fonamentalment en els països de cultura llatina, en els que la relació més freqüent ha estat de tipus paternalista, fins i tot autoritària del professional sanitari i de la pròpia família del pacient.

Beauchamp i Childress estableixen les condicions per les quals l'autonomia pugui realitzar-se de manera efectiva: absència de coaccions internes, absència de coaccions externes, informació veraç i comprensió d'allò informat.¹⁵⁹

John Harris no considera suficientment fiable l'aplicació del concepte 'autonomia' per, segons el seu parer, no tenir la suficient definició en cada cas particular:¹⁶⁰

L'autonomia, segons Harris, pot tenir defectes:

- per la possibilitat de manca de control dels desitjos i/o de les accions per part de l'individu en qüestió,
- per defectes al raonament individual,
- per defectes a la informació rebuda i
- per defectes a l'estabilitat en els desitjos individuals;

per això, Harris pretén la substitució del criteri d'autonomia pel criteri de la *capacitat de valorar la pròpia existència* donat que, en la seva opinió, és més possible de definir de manera més concreta.

Per Sebastiani, el principi d'autonomia del pacient, que pot ser enunciat amb tanta simplicitat i és indissociable del reconeixement de la dignitat humana i dels drets humans, té greus dificultats per a ser acceptat i respectat pels propis professionals sanitaris, per l'entorn social i familiar dels pacients i fins i tot per part dels propis malalts (per quant tradicionalment molts pacients s'han negat a prendre decisions, volent sotmetre's sense fissures al criteri del professional que, pel seu major coneixement i informació, considera el pacient que té millor judici en relació a la pròpia salut i projecte de vida del pacient). Per això, conclou que és necessari un esforç de la societat en conjunt per a què el pacient es consideri capaç d'elegir i triï les seves pròpies decisions mèdiques.

Pérez de la Cruz, en la seva obra de 1996 *Metodología de la decisión ética y su aplicación clínica*, considera que pot haver-hi dos marcs ètics generals a la pràctica sanitària: un, en què el respecte al pacient i l'exercici de la seva pròpia autonomia és secundari respecte al suposat benefici del pacient, i un altre que subordina el benefici del pacient a la seva pròpia autonomia.

Federico C. Tallone,¹⁶¹ citant Santos Cifuentes en la seva obra de 1995 *derechos personalísimos*, explicita que

“la impressió de la veritat que en alguns casos pot ser patètica, no té per què donar pedra lliure a la mentida o a l'ocultació. Els malalts sense remei han de saber-ho per a dir no sols si es sotmeten a un darrer esforç operator, dolorós i que es propicia inútil, sinó per a preparar les seves darreres voluntats de qualsevol mena que siguin. Tot i en el cas de reaccions terribles, no es modifica en general aquell respecte sobre el que no és de ningú més que del malalt y la seva salut. Ningú més que el pacient pot prendre certes disposicions quan té aptitud, i l'engany és una manera d'entorpir-les, essent responsable el metge que oculta, emmascara la veritat o modifica els pronòstics.”

Federico C. Tallone continua afirmant que

“el propi pacient és qui ostenta el dret i qui ha de consentir l'actuació o intervenció mèdica. Per tal motiu és ell qui ha de ser el destinatari de la informació.”

La possible jerarquitització entre els principis de la Bioètica és un aspecte encara per aclarir, ja que entre els diversos autors hi ha tendències divergents quant al plantejament teòric (Taula 1). D'altra banda, la tendència pràctica en el debat bioètic aplicat als casos concrets segueix essent la tendència a la no jerarquitització entre els principis, al menys d'una manera apriorística.

Alfred Tauber¹⁶² sembla afegir un altre component a aquesta relació, fins ara únicament latent, que és la responsabilitat del professional sanitari: la idea de responsabilitat del professional sempre ha estat present a la relació amb el pacient, però fins el moment no havia sigut objecte d'explicitació en el debat entre els principis de beneficència i d'autonomia. Així, Tauber afirma que el principi d'autonomia del pacient ha d'articular-se amb el principi de beneficència (des d'un punt de vista no paternalista) i amb la responsabilitat del professional sanitari.

Aquesta articulació està lluny d'estar definitivament aclarida, donat que molts autors estableixen la necessitat de la primacia de l'autonomia del malalt per sobre de qualsevol altra consideració, mentre altres veus, com la de Francesc Torralba que, citant Hottois,¹⁶³ addueixen la complementarietat dels principis d'autonomia i de beneficència:

“Hi ha situacions on és moralment inadmissible fer prevaldre el principi de beneficència sobre el d'autonomia, però també hi ha altres circumstàncies on és immoral o amoral deixar que prevalgui el principi formal o jurídic d'autonomia sobre el deure de contribuir al bé de l'altre.”

Autor	Principi preminent
D. Gracia	No-Maleficència i Justícia, Autonomia
A. Azulay Tapiero	Autonomia
Pérez de la Cruz	Beneficència / Autonomia
F. Torralba	Beneficència <-> Autonomia
E. Pellegrino	Autonomia / Beneficència
F.C. Tallone	Autonomia <-> Beneficència
J. Drane	Justícia (Equitat)
H.T. Engelhardt	Principi de Permís
M. Sebastiani	Autonomia -> Justícia (Estat,Societat)
A. Tauber	Autonomia <-> Beneficència <-> Responsabilitat
J. Harris	Capacitat de valorar la pròpia existència
R. Mohindra (2006)	<ul style="list-style-type: none">• Autonomia del pacient (rebutjar tractaments)• Responsabilitat del professional davant la demanda de tractaments no indicats

Taula 1: Discussió actual en la jerarquitització dels principis bioètics segons diversos autors.

T. L. Beauchamp i L. B. McCullough, en el seu "*Medical Ethics: The Moral Responsibilities of Physicians*" de 1984, afirmaven que en els casos en què els valors del pacient entren en conflicte amb els valors de la medicina, el paper i la responsabilitat del metge ha de ser el respecte i la facilitació de l'autodeterminació del pacient en la presa de les decisions que concerneixen a la seva pròpia salut. Així, en tot moment ha de prevaldre l'autonomia i la voluntat del pacient en les decisions concernents a la seva pròpia salut.

Mario Sebastiani, defineix que el principi d'autonomia reconeix:

- per un costat, el valor fonamental de la lliure decisió individual dels plans de vida, i
- per altre costat, que l'Estat i la resta de la societat (incloent els professionals sanitaris) no han d'interferir en aquesta lliure elecció i en la satisfacció dels ideals que cadascú sustenti, sense interferències mútues.

En aquest sentit, Pellegrino recentment afirmà, a la inauguració del Màster de Bioètica de la Universidad de Navarra,¹⁶⁴ la necessitat de "*substituir l'interès propi per l'interès cap al malalt*", deixant tot i així la porta oberta a l'objecció de consciència per part del professional sanitari:

"l'autonomia no només resideix en el malalt, sinó en la dignitat de l'ésser humà. Així, s'ha de preservar també la dignitat del metge, amb la possibilitat de l'objecció de consciència."

L'autonomia del pacient i el seu dret a l'autodeterminació són la base del dret a refusar possibles tractaments, però no garanteix el dret a realitzar la demanda o l'exigència de accions sanitàries que el professional responsable consideri que no són clínicament indicats.¹⁶⁵ En tots els casos, el metge o professional sanitari ha de consultar els seus propis valors i principis abans d'accedir a la demanda provenint del pacient. Es pot considerar la *lex artis* el límit a l'autonomia del pacient en el cas d'actuacions no indicades o insuficientment justificades.

Per tant, el professional sanitari ha de tenir una idea molt clara de l'estructura del seu propi sistema de valors, ha de tenir un coneixement bàsic de l'ètica com a disciplina i ha de seguir un procés lògic i sistemàtic per a arribar a les decisions ètiques i a la seva implementació, com es recomana explícitament per part d'algunes institucions mèdiques.¹⁶⁶ D'igual manera, el professional sanitari ha d'ostentar el que Nietzsche denominava *voluntat de veritat*, i que generalment es coneix com *honestedat intel·lectual*, per la qual una persona no aparenta saber més del que en realitat sap i té la precaució de no considerar les seves opinions com a més ben fonamentades del que en realitat són.¹⁶⁷

Segons Kant, a l'autonomia resideix el regne de la moralitat: l'ésser humà aconsegueix ser persona a través de la seva capacitat d'atorgar l'imperatiu categòric de la llei moral.

Aristòtil, al inici del llibre III de la seva *Ètica a Nicòmac*, classifica les accions com a voluntàries, no voluntàries i involuntàries (forçades o per ignorància), i defineix a aquestes darreres com "les accions que es produeixen a la força i per ignorància",¹⁶⁸ descarregant-les de responsabilitat individual i considerant-les com realitzades sense la participació de la voluntat, per no tenir la informació adequada per a ser portada a terme d'una manera que ara anomenaríem autònoma. Per l'estagirita únicament és una acció moral mereixedora d'elogi o de retret aquella que sigui voluntària, i a la tercera definició de virtut, en el llibre II-V de l'ètica nicomaquea, s'inclou el concepte d'elecció:

*"És, per tant, la virtut un estat electiu que es troba en la condició mitja relativa a nosaltres..."*¹⁶⁹

Així, Aristòtil considera que per tal que un acte pugui ser considerat voluntari ha d'haver sigut necessari el respecte de la capacitat d'elecció del subjecte i no tenir ignorància (coneixement previ de les seves causes i de les seves possibles conseqüències).

L'Informe Belmont estableix també les condicions morals que han de regnar en el procés del consentiment (del que se derivarà el document anomenat de "Consentiment Informat" i, més indirectament, el "Document de Voluntats Anticipades") per a què es pugui considerar que el pacient ha decidit amb la suficient llibertat, i s'estableixen tres elements imprescindibles:

- La informació veraç i completa
- La necessitat de que aquesta informació sigui oferta d'una manera comprensible i adaptada a cada pacient i que aquesta comprensió sigui comprovada suficientment, i
- La voluntarietat i absència d'amenaçes, coercions o induccions (encara s'explicita la dificultat de discernir entre "persuasió justificable" i "influència indeguda").

Com a desenvolupament d'aquests conceptes, R. R. Faden i T. L. Beauchamp en la seva publicació de 1986 *"A History and Theory of Informed Consent"*, desenvoluparen els requisits que ha de seguir un acte per tal que es pugui considerar com autònom:

- a) *Intencionalitat*: l'acció ha de ser el resultat d'una intenció, d'un pla preconcebut; no pot ser considerada accidental ni inadvertida o realitzada

per error, ni per causa d'una pressió física exercida per una altra persona. En la intencionalitat es reconeixen tres nivells: consciència (el desitjat), reflexió (el volgut) i pla d'acció (fet intencionadament). Només el nivell últim, que inclou els dos anteriors, considera una acció como realment intencional.

- b) *Coneixement i comprensió*: pressuposa que per tal que una acció es consideri autònoma, ha de ser entesa per qui la realitza, qui realitzi l'acció ha de comprendre la naturalesa d'aquesta i les seves possibles conseqüències i resultats. Per això, la informació rebuda ha de ser completa i adequada.
- c) *Sense control extern*: l'acció autònoma no pot ser realitzada per mitjà de cap tipus de coerció (amença de danys indesitjats i evitables), manipulació (a través de l'alteració de les eleccions reals o de la percepció d'aquelles eleccions) o persuasió (ús d'elements racionals per a què l'altra persona accepti lliurement les creences i valors de qui exerceix la persuasió). En aquest argument, els antics mites ja definien la coerció com un eximent de la responsabilitat sobre les conseqüències dels actes humans: Gòrgies (485–380 a.C.) afirma en una de les seves obres que si Helena va fugir a Troia per causa de l'engany, falsedat i persuasió no fou responsable de la traïció a Menelau, fins i tot en el cas que les seves motivacions fossin enganys del seu *logos*.¹⁷⁰

Així mateix, una acció considerada autònoma ha de ser realitzada sense la intercurrència d'alteracions orgàniques o funcionals del cervell a la persona que la realitza, tals com neurosis compulsiva o deteriorament de la funció cerebral, ja sigui transitòria o permanent.

També és important el requisit de l'autenticitat per a què un acte sigui considerat autònom; això és, que aquest sigui coherent amb el sistema de valors i les actituds generals davant la vida que la persona ha anat assumint amb la reflexió i consciència al llarg de la seva existència.

Per tal que un acte mèdic (o d'un altre professional sanitari) pugui ser considerat com respectuós amb l'autonomia del pacient (en l'actual anomenada *medicina centrada en el pacient*), el professional ha de donar al pacient tota la informació rellevant (d'una manera veraç i ajustada a les demandes del propi pacient), amb llenguatge comprensible, saber escoltar durant l'entrevista, adoptar una actitud empàtica (per intentar comprendre la seva situació, emocions, expectatives i desitjos), procurar respectar les preferències del pacient en el que respecta a la seva malaltia, contemplant les implicacions personals, socials i familiars dels seus problemes de salut i respectar la confidencialitat del que s'explica a la consulta.

John Stuart Mill defensa fins i tot l'oportunitat d'imposar a les persones la necessitat d'informar-se i discórrer entre les diverses opcions, però conclou que no se les pot instar a triar una opció concreta:¹⁷¹

“Poden brindar-les-hi, i encara ser-li imposades per part dels demás, consideracions que l'ajudin en el seu judici, o exhortacions que reafirmin la seva voluntat; però només ell serà el suprem jutge. Tots els errors que pugui cometre per fer cas omís de tals consells o advertències valen molt més que el dany que representa el fet d'acceptar que siguin altres qui l'imposin el que consideren bo per a ell.”

I, és clar, amb la premissa inicial *sine quae non*:¹⁷²

“Només si el pacient és competent podrà prendre decisions autònomes sobre la seva salut.”

En aquest cas, el metge únicament podrà valorar la capacitat del pacient de prendre les seves pròpies decisions, mentre el concepte de *competència* i *incompetència* són termes legals que impliquen l'actuació específica d'un tribunal jurídic.¹⁷³

La valoració de la capacitat del pacient per a prendre les seves pròpies decisions ha obert també un intens debat, encara no del tot dilucidat en tots els seus extrems, sobre la manera en què s'ha d'establir el grau de capacitat decisòria del pacient, donat que els professionals sanitaris, en principi, potser no haurien de tenir potestat per a establir pel seu compte la capacitat d'obrar legal d'un pacient: aquestes qüestions són matèria de l'ordenament jurídic, que (a Espanya) deixa al judici professional dels pèrits (metges forenses de l'Administració de Justícia) en els casos en què pot no estar assegurada la capacitat cognitiva i/o volitiva d'un pacient.

Per altre banda, cal recordar que l'aplicació del Principi d'Autonomia té també detractors, que sostenen que el pacient no és capaç d'entendre i integrar la informació sobre la seva malaltia i això fa que prengui decisions errònies.

Altres autors afirmen també que els professionals sanitaris, en els casos en què permeten que el pacient sigui qui pren la decisió limitant-se a informar sobre qüestions tècniques que són difícils d'entendre per al pacient, en realitat estan declinant les seves responsabilitats envers el malalt. Fins i tot, alguns defensen que si es protegeix totalment els pacients es pugui arribar a impedir la introducció de nous medicaments, utilitzant clarament la fal·làcia de la *pendent rellosca* al no tenir argumentacions més sòlides.

Torralla¹⁷⁴ cita l'obra *Anarquía, Estado y Utopía* de Robert Nozick, per a qui

“...cada persona és un univers, una esfera, un subjecte autònom que té facultats per decidir tot el que l’afecta. (...) els altres subjectes no poden interferir-se en les seves decisions, ni sospesar les seves opcions; només poden intervenir en la seva vida si aquell dóna permís...”.

Bioètica personalista i altres escoles i matisos

Altres autors, com el declaradament cristià Hugo Tristram Engelhardt, defensen una Bioètica principialista, però basada en uns principis una mica diferents d’aquells en què es basa la Bioètica més estesa i “oficialitzada”; per Engelhardt els principis bàsics són, com exposa Francesc Torralba:¹⁷⁵ el que s’anomena principi de permís, el de beneficència, el de propietat i el d’autoritat política. El “principi de permís” d’Engelhardt, es fonamenta en el respecte mutu i és el de més alt valor jeràrquic per Engelhardt, podent fins i tot ser definit com l’únic principi legítim en un context postcristià, posthipocràtic i postmodern, mentre que la Bioètica més oficialitzada es continua resistint a jerarquitzar els principis d’una manera prèvia a la discussió de cada cas concret (tot i que en l’*Informe Belmont* s’endevinava una jerarquització del principi de Justícia per sobre del d’Autonomia de les persones).

En contrast amb els postulats d’Engelhardt, l’any 1988, en el seu llibre *For the patient’s God*, Edmund Pellegrino advocava per la restauració de l’ètica hipocràtica que conduiria a la reconstrucció de l’ètica mèdica, que al seu parer s’ha anat erosionant al llarg del segle XX; per això, Pellegrino pretén la primacia del principi hipocràtic de no maleficència i de beneficència sobre el principi d’autonomia, considerat per ell com “liberal”.¹⁷⁶

Des d’àmbits més confessionals,¹⁷⁷ especialment des de l’àmbit del cristianisme catòlic més tradicionalista, es té la tendència a considerar la Bioètica principialista actual com una ètica totalment tancada a allò que és Transcendent i que té un caràcter excessivament relativista, tant en l’origen com en l’examen dels principis que regeixen. Tot i així, l’anàlisi més estès (des de fora de l’àmbit confessional) és que no es tracta d’una ètica relativista, doncs a l’establir uns principis quasi inamovibles defineix un marc d’actuació i de decisió basat en criteris concrets i “permanents”, de cap manera relatiu ni arbitrari.[†]

[†] Des de la discussió filosòfica actual, el relativisme absolut és indefensable per ser autoexcloent: si qualsevol principi és defensable o acceptable, també ho hauria de ser el propi principi de negació de la mateixa premissa d’acceptabilitat, pel que a l’acceptar el relativisme absolut...

En contrast amb la Bioètica Principialista més estesa, s'ha definit una *Bioètica Personalista* (amb bases més confessionals i transcendents) que considera el valor de la vida humana com el bé fonamental i suposa una congruència de vida en contrast amb el compliment d'una norma. Per a la Bioètica Personalista, els principis fonamentals són el valor fonamental de la vida humana, el principi de totalitat (principi terapèutic), el principi de llibertat i de responsabilitat i el principi de socialització i subsidiarietat. Aquesta Bioètica Personalista té una acceptació i aplicació molt més limitada que la que s'accepta als països del nostre entorn.

La Bioètica Personalista té fortes arrels cristianes i és menys acceptada universalment; presenta quatre principis clars, jerarquitats segons un ordre, de major a menor importància:

1. Valor de la vida humana
2. Principi de totalitat (terapèutic)
3. Principi de llibertat i responsabilitat
4. Principi de socialització i subsidiarietat

Amb aquesta jerarquització de principis, la Bioètica personalista posa al damunt de tota l'escala jeràrquica el valor de la vida humana, entesa com el valor últim que s'ha de defensar sense cap pal·liatiu, fins i tot per sobre del principi terapèutic de totalitat; per aquesta bioètica els esforços terapèutics de lluitar pel manteniment de la vida humana estan per sobre fins i tot de la llibertat del pacient (tercer principi en la jerarquia) i per sobre de la responsabilitat social i de la subsidiarietat.

COMUNITARISME

Una nova tendència ha sorgit les darreres dècades, que té en compte aquests raonaments menys individualistes: és l'anomenat Comunitarisme que, tot i comptar amb algunes idees discutibles o difícilment defensables, també gaudeix d'alguns raonaments interessants respecte a la llibertat individual, la seva influència i els seus límits.

...acceptaríem també la negació del mateix relativisme, la qual cosa és contradictòria; per tant, es considera necessària l'existència d'una base de principis objectius mínims acceptats per tots els membres de la societat que serveixi de base als plantejaments plurals del pensament occidental actual.

El *Comunitarisme* es defineix com una ideologia filosòfico-política que defensa la necessitat de preocupar-se per la comunitat i fins i tot de donar-li prioritat per sobre de la Llibertat i la Igualtat de les persones que componen la comunitat. Aquesta escola de pensament defensa que des de 1.789, els conceptes de Llibertat i de Igualtat han estat desenvolupats, però mentrestant el concepte de Comunitat (Fraternitat) ha restat "oblitat", en especial després de la 2^a Guerra Mundial. Els comunitaristes es consideren a sí mateixos com a continuadors de l'humanisme tradicional d'Aristòtil, Sant Tomàs d'Aquino, Rousseau i Hegel, i els seus màxims representants actuals són Michael Sander (*Humanismo cívico*, 1999), Alasdair McIntyre, Michael Walzer, Charles Taylor i altres.

El Comunitarisme s'enfronta al liberalisme de Kant per considerar-lo excessivament abstracte i individualista i per no tenir en compte la història i les relacions humanes. Seguint Hegel, pensen que la capacitat d'acció moral dels individus està lligada a les comunitats a les quals pertanyen i als papers socials i polítics particulars que els individus ocupen dins les seves comunitats. Així, els comunitaristes són més contextuals i influïts per la noció de comunitat.

Es tracta d'un corrent filosòfic i polític diferent del Marxisme, ja que en lloc de pregonar la revolució defensa que la Comunitat existent ha de ser respectada i protegida, però modificada de manera pacífica cap a unes pràctiques socials, unes tradicions culturals comunes i una igual comprensió de la societat.

El comunitarisme presenta tres corrents bàsiques diferents:

- 1) Una primera que defensa que la Comunitat ha de substituir per complet el principi de Justícia, prioritzant el bé de la comunitat per sobre de qualsevol altre paràmetre de decisió.
- 2) Una segona corrent que defensa que la Justícia i la Comunitat són compatibles, però que cal modificar el concepte de Justícia; per aquests, la pròpia Comunitat és la font de la Justícia i els paràmetres de decisió s'han de basar en comprensions compartides de la societat, no en principis universals i anhistòrics.
- 3) Un tercer corrent dins del Comunitarisme, de caràcter més moderat, defensa, igual que l'anterior, que la Comunitat i la Justícia són compatibles, però que en aquest cas el canvi ha de ser que el concepte de Justícia doni més importància al bé comú (de la Comunitat) i menys als drets individuals.

Per al Comunitarisme, doncs, la prioritat deixa de ser l'individu per passar a ser la Comunitat. Es pot concloure fàcilment, doncs, que qualsevol excés en aquesta reflexió podria portar a excessos polítics de diversos colors, que històricament ja van

ser experimentats durant el segle XX, amb mal record per la humanitat. De tota manera, de totes les escoles de pensament se'n poden extreure conclusions positives si es tenen en compte algunes de les idees més assenyades i moderades.

Relació metge–pacient

Segons la concepció humanista més ampla, el professional de la salut hauria d'estar impregnat d'interès pel respecte a les persones i a la seva autonomia. Aquest professional ha d'evitar de convertir-se en un simple tècnic maquinista, per interessar-se per la persona a la que assisteix d'una manera integral, tractant amb la seva esfera física i respectant els seus desitjos, conviccions, valors i principis.

Per Azulay Tapiero,¹⁷⁸ aquest comportament, que podríem denominar com comportament ètic, ha d'estar basat en la racionalitat i en la filosofia, no hauria de basar-se en la religió, el dret o els codis deontològics: allò que és ètic pot no ser legal, i el que és legal pot no ser ètic; no són termes intercanviables, com analitza també López Guzmán:¹⁷⁹ aquest autor reflexiona afirmant que la norma jurídica existeix com a resultat d'un consens històric o social des del moment en què és positivada, mentre la norma moral és preexistent i lliga l'ésser humà amb una obligatorietat moral.

Així, extrapolant la seva reflexió sobre els professionals de la farmàcia a tots els professionals de la salut, aquell que atén persones malaltes hauria de posar tot el seu esforç en complir els seus deures professionals i les normes legals de la seva professió, però a més ha de cercar la realització de totes les dimensions humanes en el compromís amb el pacient, dialogant amb totes i cadascuna de les opcions morals que trobi en l'exercici de la seva activitat, ja sigui d'altres professionals sanitaris com de les dels propis pacients.

Azulay recolza la idea per la qual la vida de les persones no s'hauria de "judicialitzar" a través de la concepció de la deontologia i de la llei com instruments de definició d'allò que "és correcte", encara que sí que s'han de legislar uns mínims ètics acceptats per tots. A tota societat plural i secularitzada no ha d'imperar cap ideologia concreta i totes les corrents ideològiques han de poder-hi cabre, amb l'única condició de respectar la dignitat de les persones i els drets humans.

Molts metges han escollit la seva professió moguts pel seu amor a les persones que pateixen i que necessiten ajuda, però en els darrers temps hi ha hagut una constant tensió per a establir un balanç equilibrat entre el professionalisme i l'humanisme per una banda, amb el progrés científic i la innovació tecnològica per

l'altre,¹⁸⁰ que ha reduït la satisfacció professional i fins i tot ha fet tremolar la mateixa vocació de molts professionals de la sanitat.

La professionalitat és central per a mantenir la confiança pública en la professió mèdica: la confiança és la base de la relació metge–pacient,¹⁸¹ i els aspectes ètics i humans haurien de formar part fonamental dels temaris a totes les etapes de la formació dels futurs professionals sanitaris¹⁸² (i dels professional en exercici en el present, a través dels programes de formació continuada de tots els professionals sanitaris).

El binomi Ciència–Tecnologia no hauria d'ostentar el paper de *primadonna* en l'exercici de la Medicina,¹⁸³ relegant els valors humans a un segon pla. El professional sanitari es relaciona amb el pacient com “persona capaç de prestar ajuda tècnica” el primer i com “persona necessitada d'ajuda per causa de malaltia”, el segon. Per tant, ambdós es relacionen entre ells quant a persones, relació que Laín Entralgo¹⁸⁴ qualificà l'any 1969 com relació entre ésser humà i ésser humà, com *amistat mèdica*, de la que F. Sánchez Torres¹⁸⁵ afirma que

“es deriva el respecte a la vida i la solidaritat amb el patiment i el dolor”.

Aquesta tensió entre el professionalisme més tecnificat i el humanisme no ha sorgit durant els darrers anys; ja l'any 1927, a la revista de l'Associació Mèdica Americana (Journal of the American Medical Association, JAMA), el llegendari metge internista nord-americà Francis W. Peabody (1881–1927), mort de càncer als 45 anys d'edat i tot i així un dels més proclamats professionals sanitaris de la primera meitat del segle XX en el seu entorn, recordà que una de les qualitats essencials en el metge és el seu interès en la humanitat, i que la cura al pacient és el primordial, davant els canvis en les organitzacions sanitàries que ell ja detectava en aquell moment:¹⁸⁶

“One of the essential qualities of the clinician is interest in humanity — for the secret of the care of the patient is in caring for the patient.”

Amb aquesta afirmació, incideix en què “una de les qualitats essencials del clínic és l'interès en la humanitat”, i realitzant un joc de paraules entre *care* (del substantiu cura, atenció) i *caring* (del verb *to care*, preocupar-se, restar amatent), afirma que el secret de la “cura del pacient” és la “preocupació pel pacient”.

Peabody, als anys 20 del segle XX, tenia la comprensió i l'amor com a guies de la cura del pacient, i ja es mostrava preocupat per la pèrdua del contacte humà entre el pacient i el seu metge. Peabody afirmava també que, encara que el tractament d'una malaltia pot realitzar-se de manera impersonal, la cura a un pacient ha de ser completament personal:

“The treatment of a disease may be entirely impersonal; the care of a patient must be completely personal.”

Passats cinquanta anys, George Engle, en el seu article publicat a la revista Science l'any 1977 *“The Need for a new Medical Model: a challenge for biomedicine”*,¹⁸⁷ es mostrava preocupat per

“el reduccionisme científic de la medicina moderna, que empeny els estudiants de medicina i els residents a ignorar molts dels factors psicològics i socials que causen o contribueixen a la malaltia.”

Més recentment, Risa Lavizzo-Mourey¹⁸⁸ ha rememorat un Peabody ensenyant als seus alumnes que la Medicina no és un negoci o comerç que es pugui aprendre, sinó una professió en què s'ha d'entrar o que ha de ser adquirida:

“Medicine is not a trade to be learned, but a profession to be entered.”

En aquest entorn, les opinions no són unànimes doncs mentre Caleb i Lantos¹⁸⁹ analitzen que la pèrdua d'humanisme (o de professionalisme) a la pràctica de la medicina afecta d'una manera inevitable a la relació metge–pacient (en gran mesura, segons ells, degut a l'augment del temps dedicat a les tasques administratives i a la reducció del temps de dedicació directa al pacient), també han sorgit veus que reconeixen un augment del temps dedicat al malalt i un augment de la qualitat de les entrevistes entre professionals sanitaris i usuaris de la sanitat.¹⁹⁰

Clarament, la relació metge–malalt interessa a gran part dels pacients i dels metges, encara que no en la mateixa intensitat o grau. Així, l'anàlisi de la relació metge–pacient que podríem considerar com “ideal”, parteix d'una heterogeneïtat i complexitat tals que fan que difícilment es pugui afirmar que actualment hi hagi una relació metge–pacient de major o menor qualitat, comparada amb altres temps històrics.

La medicina, des dels seus orígens ha tingut relació amb l'ètica, ja que el seu objectiu sempre ha estat aconseguir el bé de l'ésser humà malalt. El concepte de “bé” per a l'ésser humà malalt ha estat un dels objectes de reflexió per al compliment de la llibertat de la persona malalta i del respecte als seus principis i valors personals. La ciència ha d'aplicar-se als éssers humans, que es troben imbuïts de la dignitat inherent a tot ésser humà i que és lliure; per aquesta condició de dignitat i de llibertat que ostenta, el pacient tendeix amb la seva vida cap a un fi que li és propi¹⁹¹ i que escull en funció d'això. Sovint “el millor” per al personal sanitari no coincideix amb “el millor” per al sistema de valors d'un pacient concret, i s'ha de considerar il·lícita la imposició

de la idea del “bé” segons el personal sanitari, per sobre del concepte de “bé” de la persona malalta. Formulats d’una altra manera, no es pot actuar sobre una persona, tot i que estigui malalta, sense el seu consentiment, encara que sigui per curar-lo o per salvar-li la vida o augmentar-ne la qualitat.

Fer un “bé” ja no és un acte beneficent com abans si és imposat a una persona malalta competent.¹⁹²

Un dels reptes de la medicina actual és, doncs, el de conèixer, respectar i acceptar les prioritats i la voluntat de cada malalt, abans de posar en pràctica qualsevol actuació sanitària. Pot semblar paradoxal que, en una medicina generalitzada i de vegades massificada, la prioritat sigui una major personalització.¹⁹³

L’any 1907, Henry Sidgwick a la setèima edició de *The Methods of Ethics* afirmava:¹⁹⁴

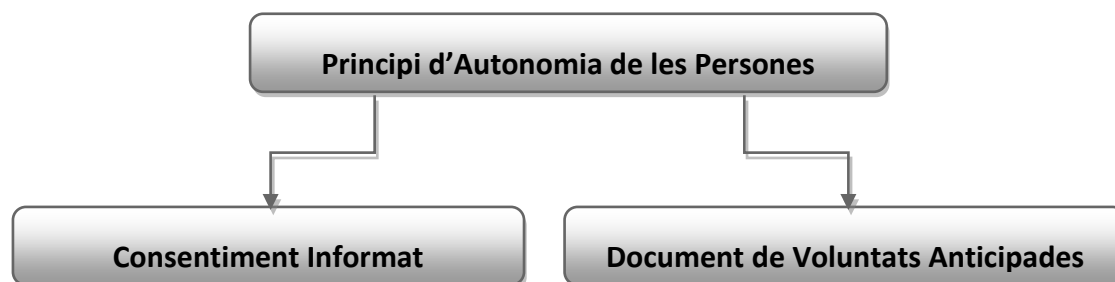
“El bé de qualsevol individu no té més importància, des del punt de vista (si pot dir-se així) de l’Univers, que el bé de qualsevol altre.”

EL DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES

El Document de Voluntats Anticipades (DVA) és conegut també amb els noms de *Instruccions Prèvies*, *Testament Vital* o *Directrius Anticipades* i en anglès *Living Wills* o *Advance Directives*. Aquest terme fou emprat de manera oficial per primera vegada l'any 1967 a Chicago, per part de Luis Kutner (1908–1993), advocat especialista en drets humans i cofundador d'Amnistia Internacional, amb conjunció amb la Euthanasia Society of America, actualment anomenada Partnership for Caring (“Associació per a la Cura”).¹⁹⁵ Kutner suggerí el terme *Living Wills* per a facilitar els drets de les persones de controlar les decisions sobre el seu propi tractament. L'any 1967, la Euthanasia Society of America proposà per primera vegada el testament vital (*living will*) com un document amb el qual el pacient podria expressar la seva voluntat d'aturar els tractaments de suport vital; així, l'individu tindria poder de decisió sobre les condicions de la seva pròpia mort i sobre la durada de la pròpia vida.

El Principi Bioètic de respecte a l'Autonomia de les Persones es manifesta documentalment en dos variants de documents (Gràfic 1): l'anomenat *Consentiment Informat* i el *Document de Voluntats Anticipades*. El *Consentiment Informat* és un document que el pacient signa de manera prèvia a una determinada intervenció, mentre que el *Document de Voluntats Anticipades* és elaborat i signat per la persona com a previsió que en un futur no pugui manifestar els seus desitjos de manera prou intel·ligible.

Alguns autors consideren que el DVA s'assenta en els mateixos principis que el Consentiment informat i la seva finalitat és la de suplir aquest darrer quan les circumstàncies no permetin al pacient expressar personalment la seva voluntat o, dit d'una altra manera, atorgar el seu consentiment per a l'actuació mèdica.¹⁹⁶ Així, es poden considerar les Voluntats Anticipades com una modalitat de Consentiment Informat que s'acomoda a la circumstància del pacient que es troba impossibilitat per expressar la seva voluntat de manera fefaent.¹⁹⁷



Gràfic 1: Plasmació documental del principi d'Autonomia de les Persones.

El Document de Voluntats Anticipades es considera que és una expressió de responsabilitat personal i que és l'expressió de l'autonomia de les persones en les decisions que afecten a la seva pròpia salut, en especial en les circumstàncies en què l'interessat no pot comunicar les seves preferències respecte a la seva salut. De la mateixa manera, aquest document protegeix el dret a la intimitat i a la llibertat individual, en aquest cas de la llibertat de rebutjar un tractament mèdic.¹⁹⁸

Mitjançant aquest document es podrà, donades les circumstàncies, conèixer i seguir els desitjos personals del pacient respecte al tipus de tractament desitjat i el respecte del professional a aquesta voluntat del pacient ha de ser considerat com una obligació ètica i jurídica vinculant per a tots els professionals, fins i tot per sobre de les seves opinions, de les opinions de la família o les del representant designat pel propi pacient.¹⁹⁹

Per tant, el DVA respon al deure ètic de promoure l'autonomia del pacient, manifestat en el Principi d'Autonomia del pacient, un dels quatre principis bàsics de la bioètica principialista vigent de manera generalitzada als països occidentals.²⁰⁰

Així, el DVA respon bàsicament a les preguntes:

- “Qui decidirà sobre el meu tractament si jo no puc?”
- “Què s’ha de fer?”

En els casos en què aquest document no existeix, les possibles respostes a aquestes preguntes són:

- les instruccions donades de manera oral sense documents, o bé
- el silenci i l'assumpció de les decisions d'una tercera persona, ja sigui un o més familiars o els professionals al càrrec del cas (“deixo que la meua família decideixi”, “que decideixi l'equip assistencial”, “ells sabran què fer”). Tant una com l'altra possibilitat són una font d'incerteses, inseguretats i contradiccions en la pràctica diària si es vol complir allò que el pacient creia millor i, per tant, complir amb el principi de la bioètica de respecte a l'Autonomia del Pacient.

Legalment, i si no existeix un DVA per a un pacient concret, l'arbre de decisió sobre els tractaments que es poden aplicar sobre la persona, correspon en primer lloc al tutor legal de la persona seguits (per aquest ordre) de l'esposa, els fills adults, els pares, germans adults i altres familiars i amics. En aquests casos, sovint es produeix un desacord entre les persones properes al pacient i fins i tot es donen comunament conflictes d'interessos i desacord amb l'equip assistencial del pacient. Amb l'existència del DVA, que és un document legalment vinculant, els conflictes, les indecisions i la

incertesa sobre la voluntat del pacient desapareixen i la seguretat en el compliment de la voluntat de la persona malalta assegura el respecte a l'autonomia del pacient.

La millor i més estesa recomanació passa per l'elaboració del DVA després d'un profund període de reflexió íntima i després del diàleg amb les persones més properes (familiars, amics i professionals sanitaris pertinents al cas) sobre el seu contingut i sobre els propis desitjos envers els tractaments que podrien ser electius en el cas que la persona no tingui les facultats per comunicar els seus desitjos. Llavors, l'elaboració d'un DVA es recomana que s'acompanyi del nomenament d'una persona (representant) que eventualment farà d'interlocutor amb l'equip assistencial i prendrà les decisions diagnòstiques o terapèutiques més d'acord amb les preferències del pacient.

Amb l'existència del DVA en un cas concret, l'equip assistencial pot conèixer i ha de seguir les decisions que anticipadament va deixar per escrit el pacient quan era capaç de comunicar-ho i ho va fer en les condicions indicades per la normativa. Així, gràcies a aquest document és el propi pacient el que tria (o ajuda a triar) el tractament que s'ha de seguir, per sobre de les conviccions i desitjos personals dels seus familiars o fins i tot de l'equip assistencial o de qualsevol altri.

Aquest documents existeixen, doncs, davant l'eventualitat de que en un futur la persona no pugui fer la tria sobre el seu propi tractament. Es contempla, però, la possibilitat del canvi en les preferències personals amb el transcurs del temps. Per tant, aquest document pot ésser anul·lat o modificat en qualsevol moment després de la seva elaboració. De tota manera, i davant la possibilitat de canvi en les preferències sobre el seu contingut, es considera que, en la situació de no poder exterioritzar les seves preferències de tractament, la millor persona per escollir un tractament és *un mateix en el passat, més que no pas una tercera persona en el present.*²⁰¹ Serà més apropiat per aplicar els desitjos del pacient, doncs, l'aplicació d'un DVA antic que la no existència de cap DVA.

En estats on la tradició religiosa és forta, sovint es poden donar confusions entre termes tals com *religió* i *dret*, *ciència* i *moralitat*, *legalitat* i *moralitat*, així com d'altres amb connotacions semblants, en les que de vegades sembla que els poders religiosos pretenguin imposar la seva visió i les seves conviccions a tota la població; entre aquestes qüestions, que per les mateixes raons sovint són difícils de legislar, hi ha aquelles que afecten tant al començament, com al final de la vida.²⁰² Les autoritats religioses tenen el dret i el deure a intervenir en el debat ètic, polític i legislatiu, però no han de poder imposar les seves tesis a tota la societat, donada la diversitat moral de la nostra societat en el temps actual i el degut respecte i igual valor de totes les

conviccions personals, mentre respectin en tot moment la vida i les conviccions dels altres membres de la societat.

La separació de poders en l'Estat modern no dóna, en principi, cap preeminència al poder religiós en matèria legislativa, executiva ni judicial. Tot i així, és innegable la influència dels poders religiosos tant sobre les persones que es dediquen a la política a l'hora de legislar i aplicar les lleis com sobre tota la població a l'hora de utilitzar-les. Així, la separació entre Estat i Religió és una utopia a molts estats considerats *moderns*.

Respecte als temes amb una gran influència moral en la nostra societat hi ha tot allò que pertoca al final de la vida: així, el 88% de les persones amb càncer avançat es refugien en la religió, obtenint beneficis espirituals però també presenten gairebé tres cops més possibilitats de recórrer a mètodes artificials per al perllongament de la vida i a impedir tractaments pal·liatius,²⁰³ en el que es podria considerar *aferrissement terapèutic*. En el cas de la religió catòlica, predominant al nostre país, s'accepta l'aplicació de mesures pal·liatives a través de les paraules Benet XVI en el seu missatge per a la XV jornada mundial del malalt, celebrada el dia 11 de febrer de l'any 2007, a Seul (Corea del Sud):²⁰⁴

“És necessari promoure polítiques que creïn les condicions per a què els éssers humans puguin conviure amb les malalties incurables i afrontar la mort d'una manera digna”.

Tot i així, i segons l'estudi citat sobre els pacients amb càncer avançat, molts feligresos catòlics veuen les cures pal·liatives com una transgressió a la voluntat de Déu; així, les persones més religioses tendeixen a perllongar més la vida a través de mesures extremes, molt sovint produint un major sofriment als propis malalts i als familiars. En el mateix sentit, les persones religioses tenen menor tendència a donar instruccions de la seva voluntat sobre el final de la vida als equips sanitaris i fins i tot planifiquen menys la mort en el sentit legal, a través també d'una menor taxa de realització de testament.²⁰⁵

A la majoria de les societats anomenades “modernes” o països “desenvolupats” són vigents unes normes legals que regulen les condicions en les quals es pot abordar el problema del final de la vida en els casos en què la persona no gaudeixi dels privilegis de poder decidir per ella mateixa: són les lleis que regulen l'existència del conegut amb el nom de *Document de Voluntats Anticipades* (molt sovint mal anomenat *Testament Vital*). Aquestes són societats en les quals el respecte a les persones i a la seva pròpia voluntat és aplicable per sobre de la voluntat dels poder públics o fàctics, de la voluntat dels familiars o de qualsevol altre.

El *Document de Voluntats Anticipades* (DVA) és el document, adreçat en principi al metge responsable però que per extensió s'adreça a tot l'entorn sanitari, familiar i legal de la persona que el realitza, pel qual una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa per endavant els tractaments mèdics que vol rebre (i els que no vol que li siguin aplicats) en cas que algun dia la malaltia l'incapaciti per a prendre les decisions oportunes sobre la seva salut o estigui en situació de vulnerabilitat. Aquest document ha de ser tingut en compte únicament quan la persona es trobi en una situació en què les circumstàncies que concorren no li permetin d'expressar personalment la seva voluntat.

A través d'aquest document, la persona s'assegura que es respectarà la seva voluntat en el cas que no pugui expressar-ho en el moment adient. La validesa legal del DVA no depèn de la justícia, sinó que la seva pròpia existència (amb els mínims requisits de forma necessaris) ja li atorga validesa legal i obliga al seu compliment, sense que la instància judicial hi hagi d'intervenir, sense la necessitat de posteriors proves o verificacions.²⁰⁶

La cultura del respecte als desitjos particulars de cada persona implica una creença profunda per part de tota la societat del dret de cadascú a la seva pròpia autodeterminació en totes les etapes de la vida. Implica el respecte a l'autodeterminació, molt sovint oposat al paternalisme pel qual són els demés els que decideixen "el que és el millor per a la persona", sense comptar amb la seva voluntat, les seves opinions o les seves creences.

Per tant, aquesta cultura del respecte a la voluntat de la persona es basa en el diàleg, en l'escolta activa de la voluntat de l'altre i en un compromís personal dels professionals de la salut de respecte a la voluntat de la persona malalta.

El DVA sorgeix de la relació metge-pacient (o més àmpliament considerada, relació "professional sanitari-pacient") i en el context d'aquesta relació basada en la mútua confiança i en el respecte a l'autonomia de la persona; amb l'ajut del professional, es formalitza el document com una tasca més de la relació assistencial.

El canvi de paradigma entre el paternalisme i el respecte a l'autodeterminació del pacient és evident en els casos de més conflicte, com ara en les decisions al final de la vida on, tradicionalment, l'equip mèdic (el metge) decidia el que era millor per al pacient, sense comptar amb la seva voluntat: es deixa de concebre al pacient com un ésser incapaç de decidir, passant a comptar amb ell considerant-lo com un adult amb plena capacitat de dur a terme un projecte i unes decisions sobre la seva pròpia vida amb independència i autonomia.

En les societats democràtiques que respecten aquesta visió del món i de les persones, aquesta queda reflectida en l'ordenament jurídic pels codis deontològics dels professionals de la salut i per les pròpies lleis.²⁰⁷ A Europa, el 4 d'abril de 1997 el Conveni del Consell d'Europa sobre Drets Humans i Biomedicina (Conveni d'Oviedo)²⁰⁸ establí la necessitat que els desitjos expressats amb anterioritat quant a una intervenció mèdica expressats per un pacient fossin tinguts en consideració en cas que aquest no es trobés en condicions d'expressar la seva voluntat. Aquesta afirmació obria les portes a la necessitat de legislar sobre el que s'ha anomenat en el nostre àmbit amb el nom de Document de Voluntats Anticipades.

En aquest sentit també, la Recomanació 1418/1999 de l'Assemblea del Consell d'Europa, de *protecció dels drets de l'home i de la dignitat humana en les malalties incurables i els moribunds*,²⁰⁹ es ratifica en el rebuig de l'escurçament voluntari o actiu de la vida del moribund (eutanàsia), alhora que manifesta el total suport a les cures pal·liatives i el total respecte i protecció dels desitjos i dels drets de les persones en aquesta situació terminal (5ª recomanació). Així, el Consell d'Europa recomanà el Consell de Ministres que instés als Estats membres que respectin i protegeixin la dignitat dels malalts terminals o moribunds en tots els aspectes. Aquestes recomanacions foren benvingudes i adoptades pel Consell de Ministres el 8 d'abril de 2002.²¹⁰

També l'Església Catòlica de l'Estat Espanyol, des de juny de l'any 2004 i a través de la *Conferencia Episcopal Española* i de la seva *Subcomisión para la Familia y la Defensa de la Vida*, expressa un cert respecte al document que anomena *Testamento Vital* i admet que els seus correligionaris expressin la seva autonomia personal davant el procés de la mort d'acord amb la seva fe i amb la dignitat que cada pacient decideixi, encara que en termes diferents i més simplificats en la seva redacció respecte els documents proposats per estaments de caràcter laic (veure il·lustració de la pàgina 147).²¹¹

Els pacients que segueixen les tesis del cristianisme catòlic, i seguint els dictats de la seva consciència, poden establir límits al tractament que desitgen rebre; en aquest sentit, el testament vital es considera plenament coherent amb la moral cristiana i respecta també la reflexió teològica moral actual.²¹²

Des d'altres àmbits confessionals com el judaic, sembla admetre's el concepte de voluntats avançades, doncs la Conferència Central de rabís d'Amèrica va afirmar que és lícit segons la llei judaica deixar arribar la mort a una persona en circumstàncies de dolor i sofriment sense una raonable esperança de recuperació. De tota manera, res és permès per accelerar la mort de la persona.²¹³

En general podem considerar que els DVAs tenen per a l'atorgant una sèrie d'avantatges, però també presenta algunes dificultats:²¹⁴

- **Avantatges del DVA:**

- 1) Sobre el pacient:

- Augmenta el coneixement de la pròpia malaltia, ja que l'atorgant s'informa prèviament a la presa de la decisió,
- Alleugera la càrrega emocional i l'estrès davant la incertesa del futur.

- 2) Sobre la relació metge–pacient:

- Millora la relació metge–pacient, al precisar una tramesa bilateral d'informació i consens,
- Alleugera la càrrega emocional i l'estrès tant al pacient com al seu entorn social i familiar i als professionals sanitaris que l'atenen.

- 3) Sobre els professionals sanitaris:

- Permet la correcta interpretació dels desitjos del pacient al conèixer amb més profunditat els seus valors ètics,
- Reforça les bones pràctiques clíniques, facilita la presa de decisions terapèutiques i la seva planificació i evita la implementació de tractaments no desitjats, disminuint el risc de decisions errònies,
- Aporta seguretat ètica i jurídica als professionals sanitaris.

- **Dificultats del DVA:**

- 1) És un procés que requereix temps,

- 2) Precisa d'un previ coneixement dels conflictes del final de la vida i pot requerir l'avaluació prèvia de la competència del pacient,

- 3) Pot haver-hi DVAs no actualitzats o amb instruccions ambigües o poc clares,

- 4) No sempre és fàcil decidir quin és el moment adequat per a aplicar el DVA,

- 5) És necessari que el DVA estigui disponible per a la seva consulta en el moment adequat.

Malauradament, el fet de tenir registrat un DVA, sovint no garanteix que en la pràctica la voluntat de la persona malalta es compleixi, ja sigui per manca d'interconnexió entre els diferents registres central i autonòmics que hi ha a l'Estat (l'equip mèdic desconeix la seva existència o no hi pot accedir per consultar-lo), ja sigui per xocar amb les conviccions i la voluntat dels metges i/o dels familiars del pacient.

Discrepàncies en el suport al document de voluntats anticipades

També hi ha veus discordants, amb raonaments diversos, sobre l'existència i l'ús dels DVAs. Algunes de les objeccions amb més pes en aquest sentit han estat, amb major o menor encert:²¹⁵

- La voluntat del pacient en condicions terminals o difícils pot ser fàcilment influenciable per les pròpies característiques del seu estat de malaltia avançada i, per tant, les seves decisions poden ser esbiaixades i el seu consentiment o rebuig del tractament podria no ser considerat lliure.
- La persona malalta pot decidir sobre la suspensió o limitació d'un tractament per tal de no ser una càrrega per a la seva família o per la societat; el DVA sovint sembla generar la suposició que el malalt és una càrrega i, per tant, el DVA pot induir a la resposta en sentit contrari.
- No es poden preveure els avenços de la ciència mèdica, per la qual cosa el DVA podria portar a una fi precipitada del pacient quan encara no es pot avaluar suficientment la malaltia o el pronòstic en cada cas particular.
- Autoritzar els DVAs és l'avançada a l'aprovació de l'eutanàsia i al suïcidi assistit.²¹⁶
- El DVA pot deteriorar la relació metge–pacient, amb la por a possibles demandes judicials en cas de no seguir les instruccions estrictes del document o davant interpretacions no conformes amb la família del pacient.
- Pot ser que el que instrueix el DVA no sigui el desig del pacient en el moment de la seva hipotètica aplicació, per un canvi d'opinió del pacient que no ha estat incorporat al DVA com a correcció o rectificació. Caldria un sistema d'actualització i revisió permanent de tots els DVAs.
- Al moment d'elaborar el DVA, les persones sovint no tenen coneixements suficients per a descriure o preveure les decisions, i no es realitza la profunda reflexió necessària amb tota la informació mèdica disponible.
- En moments d'urgència o emergència en què no es pot tenir temps de consultar la possible existència d'un DVA en un cas concret, caldria que totes les persones que han registrat un DVA portessin una credencial que així ho acredités.

Algunes institucions rellevants de l'Estat espanyol, generalment de caràcter clarament confessional, mantenen postures si no totalment oposades, sí clarament de incomoditat enfront a l'existència i l'aplicació del Document de Voluntats Anticipades. Així, la Clínica Universitaria de Navarra defineix, en el seu diccionari mèdic²¹⁷ adreçat a pacients i a professionals (veure Il·lustració 1), el *testamento vital* com:

“Denominación inadecuada de las decisiones anticipadas (v.), pues el testamento implica la muerte del testador. Suele ser uno de los cauces que emplean las asociaciones pro eutanasia para hacerse oír en la sociedad: fomentar la elaboración de decisiones anticipadas, que ordenen la supresión de toda la atención, en caso de preverse que el paciente vaya a sufrir limitaciones crónicas e irreversibles. Sin embargo, aunque el estado final del paciente deba tenerse en cuenta, a la hora de las decisiones clínicas no es un factor decisivo la mayor parte de las veces. Ver futilidad, órdenes de no reanimación.”

En aquest mateix diccionari mèdic d'aquesta institució, no hi ha cap entrada sota els conceptes “voluntades anticipadas” ni “instrucciones previas” ni cap altre referència a les voluntats del pacient emeses amb anterioritat.

Última actualización: 17 de mayo de 2010

MI Dossier | Código ético | Comunicación | | Universidad de Navarra

Introduzca texto | | | usuario: | contraseña:

La Clínica | Servicios médicos | **Área de Salud** | Información práctica | Noticias | Multimedia

MI Dossier | Enfermedades | Medicamentos | Pruebas Diagnósticas | **Diccionario** | Tratamientos | Tu Perfil | Futura Mama | Infancia | Mayores | Mujer | Tu Salud | Consejos de salud | Cuidados en casa | Deportes y salud | Nutrición y salud | Áreas | Diabetes | Dolor | Nutrición | Calculadoras | La salud en 1000 preguntas

Área de Salud > Diccionario

Diccionario

Buscar por palabras
 Introduzca palabra/s

Buscar alfabéticamente
 A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z

testamento vital

Denominación inadecuada de las decisiones anticipadas (v.), pues el testamento implica la muerte del testador. Suele ser uno de los cauces que emplean las asociaciones pro eutanasia para hacerse oír en la sociedad: fomentar la elaboración de decisiones anticipadas, que ordenen la supresión de toda la atención, en caso de preverse que el paciente vaya a sufrir limitaciones crónicas e irreversibles. Sin embargo, aunque el estado final del paciente deba tenerse en cuenta, a la hora de las decisiones clínicas no es un factor decisivo la mayor parte de las veces. Ver futilidad, órdenes de no reanimación.

página 1 de 1

CONTACTE CON NOSOTROS
 MÁS INFORMACIÓN 1 +
 PETICIÓN DE CITA 0 +
 PREGUNTE AL ESPECIALISTA ? 0 +

Il·lustració 1: Definició de *testamento vital* segons el Diccionario del Àrea de Salut (Clínica Universitària de Navarra).

Continguts bàsics d'un DVA

A Catalunya i a la majoria de societats actuals no hi ha un DVA "oficial" o preceptiu. Qualsevol document que tingui els requisits previstos a la llei pot ser utilitzat com a DVA, donat que el seu contingut ha de ser personal i personalitzat en cada cas, segons els valors, les expectatives i els desitjos de cada atorgant de manera concreta. De tota manera, els Documents de Voluntats Anticipades han de presentar diverses parts bàsiques. Segons les normatives i els elements conceptuals més universals, es considera que els DVAs han de complir uns requisits mínims, i en l'àmbit de l'Estat espanyol es considera que són:^{218, 219}

Requisits subjectius:

- el DVA es basa en els principis de dignitat de la persona, de disposició d'un mateix i de responsabilitat vers les decisions que concerneixen a la salut, per tant ha de ser conseqüència d'un procés de reflexió;
- l'atorgant ha de ser major d'edat i amb capacitat intel·lectual suficient i amb llibertat d'actuació (la llei foral de Navarra permet realitzar el DVA a menors amb capacitat intel·lectual suficient reconeguda);
- l'atorgant ha d'haver rebut una completa i suficient informació per poder comprendre les conseqüències del DVA;
- que la voluntat anticipada sigui conforme a l'ordenament jurídic.

Requisits objectius de contingut:

El contingut del DVA pot incloure instruccions sobre qualsevol actuació mèdica concreta de malaltia o de final de la vida, de cures pal·liatives o de suport vital, prioritzant els valors de l'atorgant i altres consideracions després de la mort, com la donació d'òrgans; igualment, el DVA pot contenir la informació del representant o representants que es puguin anomenar. Així mateix, addicionalment en alguns àmbits s'inclouen instruccions sobre la voluntat de l'atorgant quant a la donació d'òrgans després de la mort i fins i tot els desitjos sobre els serveis religiosos del sepeli. Es recomana que, al menys, presenti els següents continguts:

- Filiació de l'atorgant i manifestació de tenir coneixement del que representa el document i de quines són les seves aplicacions; es recomana també que es faci esment del necessari procés de reflexió personal previ a l'elaboració del document;
- Criteris fonamentals a tenir en compte que són importants per al projecte vital de l'atorgant (jerarquia de valors, creences i expectatives personals) i

en l'esquema de valors del pacient (capacitat de comunicar-se, independència funcional, dolor, qualitat de vida, allargament de la vida, etc.);

- Situacions sanitàries en què es desitgi que sigui considerat el document i que els criteris enumerats siguin aplicats;
- Instruccions i límits concrets que s'han de seguir quant a les actuacions sanitàries sobre l'atorgant en funció de les possibilitats evolutives;
- Addicionalment es poden incloure el nomenament d'un o més representants, algunes instruccions per ser aplicades després de la mort (referents a la donació d'òrgans, instruccions sobre el sepeli o respecte als rituals religiosos desitjats);
- La signatura de l'atorgant, dels testimonis o fedataris (si s'escau), el lloc, la data, etc.

Requisits objectius de forma:

Generalment, el DVA ha de ser redactat per escrit, i a Catalunya ha de ser atorgat davant notari o de tres testimonis majors d'edat i amb plena capacitat i dels quals al menys dos no tinguin relació de parentiu fins al segon grau amb l'atorgant ni vinculació patrimonial. En algunes altres comunitats autònomes, aquests extrems poden variar considerablement. En altres comunitats es preveu la possibilitat que el document sigui atorgat davant el funcionari del registre (veure a la pàgina 125 i següents i a la Taula 2, pàgina 154).

Coneixement de la normativa per part de la ciutadania i dels professionals

Tot i els anys transcorreguts des de la promulgació de les normatives i des de l'inici de l'ús i la recomanació de la realització del DVA, aquest document sembla que no és encara suficientment reconegut per la ciutadania ni pels propis professionals sanitaris. En els darrers anys s'han publicat nombroses evidències al respecte del grau de reconeixement del DVA en diverses societats.

Els estudis publicats poden ser separats segons l'àmbit en què s'ha realitzat la recollida de mostres.

Coneixement del DVA entre la població

L'any 2004 es va presentar un treball realitzat a l'Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau, que objectivava el dèficit de coneixement de l'existència i de la normativa dels DVAs a Catalunya;²²⁰ el coneixement de la normativa és més alt entre els professionals sanitaris, i entre els que coneixen l'existència de la normativa específica, el 90.5% creien que la llei aporta beneficis i que promou el respecte a l'autonomia dels pacients (68%). Entre els entrevistats, el 60.7% reconeixen que redactarien un DVA, després de rebre informació específica si en tenien desconeixement. L'estudi conclouïa la necessitat de la realització de campanyes de promoció sobre el DVA.

Coneixement del DVA entre pacients i familiars de pacients

En un estudi publicat a la revista Medicina Clínica l'any 1994 realitzat entre familiars de malalts ingressats a la Unitat de Cures Intensives, el 88% manifestaven que era preceptiu consultar al malalt sobre fins on volia arribar en el tractament, i el 54% afirmaven que la opinió del pacient no és vinculant; fins i tot, només el 44% manifestaven que en cas de conflicte la darrera paraula devia ser la del pacient (el 54% es decantaven pel metge, i només el 3% la família).²²¹

En un altre estudi, publicat l'any 2003 i realitzat a Palma de Mallorca entre pacients d'un centre de salut,²²² el 97% consideraren "interessant" el DVA després de rebre'n informació específica, el 39,3% assegurà que el formalitzaria i un 39.3% creia possible que ho fes. Només un 14% referiren sentir-se incòmodes al llegir el document informatiu.

Durant uns mesos dels anys 2006 i 2007 es va portar a terme una enquesta a l'Hospital Mútua de Terrassa entre familiars de pacients de la UCI i SEMI (n=210): el 16% coneixien la llei, el 42% n'havien sentit a parlar i d'aquests, el 77% creia que el

DVA ajuda a prendre decisions i el 85% es mostraven interessats en rebre més informació.²²³

Entre 160 pacients amb malalties cròniques enquestats al servei d'urgències de l'Hospital Clínic de Barcelona, el 40% desitjaria una major participació en la presa de decisions mèdiques, només un 19% coneixia l'existència del DVA i després de ser informats, un 50% el redactaria. Només al 4% dels enquestats un metge els havia parlat del DVA.²²⁴

En un estudi publicat el 2008 i realitzat entre pacients majors de 64 anys d'edat a Ciudad Real, el 53% desconeixia les voluntats anticipades i les possibilitats d'exercir-ne la seva declaració. Després de rebre formació específica, el 70% optarien per realitzar el DVA davant de funcionaris del registre, preferiblement a fer-ho davant notari o de testimonis.²²⁵ Segons les enquestes realitzades a la població, gran part de la ciutadania coneix només tangencialment l'existència i el procés per a la realització d'un DVA; així, en un estudi realitzat a Toledo (Espanya) un 88,8% dels enquestats no coneixien l'existència del DVA i el 76,2% consideraren que no hi ha prou informació al seu respecte.²²⁶

En l'estudi DIVA-FAM realitzat per l'Institut Català d'Oncologia (ICO) presentat el 2008 i 2009 a partir de 64 cuidadors o familiars,²²⁷ el 73.4% dels curadors principals de pacients oncològics i pal·liatius no coneixien l'existència d'un Document de Voluntats Anticipades, tot i que el 72.3% en mostraven interès; només en el 4.7% el familiar malalt tenia fet un DVA, i el 49.2% creien que aquest tema no li interessaria al pacient, per diverses raons:

- Per parlar directament de la mort,
- Per conèixer que el pacient no volia parlar de la malaltia i de la possibilitat de la mort o bé
- Per sobreprotecció familiar.

Segons el President de la Comissió Deontològica del Col·legi de Metges, Dr. Màrius Morlans, i com sembla demostrar-se amb els estudis publicats (sobretot aquest darrer), sembla demostrar que la població presenta un obstacle cultural de no voler pensar en la mort i tot allò que l'envolta o la preveu. Morlans també cita un estudi en què es mostra que aproximadament el 80% de la població no coneixia o bé rebutjava el testament vital.²²⁸

Caldria, doncs, dissenyar actuacions de promoció del DVA que poguéssin ser acceptats per la població per tractar el tema amb un enfocament més assumible per la població.

En els estudis més recents, com en un estudi realitzat entre familiars de persones ingressades a la Unitat de Cures Intensives d'un hospital de Terrassa,²²⁹ només el 42.2% dels enquestats havien sentit a parlar de la llei i únicament el 16.2% coneixien el seu contingut; afegit a això, tan sols el 8% dels enquestats coneixien algú que hagués realitzat un DVA. Aquestes dades no són diferents de les resultants d'un estudi anàleg realitzat a l'hospital de Sant Pau (Barcelona)²³⁰ durant els anys 2002 i 2003 (un any i mig després de l'aprovació de la llei catalana), en què només el 42.6% coneixien el que són les voluntats anticipades, únicament el 30.6% sabien de l'existència d'una normativa i només el 13.7% coneixien la llei o l'havien llegit.

Coneixement del DVA entre els professionals sanitaris

En un estudi publicat l'any 2000, realitzat entre 126 metges d'urgències de l'Hospital de Ntra. Sra. del Mar de Barcelona, entre el 39 i el 50% no respectarien la voluntat del malalt malgrat l'existència d'un DVA.²³¹

El Comitè d'Ètica Assistencial de Mútua de Terrassa va realitzar una enquesta als professionals sanitaris l'any 2002.²³² El 43% dels 1095 enquestats (n=473) varen contestar l'enquesta; el 62% consideraven no tenir suficients coneixements sobre el DVA, tot i saber de la seva existència; el 82% pensaven que el document podia ser eficaç per a la presa de decisions difícils però només un 18% havien rebut alguna consulta relacionada amb el tema. El 38% consideraven poc realista pensar que el pacient espontàniament desitgés fer un DVA davant d'una malaltia aguda. El 92% creien que incorporar-lo a la història clínica seria un sobreesforç pels professionals.

L'any 2007 es publicà un article realitzat a Madrid que reflexava que entre els 49 metges d'urgències enquestats el 73.5% coneixia l'existència del DVA (només el 18.4% en coneixia la llei) i només el 51% havia preguntat la voluntat del malalt abans d'iniciar un procediment de Recuperació Cardio-Pulmonar.²³³

El 2008 es publicaren els resultats d'un estudi descriptiu transversal en què, a través d'una enquesta realitzada entre professionals de la medicina de Màlaga i Almeria, es conclouia que només un 69.6% dels metges enquestats coneixia que les voluntats anticipades estaven regulades per llei, i únicament un 37.6% reconeixia haver llegit el document tipus de DVA d'Andalusia.²³⁴

Entre els professionals sanitaris, els més recents estudis publicats indiquen que fins el 83% dels metges no tenen suficient informació sobre els DVAs, la seva utilitat, el seu registre i les possibilitats de consulta dels mateixos²³⁵, tot i que sembla que les actituds de rebuig entre els professionals són molt poc freqüents.^{236,237}

Un altre estudi realitzat per l'ICO i presentat l'any 2008 (n=92, 90% dones, 52% infermeres, 15% metges, 51% amb més de 10 anys d'experiència) va concloure que

entre els professionals de les cures pal·liatives, només el 2% tenien fet un DVA, mentre que el 52% manifestaven tenir pensat de fer-ne un. En aquest estudi, el 43% creien que el DVA és bastant útil en cures pal·liatives i el 41% que és totalment útil. Tot i així, el 68% dels enquestats manifestaven no haver proposat signar un DVA a cap pacient, i el 30% a menys de 10 pacients; els professionals se senten en general poc còmodes quan ajuden a un pacient en el procés de signar un DVA (gens còmode: 12%, poc còmode: 44%, indiferent: 14%), comparat amb estudis d'altres àmbits on el 100% dels professionals se senten còmodes als Estats Units d'Amèrica, el 62% a Alemanya i el 71% al Japó.²³⁸ El 32% manifestaven que el metge de família és el professional que hauria de plantejar de fer un DVA a un pacient amb malaltia greu i progressiva, mentre el 25% creia que havia de ser el metge de referència del cas.²³⁹

En un altre estudi publicat el 2010 i realitzat entre professionals hospitalaris de Chicago (Illinois, USA),²⁴⁰ el 72.6% dels enquestats reconeixien que el més important per a les decisions al final de la vida és conèixer les preferències dels pacients per substituir la seva voluntat (el 61.2% consideraven les voluntats avançades i el 11.4% el judici substitutori d'una persona propera). Tot i així, únicament el 29,4% reconeixien les preferències del propi pacient com el factor més important per a la decisió; aquest coneixement de les preferències del pacient eren tingudes com a més importants en les unitats de cures intensives que quan el pacient és ancià; l'existència d'un Document de Voluntats anticipades no preduï el seguiment de la voluntat del pacient per part del metge. Així, tot i el reconeixement de les preferències del pacient com la font més important per a la guia ètica del professional, aquests darrers prenen en consideració molts altres factors en les decisions terapèutiques per als pacients en situació de manca de capacitat de decisió.

Actuacions d'informació i de promoció del DVA

Donada la demostrada freqüent manca de coneixement de l'existència, de la normativa, i de la utilitat dels DVAs entre la població i entre els propis professionals de la salut, les diverses administracions i institucions han portat a terme diferents campanyes per a la informació i per a la promoció de les voluntats anticipades.

S'han realitzat, doncs, múltiples campanyes informatives i de promoció amb l'objectiu que les persones realitzessin, registressin i utilitzessin aquest recurs ètic i legal, tant adreçades a la població com als professionals sanitaris, mitjançant actuacions i formació específica.

Aquestes campanyes, endegades en l'àmbit geogràfic i poblacional de competència de cada institució organitzadora, poden ser dividides en campanyes d'informació i promoció per a la població i campanyes adreçades als professionals sanitaris.

Tot i així, i donats els resultats dels estudis publicats, la repercussió sobre la ciutadania, en el sentit de utilitzar les voluntats anticipades, sembla haver estat escassa o, de qualsevol manera, menor de la que es preveia al moment de la promulgació de les lleis i menor de la que des de les instàncies administratives es considerava adequat o previsible.

Actuacions de promoció entre la població

L'any 1999 es realitzà als Estats Units d'Amèrica un assaig clínic controlat amb 1302 pacients majors de 75 anys, en el que es comparava l'eficàcia de la tramesa per carta de fulletons informatius sobre el testament vital amb la mateixa tramesa acompanyada d'un vídeo; ambdues estratègies varen ser efectives en l'augment de la realització de DVA per part dels receptors i no es trobaren diferències significatives entre elles.²⁴¹ Un altre estudi, en aquest cas publicat l'any 1997, comparà l'efectivitat de la tramesa de materials escrits amb la de la participació en una sessió informativa d'una hora de durada, conclouent aquesta darrera estratègia com a més efectiva amb una xifra de significació estadística suficient, al cap d'un mes.²⁴²

Al nostre àmbit geogràfic, les campanyes institucionals que més esforços van esmerçar han estat, els darrers anys:

- El març de 2002, el Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya edità una guia titulada "*Consideracions sobre el document de Voluntats Anticipades*" on, a més de fer reflexions sobre la necessitat i utilitat d'aquest document, oferia les instruccions del procés a seguir per a

l'atorgament d'un DVA a Catalunya.²⁴³ Aquesta guia fou elaborada pel Comitè de Bioètica de Catalunya,²⁴⁴ amb la participació de l'Il·lustre Col·legi de Notaris de Catalunya.

- Durant els anys 2005 i 2006 Mútua de Terrassa edità uns tríptics per difondre el DVA entre la població.²⁴⁵
- Altres campanyes institucionals de promoció i registre dels DVAs de la ciutadania han estat planificades per diversos ajuntaments i altres institucions a tot Catalunya. Alguns exemples són:
 - 1) Ajuntament d'Esparreguera: ²⁴⁶ el govern d'aquest municipi creà el seu propi Registre de Voluntats Anticipades el mes d'octubre de 2003.
 - 2) Ajuntament de Mollet del Vallès:²⁴⁷ aquest consistori, l'any 2006 i amb la col·laboració de l'associació *apropteu* i els Serveis d'Atenció Primària de Granollers/Mollet del Institut Català de la Salut i l'Hospital de Mollet, va editar un tríptic²⁴⁸ amb les definicions i instruccions necessàries, tot i que molt resumides.
 - 3) Ajuntament de Barcelona a finals de l'any 2009: aquesta campanya va ser anunciada a les III Jornades del Dret a Morir Dignament²⁴⁹ que van tenir lloc els dies 5 i 6 de novembre de 2009 sota el lema *Dret a Escollir*. Aquestes jornades estaven previstes al Pla de Treball Barcelona+Ciutadania per a l'any 2009.²⁵⁰ En aquest entorn, la Regidoria de Drets Civils de l'Ajuntament de Barcelona anuncià que en la revista de distribució gratuïta *Barcelona Informació* de informació ciutadana, inclouria un díptic²⁵¹ de fàcil lectura sobre el dret a morir dignament i amb informació sobre el Document de Voluntats Anticipades, titulat *Dret a la mort digna*, elaborat amb la col·laboració del Institut Municipal d'Assistència Sanitària (IMAS). En aquest díptic s'informa de manera breu sobre el que és un "testament vital", les condicions bàsiques necessàries per a realitzar-lo i els llocs on obtenir més informació.

En altres àmbits geogràfics de l'Estat espanyol s'han realitzat també campanyes i actuacions adreçades a informar i promoure la formalització i registre del DVA entre la població, com:

- El mes de juliol de 2008 el govern autonòmic de La Rioja endegà una campanya de promoció de l'atorgament i registre del DVA, amb l'edició de 2.500 fulletons informatius i amb actuacions de formació per a professionals de la salut.²⁵²

- Asociación Laica de Rivas Vaciamadrid, en col·laboració amb l'Asesoría Ciudadana por una Muerte Digna de la Concejalía de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Rivas (Madrid) el 2009.^{253,254} En aquesta localitat hi ha un voluntari de l'associació Derecho a Morir Dignamente un cop per setmana, a disposició de tota la ciutadania. En una jornada al mes de març, s'organitzà de manera monogràfica una sessió informativa sobre el DVA. El resultat d'aquesta iniciativa fou que més de 150 persones varen formalitzar el seu DVA en aquesta jornada.²⁵⁵

Actuacions de promoció entre els professionals sanitaris

Des de 2004 es realitza a la Mútua de Terrassa un curs anual de Bioètica per residents de Medicina Familiar i Comunitària, que a partir de 2009 s'obrí a tots els residents d'altres especialitats.

La iniciativa portada a terme a partir de gener l'any 2006 pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya que, amb els lemes "*Fes-ho constar*" (adreçada a l'usuari) i "*Compartint les decisions sanitàries*" (adreçada als professionals), que informava sobre el DVA als usuaris de la sanitat i als professionals, informava de la necessitat dels centres de salut de tenir un circuit per informar i per gestionar la demanda sobre els DVAs que fossin sol·licitats i promocionava la realització i el registre de DVAs individuals.²⁵⁶

En el sentit que els professionals sanitaris tinguin en compte i compleixin les directives anticipades dels pacients seguint el model de voluntats anticipades, molts centres hospitalaris han inclòs de manera explícita aquest tema en el seu codi ètic; en aquest sentit, i a tall d'exemple, es pot citar el Codi Ètic de l'Hospital de Sant Celoni (Barcelona) en la seva primera edició de juny de l'any 2007.²⁵⁷

A Terrassa, el 23 de Gener de 2009 es va realitzar la jornada *Millorant la utilitat dels documents de Voluntats anticipades*,^{258,259} organitzada pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, on s'analitzaren els papers dels professionals de la salut en la realització del DVA dels usuaris de la salut,²⁶⁰ del DVA als serveis de cures pal·liatives²⁶¹ i les funcions i eficàcia dels Comitès d'Ètica Assistencial en l'àmbit de Catalunya²⁶² i de les corporacions locals.²⁶³

El 30 de setembre de 2009, a l'Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau de Barcelona el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya va organitzar, a través del Comitè de Bioètica de Catalunya, una *Jornada sobre els professionals d'atenció al ciutadà i les voluntats anticipades*,²⁶⁴ amb l'objectiu de conèixer les

dificultats amb què es troben els professionals de l'atenció al ciutadà i per millorar el procés de implementació del DVA en el sistema sanitari.

En sentit similar a l'anterior, el 6 de novembre de 2009 el Departament de Salut va organitzar una *Jornada sobre les voluntats anticipades en les residències de gent gran* al club Caixa Catalunya d'Olot, amb la participació del Comitè de Bioètica de Catalunya. Els objectius foren conèixer les dificultats que es troben els professionals involucrats en l'atenció a les persones grans i conèixer la seva experiència en allò relatiu al desenvolupament del dret a realitzar un DVA, i per recollir les seves aportacions i propostes.²⁶⁵

Al gener de 2009 s'havien produït un total de 42 consultes provinents de les comarques de Girona en tota la història del registre, i en el total de Catalunya l'accés dels metges aquest fons documental es produïa unes 150 vegades l'any.²⁶⁶ El 29 de gener de 2009 es van fer públics els continguts i les conclusions de la Jornada "Millorant la utilitat dels documents de voluntats anticipades, entre les que s'informà que entre març de 2005 i octubre de 2008, es realitzaren al registre de DVAs tan sols 315 consultes per part de metges, cercant si el seu pacient tenia registrat un DVA."²⁶⁷

Conclusions generals de les campanyes realitzades en el nostre àmbit

En la *Jornada sobre els professionals d'atenció al ciutadà i les voluntats anticipades*,²⁶⁸ portada a terme el 30 de setembre de 2009, i en la *Jornada sobre les voluntats anticipades en les residències de gent gran* realitzada a Olot del 6 de novembre de 2009,²⁶⁹ es va concloure que:

- 1) El model òptim de l'atenció sanitària ha de partir de la personalització, la transversalitat i la proximitat, centrant-se en el seu benestar emocional i en la promoció de la seva autonomia i autodeterminació. El canvi que la ciutadania està tenint respecte a la percepció del sistema sanitari, cap a la participació en la gestió i l'exercici de l'autonomia personal va vinculat a l'existència i ús del dret a tenir un DVA.
- 2) El pacient ha de conèixer i responsabilitzar-se de la seva pròpia salut i a participar en l'atenció sanitària que rep; d'igual manera, el professional sanitari ha d'aprendre a respectar l'autonomia del pacient i assumir el dret que aquest té a exercir-la i a incitar-lo a fer-ho.
- 3) Les voluntats anticipades són encara poc conegudes en la nostra societat.
- 4) La percepció és que el DVA encara és un instrument poc útil. Aquesta escassa utilitat té com a origen no el document en sí mateix, sinó:

- a. A la seva inadequada concepció: el DVA no és un mer formulari que forma part d'un procés burocràtic, sinó que s'ha d'incorporar com una manifestació de l'autonomia del ciutadà en la planificació individual de l'atenció sanitària.
 - b. A la seva inadequada assumpció: les persones que en tenen coneixement en tenen una assumpció precària, tant pel que fa a la ciutadania com en el cas dels professionals sanitaris.
 - c. A la seva inadequada realització: la redacció del DVA requereix una profunda reflexió de l'atorgant sobre els propis valors i desigs i un diàleg extens i sincer amb el professional sanitari a càrrec de l'atorgant, i amb la seva família i el representant. El document es basa en la co-responsabilitat entre metge i pacient.²⁷⁰
 - d. A la seva inadequada gestió: l'excessiva burocratització del procés de registre i de consulta dels DVAs registrats, i la dificultat de coneixement, consulta i aplicació dels DVAs que no han estat registrats.
- 5) Aconseguir una resposta adequada del DVA per part de la ciutadania i dels professionals sanitaris segueix essent un dels objectius del Pla de Govern de l'any 2009.
 - 6) El DVA és el mitjà per al respecte a l'autonomia del pacient, no és un fi en sí mateix, igual que la qualitat dels DVAs emesos i/o registrats és prioritària al seu nombre. L'experiència mostra que els DVAs fets de manera precipitada no són efectius i no reflecteixen la voluntat real del pacient. El DVA com a document genèric i poc clar té poca efectivitat.
 - 7) Els metges s'han d'implicar en el contingut del DVA dels pacients, i les Unitats d'Atenció a l'Usuari (UAU) han d'estar capacitades sobre el procés de validació i registre i sobre els aspectes legals.
 - 8) El l'àmbit de les residències de gent gran i dels centres sociosanitaris és d'especial importància el dret a l'autonomia personal donades les característiques de molts dels usuaris, que es troben en el tram final de la vida. De tota manera, l'alta prevalença de deteriorament cognitiu en aquest mitjà fa que molts dels pacients ja no siguin autònoms i presentin dependència de manera que ja no poden atorgar un DVA, si no ha estat fet abans. Per aquest fet és encara més important que les persones hagin estat informades y hagin realitzat el seu DVA de manera prèvia a l'esdeveniment del inici del deteriorament cognitiu. Tot i la importància, en l'àmbit residencial i dels centres sociosanitaris l'existència de DVAs és pràcticament nul·la, tot i que

sovint els usuaris expressen oralment davant els professionals llurs desigs relatius a l'assistència al final de la vida. Els professionals d'aquest àmbit haurien de tenir la formació, els recursos i l'empatia necessària per tutoritzar el pacient que presenti les condicions i el desig de realitzar un DVA.

9) S'hauria de portar a terme iniciatives de difusió del DVA:

- Formació dels professionals sanitaris i socio-sanitaris en tots els àmbits de l'assistència,
- Incorporació de les iniciatives en els plans de qualitat,
- Realització de campanyes institucionals,
- Millora dels instruments de difusió dirigits a la ciutadania, possiblement a través de l'ús dels mitjans de comunicació.

I en les mateixes jornades es varen també detectar alguns obstacles en relació al DVA a Catalunya, a la seva acceptació i realització:

- La por i la no acceptació de l'esdeveniment de la mort per part de tots els implicats,
- La dificultat d'acceptació per part de la família per vincle afectiu, i freqüent conspiració de silenci envers la realitat del malalt per ocultar-li la informació pertinent,
- Les tendències al paternalisme entre els professionals de la medicina i hàbit d'ajudar a viure i no d'ajudar a morir
- La percepció per part dels professionals sobre el DVA com a:
 - Imposició d'una limitació terapèutica,
 - Poc útil per ser excessivament genèric,
- La tendència de l'atorgant a creure que el DVA té més garantia de ser aplicat de la que realment té per la dificultat d'anticipar totes les possibles situacions futures de manera suficientment concreta.
- L'excessiva burocratització del procés de realització del DVA.

OBJECTIUS

L'origen de la dèbil incidència del registre de DVAs a Catalunya és multifactorial; probablement es barregen causes culturals i d'educació de la població amb una dèbil sensibilització i formació dels propis professionals sanitaris envers aquest document i amb els processos burocràtics. Cal planificar un conjunt de mesures adreçades a l'augment de la penetració del DVA en la nostra societat.

Objectius d'anàlisi

- 1) Analitzar en profunditat la normativa vigent i el seu desplegament a la nostra societat i a societats anàlogues.
- 2) Analitzar la realitat actual de l'índex de DVAs registrats a Catalunya, el procés burocràtic de registre i el ritme d'evolució del nombre de DVAs registrats.
- 3) Analitzar comparativament l'índex de DVAs per cada 100.000 habitants a Catalunya, a altres comunitats autònomes i a altres països de l'entorn.

Objectius d'actuació

- 1) Proposar una estructura de jerarquitzaació dels principis de la Bioètica d'acord amb la realitat actual i amb les conseqüències de l'aplicació del respecte a l'autonomia de les persones.
- 2) Proposar canvis en la composició de l'estructura i dels continguts dels documents de DVA tipus per a millorar-ne la percepció, la comprensió i la redacció.
- 3) Elaborar i planificar un conjunt de millores en el procés de declaració i registre del DVA per a facilitar-ne l'ús.
- 4) Elaborar i planificar propostes per a la promoció pública dels DVA.
- 5) Elaborar i planificar propostes per a l'augment en el compliment dels DVAs registrats per part dels professionals.

ANÀLISI DE LA SITUACIÓ

Previ a l'anàlisi dels índexs de realització de DVAs a Catalunya i dels motius d'aquests, cal conèixer la normativa catalana i les dades reals tant de Catalunya com d'altres societats en relació de veïnatge.

A l'estat Espanyol, el DVA, anomenat genèricament per la llei estatal com "*instrucciones previas*" queda explicat de manera general a l'article 11 de la *Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* (Llei 41/2002).²⁷¹ Així, aquesta norma regula les denominades *instrucciones previas* definint-les (article 11, veure Il·lustració 2) com el document pel qual una persona major d'edat, capaç i lliure, manifesta de manera anticipada la seva voluntat, per tal que es compleixi quan arribin situacions en què no sigui capaç d'expressar-les personalment, sobre la cura i el tractament de la seva salut o, un cop arribat el finament, sobre el destí del seu cos o dels seus òrgans. És, doncs, recomanació de la llei que es tinguin per equivalents els desitjos del pacient abans del finament i després del mateix, equiparant les voluntats prèvies amb les posteriors a la mort del pacient.

Artículo 11. *Instrucciones previas.*

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

Il·lustració 2: Article 11.1 de la Ley 41/2002.

També segons la citada llei, cada comunitat autònoma (cada servei autonòmic de salut) regularà el procediment adequat per a garantir el compliment de les instruccions prèvies de cada persona, que sempre hauran de ser emeses per escrit;²⁷² no s'aplicaran les instruccions prèvies que siguin contràries a l'ordenament jurídic, a la *lex artis* ni les que no es corresponguin amb els supòsits que l'interessat hagi manifestat. Les instruccions prèvies podran ser modificades i revocades per escrit i es

preveu la creació d'un registre centralitzat per a tot l'Estat al Ministerio de Sanidad, d'acord amb les conclusions del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

En la seva aplicació pràctica i en el desenvolupament de la norma en cada comunitat autònoma, aquest document generalment ha de ser signat davant notari o davant tres testimonis sense relació familiar i es recomana el nomenament d'un representant. Hi ha models de DVA que en faciliten la redacció, però cada persona pot elaborar el seu propi document, que sempre ha de contenir la informació mínima que preveu la normativa. En el punt 9 de l'article 10 de la Ley General de Sanidad (14/1986 de 25 d'abril)²⁷³ es permet la negació del pacient a rebre un tractament i sol·licitar l'alta voluntària del centre sanitari en què estigui ingressat, raonament que es repeteix al punt 14 de la *Carta de Derechos y deberes del paciente*, en què podria semblar que s'autoritza l'eutanàsia passiva al parlar de la mort digna, però el que en realitat s'hi interpreta és el reconeixement explícit de la voluntat del pacient de poder ser donat d'alta de l'hospital per poder morir al seu domicili.²⁷⁴

El *Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP)* del Ministerio de Sanidad y Consumo fou creat per la Odren 2823/2007 de 14 de setembre.²⁷⁵ Aquest registre té la missió de centralitzar tots els DVAs registrats als diferents registres autonòmics per a la seva consulta.²⁷⁶

Anàlisi de la normativa catalana actual

L'Estatut d'Autonomia de Catalunya de l'any 2006 (Llei Orgànica 6/2006 de 19 de juliol, de reforma de l'Estatut d'Autonomia de Catalunya),²⁷⁷ contempla el dret a viure amb dignitat el procés de la mort en l'article 20, que regula el dret de totes les persones a rebre un tractament adequat del dolor i cures pal·liatives integrals, i el dret a expressar la seva voluntat de manera anticipada; textualment la norma diu:

- 1) Totes les persones tenen dret a rebre un tractament adequat del dolor i cures pal·liatives integrals i a viure amb dignitat el procés de llur mort.
- 2) Totes les persones tenen dret a expressar llur voluntat d'una manera anticipada per tal de deixar constància de les instruccions sobre les intervencions i els tractaments mèdics que puguin rebre, que han d'ésser respectades, en els termes que estableixen les lleis, especialment pel personal sanitari quan no estiguin en condicions d'expressar personalment llur voluntat.

Amb anterioritat a la reforma de l'Estatut d'Autonomia de Catalunya, el dret a viure amb dignitat la pròpia mort, a través de les darreres voluntats, ja estava contemplat en la legislació.

La primera referència de la necessitat de legislar sobre un *document de testament vital* a Catalunya fou l'any 1997, en què es va formar una comissió assessora a instàncies del Parlament de Catalunya, que va començar els seus treballs. El febrer de 1998 la citada comissió tramet al Parlament una proposta de promulgar una llei sobre l'autonomia de les persones per poder superar l'ambigüitat de la Ley General de Sanidad de 1986, adaptar la legislació catalana al Conveni d'Oviedo i millorar la gestió de les històries clíniques a partir de les recomanacions del Consell General del Poder Judicial. S'establiren grups de treball sobre el dret a l'autonomia del pacient i sobre la història clínica i les conclusions foren trameses al parlament el juny de 1998.²⁷⁸

Finalment, a Catalunya el DVA fou regulat dins la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica.²⁷⁹ La major novetat i la innovació d'aquesta llei possiblement fou la regulació d'aquest document, i en aquests termes fou pionera a tot l'Estat espanyol. La llei fou aprovada per unanimitat de tots els partits polítics. Posteriorment, el Parlament de Catalunya inclogué l'elaboració del DVA com un dret, i així ho reflectí en l'Estatut d'Autonomia de l'any 2006, concretament en el seu article 20.2.²⁸⁰ Aquesta llei catalana significà un canvi en el camp de la sanitat, positivitzant uns nous drets de la persona malalta:²⁸¹

- Dret a l'assistència sense discriminació,

- Dret a saber el que es sap sobre ell i a accedir a la informació,
- Dret a la integritat,
- Dret a consentir i rebutjar el que se li proposa,
- Dret a preservar la intimitat i a la confidencialitat

La Llei 21/2000 del Parlament de Catalunya preveu el respecte a la voluntat del pacient i l'existència del Document de Voluntats Anticipades, en aplicació del dret a l'autonomia del pacient, seguint l'article novè del Conveni relatiu als Drets Humans i la Biomedicina del Consell d'Europa, signat a Oviedo (Conveni d'Oviedo) el 1997. El Decret 175/2002 de 25 de juny regula el Registre de Voluntats Anticipades de Catalunya.²⁸²

La Llei 21/2000 va ser modificada el 26 de maig de 2010 al Parlament de Catalunya,²⁸³ també per unanimitat, per tal d'actualitzar-la i incorporar la previsió de l'ús de les Tecnologies de la Informació i la Comunicació. Aquesta reforma afectà únicament a aspectes de la història clínica, sense fer cap modificació quant al tema de les voluntats anticipades.

El Codi de Deontologia aprovat en l'Assemblea de Metges de Catalunya celebrada en el Palau de la Música Catalana el 16 de juny de 1997 va ser actualitzat, prèvia presentació en el I Congrés de la Professió Mèdica de Catalunya, per acord del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya de 24 de gener de 2005. Aquest text entrà en vigor l'1 d'abril de 2005.²⁸⁴ Aquest codi, de compliment preceptiu per a tots els metges de Catalunya en el seu exercici professional, inclou referències al respecte del metge al dret d'autonomia del pacient en, al menys els següents punts:

- "5. Els metges han de respectar escrupolosament les persones i tots els seus drets i mai no podran emprar els seus coneixements, ni que sigui d'una manera indirecta, en cap activitat que suposi la conculcació dels drets humans, la manipulació de les consciències, la repressió física o psíquica de les persones o el menyspreu de la seva dignitat."
- "6. Cap metge no podrà ésser ni discriminat ni rebutjat quan, per fidelitat a la seva consciència, es negui a emprar o empri una determinada terapèutica o mitjà de diagnòstic. Caldrà, però, que el metge, en tots els casos, ho hagi advertit abans personalment al pacient o, quan es tracti d'un incapacitat o un menor, a la persona directament responsable d'aquest."
- "4. El deure del metge és prestar atenció preferent a la salut del pacient, atenció que en cap circumstància no interferiran motivacions religioses,

ideològiques, polítiques, econòmiques, de raça, sexe, nacionalitat, condició social o personal del pacient ni pel temor d'un possible contagi del metge.”

- “10. El metge ha de respectar les conviccions religioses, ideològiques i culturals del pacient, fora del cas que s'entres en conflicte amb la Declaració Universal dels Drets Humans, i ha d'evitar que les seves pròpies condicionin la capacitat de decisió d'aquell.”
- “68. Tota persona té dret a viure amb dignitat fins al moment de la mort i el metge ha de vetllar perquè aquest dret sigui respectat. El metge ha de tenir en compte que el malalt té el dret de rebutjar el tractament per prolongar la vida. És deure mèdic fonamental d'ajudar el pacient a assumir la mort d'acord amb les seves creences i allò que hagi donat sentit a la seva vida. Quan l'estat del malalt no li permeti prendre decisions, el metge acceptarà la de les persones vinculades responsables del pacient, però els assenyalarà el deure de respectar el que es creu que hauria estat el parer del malalt.”

I, per damunt de tot:

- “69. El metge haurà de respectar i atendre les recomanacions del pacient reflectides en el document de voluntats anticipades quan n'hi hagi.”

A l'actual Pla de Salut de Catalunya del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya,²⁸⁵ es contemplen les voluntats anticipades dins del procés d'atenció al final de la vida, definint entre altres objectius el desenvolupament de programes per a una millor formació dels professionals en l'àmbit de l'atenció al final de la vida.

El Pla de Salut defineix que les experiències anteriors reflecteixen l'efectivitat de:

- intervencions de millora de la comunicació i la fluïdesa de la informació,
- el suport a les famílies i cuidadors i
- la coordinació entre els serveis a l'hora de millorar l'atenció dels pacients al final de la vida.

El Pla de Salut fa la proposta estratègica de continuar amb la implementació dels objectius de millora de l'atenció al final de la vida a través del Pla director sociosanitari, que comporta, entre un seguit d'altres mesures, la potenciació dels mecanismes d'autonomia del pacient i el foment de la seva participació en la presa de decisions en relació al procés del final de la vida. Un dels indicadors del grau de desenvolupament d'aquests objectius és determinat per l'evolució del nombre de documents de voluntats anticipades registrats.

La Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària²⁸⁶ regula les relacions entre la ciutadania i els serveis sanitaris; en compliment, el Departament de Salut desenvolupa els drets i els deures dels ciutadans presents a la carta a través de:²⁸⁷

- el document de voluntats anticipades (punt 2.5), regulant el dret que es tinguin en compte les instruccions reflectides al DVA elaborat de manera vàlida,
- el consentiment informat,
- els comitès d'ètica assistencial dels centres sanitaris i
- el foment de la col·laboració entre els professionals sanitaris i els pacients a l'hora de prendre decisions en els temes de salut.

Així, el Pla de Salut incorpora, dins els seus objectius anomenats en l'epígraf de *participació ciutadana i dels pacients en la salut i el sistema sanitari*, una proposta estratègica específica per a l'any 2010 per la qual es formalitza

“la consideració del consentiment informat i del DVA com a instruments que formalitzen els valors d'autonomia i del dret a decidir del pacient, i la seva consideració per part dels professionals de tots els nivells assistencials”.

Com a indicadors del grau d'assoliment dels objectius d'aquesta estratègia, s'inclou la valoració, per part dels propis professionals, del grau d'incorporació del consentiment informat i del DVA a la tasca diària.

S'ha posat en marxa en l'àmbit de l'Institut Català d'Oncologia (ICO) l'Observatori Qualy de Final de la vida de Catalunya²⁸⁸ per identificar les àrees de millora, elaborar propostes i generar coneixement i evidència sobre aquesta temàtica, generar i transmetre els coneixements assolits.

Conceptualment, es poden distingir dos tipus de procediments d'autonomia anticipada de la voluntat del pacient:²⁸⁹

- a) Procediments en negatiu: són documents on el malalt expressa el que no vol; són documents com les voluntats anticipades, les ordres de no reanimar, el nomenament d'un representant, els poders durables de representació, etc., i són contemplats a la Llei 41/2002.
- b) Procediments en positiu: en aquests documents, el malalt hi diu el que sí que vol. En aquest sentit hi ha l'anomenada “història de valors” (*value history*) en què s'analitzen i exploren els valors del pacient més enllà dels fets objectius de la història clínica, i la “planificació anticipada” (*advance*

The image shows two pages of a document form. The left page is titled 'INFORMACIÓ DEL DONANT' and contains fields for personal data, contact information, and a section for 'Representació alternativa i validació'. The right page is titled 'DECLARACIÓ DE LA TESTAMENTARIA' and contains three sections: 'Testament genèric', 'Testament específic', and 'Testament final', each with fields for name, address, and date. Both pages have a footer with the number '11'.

The image shows a single page of a document form, likely a DVA, showing a section for 'INFORMACIÓ DEL DONANT'. It contains fields for name, address, and date, and a section for 'Representació alternativa i validació'. The footer has the number '11'.

Il·lustració 3: Model de DVA recomanat pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Model per imprimir i atorgar de manera manual.

D'aquesta manera, sobre les voluntats concretes de la persona atesa comunicades al professional sanitari en l'àmbit de les voluntats anticipades, el professional haurà de:

- valorar la capacitat de la persona i assegurar que el realitzi sense la influència de cap pressió externa o influència excessiva per part de tercers,
- informar sobre el document i les seves funcions, sobre les seves conseqüències i les diferents alternatives,
- comprovar que ha entès la informació i les conseqüències de les decisions preses, de la possibilitat de reforma i d'anul·lació del DVA,
- orientar en la seva redacció i ajudar a revisar i actualitzar el document quan es cregui necessari, sense pressionar, coaccionar ni influir en el seu contingut específic,
- comprovar que la persona comuniqui a la persona que actuarà com a representant legal, conèixer el representant legal que anomeni el redactor del DVA i tenir-lo com a interlocutor en cas que el document s'hagi d'aplicar,
- consignar tot el procés a la història clínica de la persona, tant de les reunions mantingudes en el procés d'elaboració com de les conclusions i les diferents actualitzacions. Així, el DVA forma part de la història clínica.²⁹⁵

La llei vigent a Catalunya en el que es refereix als DVAs, proposa el professionals de la salut, a més del deure d'ajuda a la persona malalta:

- a acceptar els DVAs realitzats per les persones ateses,
- a incloure'ls a la història clínica,
- a tenir-lo sempre en compte i
- a raonar per escrit a la mateixa història clínica de la decisió final i del procés que s'ha seguit per a arribar-hi, tant si s'han seguit les indicacions del DVA del pacient com si no ha pogut seguir-se, raonant totes les decisions.²⁹⁶

Als centres assistencials, generalment a través de la *unitat d'atenció a l'usuari* i amb l'ajut del *comitè d'ètica assistencial*, s'oferirà als ciutadans ajuda per a l'elaboració del DVA a través de professionals amb formació i coneixements específics suficients, però sempre sense influir en les decisions de contingut del document. Així,

<p>IV. REPRESENTANT</p> <p>D'acord amb l'article 8 de la Llei 2/2000, designo com a representant meu, persona actiu com a menor o incapacitat i necessitat amb el risc de perdre capacitat que intervé, en el cas de trobar-me en una situació en què no pugui expressar la meua voluntat,</p> <p>amb el DNI/NIF: _____, amb domicili al carrer _____ nº _____, poblatió _____ i telèfon _____.</p> <p>En conseqüència, autoritzo a meu representant perquè prengui decisions respecte a la meua salut en el cas que jo no pugui ser-hi mateix.</p> <p><input type="checkbox"/> Designo que no es contradiuen amb cap de les voluntats anticipades que contenen en aquest document.</p> <p><input type="checkbox"/> Limitacions específiques: _____</p> <p><input type="checkbox"/> _____</p> <p><input type="checkbox"/> _____</p> <p>Data _____ Signatura del representant _____</p> <p>Representant alternatiu o substitut</p> <p>Nom i cognoms _____ DNI _____</p> <p>Adreça _____ Telèfon _____</p> <p>Data _____ Signatura del representant alternatiu _____</p> <p>Signatura de l'interessat _____</p> <p>Lloc i data _____</p>	<p>V. DECLARACIÓ DELS TESTIMONIS</p> <p>En la sol·licitud, major o menor, em demana que la persona que signa aquest document de voluntats anticipades ho ha fet plenament conscient, sense que haguem pogut apreciar cap signe de coerció en la seva decisió.</p> <p>Així mateix, jo sotsgnabo com a testimoni primer i segon declarant no mantenir cap tipus de vincle familiar o patrimonial amb la persona que signa aquest document.</p> <p>Testimoni primer</p> <p>Nom i cognoms _____ DNI _____</p> <p>Adreça _____ Telèfon _____</p> <p>Data _____ Signatura del primer testimoni _____</p> <p>Testimoni segon</p> <p>Nom i cognoms _____ DNI _____</p> <p>Adreça _____ Telèfon _____</p> <p>Data _____ Signatura del segon testimoni _____</p> <p>Testimoni tercer</p> <p>Nom i cognoms _____ DNI _____</p> <p>Adreça _____ Telèfon _____</p> <p>Data _____ Signatura del tercer testimoni _____</p> <p style="text-align: right;">45</p>
--	---

VI. REVOCACIÓ

Jo, _____, major d'edat, sense el DNI/NIF: _____, amb capacitat per prendre una decisió de manera lliure i amb la voluntat sàlubre que m'ha permès referir-me, emocio sense efecte el document de voluntats anticipades signat amb data _____.

Signatura de l'interessat _____

Lloc i data _____

46

Il·lustració 4: Model de DVA per ser omplert on-line i posteriorment imprès, recomanat pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Procediment per elaborar el DVA a Catalunya

Segons la normativa aplicable a Catalunya, per tal d'atorgar un DVA vàlid cal tenir més de 18 anys, i, a més,³⁰²

- Tenir clar el que es vol fer constar: cada document és diferent i no n'hi ha un d'oficial ni cap organisme en regula el seu contingut, encara que hi ha alguns models que poden orientar i
- Saber com es vol atorgar el document:
 - davant un/a notari/a: omplir el document; el document pot ser el document tipus de que es disposa a les notaries o bé un document diferent que compleixi les condicions que la normativa exigeix (a disposició als col·legis de metges,³⁰³ a la web de la Generalitat,^{304,305} a alguns ajuntaments³⁰⁶ i a altres institucions, o bé redactat pel propi atorgant). El document s'ha de formalitzar en el propi despatx del/a notari/a o bé al lloc on es trobi el pacient, desplaçant-se el/la notari/a fins al lloc adient.
 - davant tres testimonis: tres persones majors d'edat i amb plena capacitat d'obrar; al menys dos d'ells no han de tenir cap relació de parentiu fins segon grau ni relació patrimonial amb l'atorgant; els tres testimonis han de manifestar no estar afectats d'incompatibilitat i signar en presència de la persona atorgant.
- És important nomenar també un representant legal que ajudi a la presa de decisions quan es presenti algun dubte sobre l'aplicació de l'esperit del document. També és recomanable nomenar un representat substitut per si el principal no pot exercir la seva funció.
- Quan tothom ha signat el document o bé està feta l'escriptura notarial, aquest ja és vàlid. L'atorgant és qui n'ha de fer còpies i distribuir-lo a qui cregui oportú, i registrar-lo al Registre de Voluntats anticipades (si s'ha atorgat davant notari, la pròpia notaria farà el tràmit del registre del DVA). És important lliurar el DVA al centre sanitari on és atès l'atorgant, per tal que sigui incorporat a la seva història clínica, fer-lo a mans dels familiars i/o amics més propers, i registrar-lo. De tota manera, el DVA és vàlid encara que no s'inscriu al registre. En el Registre s'hi inscriuen els DVAs, ja siguin emesos davant notari o davant testimonis.

<p style="text-align: center;">A L'EQUIP MÈDIC (al meu mèdix)</p> <p style="text-align: center;">Document de voluntats anticipades</p> <p>Consideracions i informació personal.</p> <p>Jo, identificat, (DNI, llibre), major d'edat, amb capacitat per fer i comprendre, comés que la Llei 21/2000 de 20 de desembre del Parlament de Catalunya sobre els drets d'informació respecte la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, reconec el dret de les persones a poder manifestar el seu consentiment, o refusar, davant la realització d'una intervenció mèdica com a expressió del respecte al meu fonament a la dignitat i llibertat personal.</p> <p>També reconec que aquesta lei permet que les persones expressin de manera lliure i per escrit, amb això i orientació professional, les directrius que han de permetre mantenir la seva dignitat i llibertat davant intervencions mèdiques sobre el propi cos quan afectes per un estat d'inconsciència o defecte cognitiu i intel·lectual no puguin expressar la seva voluntat, i en el moment de l'assistència preveia.</p> <p>Valoro i entenc aquest document com l'oportunitat de fer respectar i promoure la meua autonomia, permetent-me continuar vivint la meua autonomia individual en aquells supòsits en que les circumstàncies concretes ho farien possible.</p> <p>El meu estat de salut futura i els procediments que pugui necessitar són per mi desconeguts. De fet és innecessari per a exercir la meua llibertat personal conèixer-me en la dimensió mèdica mèdica.</p> <p>Aquest document és un moment però estricte ha de ser una guia pel maneig de la meua persona quan el meu estat de salut m'impedeixi donar el meu consentiment a les intervencions mèdiques que sobre la meua salut puguin ser possibles.</p> <p>Manifesto la confiança en el Dr/Dia (...) perquè d'acord amb el mèdix i/o equip mèdic responsable de l'assistència decidiran sobre això aquells mitjans proporcionals a la meua situació, seguint els criteris deontològics de correcta pràctica definida per la comunitat mèdica sense que siguin condicionats per opinions o demandes de tercers, encara que siguin familiars directes.</p>	<p>Acepto qualsevol intervenció mèdica que tinga per finalitat la supervivència amb la màxima qualitat de vida, entenent que aquest concepte és personalitzat.</p> <p>Demano que quan els responsables de la meua assistència hagin d'actuar per prendre decisions mèdiques i/o terapèutiques sobre la meua persona, atorgues a pertorgar la vida quan es donin indicacions clíniques o mèdiques que tingui caràcter d'inevitable amb magnitud suficient, no s'apliquin altres intervencions.</p> <p>Manifesto a l'equip mèdic, al meu mèdix (Dr/Dia ...) i/o a l'equip mèdic (Dr/Dia ...) que l'actuar en la meua voluntat expressada als efectes legals oportuns i a l'empere de l'article 6 de la Llei 21/2000 de 20 de desembre del Parlament de Catalunya sobre els drets d'informació respecte la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, agrair a totom el seguiment d'aquest document de voluntats anticipades.</p> <p>(OPCIONAL) Designo, com el meu representant i pel cas que em vegi impossibilitat, per a que expressi les meues voluntats són a incorporar l'actuar amb els professionals sanitaris, intervencions i garanties el seguiment i compliment de les voluntats expressades en aquest document de voluntats anticipades, i perquè prengui les decisions necessàries amb aquesta finalitat, a: Nom i cognoms representant: _____ D.N.I. i NIF: _____</p> <p>Em reservo el dret de revisar i deixar sense efecte aquesta declaració en qualsevol moment, de forma verbal o per escrit.</p> <p>Aquest document és pròpiament o renovada actualment, comptant la seva redacció, actualitzada en el temps.</p> <p>Data: _____ Lloc: _____ Signatura: _____</p> <p>I per a que consti que aquest document s'atorga en les condicions esmentades en l'encapçalament, el formalizo davant dels següents TESTAMONIS:</p> <p>1.- Nom i cognoms _____ major d'edat, D.N.I. i NIF: _____ sense tenir amb mi relació de parentiu fins el segon grau ni vinculació per relació patrimonial, Signatura: _____</p>
--	--

2.- Nom i cognoms _____ major d'edat, D.N.I. i NIF: _____ sense tenir amb mi relació de parentiu fins el segon grau ni vinculació per relació patrimonial, Signatura: _____

3.- Nom i cognoms _____ major d'edat, D.N.I. i NIF: _____ Signatura: _____

Il·lustració 5: Model de DVA proposat pel Col·legi Oficial de Metges de Barcelona.

Comentaris a alguns DVAs proposats

Comentaris crítics als models de DVA disponibles i proposats pel Departament de Salut i dels col·legis de metges de Catalunya (veure Il·lustració 3, Il·lustració 4 i Il·lustració 5):

- Aquests models no tenen una introducció que insti l'atorgant a analitzar si ha rebut la informació oportuna i suficient per emplenar el document ni explicita la recomanació que un professional hagi col·laborat a donar aquesta informació prèvia.
- Tampoc es fan ressò de la necessitat de seguir prèviament un profund procés de reflexió personal i amb l'entorn social i familiar, a més d'haver rebut la informació sobre el document i les seves utilitats.
- Per altra banda, els DVAs proposats presenten una aparença de document oficial sense cap atractiu de disseny, de difícil comprensió (sobretot en la seva versió per imprimir i omplir a mà), que fa que el seu atorgament no pugui ser de cap manera atractiu o, si més no, confortant per l'atorgant.
- En la versió per ser emplenada mitjançant ordinador hi ha un requadre al costat de cada situació per fer-hi una marca d'acceptació. El DVA model per ser emplenat mitjançant un ordinador i ser imprès després de la seva realització i per ser signat a mà, el document té un aspecte visual més atractiu i espaiós.
- Els criteris que formulen els DVAs tipus no presenten la possibilitat aparent d'estar-hi d'acord o no, es limiten a unes afirmacions respecte als criteris a tenir en compte, a les situacions sanitàries que es vol incloure i a les instruccions sobre les actuacions sanitàries, amb sengles línies en blanc per afegir-hi noves aportacions, si s'escau. Sembla que indueixin a "omplir la casella sense més". Té l'aparença de pretendre que únicament hagi de ser signat sense cap modificació possible i el podem considerar un document amb aparença de document tancat.
- El document tipus no inclou la possibilitat de fer esment a la voluntat de fer donació dels òrgans i/o del cos i del seu destí, després de la mort de l'atorgant.

- una fotocòpia del mateix,
- l'original del DVA,
- una fotocòpia compulsada del mateix,
- una fotocòpia compulsada del DNI o passaport de l'atorgant
- una fotocòpia compulsada del DNI o passaport de cada testimoni.

Per a fer les compulses, cal portar l'original i la fotocòpia dels documents a compulsar, i pot ser feta a qualsevol de les oficines pròpies de registre de la Generalitat, de l'Administració General de l'Estat o altres oficines concertades. El llistat complet d'oficines de la Generalitat és a www.gencat.cat/sac.

- si s'ha emès davant notari, el propi notari farà la tramesa del DVA al Registre de Voluntats Anticipades, si l'atorgant així ho sol·licita. En cas que no ho faci, s'haurà de presentar:
 - el DVA signat pel/per la notari/ària,
 - la Sol·licitud d'inscripció al Registre emplenada amb lletres majúscules i una fotocòpia del mateix.
- La inscripció al registre també pot ser realitzada pel professional del centre sanitari on sigui atès l'atorgant (o per l'empresa o aquest estigui adscrit), adreçant al Departament de Salut:
 - el DVA i una còpia del mateix,
 - el full de sol·licitud de registre,
 - una còpia compulsada del DNI o passaport de la persona sol·licitant i
 - una còpia compulsada del DNI o passaport de cadascun dels tres testimonis.

El DVA es pot tramitar a qualsevol centre sanitari, al Departament de Salut i a les Oficines d'Atenció Ciutadana de Puigcerdà, Girona, Barcelona, Amposta, Lleida i Tarragona.³¹⁰

De tota manera, el DVA té el mateix valor legal, tant si ha estat inclòs al registre com si no, però té més possibilitats de ser aplicat en cas afirmatiu, per la major facilitat de consulta des de tot el territori.

Comentaris al procés de registre

Aquest procés de registre, com es pot veure, és un procediment llarg, farragós i excessivament burocratitzat. De fet, aquest procés no ha variat des del moment de la posada en marxa del Registre, l'any 2002 mentre, com veurem, en altres àmbits de l'estat espanyol les normatives més recents i les modificacions fetes a algunes normatives autonòmiques aporten diferències significatives tant en la realització com en el registre dels DVAs per part de la ciutadania (veure pàgina 125 i següents).

Procediment per a la consulta del DVA a Catalunya

A partir de sengles convenis signats l'any 2002 entre el Conseller de Sanitat de la Generalitat de Catalunya amb:³¹¹

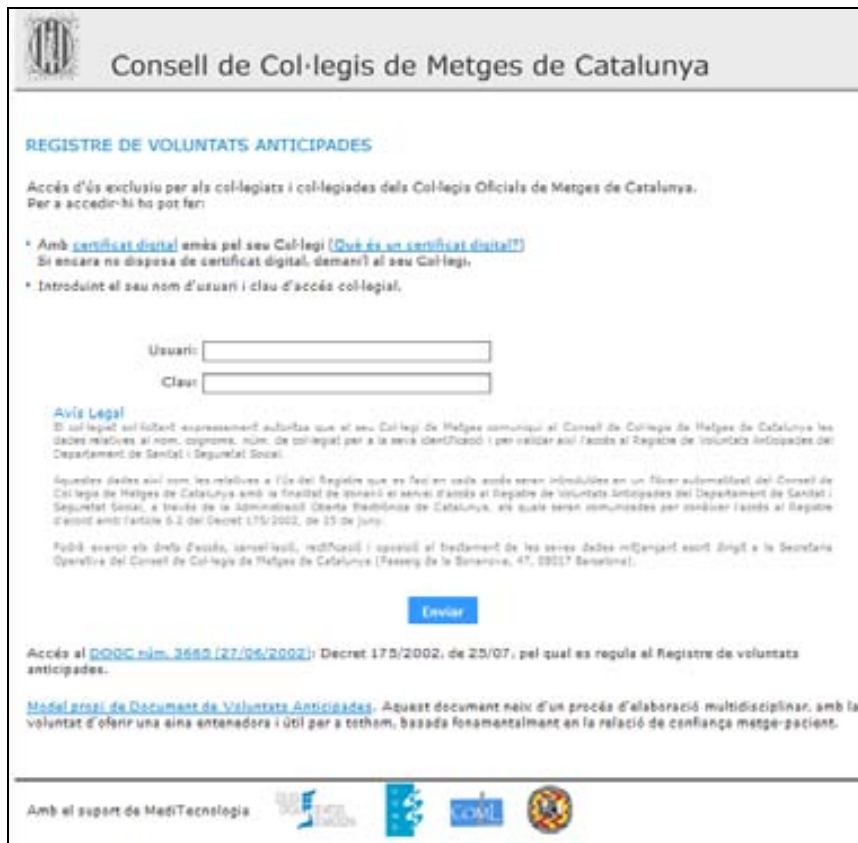
- el President del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya (que permet que els facultatius de Catalunya puguin accedir al Registre de Voluntats Anticipades),
- amb el Centre de Telecomunicacions i Tecnologies de la Informació (que permet que sigui fet a través de les Tecnologies de la Informació i la Comunicació) i
- amb el Col·legi de Notaris (facilitant la transmissió telemàtica dels DVAs autoritzats notarialment),

els metges poden accedir a consultar el DVA registrat d'un pacient concret seguint el següent procediment:^{312,313}

- Des de la pàgina web del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya (www.metgescat.org), s'accedeix al Registre de Voluntats anticipades (veure Il·lustració 7).³¹⁴
- El professional haurà d'accedir mitjançant el seu Certificat Digital emès pel seu Col·legi o bé introduint el seu nom d'usuari i la clau d'accés col·legial (veure Il·lustració 8). De moment, i de manera transitòria des del juliol de 2002, aquest accés es porta a terme no mitjançant el citat Certificat Digital o la signatura electrònica, sinó amb un acrònim i una clau que es correspon amb el password que serveix per a l'accés als serveis electrònics que el Col·legi Oficial de Metges de Barcelona ofereix.³¹⁵ Aquest segon procediment, tot i considerar-se provisional en la seva implementació segueix essent viable tot i que des de fa 8 anys es preveu la seva substitució pel Certificat Digital.



Il·lustració 7: Pàgina inicial del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya.



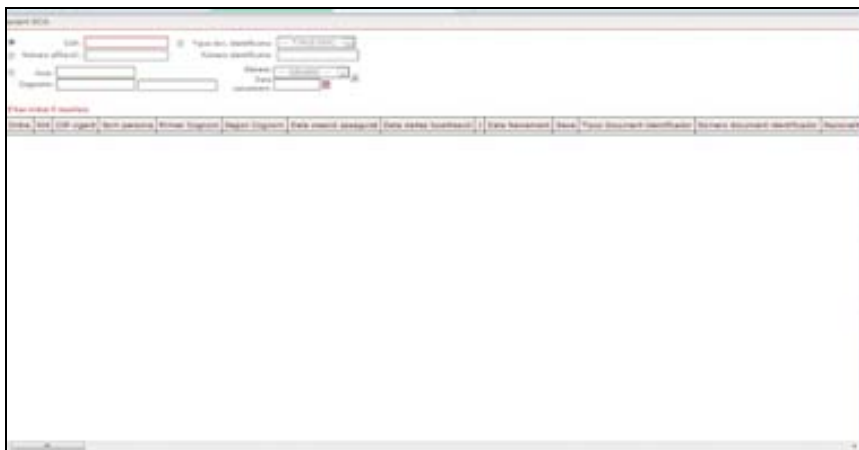
Il·lustració 8: pàgina d'accés al Registre de Voluntats Anticipades de Catalunya.

- Introduir el DNI, NIF, NIE, Passaport o CIP de la persona de la qual busca si hi ha un DVA registrat (veure Il·lustració 9). Cal observar que és necessari disposar d'un d'aquests números identificatius per a poder accedir al DVA de la persona consultada, si és que n'ha fet el registre.
- Si hi ha un DVA registrat, es pot obrir des de la pàgina de resultats per tal conèixer la informació que conté. El document està en format pdf i pot ser obert o desat.



The screenshot shows the website of the 'Consell de Col·legis de Metges de Catalunya'. At the top, there is a header with the council's name and logo. Below this, the 'Generalitat de Catalunya Departament de Salut' logo is visible on the left, and the 'Registre de Voluntats Anticipades' logo is on the right. A search instruction reads: 'Si us plau, especifiqueu a continuació almenys un criteri de cerca:'. Below this, there is a search form with two input fields: 'DNI/NIF/NIE/Passaport:' and 'CIP:'. The 'CIP:' field contains the text '> Sense determinar'. A 'Cercar' button is located below the search fields. At the bottom of the page, there is a footer with the text 'Amb el suport de MediTecnologia' and several logos, including the 'COML' logo.

Il·lustració 9: Pàgina on entrar la identitat de la persona a consultar si té registrat el DVA.



Il·lustració 10: Part de la informació proporcionada pel Registre, on es pot veure informació sobre la persona consultada diferent de l'existència del DVA.

Comentaris al procés de consulta dels DVAs

Després de vuit anys de funcionament i tot i està previst a la normativa des del primer moment, encara no s'ha implementat l'accés al registre mitjançant el Certificat Digital dels professionals de la salut. Aquest retard en la aplicació de l'esquema previst pot produir mancances quant a la seguretat de la custòdia i de la privacitat de les dades, donat que la seguretat informàtica que atorga el Certificat Digital és molt superior a la seguretat que pot oferir un senzill nom d'usuari (que sol ser el número de col·legiat seguit de les tres inicials del nom i dels dos cognoms) i una contrasenya (que els col·legiats tenen tendència a canviar i utilitzar sempre la mateixa d'altres comptes de correu electrònic o altres àmbits).

A més de la informació del DVA, es pot consultar moltes altres informacions respecte de la persona, tals com dades laborals o de filiació (veure Il·lustració 10), que res tenen a veure amb el DVA que hauria de ser l'única informació oferida al professional sanitari que ho consulta.

Anàlisi de la normativa en altres àmbits de l'Estat espanyol

Segons la llei estatal, la forma i el procediment del DVA és determinada pel Servei de Salut de cada una de les comunitats autònomes. Pràcticament, doncs, totes les altres comunitats autònomes de l'Estat Espanyol han desenvolupat, posteriorment a quan ho va fer Catalunya amb la llei 21/2000 (veure pàgina 107 i següents), també normatives concernents al Document de Voluntats anticipades; des del legislador central aquest dret fou integrat a la llei 41/2002 de 14 de novembre, "*básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*".³¹⁶

Públicament s'admet que tant la llei 41/2002, d'àmbit estatal, com les normatives de la resta de comunitats autònomes de l'Estat espanyol segueixen el model iniciat per la llei catalana 21/2000, que al seu temps es basà també en el Conveni d'Oviedo que entrà en vigor l'1 de gener de l'any 2000; aquest reconeixement queda pal·lès a un informe sobre l'equitat del Sistema Nacional de Salut del Ministerio de Salud y Políticas Sociales.^{317,318}

Així, seguint l'exemple de Catalunya, les comunitats autònomes de l'Estat van començar a legislar l'anomenat *testament vital o darreres voluntats*, i el Congrés de Diputats va aprovar per unanimitat la *Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica*, en què es normativitza el dret a l'autonomia del pacient, el DVA i preveu la creació d'un registre estatal centralitzat de documents de voluntats anticipades, que reunirà la informació present als diferents registres d'àmbit autonòmic. El *Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP)* fou creat pel Govern de l'Estat per a l'elaboració d'un fitxer unificat de caràcter general amb tots els DVAs registrats al diferents estaments autonòmics, a través del Real Decreto 124/2007 de 2 de febrer, pel que es regula el RNIP y el corresponent fitxer automatitzat de dades de caràcter personal.³¹⁹ El Govern Central dotà aquest registre d'àmbit nacional d'un pressupost de 120.000 euros per a l'any 2007.³²⁰

En aquesta llei 41/2002 es recull el dret a atorgar i registrar el propi DVA, però a la pràctica registrar el DVA de vegades no és fàcil, com ja s'ha analitzat en el cas de Catalunya (veure pàgina 107 i següents).

Durant l'any 2007 es varen aprovar normes generals reguladores de les voluntats anticipades en, al menys, 13 de les 18 comunitats autònomes de l'Estat Espanyol,³²¹ entre les quals hi havia Navarra, Castilla-La Mancha, Balears i Madrid; també durant l'any 2007 es desenvolupà el funcionament dels registres de voluntats anticipades a la Comunitat Valenciana, Múrcia, La Rioja, Cantàbria, Canàries, Madrid,

Castilla-La Mancha, Extremadura, Castilla y León y Navarra (a Catalunya el registre era actiu des de 2002, i a Andalusia des de 2004).³²²

En totes les comunitats, i com és preceptiu, el DVA model proposat per la Comunitat Autònoma és ofert únicament a títol d'exemple o de "document tipus", especificant-se que qualsevol altre document que reuneixi les condicions administratives especificades per la normativa serà acceptat per al seu ús i registre (excepte a Andalusia, que es considera en principi un únic model determinatiu tancat, com es veurà a continuació). De tota manera, la tendència i recomanació és que els ciutadans de la Comunitat facin servir el document proveït per l'Administració autonòmica o per alguna altra entitat per a elaborar el seu DVA. Així, es pot considerar excepcional el cas d'algun ciutadà que redacti per ell mateix un Document de Voluntats Anticipades a partir de zero.

L'anàlisi de les distintes normatives de cada Comunitat Autònoma de l'Estat espanyol, respecte a la seva legislació sobre les voluntats anticipades dona lloc a l'evidència que la disparitat en els continguts i en els processos per a l'atorgament i per al registre dels DVAs és força alta entre les comunitats. Aquesta gran disparitat entre les diferents normatives autonòmiques comença ja en la pròpia denominació de les voluntats anticipades, instruccions prèvies o altres noms que prenen aquestes en els diferents territoris. Una anàlisi comparativa resumida de les principals diferències i similituds entre les comunitats autònomes pot veure's a la taula Taula 2 (pàgina 154 i anteriors).

A continuació es passa a detallar algunes de les característiques singulars més significatives de cada Comunitat Autònoma quant als DVAs:

1. *Andalusia*³²³

En aquesta comunitat, la normativa bàsica en matèria de salut i de voluntats anticipades va ser promulgada mitjançant la Ley de Salud de Andalucía (Llei 2/1998 de 15 de juliol)³²⁴ primer, i després per la llei 5/2003 de d'octubre³²⁵ i pel Decret 238/2004 de 18 de maig,³²⁶ que regulen la Declaració de Voluntat Vital Anticipada i el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Una ordre de 31 de maig de 2004 creà el fitxer automatitzat de dades del Registre.³²⁷

El projecte de "*Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*",^{328,329} aprovat pel govern andalús el juny de 2009 i remès al Parlament per a la seva aprovació, pretén ser la primera normativa que regula la llibertat i el respecte als desitjos del pacient durant el procés de la mort, a través de la regulació de les cures pal·liatives i de la negació a rebre tractament; aquest projecte va

estar criticat des de diversos sectors entre ells la Organización Médica Colegial, al·ludint que pretén regular drets ja regulats per l'ordenament jurídic existent i per la deontologia mèdica.³³⁰ Aquesta llei fou finalment aprovada el 17 de març de 2010: el Parlament d'Andalusia aprovà la *Ley de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el Proceso de la Muerte*,³³¹ que regula, doncs, l'exercici dels drets de la persona en els darrers moments de la seva vida i dóna suport a la tasca dels professionals. La llei garanteix la protecció de la dignitat de la persona i assegura la seva autonomia i el respecte a la seva voluntat (extrems ja garantits per la normativa prèviament vigent). Per altra banda, aquesta llei obliga tots els centres sanitaris, inclosos tots els centres privats sigui quina sigui la seva adscripció ideològica, no preveu l'objecció de consciència dels professionals, regula el dret a la informació veraç, prohibeix l'acarnissament terapèutic i regula les cures paliatives encara que puguin ocasionar un escurçament de la vida del pacient. Molts d'aquests aspectes han estat durament criticats per altres institucions. De tota manera, aquesta norma manté la prohibició de l'eutanàsia i del suïcidi assistit (com no podria ser d'altra manera, tractant-se d'una llei de caràcter autonòmic) i obliga tots els centres a disposar o estar vinculat a un Comitè d'Ètica Assistencial.

Elaborar el DVA a Andalusia: en aquesta Comunitat, l'elaboració del DVA ha de seguir el model normalitzat i normativitzat a l'Annex II del Decret 238/2004, i s'ha de fer seguint les instruccions especificades per la Junta de Andalucía al seu lloc web,³³² on s'especifica el que s'ordena a l'article 4 del citat decret: el DVA pot ser realitzat sense la intervenció de testimonis i l'elecció d'un representant i un substitut a ell és electiu per a la persona que realitza el DVA. A Andalusia, doncs, es preveu que el DVA tingui com a requisits per a la seva formalització únicament la capacitat de l'atorgant i que sigui inscrit al Registre, sense la necessitat de testimonis ni fedataris públics (notari), actuant com a tal el propi funcionari del Registre.

El DVA tipus que proposa la Junta de Andalucía (veure Il·lustració 11) té un format diferent al que es proposa a Catalunya, més semblant al proposat pel Joint Center for Bioethics de la Universitat de Toronto (Canada) i per Peter Singer (sense arribar a proposar una estructura en taula com ho fa Singer, veure pàgina 209) quant a què és més específic que el català en les patologies i els tractaments que inclou: en un primer lloc inclou criteris particulars de qualitat de vida i després les situacions sanitàries en què s'ha de considerar i les instruccions a tenir en compte quant a les actuacions sanitàries desitjades o no. En aquest model, l'atorgant pot incloure que sí que desitja aquestes teràpies, que *no* vol que se li apliquin, fins i tot pot *no pronunciar-se* (veure Il·lustració 12). Posteriorment, inclou la possibilitat de permetre (o *no* permetre, o simplement *no pronunciar-se*) els transplants un cop arribada la mort i preveu la designació opcional d'un representant i d'un substitut d'aquest.

The image displays four pages of a proposed DVA (Document de Voluntats Anticipades) form for Andalusia. The pages are numbered 'Pàg. 1', 'Pàg. 2', 'Pàg. 3', and 'Pàg. 4'.

- Page 1:** Contains the 'DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTECIPADA' section. It includes fields for the declarant's name, ID number, and address. Below this is a 'MANIFIESTA' section where the declarant confirms their mental capacity and the absence of undue influence or coercion.
- Page 2:** Contains the 'SEGUNDA. INSTRUCCIONES SANITARIAS EN QUE DEBE DE CONSIDERAR ESTE DOCUMENTO' section. It provides instructions on how the document should be used in medical contexts, including decisions on life-sustaining treatment and organ donation.
- Page 3:** Contains the 'TERCERA. INSTRUCCIONES QUE DEBE DE TENER EN CUENTA EN CUANTO A LAS ACCIONES SANITARIAS SOBRE SU PERSONA' section. It details instructions regarding medical actions, such as the use of sedatives, artificial nutrition, and the possibility of organ donation.
- Page 4:** Contains the 'CUARTA. INSTRUCCIONES UNA VEZ DETERMINADA SU BUENTA' section, which includes instructions on how the document should be stored and accessed. It also includes a 'QUINTA. DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE' section for appointing a representative and a 'SEXTA. CONSIDERACIONES FINALES' section for any final remarks.

II-il·lustració 11: Model de DVA proposat per la Junta de Andalucía per ser emplenat on-line i remès al Registre.

TERCERO.- INSTRUCCIONES QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA EN CUANTO A MI PERSONA

Mi voluntad, en los supuestos contemplados en el apartado segundo de esta declaración,

Deseo que no me sea aplicada ninguna de las medidas de soporte vital, reanimación o cualquier otra que pueda acortar mi expectativa de vida.

Sí No No me pronuncio

Deseo que se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar al máximo el dolor y/o sufrimiento.

Sí No No me pronuncio

No deseo recibir ningún tratamiento o terapia que no haya demostrado su efectividad o que pueda causar dolor y/o sufrimiento.

Sí No No me pronuncio

Deseo que si llegada la circunstancia de tener que aplicar esta declaración estuviera embarazada para mantener el feto con vida y en condiciones viables de nacer, siempre que las técnicas médicas lo permitan.

Sí No No me pronuncio

001007/A02

Il·lustració 12: Detall de les possibilitats d'acceptació o rebuig per part de l'atorgant al model de DVA d'Andalusia.

Aquest model, certament més complicat en la seva elaboració és més específic, menys ambigu i de més clara aplicació que els models utilitzats generalment a Catalunya. Sense seguir l'esquema de "graella amb files i columnes" que proposa Peter Singer (Taula 6, a la pàgina 211), sí que segueix una filosofia semblant.

A més, al permetre que l'atorgant respongui amb un "sí", un "no" o un "no em pronuncio" a cada una de les situacions i actuacions, és més plural, més obert, menys burocratitzant i té un caràcter més amigable a l'hora de la seva realització.

Un cop elaborat el document i la sol·licitud, el DVA es considera esborrany fins que sigui realitzat el seu registre al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas. La documentació que cal aportar per al Registre definitiu del DVA és:

- Sol·licitud de registre del DVA,³³³
- El DVA degudament emplenat i signat,
- Document acreditatiu de la personalitat del sol·licitant,
- *Si s'escau*, el document acreditatiu de la personalitat del representant i la seva acceptació, i el mateix en el cas del substitut del representat, si s'escau,
- Si es tracta d'un menor el sol·licitant, còpia del document judicial que autoritza l'emancipació, i
- Si es tracta de persona incapacitada, resolució judicial d'incapacitació.

Registrar el DVA a Andalusia: segons l'article 4 del Decreto 238/2004 de 18 de maig,³³⁴ el procediment de registre dels DVAs a Andalusia pot realitzar-se de manera telemàtica a través del portal web del Servicio Andaluz de Salud, identificant-se mitjançant un Certificat Digital o bé introduint les dades personals.³³⁵ A aquest portal, o bé per telèfon, es pot demanar cita presencial amb l'encarregat del Registre a les delegacions provincials de salut. Si la documentació aportada és l'apropiada quan el signant compareix davant el responsable del Registre, el DVA s'inclou al Registre i és efectiu des del mateix moment.

Així, en resum, a Andalusia el DVA tipus és de caràcter obert però el model és tancat, el procés de declaració es pot realitzar telemàticament amb caràcter provisional i pot registrar-se el DVA directament davant l'encarregat del Registre que actua com a fedatari públic i sense la necessitat de testimonis ni de l'actuació de Notari.

2. Aragó³³⁶

El DVA a Aragó quedà reflectit en l'article 15 de la Llei 6/2002 de 15 d'abril, de Salut de Aragón,³³⁷ i el Registro de Voluntades Anticipadas en el Decret 100/2003 del 6 de maig.³³⁸

A aquesta comunitat, el DVA s'ha d'atorgar davant notari, mitjançant una acta notarial o davant tres testimonis en les condicions de no relació amb l'atorgant descrites. Poden ser registrats al Registro de Voluntades Anticipadas del Servicio Aragonés de Salud o al seu centre sanitari que el trametrà al Registre en les condicions descrites. Per l'ajuda a la seva realització, el Servicio Aragonés de Salud ha editat una publicació de 20 pàgines³³⁹ amb tota la informació pertinent.

El contingut textual del document és molt similar als emprats a Catalunya amb una aparença de document tancat i amb una aparença visual excessivament formal, encara que menys àrida que en el cas català.

A Aragó, hi ha la particularitat que el DVA pot ser valorat per una comissió del centre sanitari i si és desestimat el contingut s'inclou un informe raonat a la història clínica del pacient i es rebutja la seva aplicació.

A banda d'aquests detalls, tot el procés pot ser considerat anàleg al català.

3. Astúries³⁴⁰

En aquesta Comunitat, la normativa vigent és la Llei 1/1992 de 2 de juliol del Servicio de Salud del Principado de Asturias,³⁴¹ i el Decret 4/2008 del 7 de febrer,³⁴²

que organitza el Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, desenvolupat en la Resolució de 29 d'abril de 2008.³⁴³

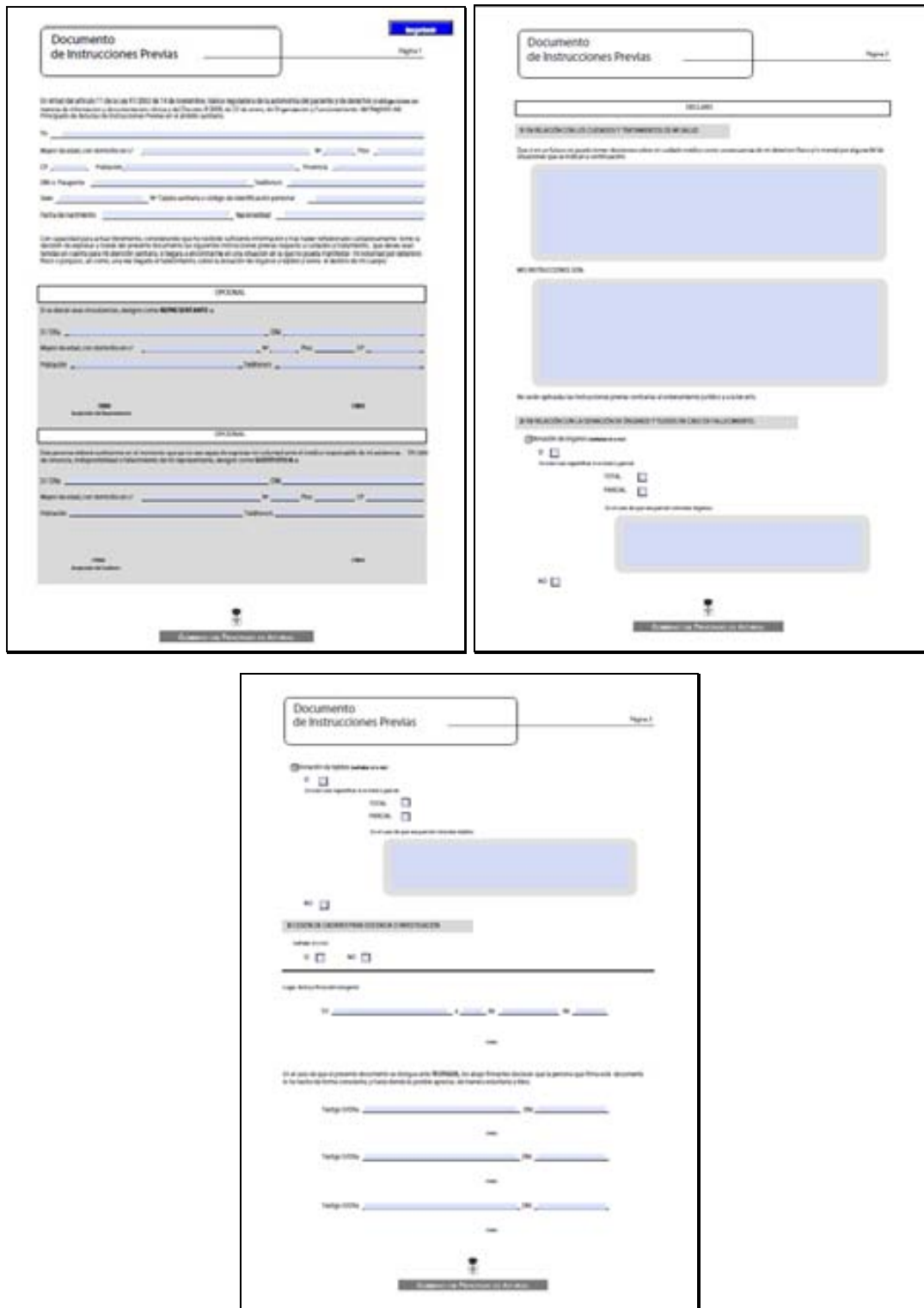
La formalització del document pot fer-se davant notari, davant tres testimonis o bé davant l'Administració (personalment davant el funcionari del Registre, amb cita prèvia per telèfon). S'ha d'omplir preceptivament el DVA normalitzat i fer-lo arribar al Registre personalment o bé per part d'un representant degudament acreditat.³⁴⁴

En aquest cas, el model de document normalitzat³⁴⁵ (veure Il·lustració 13) no inclou cap circumstància ni patologia ni tractament per a ser admès o no, deixant únicament un espai per a què l'atorgant escrigui el que cregui oportú; de tota manera, també s'inclou un altre model orientatiu que sí inclou alguns epígrafs, semblants als emprats al DVA a Catalunya. El DVA normalitzat inclou també la possibilitat de la cessió d'òrgans per al transplantament.

Cal observar que el fet que, en aquest cas, el primer document normalitzat és totalment obert, la qual cosa dóna una sensació més positiva i de llibertat de consciència superior al model emprat a Catalunya, que és més tancat quant als seus epígrafs proposats per defecte. De tota manera, aquest model asturià no arriba a permetre la sensació de total llibertat de consciència que permet el model proposat per Peter Singer o per la Junta de Andalucía i sí en canvi pot ser realitzat de manera confusa i poc eficient en la seva aplicació pràctica al poder ser realitzat de manera ambigüa.

L'avantatge dels documents del tipus proposat a Andalusia o a Cantàbria (veure més endavant) és que per una banda, comprèn tota la casuística general de manera que l'atorgant no ha de "fer memòria" de tots els casos més importants en què es pot trobar, mentre per altra banda l'atorgant sent la llibertat (i la necessitat) de plantejar-se, cas per cas, si desitja o no una determinada actuació en cada circumstància (o pot abstenir-se per tal que ho decideixi el representant, donat el cas).

L'inconvenient és que es tracta de documents certament més farragosos d'omplir, però aquest fet queda eclipsat per la seguretat de la seva millor comprensió i el seu més alt respecte a la voluntat de l'atorgant.



Il·lustració 13: Document model “obert” del Principat d’Astúries.

4. Illes Balears^{346,347}

La llei de Salut d'aquesta Comunitat és la Llei 5/2003 de 4 d'abril.³⁴⁸ El Decret 58/2007 de 27 d'abril, *de desenvolupament de la Llei de Voluntats Anticipades i del Registre de Voluntats Anticipades de les Illes Balears*,³⁴⁹ desenvolupa la Llei 1/2006 de 3 de març *de Voluntats Anticipades*.³⁵⁰ El 8 de maig de 2007 va ser publicat al Butlletí Oficial de les Illes Balears (BOIB) l'*ordre de la consellera de Salut i Consum de creació i supressió dels fitxers que contenen dades de caràcter personal de la Conselleria de Salut i Consum*, entre els quals s'hi troba el fitxer Registre de voluntats anticipades i el procediment per a la recollida de dades.^{351,352,353} L'òrgan responsable del fitxer és la Direcció General d'Avaluació i Acreditació, i es preveu cedir les dades a registres similars de la Unió Europea, a l'Administració de l'Estat (al Registro Nacional de Instrucciones Previas) i a altres Comunitats autònomes.

A les Illes Balears, el DVA pot ser atorgat davant notari, davant tres testimonis o bé davant la persona encarregada del Registre de Voluntats Anticipades, mitjançant una cita prèvia concertada telefònicament.

Si es nomena com a representant el cònjuge o la parella estable, aquesta representativitat queda anul·lada automàticament en cas de separació o divorci o cessament de la convivència, a no ser que l'atorgant manifesti la seva voluntat de que el segueixi representant. En aquesta comunitat queda expressament regulada l'existència de l'objecció de consciència per als facultatius.

El Govern balear ha elaborat un model orientatiu de DVA, a disposició de la ciutadania.³⁵⁴ Aquest document és de tipus tancat, anàleg al document elaborat per al seu ús a Catalunya, en un format també visualment àrid, poc atractiu i poc entenedor i sense la possibilitat de contestar a cada qüestió mitjançant un Sí/No/no resposta, sinó únicament deixant en blanc un quadre o fent-li una creu. Fins i tot, en aquest cas no hi ha espai per a la incorporació d'altres aportacions que l'atorgant potser voldria afegir, donada la manca de sengles línies o espais en blanc a l'efecte.

Com a particularitats, el model balear inclou un paràgraf introductorí on s'esmenta la recomanació de lectura de les instruccions i l'ajuda i orientació professional per a la seva formalització amb garanties de coneixement suficient (veure Il·lustració 14) i també posseeix un detallat apartat per referir instruccions post-mortem sobre la donació d'òrgans o de teixits i dels mecanismes d'enterrament o incineració desitjats, fins i tot de la religió dels ritus funeraris desitjats (veure Il·lustració 15). Aquest model també incorpora la possibilitat de limitar les decisions del representant si contradiuen les voluntats que l'atorgant especifica al DVA i afegeix un paràgraf per imposar altres limitacions opcionals al representant.

Il·lustració 14: Detall de la part inicial del DVA proposat pel Govern de les Illes Balears, on es pot observar la recomanació del procés de reflexió i consulta professional.

Il·lustració 15: Detall de les instruccions pòstumes de l'atorgant del DVA al model balear.

5. Illes Canàries³⁵⁵

La Llei 11/1994 de 26 de juliol és la Llei d'ordenació sanitària de Canàries.³⁵⁶ El 8 de febrer de 2006, el govern canari va publicar el Decret 13/2006, pel que es regulen les manifestacions anticipades de voluntat en l'àmbit sanitari i crea el corresponent registre.³⁵⁷ La carta de drets i deures del pacients i usuaris de la sanitat ve regulada per l'ordre de 28-02-2005.

El Cabildo proposa tres DVAs en sengles arxius diferents, segons el mecanisme d'atorgament del mateix (davant notari, mitjançant tres testimonis o davant el funcionari del Registre) (veure Il·lustració 16). En la normativa s'expressa fins i tot la possibilitat que el funcionari del registre es traslladi al domicili del pacient en cas necessari.

Es tracta de DVAs normalitzats molt semblants a l'emprat a la comunitat andalusa, on a cada qüestió es pot contestar *Sí/No/No es manifesta*, en aquest cas sel·leccionant mitjançant l'ordinador una de les tres opcions en una llista desplegable (veure Il·lustració 17), desant l'arxiu al propi ordinador i imprimint-lo posteriorment.



Il·lustració 16: Pàgina web on es pot accedir als documents model proposats pel govern canari.³⁵⁸

3.2 INSTRUCCIONES DE ACTUACIONES SANITARIAS.

Deseo que en caso de enfermedad incurable o irreversible no me sean aplicadas medidas de reanimación cardiopulmonar.

Deseo que en caso de enfermedad incurable o irreversible no me sean aplicadas técnicas de soporte vital, tales como ventilación mecánica, cardiopulmonar o fármacos.

Deseo que en caso de enfermedad incurable o irreversible no me sea suministrada alimentación o hidratación artificial.

Deseo que en caso de enfermedad incurable o irreversible se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar al máximo el dolor, el sufrimiento o la angustia extrema, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.

Il·lustració 17: Detall de les opcions per a omplir cada propòsit del DVA del model canari.


Inclou fins i tot el criteri del lloc on desitja el pacient ser atès al final de la seva vida (al seu domicili, a un centre sanitari o altre) i inclou també la possibilitat de

manifestar els desitjos respecte de la donació d'òrgans o per a la recerca, i dels desigs d'enterrament, d'incineració i dels ritus religiosos a aplicar.

6. Cantàbria³⁵⁹

El Registro de Voluntades Previas de Cantabria es creà i és regulat a través del Decret 139/2004 de 5 de desembre³⁶⁰; el govern càntabre posa a disposició dels ciutadans un document tipus de voluntats expressades amb caràcter previ mitjançant l'ordre SAN/27/2005.³⁶¹ L'ordre SAN/28/2005 crea el fitxer automatitzat de dades de caràcter personal del Registre.³⁶²

El DVA proposat pel Govern de Cantàbria³⁶³ és un document anàleg en gran manera a l'emprat a Catalunya, però encara més tancat i visualment poc atractiu. No inclou la possibilitat d'acceptar o no cada ítem del DVA, i el nomenament d'un representant i un substitut sembla preceptiu. Inclou, com a particularitat, un paràgraf específic per a la possibilitat que l'atorgant estigui embarassada en el moment de ser aplicades les voluntats anticipades presents al document (veure II·lustració 18), però, al ser tancat, no hi ha la possibilitat d'acceptar-lo o no per part de l'atorgant (en altres models, aquest supòsit és inclòs dins l'apartat de les actuacions sanitàries). De tota manera, les qüestions referents a les circumstàncies (malalties) en les quals s'ha d'aplicar el què diu el DVA són més específiques que en molts altres models més "oberts" (veure II·lustració 19).


GOBIERNO de CANTABRIA
 CONSEJERIA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES

Instrucciones adicionales (a rellenar conjuntamente con el/los médico/s responsable/s del proceso de su enfermedad).

Solamente en el caso de encontrarme embarazada:

Si en el momento que me encuentre en alguna de las situaciones antes citadas estoy embarazada, mi voluntad es que la validez de este Documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que haya suficientes garantías de que mi estado clínico no afecte negativamente al feto.

II·lustració 18: Detall del paràgraf on es preveu aplicar el DVA en cas d'embaràs, pertanyent al DVA tipus del Govern de Cantàbria.

<p>DECLARO</p> <p>Si en un futuro no puedo tomar decisiones sobre mi cuidado médico como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental por alguna de las situaciones que se indican a continuación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cáncer diseminado en fase irreversible (tumor maligno con metástasis). - Daño cerebral severo e irreversible. - Demencia severa debida a cualquier causa (Alzheimer y otros). - Daños encefálicos severos (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado). - Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular, en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento (esclerosis múltiple). - Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada (SIDA). - Enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores. - Otras (especificar.....)
--

Il·lustració 19: Detall de la precisió amb què es descriuen algunes circumstàncies en què s'ha d'aplicar el DVA model proposat pel Govern de Cantàbria.

El model de DVA tipus és inclòs, textualment, a la citada Ordre SAN27/2005 com a annex. El document proposat pel govern d'aquesta Comunitat preveu que en el cas que els professionals al·leguin motius de consciència per no aplicar el document, se'ls substitueixi per un altre equip de professionals, per tal d'assegurar la correcta aplicació dels desitjos de l'atorgant.

Dues altres particularitats de la normativa de Cantàbria, són que:

- el Director General d'Ordenació Sanitària ha d'autoritzar o denegar la inscripció del DVA en el registre, i
- el DVA ha de ser obligatòriament incorporat a la història clínica del pacient.

7. Castilla-La Mancha³⁶⁴

La Llei que regula l'Ordenació Sanitària d'aquesta Comunitat autònoma és la Llei 8/2000. La Llei 6/2005 de 7 de juliol regula la Declaració de Voluntats Anticipades en matèria de la pròpia salut,³⁶⁵ el Decret 15/2006 de 21 de febrer crea el

corresponent Registre de Voluntats Anticipades de Castilla-La Mancha,³⁶⁶ l'Ordre de 31-08-2006 crea el fitxer automatitzat de dades del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha³⁶⁷ i la Resolució de 08-01-2008 crea nous punts del Registre.³⁶⁸ La Consejería de Sanidad ofereix un díptic i un fulletó amb explicacions sobre el concepte de DVA i el procés per a la seva elaboració y registre.^{369,370}

El DVA en aquesta Comunitat Autònoma pot ser atorgat davant notari, davant tres testimonis o bé davant el responsable del Registre. S'especifica que no podran ser representants de l'atorgant: el notari davant el qual es formula el DVA, el personal del Registre, els testimonis del DVA, el personal sanitari que l'hagi d'aplicar ni els gestors o propietaris de les institucions sanitàries que prestin l'atenció al pacient.

El DVA proposat pel govern autonòmic castellà³⁷¹ és anàleg al proposat a Catalunya per a la seva cunplimentació mitjançant ordinador, visualment més atractiu i amb els espais per marcar l'acceptació de cada qüestió més visibles i amb línies en blanc per afegir noves instruccions si s'escau. El nomenament d'un representant no es considera opcional. Tot i així, es pot considerar un document amb aparença tancada.

8. Castilla y León³⁷²

A la Comunitat de Castilla y León, la normativa autonòmica bàsica que regula les voluntats anticipades és la Llei 8/2003 de 8 d'abril, *de derechos y deberes de las personas en relación con la salud*. El document d'instruccions prèvies en l'àmbit sanitari queda regulat en el Decret 30/2007 de 22 de març, que també crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León i proposa un model de document tipus.^{373,374,375} l'Ordre SAN/687/2006 crea el fitxer automatitzat del Registre d'Instruccions Prèvies.

El DVA pot ser atorgat davant notari, davant tres testimonis o bé davant el responsable del Registre.

El DVA proposat per la Junta és d'aparença tancada, molt semblant a l'emprat a Catalunya i altres comunitats que proposen documents d'aquest estil. Inclou instruccions per després del finament de la persona y la possibilitat de nomenar fins tres representants, sense especificar el procés jeràrquic de decisió entre ells.

El DVA ha de ser preceptivament incorporat a la història clínica del pacient, el seu registre és opcional, i tampoc poden ser nomenats com a representants el notari o els testimonis, el responsable del Registre, el personal sanitari que hagi d'aplicar el DVA ni el personal de les companyies que financiiïn l'atenció sanitària del pacient.

Al Registre s'hi pot accedir mitjançant un nom d'usuari i una clau, o bé a través del DNI electrònic (veure Il·lustració 20).³⁷⁶



Il·lustració 20: Pàgina d'entrada al Registre de DVAs de Castilla y León.

9. País Basc^{377,378}

A Euskadi, el Document de Voluntats Anticipades en l'àmbit de la sanitat va ser regulat a la Llei 7/2002 de 12 de desembre,³⁷⁹ i el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas (RVVA) fou creat mitjançant el Decret 270/2003 de 4 de novembre.³⁸⁰

En l'informe de l'Ararteko (figura equivalent al Síndic de greuges, al Defensor del pueblo o Ombudsman) al Parlament Basc de l'any 2008,³⁸¹ hi consta explícitament que, davant el dret a la objecció de consciència d'un professional davant un cas concret, el sistema sanitari ha de garantir que els desitjos que consten al DVA siguin tinguts en compte y es valori la manera de donar-los compliment. En aquest mateix informe, es refereix que durant l'any 2008 s'havien fet transferències de dades entre el Registre específic del País Basc i el centralitzat Registro Nacional de Instrucciones Previas, com també s'ha fet amb les demés comunitats autònomes. El llistat actualitzat de DVAs registrats es tramet diàriament al Osakidetza (Servei Basc de Salut) i als centres assistencials, i els professionals poden accedir a les dades a través d'una aplicació específica.

El decret 270/2003 preveu la possibilitat que el signant del DVA que el dipositi en aquest Registre no autoritzi la difusió de l'existència del propi DVA; aquest fet pot

ser considerat una contradicció en ella mateixa, doncs el registre de DVAs té com a utilitat fonamental el garantir el coneixement de l'existència dels DVAs concrets als centres sanitaris que puguin consultar-ho. En aquesta comunitat no podran ser nomenats representants: el notari que autoritzi el document, els testimonis del mateix, el funcionari del Registre o els professionals que hagin d'aplicar el DVA ni el personal de les institucions que financin l'atenció sanitària del pacient.

El DVA proposat pel govern basc és de tipus aparentment tancat, semblant al proposat a Catalunya, inclou la possibilitat de nomenar més d'un representant i preveu algunes instruccions post mortem. En cas de ser nomenat el/la cònjuge o parella de fet de l'atorgant, aquest nomenament s'extingirà automàticament en cas de separació, nul·litat, divorci o extinció formalitzada de la parella de fet, a no ser que consti expressament el manteniment de la representació en la resolució judicial o en la manifestació expressa en un nou DVA.

Es preveuen tres procediments per a registrar el DVA atorgat (article 3 de la llei 7/2002):

- Si s'ha atorgat davant del notari, la notaria s'encarrega de tots els tràmits per fer el registre.
- S'atorga davant el funcionari o empleat públic encarregat del Registre, el DVA queda registrat de manera automàtica.
- Si s'ha atorgat davant tres testimonis, el registre pot fer-se enviant per correu ordinari el DVA degudament signat, la sol·licitud de registre i una fotocopia del DNI de l'atorgant i els testimonis.

10. Extremadura

La llei 10/2001 de 3 de juliol de Salut de Extremadura³⁸² sembla reproduir íntegrament el contingut de la norma catalana. La informació sanitària i l'autonomia del pacient venen regulats en la llei 3/2005 de 8 de juliol.³⁸³ Llei 3/2005 de 8 de juliol, regula en aquesta comunitat la informació sanitària i l'autonomia del pacient.³⁸⁴ El Decret 311/2007 de 15 d'octubre regula el contingut, organització o funcionament del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura, i crea el corresponent fitxer automatitzat.³⁸⁵

El Govern de la Comunitat no té un portal específic per donar informació sobre el DVA, però ofereix un fulletó informatiu a disposició del públic, amb tota la informació necessària sobre la "*expresión anticipada de voluntades*".³⁸⁶

DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Antes de rellenar este documento debería realizar una lectura detenida de las "consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas" y buscar la ayuda y orientación de un profesional con el fin de valorar el alcance de sus decisiones.

En virtud del artículo 17 de la Ley 3/2005, de 8 de Julio (D.O.E. n° 82, de 16 de Julio de 2005), de la Junta de Extremadura, en el que se promulgan los derechos de los ciudadanos a la información, honor e intimidad y al principio de autonomía de la voluntad del paciente, así como de lo recogido en la Ley 41/2002 de 14 de Noviembre reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y más concretamente, en lo legislado en relación con el derecho a la expresión anticipada de voluntades.

Yo _____ mayor de edad con _____

Il·lustració 21: Part inicial del DVA proposat per l'Ajuntament de Badajoz, on es veu la recomanació del procés de reflexió i consulta professional.

II. SITUACIONES SANITARIAS

Quiero que se respeten de forma genérica los principios mencionados en el apartado anterior, en situaciones médicas como las que se especifican a continuación, así como en otras que se pudieran producir:
(A título de ejemplo: 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| Daños encefálicos severos irreversibles. Cáncer diseminado en estadio avanzado sin opciones de tratamiento específico de la causa y sus complicaciones. Enfermedad o situaciones de gravedad comparable a las anteriores.....)

III. INSTRUCCIONES SOBRE LAS ACTUACIONES SANITARIAS
 Teniendo en cuenta lo señalado en los puntos anteriores:
(A modo de ejemplo: No prolongar inútilmente de manera artificial mi vida, por ejemplo mediante técnicas de soporte vital ventilación.

Il·lustració 22: Detall del DVA proposat per l'Ajuntament de Badajoz.

La Junta de Extremadura no proposa explícitament d'un DVA normativitzat tipus, però sí ho fa l'àrea de salut de l'Ajuntament de Badajoz,³⁸⁷ mitjançant un DVA totalment obert (veure Il·lustració 22), amb recomanacions de cerca d'informació professional prèvia (veure Il·lustració 21), i on els epígrafs d'objectius vitals i valors, de situacions sanitàries i d'instruccions presenten un nombre de línies en blanc per tal que l'atorgant les empleni amb els seus desitjos. Això pot fer que el resultat pugui ser un document confús i amb unes possibilitats d'aplicació en excés limitades, però amb

una total flexibilitat de realització. El nomenament d'un representant és aparentment preceptiu i no es preveuen instruccions post-mortem.

En aquesta comunitat es regula la possibilitat de l'objecció de consciència dels facultatius.

11. Galícia³⁸⁸

La Llei 8/2008 de Salut de Galícia no fou aprovada fins el 10 de juliol de 2008,³⁸⁹ però la normativa vigent en aquesta Comunitat que regula el consentiment informat i la història clínica és la Llei 3/2001,³⁹⁰ modificada per la Llei 3/2005 de 7 de març³⁹¹ i el Decret 259/2007 de 13 de desembre.^{392,393} En una primera època, a partir de la normativa inicial es denominaven *Voluntades Anticipadas*, però a partir de la legislació aprovada l'any 2005 el DVA passà a la denominació més d'acord amb la estatal de *Instrucciones previas*.

La Xunta de Galícia edità l'any 2008 una extensa publicació³⁹⁴ de cent pàgines en forma de llibre com a guia del coneixement dels conceptes, de la legislació i dels procediments sobre les instruccions prèvies, la cura i el tractament de la salut.

El Registro Gallego de Instrucciones Previas (REGAIP) pot ser accessible als propis usuaris que hagin registrat el DVA i als professionals prèvia autorització per l'atorgant, a través de la història clínica electrònica en què ja hi consta a l'encapçalament. Si no hi és la referència a la història clínica, caldrà fer la consulta directament al RNIP.

El document proposat per la Xunta és un document mixt, on l'epígraf de criteris i valors personals és en blanc, les situacions sanitàries semblen inamovibles (no hi ha espai aparent per marcar les desitjades) i les instruccions sobre cures i tractaments presenten un requadre per ser marcat si procedeix. Inclou algunes instruccions a seguir post-mortem, però únicament sobre la possibilitat de transplantament o de la voluntat de cedir el cos a la ciència. De tota manera, al propi llibre es diu explícitament que es tracta d'un document model però no és preceptiu utilitzar aquest.

El nomenament d'un representant es realitza en document apart.

12. La Rioja³⁹⁵

A la Comunitat de La Rioja, la Llei de Salut de la Rioja és la Llei 2/2002 de 17 d'abril,³⁹⁶ i el Document de Instruccions Prèvies en l'àmbit de la sanitat està regulat a la Llei 9/2005 de 30 de setembre.³⁹⁷ El Registro de Instrucciones Previas de La Rioja

queda definit al Decret 30/2006 de 19 de maig,³⁹⁸ i el procediment que preveu l'atorgament del DVA davant el personal de l'Administració és a la Ordre 8/2006 de 26 de juliol.³⁹⁹

En una primera època, a partir de la normativa del 2002 es denominaven *Voluntad Anticipada*, però a partir de la legislació aprovada l'any 2005 el DVA també passà a la denominació més d'acord amb la estatal de *Instrucciones previas*.

Com es desprèn de l'article 6 de la Llei 9/2005, el DVA es pot formalitzar mitjançant document notarial, o bé amb la presència de tres testimonis majors d'edat i en plena capacitat d'obrar i obre també una tercera via per atorgar el DVA directament davant el personal al servei de l'Administració General de la Comunitat Autònoma de La Rioja (Encarregada del Registre),⁴⁰⁰ i fins i tot es contempla la possibilitat que el personal del *Registro de Instrucciones Previas* es desplaci a residències socials, domicilis particulars i altres llocs per tal de garantir l'accés a la realització del DVA a tota la Comunitat.⁴⁰¹

També es contempla la possibilitat de tramesa telemàtica de la documentació, mitjançant la intervenció d'un Certificat Digital i a través del portal RiojaSalud Online (veure Il·lustració 23).⁴⁰² El DVA registrat a través de la via telemàtica serà considerat provisional fins que l'atorgant es presenti personalment davant l'encarregat del Registre per completar el tràmit.



Il·lustració 23: Pàgina inicial del portal RiojaSalud Online en el seu apartat sobre el Document d'Instruccions Prèvies.

No podran ser nomenats representants: el notari que autoritzi el document, els testimonis del mateix, el funcionari del Registre o els professionals que hagin d'aplicar el DVA.

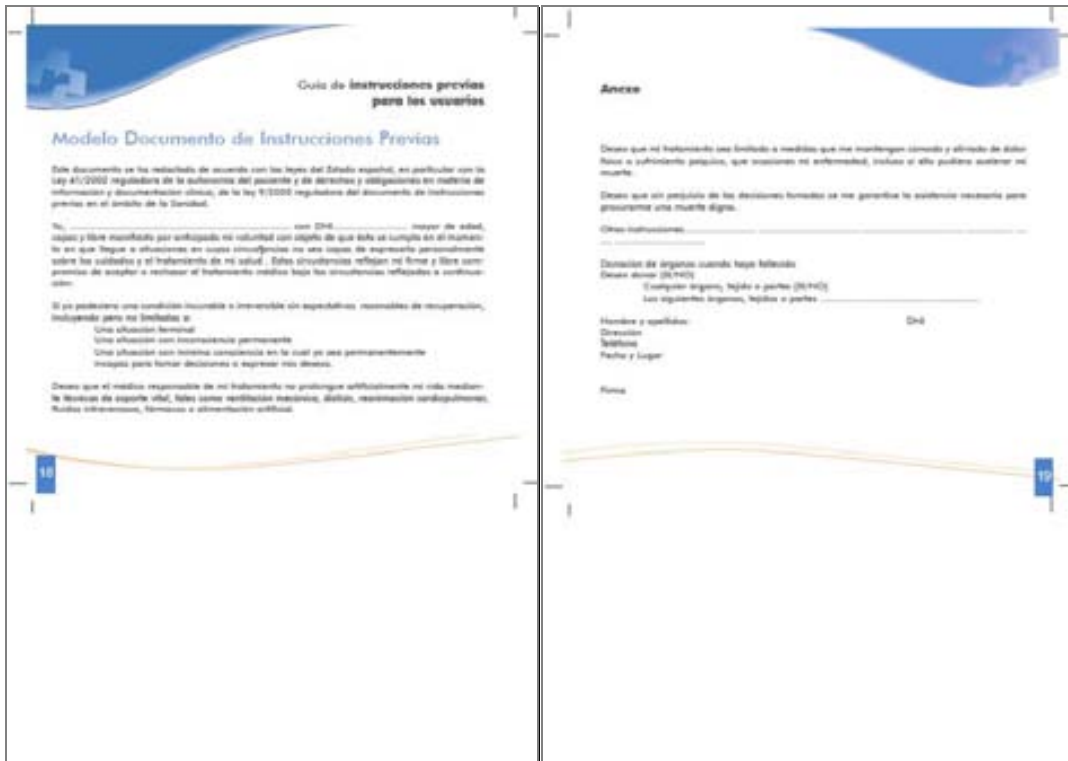
Com a característiques particulars, en aquesta comunitat autònoma:

- la dona que atorgui un DVA pot especificar que si es troba en estat d'embaràs, es demori l'eficàcia del document fins que el part hagi succeït,
- es preveu que en cas de discrepància entre el representant anomenat i els professionals sanitaris es demani la intervenció arbitral d'un comitè d'ètica,
- es preveu l'objecció de consciència dels professionals,
- es prescriu que els centres sanitaris, sociosanitaris i de la tercera edat informin sobre la possibilitat i forma de realitzar el DVA, i
- es preveu que el funcionari del registre es desplaci al domicili de l'atorgant.

El model de DVA proposat per l'administració de La Rioja és el menys extens i detallat de tots, ⁴⁰³ limitant-se a dues pàgines de text (veure Il·lustració 24), manifestant l'atorgant que no desitja patir cap sofriment físic ni psíquic en cas de malaltia terminal o de manca de consciència, que vol morir de manera digna una línia per altres instruccions i l'atorgament de permís (o no) d'òrgans per a transplantament.⁴⁰⁴ El nomenament d'un representant pot fer-se en un document tipificat apart del DVA.

13. *Madrid*⁴⁰⁵

L'Ordenació Sanitària d'aquesta Comunitat és a través de la Llei 12/2001. El dret a formular instruccions prèvies quedà reflectit a la Llei 3/2005 de 23 de maig,⁴⁰⁶ en la qual es regula l'exercici de formular instruccions prèvies en l'àmbit sanitari i es crea també el Registre corresponent, que és regulat en el Decret 101/2006,⁴⁰⁷ desenvolupat en l'Ordre 2191/2006 en què s'estableixen els models oficials (BOCM 20/12/2006)⁴⁰⁸ i en les ordres 228/2007 que crea els fitxers necessaris i 645/2007 del 19 d'abril,⁴⁰⁹ que regula l'atorgament de les instruccions prèvies davant el personal al servei de l'Administració i proposa els models oficials de DVA a la comunitat de Madrid.^{410,411,412}



Il·lustració 24: Document model de Instruccions prèvies de La Rioja.

En aquesta Comunitat, el DVA pot fer-se davant notari, davant tres testimonis o davant d'un Funcionari encarregat del Registre (prèvia cita telefònica), segons l'article 5 de la citada Llei 3/2005 i segons la citada Ordre 645/2007. No podran ser nomenats representants: el notari que autoritzi el document, els testimonis del mateix, el funcionari del Registre o els professionals de la institució sanitària que hagi d'aplicar el DVA. Contempla l'objecció de consciència dels professionals sanitaris.

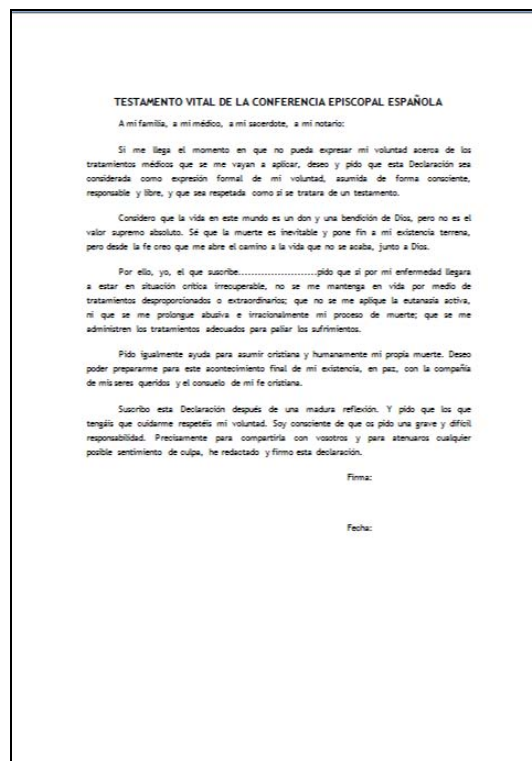
El DVA que proposa el govern de Madrid en la citada Ordre 2191/2006 es pot considerar de tipus "tancat", sense espai per a l'acceptació o no de cada una de les qüestions, amb abundància de text en cada pàgina i sense espai per afegir-hi anotacions o afegitons personals per part de l'atorgant. Inclou la possibilitat de fer donació del cos o dels òrgans per a recerca o per transplantaments, i el nomenament de representant es fa de manera opcional, igualment que es preveu que la declaració dels testimonis s'ha de "*complimentar sólo cuando el presente documento se otorgue en su modalidad de declaración ante testigos*". Conté la particularitat que, a més del DNI de l'atorgant, demana també el número present a la tarja sanitària del sistema públic de salut.

sobre l'assistència espiritual que el pacient desitja rebre en cas necessari i sobre el lloc i els ritus religiosos que desitja l'atorgant en cas de decés.

En cas de dubte sobre la idoneïtat del contingut del DVA, es transmetrà al comitè d'ètica assistencial o a un comissió constituïda a l'efecte.



Il·lustració 26: pàgina web del Testamento Vital de la Regió de Múrcia.



Il·lustració 27: Model de testament vital proposat per la Conferencia Episcopal Española.

15. Navarra⁴²⁰

Les Voluntats Anticipades, juntament amb la informació i la documentació clíniques, són regulades per la Ley Foral 11/2002 de 6 de maig,⁴²¹ modificada parcialment per la Ley 29/2003 de 4 d'abril.⁴²² El Registre⁴²³ de voluntats anticipades és regulat pel Decret 140/2003 de 16 de juny.⁴²⁴

L'any 2009 el Govern de Navarra va editar una guia informativa sobre el Document de Voluntats Anticipades a Navarra de 16 pàgines que conté explicacions, instruccions i un DVA tipus, en llengua castellana i en euskera.⁴²⁵

La tramitació del DVA pot fer-se davant de notari o amb tres testimonis. El model orientatiu és del tipus aparentment "tancat", incloent la possibilitat teòrica d'afegir comentaris particulars o afegitons per part de l'atorgant, però sense espai real per fer-ho en el propi model, pel que donat el cas hauria d'utilitzar-se un altre model. No inclou instruccions a seguir després del finament de l'atorgant, ni respecte a la donació del cos o òrgans, ni pel que fa als ritus d'enterrament o incineració.

16. Comunitat Valenciana⁴²⁶

El DVA es regula a la Comunitat Valenciana a través de la Llei 1/2003 de 28 de gener, de Drets i Informació al pacient de la Comunitat Valenciana.⁴²⁷ En el seu punt 16 de l'article 3 (Títol II) es contempla el dret "a que es respecti i consideri el testament vital o les voluntats anticipades d'acord amb la legislació vigent". El Decret 168/2004 de 10 de setembre,⁴²⁸ desenvolupat per l'Ordre de 25 de febrer de 2005,⁴²⁹ regula el Document de Voluntats anticipades i crea el Registre Centralitzat de Voluntats anticipades de la Comunitat Valenciana.⁴³⁰

En aquesta comunitat s'especifica en la normativa que l'administració ha de posar els recursos suficients per atendre les voluntats del pacient en cas d'objecció de consciència d'algun facultatiu.

El 2003 la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana va crear mitjançant un Decret la regulació del Document de Voluntats Anticipades i el Registre Centralitzat de Voluntats Anticipades de la Comunitat Valenciana (Rcvacv), establint punts de registre dels DVAs a tots els Serveis d'Atenció i Informació al Pacient de la xarxa hospitalària pública, a les direccions territorials i als serveis centrals de la Conselleria de Sanitat; de la mateixa manera, les notaries del País Valencià que ho sol·licitin podran també registrar els DVAs que elaborin.⁴³¹ A finals de 2.009, hi havia un total de 34 punts d'inscripció distribuïts a tota la Comunitat.⁴³²

No podran ser nomenats representants: el notari davant el qual es signi el DVA, el personal del Registre, els testimonis del document, el personal sanitari que hagi d'aplicar el DVA i el personal de l'entitat (si és privada) que assisteixi el pacient.

Per a difondre el mecanisme d'elaboració i registre dels DVAs, el Govern valencià va editar una monografia bilingüe amb les instruccions i documents tipus per a seguir tots els passos per elaborar i registrar el DVA.⁴³³

El DVA podrà ser realitzat davant un notari o davant tres testimonis:

- Si el document s'ha realitzat davant testimonis, per a registrar-lo s'ha d'aportar, a més de la sol·licitud de registre, una fotocòpia del DNI (també passaport en vigor o altre document que acrediti la identitat de la persona) i una declaració de l'atorgant assegurant no estar relacionat mitjançant matrimoni, parella de fet o consanguinitat de menys de segon grau amb, al menys, dos dels tres testimonis; si s'assigna un representant, s'haurà a més d'aportar un document que ho acrediti i una còpia d'un document d'identitat del representant.
- Si el document s'ha realitzat davant notari i aquest no l'ha registrat, es pot fer a qualsevol dels punts de registre aportant la sol·licitud d'inscripció, fotocòpia del DNI o altre document vàlid i la còpia autèntica de l'escriptura de poder atorgat pel notari.

El model proporcionat pel govern valencià⁴³⁴ és del tipus "tancat" (veure Il·lustració 28), sense cap possibilitat d'afegitó per part de l'atorgant, ni sense la possibilitat aparent de acceptar o rebutjar alguna de les qüestions o situacions plantejades. Inclou instruccions per a després de la mort, però de manera molt marginal i sense opcions aparents. Tot el document, apart del nomenament del representant i de les signatures dels testimonis és en una única plana.



Il·lustració 28: Model de DVA que proposa la Generalitat Valenciana.

Els professionals sanitaris poden consultar el Registre de Voluntats Anticipades a cada Servei d'Atenció i Informació al Pacient i a les Unitats de Cures Intensives de la xarxa hospitalària pública. Als centres privats es preveu instal·lar punts de consulta amb autorització expressa.

17. Ceuta i Melilla:

No hi ha cap referència a les voluntats anticipades en el pla de govern ni al Plan de Salud de la Ciutat Autònoma de Ceuta,⁴³⁵ ni al Boletín Oficial de la Ciudad de Ceuta (BOCCE).⁴³⁶

Tampoc hi ha cap referència a les voluntats anticipades a les informacions del govern de la Ciudad Autónoma de Melilla y de la Consejería de Bienestar Social y Sanidad.⁴³⁷

	Denominació de les Voluntats Anticipades	Normatives aplicables ⁴³⁸	Possibilitats d'atorgament	Tipus de document proposat per l'Administració	Recomanacions d'informació prèvia	Declaració de representant	Inclou instruccions post-mortem
Estat Espanyol (Govern Central)	Instrucciones Previas (més adequat al Conveni d'Oviedo)	Llei 14/1986 General de Sanidad, Llei 41/2002, Real Decret 124/2007, Ordre 2823/2007					
Catalunya	Voluntats Anticipades	Llei 21/2000, Decret 175/2002	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis 	Aparença de tancat	No	Aparença d'obligatorietat	No
Andalucía	Voluntades Vitales Anticipadas	Llei 2/1998, Llei 5/2003, Decret 238/2004, Ordre de 31-05-2004, Llei de 17 de març de 2010	<ul style="list-style-type: none"> • Davant encarregat del Registre (tramesa telemàtica amb caràcter provisional) 	Obert, amb opcions Sí/No/No resposta	No	Opcional	Sí (poc concretes)
Aragón	Voluntades anticipadas	Llei 6/2002, Decret 100/203	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis 	Aparença de tancat	Sí	Aparença d'obligatorietat	Sí (inclou opcions d'incineració / enterrament)
Asturias	Voluntades anticipadas	Llei 1/1992, Decret 4/2008, Resolució 29-04-2008	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis 	Totalment obert, en blanc	Sí	Opcional	Sí

Illes Balears	Voluntades Anticipadas	Llei 5/2003, Llei 1/2006, Decret 58/2007, Ordre 08-05-2007	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis • Encarregat del Registre 	Aparença de tancat (sense possibilitat de noves aportacions)	Sí, molt explícita	Opcional	Sí, molt detallat (inclou ritus religiosos)
Canarias	Manifestaciones Anticipadas de Voluntad	Llei 11/1994, Decret 13/2006, Ordre 28-02-2005	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis • Funcionari del Registre 	Obert, amb opcions Sí/No/No resposta	No	Aparença d'obligatorietat	Sí, força detallat (inclou ritus religiosos)
Cantabria	Voluntades Previas	Llei 7/2002, Decret 139/2004	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis 	Aparença de tancat	No	Aparença d'obligatorietat	No
Castilla-La Mancha	Voluntades anticipadas	Llei 8/2000, Llei 6/2005, Decret 15/2006, Ordre de 31-08-2006, Resolució 08-01-2008	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis • Funcionari del Registre 	Aparença de tancat	No	Aparença d'obligatorietat	Sí (inclou opcions d'incineració / enterrament)
Castilla y León	Instruccions Previas	Llei 8/2003, Ordre SAN/687/2006, Decret 30/2007	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis • Funcionari del Registre 	Aparença de tancat	No	Recomanat	Sí

Euskadi	Voluntades anticipadas	Llei 7/2002, Decret 270/2003	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis (registre per correu) • Funcionari o empleat del registre 	Aparença de tancat	No	Recomanat	Sí
Extremadura	Expresión Anticipada de Voluntades	Llei 10/2001, Llei 3/2005, Llei 6/2005, Decret 311/2007	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis 	ND	ND	ND	ND
Galicia	Instrucciones Previas	Llei 3/2001, Llei 3/2005, Decret 259/2007, Llei 8/2008	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis 	Model mixt	No	Document apart	Sí
La Rioja	Instrucciones Previas	Llei 2/2002, Llei 9/2005, Decret 30/2006, Ordre 8/2006	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis • Funcionari del Registre (tramesa telemàtica amb caràcter provisional) 	Tancat i poc detallat	No	Document apart	Sí
Madrid	Instrucciones previas	Llei 12/2001, Llei 3/2005 i Llei ampliació 3/2005, , Decret 101/2006, Ordre 2191/2006, Ordre 645/2007	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis • Funcionari del Registre 	Tancat i sense poder-hi fer afegitons	Sí	Document apart	Sí

Murcia	Instrucciones Previas	Llei 4/1994, Decret 80/2005	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis • Funcionari del Registre 	Aparença de tancat	No	Opcional	Sí (inclou opcions d'incineració / enterrament i ritus religiosos)
Navarra	Voluntades anticipadas	Llei foral 11/2002, Decret foral 140/2003, Llei Foral 29/2003	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis 	Aparença de tancat	No	Opcional	No
Comunitat Valenciana	Voluntades anticipadas	Llei 1/2003, Decret 168/2004, Ordre de 25-02-2004	<ul style="list-style-type: none"> • Notari • Tres testimonis • O altre procediment establert legalment (no especificat) 	Aparença de tancat	No	Aparença d'obligatorietat	Sí (molt breu)
Ceuta i Melilla	Sense dades disponibles						

Taula 2: Normatives principals de l'Estat Espanyol en referència a la regulació de les Voluntats Anticipades i característiques principals dels DVA proposats per cada Comunitat Autònoma.

Com es pot veure a la taula resum (Taula 2) de les normatives i els detalls principals de la legislació sobre voluntats anticipades i en l'estil dels DVA models per a cada comunitat, hi ha disparitat ja en la denominació d'aquest tema en les diverses comunitats autònomes de l'Estat espanyol; així es denominen (Il·lustració 29):

- Voluntats anticipades: Aragó, Astúries, Catalunya, Illes Balears, Castilla - La Mancha, Euskadi, Navarra, Comunitat Valenciana.
- Instruccions prèvies: Castilla y León, Galícia, La Rioja, Madrid, Múrcia, i a la normativa general de l'Estat espanyol (més d'acord amb el Conveni d'Oviedo).
- Manifestacions anticipades de voluntat: Canàries.
- Voluntats prèvies: Cantàbria.
- Voluntats vitals anticipades: Andalusia.
- Expressió anticipada de voluntats: Extremadura.
- Desigs expressats anteriorment: Conveni d'Oviedo.



Il·lustració 29: Distintes denominacions de les voluntats anticipades a cada comunitat autònoma.

Fins i tot hi ha hagut un canvi en la denominació a les comunitats de Galícia i La Rioja, a partir de les lleis promulgades l'any 2005 en aquestes comunitats. Des d'alguns fòrums legislatius es recomana un canvi en les denominacions per mantenir un règim jurídic unitari en tot el territori de l'Estat.⁴³⁹

Per ordre cronològic, la primera Comunitat Autònoma en legislar les voluntats anticipades fou Catalunya (Llei 21/29.12.2000), seguida per Galícia (Llei 3/28.05.2001), Extremadura (Llei 10/28.06/2001), Madrid (Llei 12/21.12.2001), Aragó (Llei 6/15/04.2002), Navarra (Llei foral 11/06/05/2002), Cantàbria (Lleide Cantabria 7/10.12.2002), Euskadi (Llei 7/12.12.2002), Comunitat Valenciana (Llei 1/28.01.2003), Illes Balears (Llei 5/04.04.2003), Castilla y León (Llei 8/08.04.2003), i Andalusia (Llei 5/09.10.2003, que fou la primera en fer que la intervenció notarial no fos necessària).⁴⁴⁰

Quant a la persona amb capacitat per atorgar el DVA, a tres comunitats (Andalusia, Comunitat Valenciana i Navarra) es permet que els menors emancipats puguin atorgar-lo, mentre a les Illes Balears específicament es diu a la llei que *“no es considera oportú”*. A la resta de comunitats únicament es dóna capacitat als majors d'edat amb capacitat legal suficient i que manifestin lliurement la seva voluntat.

De manera similar, també hi ha una disparitat quant als procediments per a la formalització i el registre dels DVAs, doncs a més dels dos procediments previstos per la llei estatal (davant notari i davant tres testimonis), algunes comunitats els han modificat:

- Davant Notari o amb tres testimonis: a totes les comunitats autònomes (a Andalusia, la Junta no ho preveu en les seves documentacions).
- Davant la persona encarregada del Registre de voluntats anticipades, ja sigui un funcionari o un empleat del Servei (veure Il·lustració 30):
 - Andalusia (aparentment la única forma vàlida de realitzar el DVA, amb tramesa telemàtica vàlida de manera provisional)
 - Illes Balears
 - Canàries
 - Castilla – La Mancha
 - Castilla y León
 - Euskadi
 - La Rioja (amb tramesa telemàtica vàlida de manera provisional)
 - Madrid
 - Múrcia

- Fins i tot, a dues comunitats autònomes (Andalusia i La Rioja) s'han habilitat les possibilitats de la tramesa del DVA per via telemàtica, amb una validesa en suspens fins que l'atorgant es presenti personalment davant el funcionari encarregat del Registre.
- Al País Basc, si s'ha atorgat el DVA davant tres testimonis, per registrar-lo únicament és necessari trametre'l per correu juntament amb la sol·licitud d'inscripció al registre i una fotocòpia del DNI de l'atorgant i els testimonis.



Il·lustració 30: Relació de comunitats autònomes que ofereixen la possibilitat de l'atorgament davant el personal del Registre.

Per tant, hi ha una important disparitat quant a les possibilitats d'atorgament i registre del DVA entre les comunitats autònomes, tal com estableix la llei bàsica;⁴⁴¹ així, a més de circumstàncies les previstes a tot l'Estat (excepte, aparentment a Andalusia, on desapareixen dels textos adreçats als usuaris les possibilitats de l'atorgament amb testimonis i davant notari), davant notari i davant tres testimonis, es contempla l'atorgament i el registre davant el Funcionari o empleat del Registre a vuit comunitats.

Així, a Andalusia, l'única opció promocionada al lloc web oficial de la Junta de Andalucía per atorgar i registrar el DVA és davant d'aquest funcionari. A més, a dues comunitats (Andalusia i La Rioja) hi ha l'opció de registrar amb caràcter provisional el DVA per via telemàtica amb confirmació de la identitat de l'atorgant mitjançant un Certificat Digital d'identitat; en aquests, el Registre es fa oficial en el moment que l'atorgant es presenta personalment davant del funcionari del registre. Al País Basc pot registrar-se el DVA elaborat davant testimonis amb la tramesa per correu ordinari. A Catalunya, Galícia, València, Navarra, Aragó, Extremadura i Cantàbria no es preveu l'atorgament davant el funcionari del registre.

Paral·lelament, les lleis extremeña i balear obliguen el registre del DVA, i l'andalusa imposa també el seu formulari tipus per a poder ser registrat.⁴⁴²

Respecte a la tipologia dels continguts del DVA model, aquest té l'aspecte de "document tancat" a la majoria de comunitats, fins i tot en algunes d'elles la incorporació de modificacions es fa impossible si es vol seguir aquest model (a l'únic lloc on explícitament és preceptiu l'ús del document model és a Andalusia), mentre a altres comunitats és un document obert (especialment a Andalusia, Astúries i a Canària), flexible, on l'atorgant realment té facilitats per expressar moltes opcions diferents respecte als seus desitjos; en el cas del DVA model d'Astúries, probablement aquesta flexibilitat és excessiva, doncs hi són els epígrafs totalment en blanc en un dels models proposats.

Cap dels documents analitzats segueixen, quant a la forma, les propostes de Peter Singer (en forma de graella, veure Taula 6), però sí que molts segueixen la filosofia d'elaborar un document on l'atorgant ha de prendre consciència i decidir realment les seves opcions.

A la majoria dels documents model analitzats, no hi ha referència explícita inicial a la necessitat o recomanació de l'obtenció d'informació prèvia per part del metge de l'atorgant o d'altra persona, ni de la recomanació de converses amb la família i/o persones properes a l'atorgant, ni de la necessitat de comprensió dels termes de cada qüestió i circumstància prevista al document. Això és present en només quatre dels documents model analitzats (Aragó, Astúries, Balears i Madrid). Aquest fet pot ocasionar que en les altres comunitats hi hagi casos en què l'atorgant signi el document sense la deguda informació i reflexió prèvies, fet que pot incidir en la burocratització del sistema.

També hi ha forces diferències en la redacció i inclusió al document de l'opció del nomenament d'un o més representants, dels testimonis i de les instruccions per seguir després de la mort de l'atorgant quant a la donació d'òrgans i teixits, del cos per

a la recerca, de les voluntats de la tipologia del sepeli i dels ritus funeraris desitjats per la persona.

Aquesta heterogeneïtat normativa entre comunitats autònomes pot donar lloc a confusions, donats els distints funcionaments dels serveis entre les comunitats, cosa que es pot considerar d'importància en un Estat en què el Sistema Nacional de Salut és únic per a tot el territori. Aquesta possibilitat quedava advertida pel Defensor del Pueblo en l'informe de l'any 2000,⁴⁴³ per observar la inexistència d'una norma bàsica estatal posterior a la Llei 14/0986, General de Sanitat, que unifiqui els drets i obligacions de tots els ciutadans.

No cal dir que no és necessari utilitzar cap dels DVAs proveïts com a model pels governs (excepte, aparentment, a Andalusia), però sí es pot entendre que la tendència dels ciutadans és a utilitzar-ne un de normativitzat, ja sigui proveït pel govern o per alguna altra institució (Organització No Governamental, Col·legi de Metges, Universitat, centre sanitari o institució religiosa, etc.). En principi no és de preveure que cap ciutadà elabori un DVA vàlid redactat a partir de zero per ell mateix.

Aquesta possibilitat havia de quedar minimitzada amb la promulgació de la Llei 41/2002 de 14 de novembre, *bàsica reguladora de la autonomia del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*⁴⁴⁴ però, com s'ha analitzat, l'heterogeneïtat segueix essent molt important en molts aspectes fonamentals, com la metodologia a seguir per al registre del DVA, i les noves normatives promulgades després de 2002 no han ajudat precisament a la uniformització dels criteris en aquests àmbits del Document de Voluntats Anticipades.

Anàlisi de les normatives d'altres països de l'entorn

Durant els darrers anys també molts països europeus i de l'entorn dels països occidentals han desenvolupat normatives i polítiques per al desenvolupament de documents equivalents al DVA, per la qual cosa és preceptiu un estudi del dret comparat en aquesta matèria.^{445,446}

A continuació es detalla una anàlisi de les diverses normatives dels països de l'entorn europeu i d'altres països amb important representació en allò que fa als documents de voluntats anticipades. Els diferents països la normativa dels quals s'analitza quant a les voluntats anticipades són ordenats per ordre alfabètic dins les seves àrees geogràfiques o àrees d'influència.

En l'àmbit europeu, comunitari i extracomunitari:

L'any 2004, el Consell d'Europa va publicar un llibre analitzant l'estat de l'eutanàsia i les voluntats anticipades dels pacient en els diversos països d'Europa (veure Il·lustració 31).⁴⁴⁷

Donada la gran diversitat i diferències en la regulació de les voluntats anticipades als diversos països europeus, i durant les jornades organitzades per la *European Science Foundation (ESF)* a Zurich al mes de juny de 2008,⁴⁴⁸ es va veure la necessitat de l'existència d'una posició comú europea sobre aquesta qüestió, com a extensió dels drets humans bàsics a tot Europa i en aplicació de l'article 9 del Conveni d'Oviedo. Alguns països europeus com l'Estat espanyol tenen pràcticament realitzada i desplegada la seva normativa, mentre altres no tenen legislació sobre aquest tema, i uns altres l'estan elaborant o modificant. Entre els que tenen legislació sobre la matèria, molts presenten importants disparitats, no només quant al ue fa referència a l'eutanàsia i al suïcidi assistit, sinó també sobre la consideració de les voluntats anticipades i dels tractament tals com ventilació artificial i hidratació intravenosa.

1. Alemanya:

La garantia a la dignitat humana s'estableix a la Llei Fonamental de la República Federal Alemanya del 23 de maig de 1949 (nom que pren oficialment la Carta Magna alemanya) esmenada per la llei de 26 de novembre de 2001,⁴⁴⁹ a l'Article 1(1) es garanteix la dignitat de tots els éssers humans, el dret general a la personalitat a l'Article 2(1) i el dret a la integritat física a l'Article 2(2). Per tant, el dret a l'autodeterminació de les persones i el dret a permetre o rebutjar un tractament

s'aplica ja des de l'Article 1 de la Constitució. L'eutanàsia està prohibida per l'Article 216 del Codi Penal.⁴⁵⁰



Il·lustració 31: Portada del llibre publicat el 2004 pel Consell d'Europa respecte a l'eutanàsia i els drets dels pacients.

Tot i així a Alemanya, es dona l'aparent contradicció entre la possibilitat que el pacient rebutgi tractaments mèdics indicats a través dels documents de Consentiment Informat i de Voluntats Anticipades (decisiones de limitació de l'esforç terapèutic, com sol·licitar la desconnexió de l'aparell de ventilació mecànica que el manté en vida) després d'una "petició expressa, seriosa i inequívoca", però en canvi no valgui per una petició d'eutanàsia o de Suïcidi Mèdicament Assistit.⁴⁵¹ De tota manera, a Alemanya l'eutanàsia passiva s'admet per la jurisprudència des del 15 de novembre de 1998 i la doctrina ho admet quan el pacient és terminal, el sofriment és insuportable, el procés agònic ha començat i el decés és previsible a curt termini o bé quan el pacient ha emès la seva voluntat en aquest sentit.⁴⁵²

La llei d'assistència a la vellesa, vigent a Alemanya des de l'1 de gener de 1992 preveu el nomenament d'un curador que prendrà les decisions per part del pacient incapacitat.⁴⁵³

La jurisprudència segons la Cort Federal Alemanya admet el Document de Voluntats Anticipades des del setembre de 1994. De tota manera, no hi ha normativa específica sobre les voluntats anticipades a Alemanya, però el Govern de la República Federal ha emès la seva voluntat de legislar sobre aquest tema i es preveia un projecte de llei per a l'any 2009, després de la recomanació del *Nationaler Ethikrat* (Consell Nacional d'Ètica).⁴⁵⁴

2. Àustria:⁴⁵⁵

La Llei de Voluntats Anticipades (*Patientenverfügungsgesetz*) a Àustria va entrar en vigor el juny de 2006 obliga als metges a seguir les directius anticipades del pacient, si es confirma que el pacient ha rebut la deguda informació prèvia a l'atorgament, si es va signar davant advocat o notari o altra persona entrenada legalment, si el document té menys de 5 anys d'antiguitat i si el tractaments a refusar estan descrits amb termes precisos (i si no va contra la *Lex artis*).

3. Bèlgica:

Les voluntats anticipades estan regulades per la llei *Act on Patients* del 22 d'agost de 2002 i poden ser elaborades per tota persona major d'edat o bé per un menor emancipat.⁴⁵⁶

En aquest país, el document pot consignar la voluntat que un metge li practiqui l'eutanàsia d'acord amb la llei *Act on Euthanasia* del 28 de maig de 2002 si el signant ha patit un accident o presenta una malaltia greu i incurable, si és inconscient i la seva situació és irreversible segons l'estat actual de la ciència.

4. Bulgària:⁴⁵⁷

Aquest país ratificà el Conveni d'Oviedo l'any 2005, però no hi ha cap normativa que reguli el DVA.

De tota manera, la tradició fa que en aquest país la relació metge-pacient sigui de tipus tradicionalment paternalista i els metges no tinguin per costum discutir els termes del tractament amb els pacients.

5. *Dinamarca:*

Les directrius anticipades van ser aprovades pel Parlament l'any 1992 (L1992.05.14 n.351), establint un format estàndard i un registre nacional central de directives anticipades.⁴⁵⁸

Abans d'aquesta llei, la Junta Danesa de Salut havia emès un comunicat l'any 1974 pel qual no s'oposava a la interrupció dels tractaments considerats inútils. El 1976 es creà l'associació nacional "El meu testament vital – El dret de morir amb dignitat", que va tenir 25.000 membres i molts d'ells varen omplir un testament vital segons l'imprès que l'associació proposava. Així, l'eutanàsia passiva és un dret totalment reconegut a Dinamarca.⁴⁵⁹

El 1998 es va actualitzar la llei de l'estatut del pacient per clarificar les regles sobre els drets dels pacients on es legalitza finalment la possibilitat de les voluntats anticipades.⁴⁶⁰ Aquesta normativa fou àmpliament criticada per les institucions mèdiques al començament de la seva aplicació.

Respecte als documents de voluntats anticipades, la llei danesa imposa un formulari concret per a considerar-lo vàlid i registrar-lo. Aquest formulari consta de tres parts que esbossen tres diferents escenaris, i el signant pot triar entre aquests escenaris els que desitgi que siguin complerts:

- a) No voler el perllongament de la vida en cas de procés de mort irreversible,
- b) No voler el perllongament de la vida en cas que la malaltia, senilitat avançada, accident, aturada cardíaca o condicions similars hagin provocat un estat de greu discapacitat mental i física permanent, i
- c) Si la situació descrita abans succeeix, voler mantenir-se lliure de dolor mitjançant medicaments analgèsics i sedatius, encara que això pugui accelerar el procés de mort.

No és necessari cap testimoni i el compliment del DVA és preceptiu en el cas de la primera opció; en els altres dos casos, l'aplicació pot ser no realitzada a criteri del metge responsable. La inscripció de les voluntats anticipades a un registre nacional és obligatori per a la seva validesa, i la seva consulta serà obligatòria i l'aplicació serà efectiva quan hi hagi la hipòtesi que el pacient és moribund, la mort sigui inevitable i no hi hagi cap perspectiva de guariment o millora. El DVA pot ser realitzat per qualsevol persona major de 18 anys si és mentalment competent i serà efectiu al cap de tres setmanes del seu registre.⁴⁶¹

6. *Eslovàquia:*⁴⁶²

No hi ha regulació ni es preveuen en l'ordenament jurídic les voluntats anticipades, tot i que aquest país signà el Conveni d'Oviedo.

La Llei de Salut de l'any 2004 preveu que els pacient puguin acceptar o rebutjar un tractament, però no diu res respecte de les directives prèvies.

7. *Eslovènia:*

No hi ha regulació de les voluntats anticipades, però la comissió nacional de bioètica ja s'ha pronunciat a favor de l'elaboració de normatives al respecte dels DVAs.

8. *Estònia:*

No hi ha regulació ni es preveuen en l'ordenament jurídic les voluntats anticipades.

9. *Finlàndia:*⁴⁶³

Des de la llei de 1992, el DVA és vinculant si no hi ha raons objectives de que el pacient pugui haver canviat d'opinió des del seu atorgament. No hi ha un formulari o cap formalitat per atorgar el document, que hauria de ser guardat a la història clínica del pacient.

Des de 1999 es recomana el nomenament d'un representant.

10. *França:*

Al país gal, el DVA s'anomena *Testament de Vie* i és regulat per la llei n° 2005-370 *relative aux droits des malades et à la fin de vie*,⁴⁶⁴ promulgada el 22 d'abril de 2005 per unanimitat de totes les forces polítiques de la Cambra francesa i pels tres decrets de desplegament de la mateixa, que foren promulgats el 7 de febrer de 2006.⁴⁶⁵ La normativa es basà en un informe del Comité Consultatif National d'Éthique de l'any 2002. La normativa permet elaborar les directives anticipades a tota persona major d'edat, davant d'un testimoni, persona que ha de ser "sana d'esperit". El Decret 2006-119⁴⁶⁶ és el que fa referència i desplega les directives anticipades.

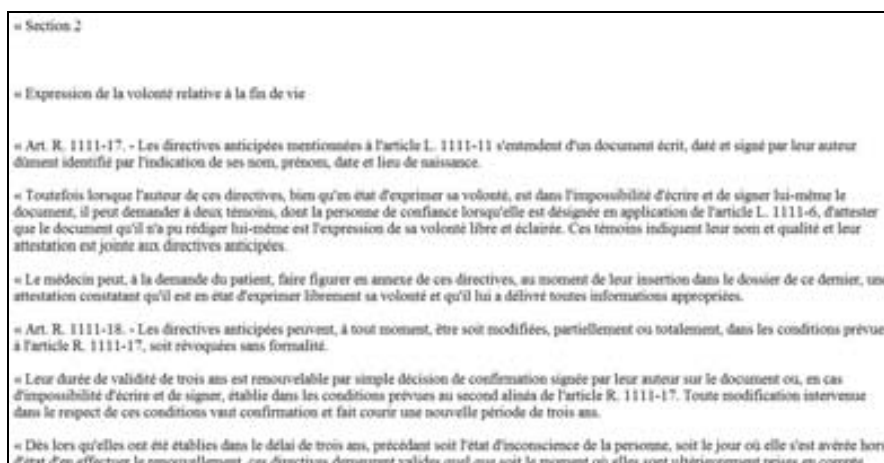
No s'estableix un formulari tipus, l'escriptura i la forma són lliures, però per fer-se efectiu ha d'estar redactat al menys tres anys abans de la pèrdua de consciència del pacient. Si el pacient ho demana, el metge podrà afegir al DVA un informe relatiu a

què l'atorgant ha rebut tota la informació mèdica pertinent per tal de realitzar el document amb llibertat, com a annex al DVA desat a la història clínica del pacient.

El DVA és vàlid per un període de tres anys, prorrogable per períodes de tres anys més, mitjançant una nova signatura de l'atorgant (veure Il·lustració 32). Es recomana que el DVA estigui desat a la història clínica o a un lloc accessible per el metge a càrrec del pacient. El metge pot no seguir els desitjos expressats al DVA, però ha de justificar professionalment la seva decisió.⁴⁶⁷

Aquesta norma dóna caràcter a la permissió de limitar o d'aturar tot tractament (fins i tot l'alimentació parenteral) a un pacient, d'acord amb el propi pacient o amb la "persona de confiança del pacient" si aquest és inconscient, permet la utilització de fàrmacs per tractar el dolor que puguin ocasionar un escurçament de la vida del pacient si aquest ho accepta i estimula la pràctica de tractaments pal·liatius; per altra banda, aquesta llei valida les "directives anticipades" que només tenen un valor indicatiu per a l'equip assistencial (però el metge les haurà de conèixer i "tenir en compte" per a les decisions clíniques: "*ces directives ont une valeur indicative, la responsabilité de la décision ultime appartenant au médecin*") i han d'haver estat redactades al menys tres anys abans de la seva utilització (veure Il·lustració 32). Com a fet anecdòtic, aquesta llei fou ben rebuda per les esglésies, per l'Acadèmia de Medicina i per la Comissió Consultiva de Drets Humans de França.^{468, 469}

El document pot ser incorporat a la història clínica, ser entregat a una persona de confiança o ser conservades pel propi atorgant.



Il·lustració 32: Detall de l'art. 1111-18 del Decret 2006-119 relatiu a les directives anticipades de França.⁴⁷⁰

11. *Geòrgia:*

En aquesta república antigament pertanyent a la URSS, s'ha legislat sobre les qüestions ètiques i dels drets dels pacients d'acord amb el Conveni del Consell d'Europa sobre els Drets de l'Home i la Biomedicina.⁴⁷¹

En aquesta república el metge pot actuar contra els desitjos dels familiars del pacient en estat inconscient si considera que aquests serien contraris als interessos del pacient. El testament vital és reconegut i els ciutadans tenen el dret de redactar-lo, però això únicament afecta a aquells tractaments considerats pal·liatius. De tota manera, els professionals sanitaris no estan autoritzats a exercir l'eutanàsia en cap de les seves formes.

12. *Grècia:*⁴⁷²

La llei de Salut de 1997 no preveu les voluntats anticipades ni el nomenament d'un representant.

Aquest país va signar el Conveni d'Oviedo l'any 1998.

13. *Holanda:*

Les Directrius Anticipades són vinculants des de 1995, quan es varen modificar alguns articles del Codi Civil: l'article 450.3 del Codi Civil permet que un pacient rebutji un tractament a través d'un document previ signat, però el metge pot no aplicar aquesta instrucció si hi ha raons suficients.⁴⁷³

A Holanda es preveu la interrupció de la vida (eutanàsia) i l'ajuda al suïcidi des de la llei promulgada el 2001 que entrà en vigor l'abril de 2002. Els criteris són: que el pacient ho hagi demanat voluntàriament de manera reiterada, que pateixi sofriments insuportables, que no hi hagi altra alternativa, rigor mèdic i una segona consulta a un metge independent. La llei impedeix que un pacient pugui ser mantingut en vida contra la seva voluntat.

La llei de 1993 permet acabar mèdicament amb la vida de persones que mai han tingut la capacitat volitiva perquè no té cap valor mantenir-la, no és digne i és una càrrega pels altres.

14. *Hongria:*⁴⁷⁴

Des de 1997 la llei de salut permet que els pacients rebutgin el tractament a través d'un document signat davant notari. Aquest document ha d'estar acompanyat

d'un informe d'un psiquiatre que assegura que l'atorgant ha rebut i comprèn tota la informació pertinent i les seves conseqüències.

Per a ser aplicat el document de rebuig del tractament, un comitè de tres metges han d'acordar que es donen les condicions apropiades i el document no ha de tenir més de dos anys d'antiguitat.

15. *Itàlia:*

S'elaborà una Proposició de Llei del 29 de juny de 2000 per legalitzar el dret a l'autodeterminació; l'any 2001 el Parlament italià aprovà el Conveni d'Oviedo mitjançant la llei 145; de tota manera, després de vuit anys de la ratificació per part del Govern i del Parlament, manca encara la ratificació del Consell, per la qual cosa el Conveni d'Oviedo encara no és vigent a Itàlia. El 2003 la Comissió Italiana de Bioètica va expressar l'opinió que aquesta qüestió s'havia de legislar.⁴⁷⁵

Les directives anticipades han estat incloses en el Codi de Deontologia Mèdica italià, a l'article 38, a partir del 15 de desembre de 2006; en el darrer paràgraf s'obliga al metge a considerar els desitjos previs del pacient si estan degudament documentats i si el pacient no pot explicitar-ho en aquell moment.⁴⁷⁶

La legislació permet als pacients elaborar directives avançades per refusar un tractament, però els casos de contradicció entre la legislació, la política i la influència religiosa fan d'aquest tema una incògnita que no permet predir el desenllaç de cada cas particular en què es demana l'aplicació de les voluntats del pacient.⁴⁷⁷ Així, han tingut una ampla ressonància alguns casos recents respecte al manteniment de la vida de persones en situació de coma irreversible, per la discrepància d'opinions entre els representants del pacient i els poders de l'Estat italià.

16. *Lituània:*⁴⁷⁸

Lituània ratificà el Conveni d'Oviedo, però no ha emès legislació referent a les voluntats anticipades, tot i que la Llei de Drets dels Pacients de 1996 recull el dret a rebutjar el tractament per part dels pacients ni del nomenament de representant.

17. *Luxemburg:*

Es preveu que el pacient pugui rebre cures pal·liatives i acompanyament del final de la vida, amb la possibilitat d'expressar de manera anticipada la seva voluntat

de no patir acarnissament terapèutic a través d'un document escrit quan el pacient tingui una malaltia incurable.

Luxemburg fou el tercer país de la UE en legalitzar l'eutanàsia, unint-se a Bèlgica i Holanda, amb l'aprovació d'una llei de despenalització de l'eutanàsia el mes de febrer de 2008, llei que el Gran Duc de Luxemburg evità signar.⁴⁷⁹ Aquesta llei preveu l'eutanàsia a les persones que sofreixen una malaltia incurable greu, si ho demanen repetidament i amb el consentiment de dos metges i un panell d'experts.⁴⁸⁰

18. *Noruega:*⁴⁸¹

La llei de drets dels pacients de 1999 permet a un pacient rebutjar un tractament, però no diu res de fer-ho de manera anticipada. Per aquesta raó, el DVA no és vinculant i és de ús molt poc freqüent en aquest país.

19. *Polònia:*

No hi ha regulació ni es preveuen en l'ordenament jurídic les voluntats anticipades.

20. *Portugal:*

Aquest país va signar el Conveni dels drets de l'Home l'1 de Desembre de 2001. A Portugal s'autoritza el DVA en circumstàncies normals i amb el signant amb perfecte consciència de les situacions i sense que hi intervingui cap pressió sobre la seva voluntat, però no hi ha legislació explícita sobre aquest tema.⁴⁸²

La comissió nacional de bioètica ja s'ha pronunciat a favor de l'elaboració de normatives al respecte dels DVAs.

21. *Regne Unit:*

La jurisprudència reconeix la validesa de les voluntats anticipades segons resolucions de la Cambra dels Lords de 1992 i 1993. Es permet que una persona amb capacitat pugui refusar un tractament, fins i tot si aquest rebuig li pot ocasionar la mort, i donar tractament a una persona sense el seu consentiment no està permès i és punible.

L'any 2001 es va promulgar la "Reference guide to consent for examination or treatment"⁴⁸³ en la qual s'expressa el respecte a la decisió del pacient per a rebutjar el tractament prescrit.

Es requereixen quatre condicions, segons el codi deontològic: capacitat mental necessària, apreciació de la situació i de les conseqüències del rebuig al tractament i absència d'influències morals. En aquest entorn es considera que la decisió de suspendre un tractament ha de ser en el millor interès de la persona malalta i que aquest interès és més que el mer sofriment i el dolor, i que la retirada i el manteniment de tractaments es qualifiquen com omissions, no accions (la nutrició i hidratació artificial es consideren tractament mèdic). De tota manera, una persona no té dret a rebre un tractament si el seu metge considera que no és la millor opció.

La *Mental Capacity Act* de 2005 (en vigor des de octubre de 2007)⁴⁸⁴ preveu prèviament la no acceptació del suport vital per part del signant i s'aplica als major de 18 anys i preveu que el rebuig als tractaments de sosteniment de la vida ha de ser fet per escrit i amb testimonis i especificar explícitament que afecta a aquest tipus de tractament.⁴⁸⁵ Aquesta normativa ha creat conflictes en la seva aplicació des de la seva promulgació i hi ha hagut esforços per a la seva modificació,⁴⁸⁶ en part per posar gran part de la pressió de decisió als familiars del pacient.⁴⁸⁷

Al Regne Unit no es preveu el registre per part de l'Administració dels documents realitzats i es suggereix que les persones que l'hagin realitzat el portin a sobre, el distribueixin als familiars i al seu metge de capçalera;⁴⁸⁸ la Voluntary Euthanasia Society creu que és necessari el registre, i posa com exemple el procés que es porta a terme a Catalunya.⁴⁸⁹ Després d'una important pressió social i per part de les organitzacions pel dret a una mort digna, l'abril de 2007 el govern acceptà incorporar l'existència del testament vital a la història clínica digitalitzada i centralitzada de tots els pacients.⁴⁹⁰

Al Regne Unit hi ha empreses privades que permeten realitzar el testament vital (*living will*) o unes directives avançades (*Health Care Advance Directive*) o una ordre de no reanimació (*Do Not Attempt Resuscitation* o *DNAR*) i registren els DVAs realitzats, fins i tot per Internet i per correu postal, al que anomenen *National Register of Living Wills*®.⁴⁹¹ La primera en realitzar aquest servei fou *Respect our Wishes*® (veure Il·lustració 33).⁴⁹²

Una organització que agrupa moltes organitzacions i individus que promouen l'aprofundiment de les cures paliatives i contraries al suïcidi assistit és l'anomenada *Care not Killing*.⁴⁹³



Il·lustració 33: Pàgina web inicial de la companyia privada Respect our Wishes®.

22. Sèrbia:⁴⁹⁴

La Llei de Salut de l'any 2005 accepta el rebuig del tractament per part dels pacients i la intervenció d'un representant, però no inclou informació sobre les directives anticipades.

Sèrbia encara no ha signat el Conveni d'Oviedo.

23. Suècia:

No hi ha regulació ni es preveuen en l'ordenament jurídic les voluntats anticipades. De tota manera, l'eutanàsia *passiva* és possible a través de les noves guies mèdiques que autoritzen el metges a aturar els tractaments de suport vital si el pacient ho sol·licita.

La Societat Sueca de Medicina recomana els metges que respectin els desitjos del pacient que sigui capaç de prendre les seves pròpies decisions. Que estigui ben informat i entengui les alternatives.⁴⁹⁵

24. Suïssa:

No hi ha una ordenació jurídica específica per a les voluntats anticipades, però el govern de la Confederació ha fet públic el compromís de fer-ho en els propers anys.⁴⁹⁶

Al cantó de Zurich a l'any 1977 es portà a terme un referèndum per la legalització de l'eutanàsia que fou aprovat, però el Consell Nacional Federal de Suïssa va rebutjar el projecte l'any 1979.

El juny de 1995 el gran Consell de l'Estat de Ginebra aprovà la modificació de la llei que fa referència a la relació entre els professionals de la salut i els pacients, que era vigent des de l'any 1987; en aquesta modificació es fa esment del deure del professional sanitari de seguir les darreres voluntats del pacient ja siguin redactades o bé expressades oralment, i tenint en compte l'avís de les persones properes al pacient. Així doncs, al cantó de Ginebra, a través de la legislació aprovada l'any 1996 obliga els metges a reconèixer les directives anticipades dels seus pacients i a seguir les seves instruccions.

El suïcidi assistit no és il·legal a Suïssa i pot implicar fins i tot personal no mèdic. Això ha produït que centenars d'europaus els darrers anys hagin anat a Zuric per posar fi a les seves vides a través de la ingestió d'una alta dosi de barbitúrics que ells mateixos ingerien de manera autònoma.⁴⁹⁷

25. *Turquia:*⁴⁹⁸

Aquest país també ha ratificat el Conveni d'Oviedo, però no hi ha legislació específica sobre les voluntats anticipades i la tradició representa una relació metge-pacient basada en un alt grau de paternalisme en aquest país.

26. *Xipre:*

No hi ha regulació ni es preveuen en l'ordenament jurídic les voluntats anticipades.

Així doncs, es pot dividir els països europeus en quatre grups, segons la seva normativa respecte a les voluntats anticipades (veure Taula 3):⁴⁹⁹

- Països amb legislació específica sobre voluntats anticipades i que atorguen força legal al DVA,
- Països amb legislació específica però que no atorguen força legal al DVA,
- Països sense legislació sobre el DVA però amb plans de legislació imminent,
- Països sense legislació específica sobre el DVA i sense plans concrets de legislació sobre el tema.

Legislació sobre el DVA	Països
DVA amb força legal	- Espanya, Àustria, Bèlgica, Dinamarca, Finlàndia, Holanda, Hongria, Luxemburg, Regne Unit.
DVA legislat sense força legal	- França, Geòrgia.
DVA no legislat, amb plans de legislació imminent	- Alemanya, Suïssa.
DVA sense legislació ni plans de legislar	- Bulgària, Eslovàquia, Eslovènia, Estònia, Grècia, Itàlia, Lituània, Noruega, Polònia, Portugal, Sèrbia, Suècia, Turquia, Xipre.

Taula 3: Països europeus segons la seva legislació sobre les voluntats anticipades.

En l'àmbit geogràfic d'Àsia:

27. Japó:

En aquest país no hi ha legislació sobre el testament vital, però cada cop més habitants d'aquell país elaboren documents de voluntats anticipades.

Els metges japonesos en un 34% declaren tenir majors oportunitats de conversa amb el pacient i la seva família quan hi ha un DVA, però un 69% manifesten no haver canviat el tractament per causa d'aquest document.⁵⁰⁰

28. Corea del Sud:

El maig de 2009, el Tribunal Suprem autoritzà el "dret a morir dignament" mitjançant la suspensió del tractament de suport vital per a una malalta en estat de coma irreversible. Això pot obrir la porta i dóna jurisprudència per a casos similars en aquell país. De tota manera, encara no s'ha promulgat cap llei al respecte dels malalts en estat terminal.

L'hospital de la Universitat de Seül ofereix als seus pacients de càncer terminal la possibilitat d'expressar la seva voluntat de seguir mantenint artificialment la vida si cauen en estat terminal de manera indefinida.⁵⁰¹

A Oceania:

29. *Austràlia:*

El testament vital (*Living Will*) està previst legalment i consta de dos parts:

- una adreçada als serveis mèdics on hi consta el tractament que desitja o no seguir i les situacions d'aplicació, i
- un segon apartat on es nomena un representant (*power of attorney*).

Igual que en el cas del testament sobre els béns materials de la persona, el *living will* ha de ser fet amb la intervenció d'un advocat;⁵⁰² així, a Austràlia han sorgit bufets d'advocats especialitzats en aquests temes, que donen suport i assessoren en temes de dret aplicat a la medicina.⁵⁰³

Segons la *Australian Human Rights Commission*,⁵⁰⁴ les directives anticipades no tenen valor legal, però són reconegudes i serveixen d'ajuda en cas de dubte en les decisions terapèutiques.

A l'Estat d'Austràlia de l'Oest, el dret a rebutjar tractaments a través de les voluntats anticipades està permès per la legislació des de 2008 i va entrar en vigor a finals de 2009, davant l'oposició de sectors religiosos que demanen un major control; afirmen que el DVA hauria d'entrar en vigor únicament quan la mort es pugui considerar imminent, consideren que s'haurien de revisar tots els DVAs cada dos anys per si l'atorgant ha canviat d'opinió i per ser modificats. Tots els altres Estats australians tenen ja també legislació similar sobre les voluntats anticipades.⁵⁰⁵

A Nord-Amèrica:

30. *Canada:*

Com s'afirma en la Carta de Drets canadenc de 1960, Canada es fundà sobre el valor i la dignitat de la persona humana.

Sis províncies i territoris tenen una llei de testaments vitals (British Columbia, Manitoba, Terranova, Nova Escòcia, Ontàrio i Quebec), cadascuna amb els seus propis requeriments. De manera similar al que succeeix l'Estat espanyol, la denominació i les normatives sobre les voluntats anticipades són lleugerament diferents a cada província.



Il·lustració 34: Pàgina web principal de l'empresa privada *Living Wills Registry (Canada)*.

A Canada, el registre dels testaments vitals també pot ser realitzat per empreses privades que, a canvi d'una minuta, s'encarreguen de donar suport a la realització del DVA i a la seva custòdia i afavorir el seu coneixement per part dels serveis sanitaris en cas necessari. Molt sovint aquestes empreses presenten noms que poden confondre i semblar organitzacions pertanyents a les administracions públiques, com l'anomenada *Living Wills Registry (Canada)*⁵⁰⁶ o *Wills and Legal Forms*⁵⁰⁷ (veure Il·lustració 35) i fins i tot n'existeixen de caràcter transnacional per a tot amèrica del Nord, com la *North American Registry of living Wills*⁵⁰⁸ (veure Il·lustració 36).

El Codi Civil de Quebec,⁵⁰⁹ en els articles 10, 11 i 12 enuncia que la integritat de la persona és inviolable, que ningú pot ser sotmès a cap intervenció sense el seu consentiment i que les persones que atenen els altres han de tenir en compte en la mesura del possible els seus desitjos expressats anteriorment. Amb el que a Quebec rep el nom de *testament biologique*, contemplat con un contracte que ha de ser inscrit als Col·legis de Notaris i d'Advocats, es regula el DVA. S'estableixen quatre persones responsables del testament biològic i del seu compliment: tres d'elles són de caràcter públic, i un altre és un particular; el document ha de ser atorgat de manera lliure i amb escriptura pública, ha de constar que entrarà en vigor quan el subjecte no pugui ser capaç de decidir, i la persona responsable de la tutela del compliment del document i que no forma part de l'Administració ha d'acceptar-ho. El *testament biologique* pot incloure persones que *no* poden intervenir en les decisions sobre el tractament. Aquest document inclou alhora els tractaments mèdics i la tutela dels béns del pacient.⁵¹⁰ L'anomenada AQDMD (Association québécoise pour le droit de mourir dans

la dignité)⁵¹¹ ha elaborat un formulari de *testament de vie*⁵¹² que es signa davant dos testimonis i té una validesa orientativa de cara als metges concernents al cas.



Il·lustració 35: Portal de Wills ans Legal Forms, companyia privada que proveeix comercialment, entre d'altres, els documents per elaborar i registrar el DVA a Canada.

A British Columbia, i segons la *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act* i la *Representation Agreement Act*, ambdues de 1996, els professionals de la salut han d'obtenir el consentiment informat abans del tractament d'un pacient. Aquesta normativa confirma el dret de les persones adultes a decidir sobre la seva pròpia salut, tant de manera independent com amb el suport de familiars i amics.⁵¹³ Si el pacient és incapaç de decidir, es necessita una persona que el substitueixi (un representant) que pot ser un familiar, un representant nomenat pel propi pacient o un grup de persones; si no n'hi ha, el *Public Guardian and Trustee (PGT)* nomenarà la persona que haurà de decidir o ho farà ell mateix, d'ofici. El PGT és una mena de defensor tutelar dels drets de les persones en matèria de drets, ja siguin menors de 19

anys, adults sense capacitat de decidir o hereus i beneficiaris de persones que no poden decidir o de persones desaparegudes i es regeix per la *Public Guardian and Trustee Act*. Aquesta figura del PGT no és exclusiva d'aquesta província, sinó que és present en l'ordenament jurídic de la majoria de províncies i territoris de Canadà.



Il·lustració 36: Pàgina web principal de l'empresa privada d'àmbit Nord-Americà *The North American Registry of Living Wills*®.

31. Estats Units d'Amèrica (EUA)

Les instruccions prèvies foren concebudes com a desenvolupament de la doctrina del *consentiment informat*, primer desenvolupament documental del dret a l'autodeterminació del pacient.

La primera normativa legislativa sobre aquest tema fou presentada a Florida l'any 1968, però no fou aprovada, com tampoc ho fou la iniciativa proposada a Califòrnia l'any 1974, però sí fou finalment aprovada l'any 1976 l'anomenada *Natural Death Act*, que entrà en vigor l'1 de gener de 1977. Aquesta normativa distingeix entre eutanàsia activa i passiva, prohibint-les ambdues; de tota manera, permet l'anomenada *ortotanàsia*, autoritzant els metges a la no aplicació o suspensió de la tècnica de reanimació als pacients adults afectats per una malaltia en fase terminal, si així ho ha deixat per escrit el propi pacient. Cal esmentar que aquesta normativa no promou el diàleg entre el metge i l'usuari en relació a l'elaboració del DVA.

L'any 1977, quaranta-tres estats dels Estats Units d'Amèrica prengueren en consideració i set aprovaren normatives en aquest sentit. Als demés estats, el *living will* va quedar acceptat per la jurisprudència.⁵¹⁴

L'any 1990 la Cambra de Representants va aprovar l'anomenada *Patient Self-Determination Act* (en vigor des de l'1 de desembre de 1991), que no crea ni legalitza les directives avançades, però sí que valida la seva existència i en promou el seu ús entre els serveis públics de salut (Medicare i Medicaid). Si el pacient ha elaborat un DVA en el moment del seu ingrés, es fotocopia i s'adjunta al seu historial clínic. La llei demana que cada estat aprovi els seus models de DVA, mentre que a nivell general es promou la difusió del concepte i de l'existència del DVA entre la població i els professionals.

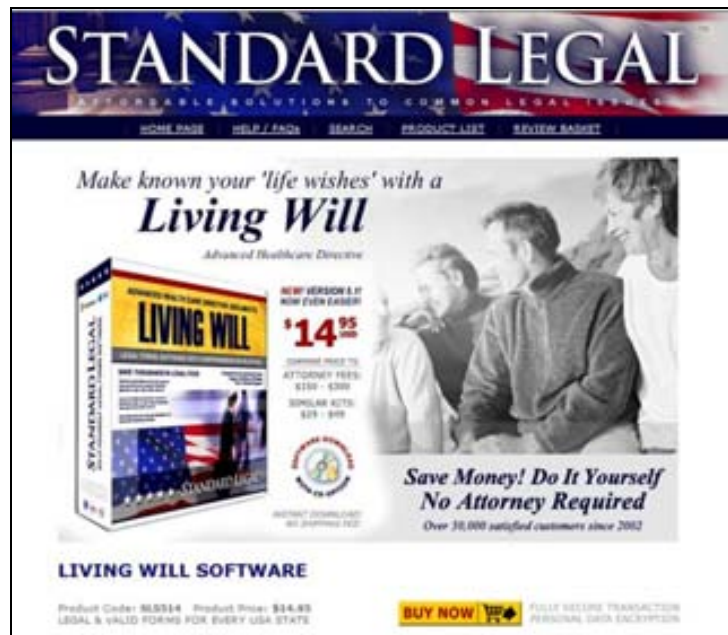
L'any 1992, tots els Estats tenien legislades alguna forma de *Living Wills*, incloent el Districte de Columbia.

A la majoria dels estats, els documents de *Living Wills* poden ser registrats per l'oficina del Secretari de l'Estat, en els anomenats *Advance Health Care Directive Registry* i a l'atorgant se li facilita una paraula de pas per poder consultar, modificar o anular les seves voluntats anticipades on-line en el moment en què ho cregui oportú (per exemple, l'Estat de Carolina del Nord el manté a <http://www.nclifelinks.org/>).

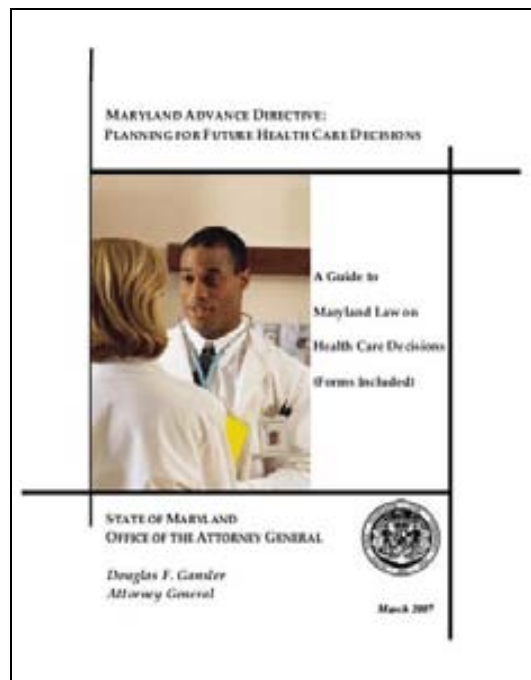
A la dècada de 1950, la meitat dels americans que morien ho feien al seu domicili, mentre que en l'actualitat un 85% ho fan en un centre sanitari (hospital, residència o centre de rehabilitació); al menys un 12% moren en una unitat de cures intensives.⁵¹⁵

A molts estats de la Unió han sorgit multitud de bufets d'advocats que assisteixen les persones a realitzar i custodiar els *living wills* i prometen posar-los en pràctica en el moment necessari,⁵¹⁶ i fins i tot proveeixen del software necessari per a realitzar-lo a casa amb suport informàtic sense la intervenció d'un advocat (veure Il·lustració 37).⁵¹⁷

Han sorgit així mateix eines a Internet i blocs que instrueixen a la realització de les directives anticipades per als usuaris, generalment també mantinguts per empreses d'àmbit legal.⁵¹⁸ També han sorgit companyies privades que afirmen mantenir un registre de DVAs per una taxa econòmica periòdica, com l'anomenada *U.S. Living Will Registry*[®],⁵¹⁹ i que sovint presenten una aparença de ser organitzacions públiques. Mentrestant, alguns estats sí que mantenen un registre públic de DVAs, com per exemple Califòrnia a través del seu Secretari d'Estat.⁵²⁰



Il·lustració 37: Software en venda per a realitzar els *Living Wills*.



Il·lustració 38: Portada del document proveït per l'Estat de Maryland per a la promoció de les directives avançades.

Al mes de març de 2007, a l'Estat de Maryland, l'advocat general de l'Estat, Douglas F. Gansler, va remetre a la ciutadania un document de 17 pàgines amb tota la informació (veure Il·lustració 38), les explicacions i els formularis per omplir referents a les directives anticipades, que el pacient podia remetre a la fiscalia i podia difondre entre totes les persones que cregués oportú:⁵²¹

- Formularis d'utilització *ante-mortem*:
 - nomenament de les persones que haguessin d'actuar com a tutores o curadores,
 - Document de Voluntats Anticipades (*Living wills*),
 - formularis de signatura dels documents.
- Formularis per a la utilització *post-mortem*:
 - donació d'òrgans i de donació del cos,
 - característiques del funeral desitjat,
 - formularis de signatura dels documents.

El material ofert per l'Estat de Maryland a través de les seves autoritats de Salut i Higiene Mental inclou, a més, els formularis bàsics recomanats (no obligatoris en cap format ni contingut) en llengües tan diverses com l'anglès, castellà, xinès, francès, coreà, rus i vietnamita.

Inclou també materials per invidents i una tarja identificativa per incorporar a la documentació "de butxaca" de la persona en mida de tarja de crèdit (veure Il·lustració 39),⁵²² similar a la que proveeix l'American Hospital Association a través de la web Put it in Writing (veure Il·lustració 40).⁵²³ Aquesta tarja ha de ser portada sempre a sobre per l'atorgant del DVA, i informa de l'existència del DVA als serveis mèdics que puguin intervenir en cas necessari, dóna informació sobre a quina persona s'ha de contactar, la identitat del metge a càrrec del pacient i del lloc on està dipositat el DVA de la persona.

L'any 1998 l'Estat d'Oregon aprovà la primera llei que permetia el suïcidi assistit als Estats Units. Grups religiosos i el Departament de Justícia van apel·lar la Cort Suprema dels Estats Units per tal anul·lar aquesta norma, però aquesta Cort va desestimar la petició l'any 2006. Durant l'any 2008 varen usar aquesta llei un total de 401 persones.⁵²⁴ Durant l'any 2009 unes 59 persones varen morir sota l'emparament d'aquesta llei, de les 95 que ho havien sol·licitat.⁵²⁵

L'any 2008 a l'estat de Washington s'aprovà la segona llei que permet el suïcidi assistit per metges als Estats Units, l'anomenada *Death with Dignity Act*.⁵²⁶ A l'Estat

de Washington varen morir al menys 36 malalts terminals després de prendre medicació letal sota l'empament d'aquesta normativa, dels 63 que ho havien sol·licitat.⁵²⁷ A l'Estat de Washington, i des del seu govern s'ha creat un Registre administratiu de testaments vitals que manté els *living wills* dels seus residents de manera gratuïta i segura i és accessible on-line i de fàcil accés i consulta per a totes les persones interessades.⁵²⁸

Would your doctor or family know where to find your Advance Health Care Directive or Living Will quickly if you were unable to tell them where it is?

An Advance Health Care Directive, which includes a Living Will, is only useful if it can be found and read when you are unable to make medical decisions for yourself. Typically, if you are unable to make medical decisions for yourself, you are not able to tell your doctor or your family where your Advance Directive is located. That is why the Attorney General's Office has developed a small card that you can keep in your wallet to document the location of your Advance Health Care Directive.

Two cards are provided. Just cut out a card, fill it in, fold it, and put it in your wallet or billfold.

These cards are not the same as a Do Not Resuscitate or DNR order.

If you want emergency medical services personnel to refrain from resuscitating you, you need the Maryland Emergency Medical Services' "Do Not Resuscitate (DNR) and Medical Care Order" form. That form has to be filled out by a physician or a nurse practitioner. Copies are available from the Maryland Institute for Emergency Medical Services Systems by calling 410-705-4367. You can also visit their website at www.mimss.org and click on "Forms", then under the heading "Others" click on "Do Not Resuscitate (DNR) & Medical Care Order".

For more information about Advance Health Care Directives, please visit the Attorney General's website at www.ag.state.md.us and click on the yellow button labeled Advance Directive/Living Will, where you will find advance directive forms and instructions and other useful information, including the booklet, "Making Medical Decisions for Someone Else: A Guide for Marylanders" by clicking on "Guidance for Health Care Proxies". Copies of advance directive forms and instructions and the Making Medical Decisions booklet can also be obtained by calling 410-575-7000.

I HAVE AN ADVANCE DIRECTIVE.

My Name: _____
My Physician's Name: _____
Physician's Phone #: _____

COPIES ARE HELD BY:

Name: _____
Phone #: _____

OTHER COPIES ARE HELD BY:

Name: _____
Phone #: _____
Name: _____
Phone #: _____

I ALSO HAVE A HEALTH CARE AGENT.

Agent's Name: _____
Phone #: _____

ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE

I HAVE AN ADVANCE DIRECTIVE.

My Name: _____
My Physician's Name: _____
Physician's Phone #: _____

COPIES ARE HELD BY:

Name: _____
Phone #: _____

OTHER COPIES ARE HELD BY:

Name: _____
Phone #: _____
Name: _____
Phone #: _____

I ALSO HAVE A HEALTH CARE AGENT.

Agent's Name: _____
Phone #: _____

Il·lustració 39: Tarja que proveeix l'Estat de Maryland, en pàgina completa i detall.

A Montana hi hagué una sentència judicial al desembre de 2009 que assegurava que el suïcidi assistit no va contra la Constitució,⁵²⁹ però aquesta sentència està sent apel·lada i l'associació promotora del suïcidi assistit *Compassion and Choices* afirma que, de moment, no està impulsant cap actuació a altres estats.⁵³⁰

Advance Directive
NOTIFICATION

Print name _____ Signature _____

I have a health care power of attorney I have an advance directive

I have talked with my family and my doctor about the care I want. If I am unable to speak for myself, please contact:

Name _____ Number _____ (Additional names on back)

For more information visit:
www.palliativ.org

Your life. Your terms.

Name _____ Number _____

Name _____ Number _____

Name _____ Number _____

Il·lustració 40: Tarja que proveeix l'American Hospital Association.

A Connecticut, algunes organitzacions mèdiques estan sol·licitant aclariments legals sobre si està o no permès prescriure medicacions letals a pacients terminals. A Massachussets, organitzacions legislatives estan considerant legislar sobre el suïcidi assistit, però l'oposició de sectors socials i religiosos és forta.⁵³¹

En molts àmbits mèdics, com a la Mayo Clinic (Rochester, Minnesota) es fa distinció entre *Living wills* (testament vital) i *Advance directives* (directives anticipades). Així, per aquesta institució les Directives Anticipades inclouen:⁵³²

- el *living will* (testament vital) pròpiament dit,
- afegit al nomenament d'un representant (*Medical power of attorney, POA*) i a
- una ordre de no ressucitació (*Do Not Resuscitate order, DNR*).

ANÀLISI COMPARATIU DELS DVAS REGISTRATS

Estudi del nombre de DVAs registrats

Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP)

A 1 de gener de 2008, amb una població total de 46.157.822 habitants (representant un total de 39.043.861 majors de 16 anys)[‡] a l'Estat espanyol,⁵³³ constaven al RNIP un total de 43.668 DVAs registrats,⁵³⁴ oferint una taxa aproximada de 111 DVAs per cada 100.000 habitants majors de 16 anys, o de 120 per cada 100.000 habitants majors de 19 anys.

En un comunicat del Consell de la Comunitat Valenciana⁵³⁵ es fa referència a la informació que a 1 de juny de 2008 el RNIP presentava una taxa de DVAs registrats del 124.6 per cada 100.000 habitants.

A l'abril de 2009, el RNIP tenia 49.774 DVAs registrats.⁵³⁶ Comptant una població adulta aproximada de 39.400.000 habitants, dona una taxa de 126.33 DVAs per cada 100.000 habitants amb possibilitat d'atorgar el DVA.

A l'agost de 2009 hi havia registrats al RNIP un total de 56.000 DVAs,⁵³⁷ provinents dels onze registres autonòmics interconnectats;⁵³⁸ per a una xifra de població total de 46.745.807 habitants que representen uns 39.500.000 majors d'edat (dades oficials de l'Instituto Nacional de Estadística per a 1 de gener de 2009),⁵³⁹ es calcula un índex de 141 DVAs per cada 100.000 habitants, representant un augment aproximat del 24% en divuit mesos. L'augment en DVAs registrats al RNIP des de l'any 2008 i fins a agost de 2009 fou de 6.000 DVAs, xifra que queda molt lluny del que caldria esperar per a un país amb 46.745.807 habitants (xifres oficials del Instituto Nacional de Estadística per a l'1 de gener de 2009).⁵⁴⁰

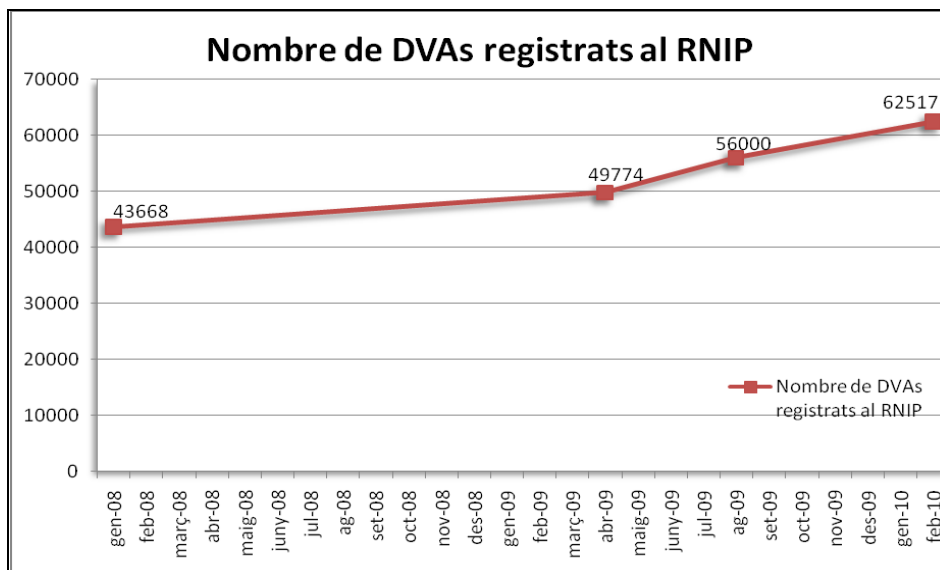
En consulta directa (a la direcció de correu rnip@msps.es) realitzada amb l'objectiu de realitzar el present anàlisi, a aquest registre durant el mes de febrer de 2010, el Sr. Angel L. Guirao García, subdirector General de alta Inspección del Ministerio de Sanidad y Política Social, comptabilitzava un total de 62.517 DVAs registrats. Així, a les primeries de l'any 2010, l'índex de DVAs registrats al RNIP, era

[‡] Anotació: a tot aquest capítol, les dades de població referents al nombre d'habitants de l'Estat espanyol i de les seves comunitats autònomes han estat extrets de fonts oficials de l'*Instituto Nacional de Estadística* (www.ine.es, secció Demografía y población / Estimaciones de la población actual / Resultados detallados: serie 2002-2010 / Resultados por comunidades autónomas), fent referència a les dates assenyalades.

d'uns 157 DVAs registrats per cada 100.000 habitants (població total estimada a 1 de gener de 2010: 46.951.532, dels quals 39.610.165 majors d'edat, segons dades estimatives del padró a 1 de gener de 2010 per part de l'Institut Nacional de Estadística).

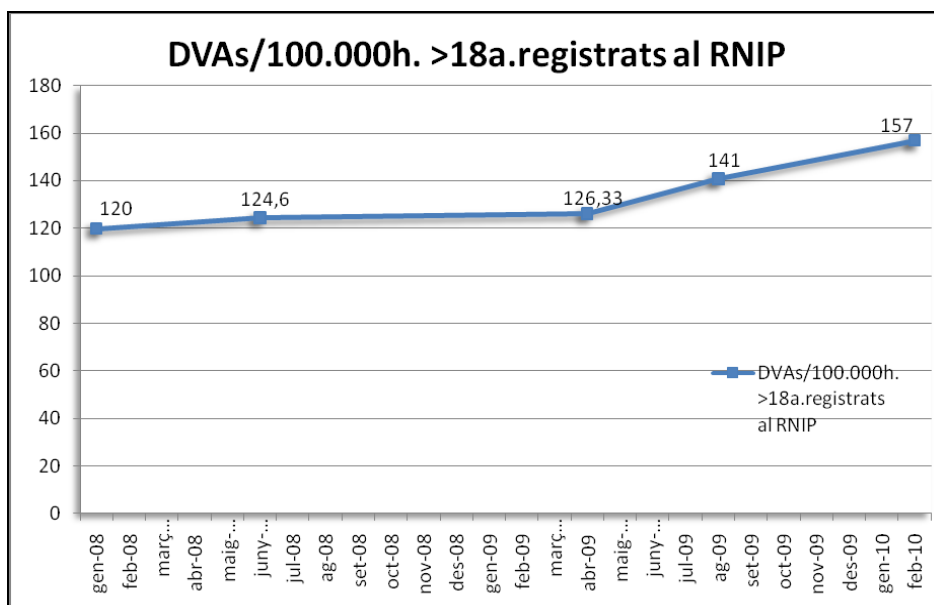
Una de les dificultats per avaluar amb totalitat el nombre de DVAs a l'Estat espanyol rau en el fet que aquest registre centralitzat encara no està en comunicació amb totes les comunitats autònomes (CC.AA.), doncs només 11 registres de les CC.AA. estan interconnectats. L'evolució temporal del registre de DVAs al RNIP es mostra al Gràfic 2 i al Gràfic 3.

Una altra dificultat afegida és que al publicar el nombre de DVAs registrats, cap dels registres fan referència a si es tracta de xifres de DVAs registrats de manera acumulativa (sense comptar les persones que han registrat el DVA i han mort o bé han anul·lat el document) o bé es tracta de xifres de DVAs dels quals els atorgants són persones vives.



Gràfic 2: Nombre absolut de DVAs registrats al RNIP, per dates.

La distribució per sexes i per comunitats autònomes es pot analitzar a la taula Taula 4 (pàgina 185), on es pot observar que la comunitat amb una taxa més alta en aquella data és la de Catalunya (226DVAs/100.00hab.) seguida d'Aragó, Euskadi i Andalusia. Aquestes dades estan referides a 1 de gener de 2008, ja que fou la darrera vegada que es varen publicar oficialment les xifres de manera conjunta i diferenciada per comunitats autònomes.



Gràfic 3: Índex de DVAs registrats al RNIP, per dates.

Documents de Voluntats anticipades registrats al RNIP a 1 de gener de 2008.

	Nombre de DVAs			Taxa per 100.000 hab.	Taxa per cada 100.000 hab >19 anys
	Homes	Dones	Total		
Andalusia	4.575	6.872	11.447	142	183
Aragó	937	1.552	2.489	192	233
Astúries	ND	ND	ND	ND	ND
Balears	80	80	160	15	19
Canàries	288	433	721	35	45
Cantària	197	332	529	93	111
Castella-Lleó	ND	ND	ND	ND	ND
Castella-La Mancha	321	466	787	40	50
Catalunya	6.318	10.006	16.324	226	280
Comunitat Valenciana	ND	ND	5.075	104	129
Extremadura	ND	ND	ND	ND	ND
Galícia	ND	ND	ND	ND	ND
Madrid	517	945	1.462	24	30
Múrcia	260	351	610	43	57
Navarra	211	360	571	94	117
Euskadi	1.089	2.137	3.226	151	181
La Rioja	104	163	267	86	106
Ceuta i Melilla	ND	ND	ND	ND	ND
Total Estat	14.897	23.697	43.668	96	120
%	38.6	61.4		ND: No disponibles	

Taula 4: DVAs registrats al RNIP a 1 de gener de 2008.⁵⁴¹

Registres autonòmics

1. Registre de Voluntats Anticipades de Catalunya

Durant l'any 2008 hi havia registrats 253 DVAs per cada 100.000 habitants majors de 20 anys. Els 53% dels DVAs registrats havien estat realitzats a la notaria, mentre el 47% restant era fet mitjançant testimonis. El 61% són dones i el 39%, homes.⁵⁴² A mitjans de l'any 2008, com es detalla a la Taula 4, l'índex de DVAs registrats a Catalunya era de 280 per cada 100.000 habitant.

A tota Catalunya, al mes de gener de 2009, s'havien registrat 22.722 DVAs (1.480 dels quals a les comarques de Girona);⁵⁴³ per a una xifra oficial de població (segons dades oficials de l'INE)⁵⁴⁴ de 7.290.292 habitants en aquesta mateixa data (5.990.528 majors de 18 anys), ens ofereix un índex de DVAs registrats de 379.30 DVAs per cada 100.000 habitants.

En resposta a la pregunta directa sobre el nombre de DVAs registrats al Registre català el Sr. Josep M^a Busquets i Font, de la Direcció General de Recursos Sanitaris del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, respon el 14 de maig de 2010 que en aquell dia constaven un total de 32.335 DVAs registrats. Per a un nombre de 5.965.439 de població major de 18 anys de Catalunya a 1 d'abril de 2010 (darrera dada estimativa de l'INE, sobre un total de 7.298.385 habitants), representa un índex de 542.04 DVAs registrats per cada 100.000 habitants.

2. Registro de Voluntades Anticipadas de Andalucía

Entre maig de 2004 (data d'entrada en funcionament del Registre de Voluntats Anticipades d'Andalusia) i fins al 31 de desembre de 2008, havien formalitzat el DVA un total de 14.219 persones (Almeria: 837, Cadis: 1.837, Còrdova: 1.187, Granada: 2.392, Huelva: 473, Jaen: 716, Màlaga: 3.972 i Sevilla: 2.769).⁵⁴⁵ El nombre d'habitants a 1 de gener de 2009 en aquesta comunitat era de 8.150.467 (6.540.286 majors d'edat), la qual cosa ofereix un índex de DVAs registrats de 217.40 per cada 100.000 habitants.

Durant tot l'any 2008, el servei d'informació telefònic *Salud Responde* gestionà un total de 4.433 cites (4.377 a la Delegación Provincial de Salud corresponent, i 56 als domicilis dels atorgants).⁵⁴⁶

A principis de 2010, en el registre d'aquesta comunitat hi constaven registrats un total de 17.693 DVAs registrats en els 5 anys de funcionament d'aquest ens;⁵⁴⁷ tenint en compte que la xifra de població a 1 de gener de 2010 era de 8.206.076

habitants (dels quals 6.584.813 eren majors d'edat),⁵⁴⁸ es calcula un índex de 268.69 DVAs per cada 100.000 habitants.

3. Illes Balears

El Registre Balear de Voluntats Anticipades arribà a principis de 2010 al nombre de 1.002 DVAs registrats (Mallorca:819, Menorca: 105, Eivissa i Formentera: 78).⁵⁴⁹ Per a una població estimada en 1.079.089 habitants segons xifres oficials referides a 1 de gener de 2010 (875.348 majors d'edat),⁵⁵⁰ representa un índex de 114.47 DVAs per cada 100.000 habitants majors d'edat. Cal considerar l'augment dels DVAs registrats, partint de la xifra de 160 a l'inici de l'any 2008 per un total de 847.931 habitants majors d'edat, representant un índex de tan sols 18.87 DVAs registrats per cada 100.000 habitants (Taula 4).

4. Registro de Cantabria

A Cantabria, tot i iniciar-se el Registre durant l'any 2002, únicament tenia 680 DVAs registrats a principis de 2009.⁵⁵¹ Per als 576.418 habitants de la Comunitat a gener de 2009 (489.245 si descomptem els menors de 18 any),⁵⁵² representa un índex de 139 DVAs per cada 100.000 habitants.

5. Registro Regional de Instrucciones Previas de Castilla y León

El Registre de DVAs en aquesta comunitat començà a funcionar el gener de 2008, i en els primers 4 mesos s'inscriviren un total de 7 DVAs. Per a una població estimada de 2.506.454 persones (estimació de 2.148.756 majors de 18 anys), podem inferir una taxa de 0.32 DVAs per cada 100.000 habitants.

Posteriorment, la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León va distribuir un total de 40.000 guies sobre les instruccions prèvies a aquesta comunitat.⁵⁵³

En nota de premsa de la Consejería de Sanidad, estaven registrats un total de 622 DVAs a dia 6 de desembre de 2009; per una població estimada adulta de 2.162.351 habitants ofereix un índex de 28.76 DVAs per cada 100.000 habitants.

Aquesta xifra representà un gran augment respecte als 93 DVAs que hi havia a finals del 2008, el que representava un índex de 4.32 DVAs per cada 100.000 habitants (2.563.521 habitants censats, 2.151.746 habitants majors d'edat amb possibilitat d'atorgar un DVA).^{554,555}

6. Registro Vasco de Voluntades Anticipadas (RVVA)

Des de la seva creació l'any 2004, el RVVA ha registrat un total de 4.034 DVAs (86 persones l'any 2004, 1.217 l'any 2005, 837 el 2006, 1.069 el 2007 i 825 l'any 2008 fins el 24 d'octubre).⁵⁵⁶ La població del País Basc a 1 de juliol de 2008 era de 2.138.453 habitants (1.815.414 majors de 18 anys).⁵⁵⁷ Així, això atorga un índex de 222.21 DVAs per cada 100.000 habitants a finals de l'any 2008.

7. Extremadura

El registre d'Extremadura es posà en marxa durant l'any 2008, i a abril de 2009 comptava amb un nombre de 40 DVAs inscrits.⁵⁵⁸ Per als 1.080.791 habitants d'aquesta Comunitat a 1 d'abril de 2009 (886.613 majors de 18 anys), representa un índex de únicament 4.51 DVAs registrats per cada 100.000 habitants.

8. Registro Gallego de Instrucciones Previas (REGAIP)

El REGAIP va ser un dels darrers registres en ser habilitat a l'Estat espanyol, juntament amb el de la Comunitat d'Extremadura. Al mes de maig de 2009 hi havia 180 DVAs registrats al Registre de Galícia.⁵⁵⁹ Segons les xifres oficials de població a 1 de maig de 2009, en aquesta Comunitat hi havia un total de 2.737.785 habitants (2.354.014 en edat d'atorgar un DVA),⁵⁶⁰ donant un índex de 7.64 DVAs registrats per cada 100.000 habitants.

9. Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid

Fins a finals de 2008, al Registre de la Comunitat de Madrid s'havien registrat un total de 1.729 DVAs, al voltant de dos terços dels quals havien estat atorgats per dones.⁵⁶¹ Per una població estimada en 6.295.011 habitants a primer de gener de 2009 (5.145.915 majors d'edat), representa un índex de 33.60 DVAs registrats per cada 100.000 habitants.

10. Registro de Instrucciones Previas de La Rioja

El juliol de 2008 havien estat inscrits al registre d'aquesta Comunitat Autònoma 365 DVAs,⁵⁶² per una població total en aquella data de 313.772 (262.405 majors de 17 anys), representava un índex de 139.10 DVAs registrats per cada 100.000 habitants majors d'edat.

A finals de febrer de 2010 hi havia inscrits un total de 614 DVAs registrats, el 67.2% havien estat registrats davant l'encarregada del Registre, el 5.3% davant notari i el 27.3% davant tres testimonis.⁵⁶³ En aquesta recent data s'estima un total de 314.025 habitants, dels quals 261.199 tenien 18 anys o més. Això representa un índex de 235.07 DVAs registrats per cada 100.000 habitants.

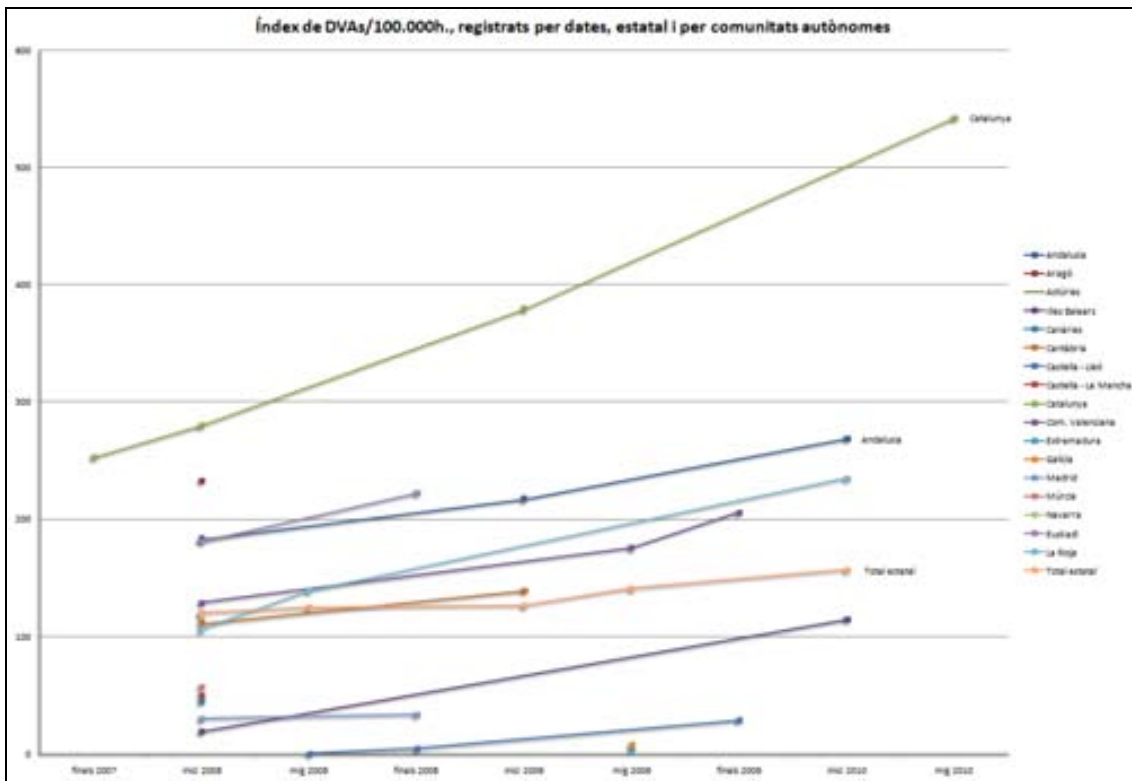
11. Registre Centralitzat de Voluntats Anticipades de la Comunitat Valenciana (RCVACV, VOLANT)

Segons una publicació del Consell, a quatre anys de la creació del Registre, a la Comunitat Valenciana hi havia 7.221 DVAs registrats a data 3 d'abril de 2009. L'edat mitjana fou de 55 anys, amb una relació de 1.84 dones per cada home que registra el seu DVA. Quant a la taxa d'inscripció, el Comunicat donava una xifra de 135.02 per cada 100.000 habitants,⁵⁶⁴ però segons les xifres de població que ofereix l'Institut Nacional de Estadística per la data 1 d'abril de 2009 (5.007.264 habitants, dels quals majors d'edat 4.108.991), l'índex era de 175.73 DVAs registrats per cada 100.000 habitants.

A 4 de desembre de 2.009, segons un Comunicat de la Conselleria de Salut de la Generalitat Valenciana, hi havia registrats 8.436 DVAs (València 4.222, Alacant 3.169, Castelló 1.039).^{565,566,567} comptant que les xifres oficials de població a la Comunitat Valenciana (per a l'1 de desembre de 2009) eren de 4.994.815 (4.093.448 majors d'edat), això atorga un índex de DVAs registrats en aquesta comunitat de 206.08 per cada 100.000 habitants.

Resumint les dades reflexades, i com es pot observar al Gràfic 4, Catalunya és la Comunitat Autònoma amb un major índex, 542.04 DVAs registrats per cada 100.000 habitants, seguida per Andalusia (268.69) i La Rioja (235.07). Tot i ser la Comunitat amb un major índex de DVAs registrats, i com es podrà veure al capítol següent (veure capítol iniciat a la pàgina 191), Catalunya és encara molt lluny dels principals països analitzats.

Així podem concloure que, per comparació amb la resta de comunitats autònomes de l'Estat espanyol, Catalunya va estar la primera Comunitat a regular aquest document, la primera a posar en marxa el Registre de Documents de Voluntats Anticipades i la que ha aconseguit un major nombre i un major índex de DVAs registrats. Per tant, cal estimar que les actuacions portades a terme a Catalunya com a promoció del DVA han estat les més reeixides de tota la península i que la població catalana és la més sensibilitzada de l'Estat espanyol envers les voluntats anticipades.



Gràfic 4: Comparació de l'índex de DVAs registrats per dates, estatal i per comunitats autònomes.

Registres i estadístiques d'altres països

1. Als Estats Units d'Amèrica, i segons un estudi publicat el 2007 i realitzat per la consultora LegalZoom.com (probablement la companyia més important de preparació de documents legals per Internet),⁵⁶⁸ indicava que l'any 2006 entre els majors de 18 anys el 25.2% havien redactat el seu document de *living wills*, per davant de la xifra de 2005 (el 22.1%) i del 2004 (20.7%). A més, el percentatge de persones que creien important de realitzar el DVA era del 46.1% (el 2005 fou del 42.3%) i els que creien que no és important baixà al 21.4% (el 2005 fou del 23.7%); un 32.8% dels enquestats confessaven "no haver pensat mai de fer un DVA", mentre que l'any anterior aquesta xifra fou del 45.2% (representant una reducció del 27% en un any). Entre els que no havien fet el DVA però volien fer-lo, un 13.1% deien que "no tenien temps", el 12% no ho havien fet per raons econòmiques i el 17.5% era per què tenien "fe" en el seu cònjuge a l'hora de prendre decisions mèdiques.

Als Estats Units d'Amèrica l'índex d'existència de DVAs és de 20.000 a 30.000 per cada 100.000 habitants, depenent de l'Estat, que correspon a un 20 – 30% de la població.⁵⁶⁹ Fins hi ha estudis que donen xifres superiors. Les persones amb malalties cròniques (diàlisi, malalties pulmonars cròniques) tenen realitzat un DVA en un de cada tres casos.⁵⁷⁰

L'alt índex de DVAs realitzats a Nord-Amèrica pot explicar-se, més que per la sensibilització pròpia de les persones vers aquest tema de consciència, en termes més economicistes:

- L'assistència sanitària és molt costosa econòmicament per les persones particulars; això fa que la por a la ruïna econòmica pròpia i de tota la família en cas de malaltia perllongada amb ingrés hospitalari empenyi les persones a signar uns *Living Wills*, i
- Algunes companyies asseguradores sembla que *inciten* els seus assegurats a signar uns *Living Wills* (en la pròpia formalització de la pòlissa o amb el primer ingrés hospitalari) per evitar possibles despeses econòmiques a llarg termini produïdes malalties amb ingrés perllongat.

Cal ressaltar que entre el 65 i el 75% dels metges dels pacients que han realitzat un DVA desconeixen aquest fet, i sovint no es tenen en compte els DVA realitzats. Als centres sociosanitaris i residencials geriàtrics entre un 60 i un 70% dels residents tenen fet un DVA.

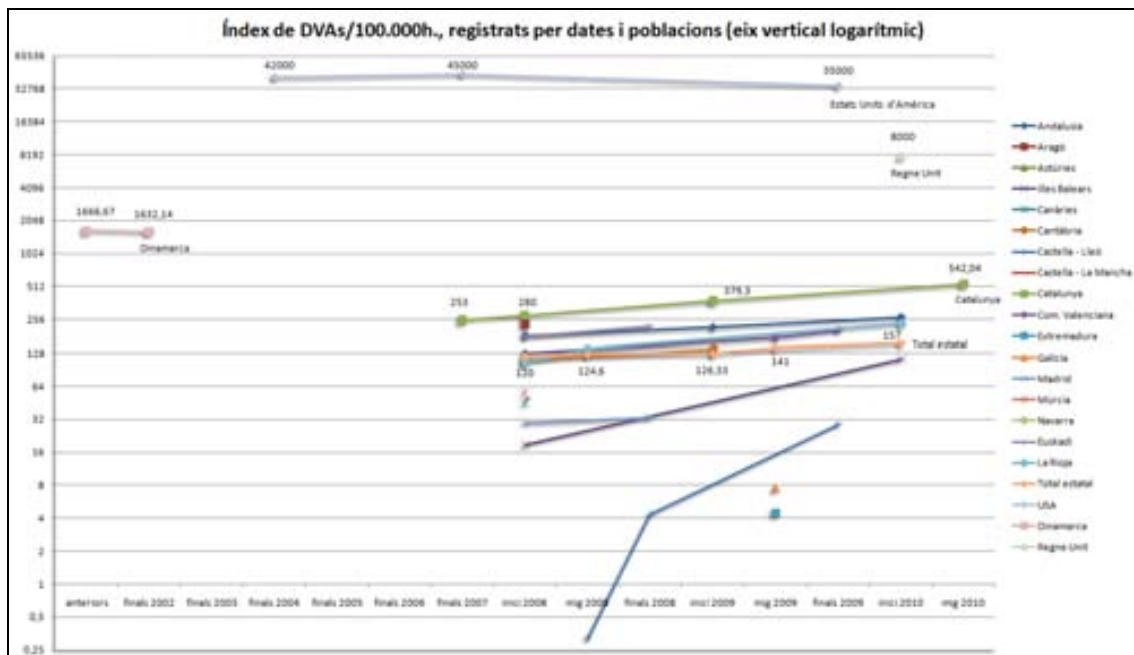
Segons un altre estudi més recent, realitzat al conjunt dels Estats Units el desembre de 2009,⁵⁷¹ a l'any 2009 havia "baixat" el nombre de DVA realitzat per les

persones adultes fins al 35% (el 2004 era del 42%, el 2007 del 45%). Sembla, doncs, que en aquest país s'ha arribat a una xifra sostre de entre el 35 i el 40% (índex entre 35.000 i 40.000 DVAs per cada 100.000 habitants).

2. A Dinamarca, el desembre de 2002 havien registrat el seu DVA 74.033 persones (habitants: 5.336.394), amb una cadència de 10 a 20 persones diàries; el 80% de les persones que registraven el DVA eren majors de 45 anys i el doble de dones que d'homes.⁵⁷² A Dinamarca, a l'any 1994, a un any d'existència del Registre, hi havia registrats 65.000 DVAs, per a una població en aquell moment de 3,9 milions d'habitants.^{573,574}

Així, l'any 2002 hi havia un índex de 1.632.14 DVAs per cada 100.000 habitants i l'any 1994 n'hi havia 1.666.67, el que representa una estabilització a la baixa del nombre de DVAs atorgats.

3. Al Regne Unit, la darrera enquesta realitzada pel diari *The Sunday Telegraph* i publicada al febrer de 2010,⁵⁷⁵ trobà que un 8% de la població havia realitzat un *living will*. El percentatge augmenta al 14% entre les persones que tenen un familiar que l'ha realitzat; un 29% dels enquestats no voldrien elaborar un DVA i un 18% es negarien rotundament a fer-lo. Al Regne Unit, doncs, segons les darreres enquestes del 2010 l'índex és del 8% (8.000 per cada 100.000 habitants).⁵⁷⁶



Gràfic 5: Comparació entre índexs de DVA per cada 100.000 per països i en les comunitats autònomes de l'Estat. (eix d'ordenades, vertical, en escala logarítmica).

Al no portar de manera oficial un Registre de DVAs, a la majoria dels països no es disposa de dades fiables de l'índex de DVAs per a la població general.

Les xifres a la població general poden ser diferents a l'estratificar-les per serveis sanitaris. Així, als departaments de cures pal·liatives l'índex de DVAs atorgats arriben al 92% a Holanda, al 79% als EUA, al 18% a Alemanya i al 9% al Japó.⁵⁷⁷ Aquestes dades no han estat incloses en l'anterior anàlisi, donat que no són referides a la població general, sinó que es refereixen a estratificacions específiques de la població.

Relació nombre de DVA / 100.000 habitants

La situació de l'Estat espanyol pot ser assimilable a la que hi havia als Estats Units d'Amèrica a principis de la dècada de 1990, amb un gran desenvolupament de les legislacions referents a les voluntats anticipades, però amb molt poca implantació real, ni al món sanitari ni entre la ciutadania. Es podria considerar que l'estat de la legislació és excessivament hipertrofiat i es centra en la burocratització al voltant dels documents escrits i al seu registre.

Cal evitar la temptació de fer que els DVAs siguin obtinguts en el seu ingrés hospitalari de manera anàloga als documents de *consentiment informat* que, majoritàriament, s'exerceixen a través de la simple obtenció de la signatura del formulari per part del pacient, hagi llegit/entès o no, el contingut del document.⁵⁷⁸ Aquesta actitud va estar documentada al principi de l'existència dels DVAs als Estats Units d'Amèrica.

Comunitat Autònoma / País	Data de les dades	Índex DVAs/100h.	Índex DVAs/100.000h.
Espanya	Gener 2010	0.15%	157
Catalunya	Maig 2010	0.54%	542.04
Illes Balears	Gener 2010	0.11%	114.47
Cantabria	Maig 2009	0.13%	139
Castilla y León	Desembre 2009	0.24%	24.76
Euskadi	Desembre 2008	0.22%	222.21
Extremadura	Maig 2009	0.04%	4.51
La Rioja	Febrer 2010	0.23%	235.07
Com. Valenciana	Octubre 2009	0.20%	206.08
Galícia	Maig 2009	0.07%	7.64
Andalusia	Gener 2010	0.26%	268.69
EUA		35 – 40%	35.000-40.000
Dinamarca	Desembre 2002	1.63%	1.632.14
Regne Unit	Febrer 2010	8%	8.000

Taula 5: Taula comparativa del nombre de DVAs/100.000 habitants realitzats.

Així, com es pot veure en el Gràfic 4 i a la Taula 5, la situació de Catalunya representa la Comunitat Autònoma primera en data d'inici de manera, aquestes xifres tan altes a Nord-Amèrica són difícilment esperables a Europa si mantenim, com és preceptiu, un enfocament no burocratitzat del procés d'atorgament del DVA. En aquell entorn, com queda reflectit anteriorment i a la pàgina 208, massa sovint el DVA es considera un tràmit previ a qualsevol ingrés hospitalari i no es manté el respecte pel desitjable procés de consulta i reflexió previ a la redacció del DVA personal.

PROPOSTES PER A L'AUGMENT EN L'ÍNDEX DE REGISTRE DE DVAs A CATALUNYA

El resultat de les dades analitzades als capítols anteriors mostra que la llei catalana 21/2000 i la llei estatal d'Autonomia del Pacient de l'any 2002 pretenien ser de fàcil aplicació i implementació, però les xifres demostren que aquest fet ha estat lluny de ser així.

A la majoria de les comunitats autònomes i de manera general a l'Estat espanyol s'han promulgat regulacions que aclareixen, modifiquen i aporten novetats quant al funcionament del DVA i el seu registre, amb resultats variables entre les comunitats.

Ampliant i modificant les conclusions i recomanacions de les jornades portades a terme a Catalunya a finals de 2009 (veure pàgina 99 i següents) i de la Comisión Autonómica de Ética e Investigación Sanitaria de la Junta de Andalucía⁵⁷⁹ (i adaptant aquestes darreres a la realitat catalana), les recomanacions a fer per a una més àmplia utilització i un millor respecte de les voluntats dels pacients, en aplicació del seu principi d'Autonomia passarien per:

1. Jerarquitzar els principis bioètics quant a l'aplicació pràctica del DVA, per donar prioritat ètica als principis ètics públics per sobre dels privats millorant així la sostenibilitat del sistema sanitari i el sentit de solidaritat i pertinença entre els habitants del nostre país,
2. Modificar el formulari del DVA en la seva estructura i en els seus continguts per fer-lo més ampli i precís, més fàcil d'omplir, i alhora més comprensible per a l'atorgant i que respecti estrictament la llibertat d'elecció de la persona,
3. Augmentar l'accessibilitat dels usuaris al Registre de Voluntats Anticipades, per a un més fàcil procés de declaració i registre del DVA,
4. Augmentar el grau de coneixement d'aquest dret a la població mitjançant campanyes actives de informació i estímul a la realització del DVA, i
5. Millorar la formació dels professionals sanitaris en aquest sentit, per a augmentar el compliment dels DVAs realitzats, amb la sensibilització dels professionals i la millora de les vies d'accés dels professionals sanitaris als DVAs registrats.

Aquestes propostes són desenvolupades i detallades a continuació.

1. Proposta de nova jerarquització en els principis bioètics

Donat l'estat del debat en la jerarquització dels principis de la Bioètica Principialista analitzat a la pàgina 64 i següents, i vistes les potencials repercussions de les accions individuals al mateix temps sobre el sistema sanitari, sobre la resta de la societat i sobre el sosteniment de l'equilibri a tots nivells (veure pàgina 38), han sorgit tendències filosòfiques i polítiques relacionades o derivades de l'anomenada *ètica de la responsabilitat* que inicià Max Weber i continuà principalment Hans Jonas (veure pàgines 39, 61 i 65), del *Comunitarisme* (pàgina 74) i d'altres escoles de pensament anàlogues o amb semblants plantejaments.

El maig de 2010, en referència a la ratificació de la llei portuguesa que permet el matrimoni entre persones del mateix sexe a Portugal, el President (de tendència conservadora) Aníbal Cavaco Silva afirmà que⁵⁸⁰

«Há momentos na vida de um país em que a ética da responsabilidade tem de ser colocada acima das convicções pessoais de cada um.»[§]

Aquesta cita il·lustra la necessitat, present en totes les societats democràtiques del segle XXI, de mantenir un cert relativisme en les conviccions personals (no un "relativisme absolut", contradictori en sí mateix, veure pàgina 48), per donar cabuda i prioritzar una visió a llarg termini de les conseqüències de les decisions personals, posant la responsabilitat en vers el nostre entorn per davant de les pròpies conviccions i dels propis desitjos.

Els ideòlegs i redactors dels principis bioètics inicials, i les corrents filosòfiques en què es basaren, mai podrien haver concebut ni imaginat, ni molt menys considerat, les possibilitats actuals derivades:

- del creixement demogràfic,
- de l'estructura social de la societat del segle XXI,
- de la ciència mèdica i dels coneixements científics actuals, i
- de l'organització i pressupostos dels sistemes sanitaris dels països occidentals.

[§] "Hi ha moments en la vida d'un país en què l'ètica de la responsabilitat ha de ser col·locada per sobre de les conviccions personals de cada un."

Per aquests motius cal realitzar una proposta d'adaptació, nova redefinició i jerarquitització dels principis bioètics, incorporant les darreres tendències dels pensadors i de les tendències filosòfiques i filosòfico-polítiques per la gran influència i repercussió que podria tenir l'aplicació amb plenitud del Principi d'Autonomia de tots els pacients sobre els sistemes sanitaris actuals i sobre la sostenibilitat del propi sistema sanitari, social i ecològic en general (veure pàgina 38).

Molt sovint es relacionen les instruccions anticipades amb la limitació de l'esforç terapèutic per tal d'evitar l'anomenat acarnissament terapèutic, però existeix la possibilitat que els atorgants realitzin el DVA amb la voluntat de sol·licitar que *no* es suspenguin les mesures terapèutiques i es lluiti pel manteniment de la vida per sobre de les recomanacions més consensuades; en aquests casos, el desig de l'atorgant és que s'apliquin tots els mitjans tècnics i humans necessaris per tal d'allargar la seva vida al màxim, la qual cosa seria tan respectable i obligatòria com el seu invers, en un àmbit on el Principi d'Autonomia prengués el més alt lloc jeràrquic.

Sense voler caure en la fal·làcia del pendent relliscós, l'aplicació sense limitació del Principi d'Autonomia de les Persones de manera il·limitada o generalitzada podria portar al col·lapse econòmic dels sistemes sanitaris occidentals i tenir importants repercussions a altres nivells, en cas que la tendència moral predominant en la societat anés a favor del manteniment de la vida fins als extrems de l'acarnissament terapèutic i el Principi d'Autonomia fos respectat en tots els casos, suposant la total tergiversació dels fonaments teòrics inicials del propi principi. Per tant, cal mantenir o fins i tot incrementar el límit de la *lex artis* i de l'acarnissament terapèutic (i del 'sentit comú') a l'hora de limitar l'autonomia de les persones en la decisió sobre la seva pròpia salut, fent prevaldre el Principi de Justícia per sobre del d'Autonomia.

En aquest sentit, a les conclusions del XV Congrés "Derecho y Salud"⁵⁸¹ que va tenir lloc a Oviedo l'any 2007 es recomanà, al voltant d'aquesta possibilitat, que no s'ha d'accedir a la petició de tractaments no efectius o propers a l'acarnissament terapèutic, basant-se en:

- el Principi de Justícia i
- per ser contraris a la *lex artis*.

D'aquesta manera es fa pública i es recomana fer prevaldre el Principi de Justícia per sobre del Principi d'Autonomia en aquests casos.

Aquest mateix plantejament de prioritització del principi de Justícia sobre el d'Autonomia pot ser útil per a prioritzar l'aplicació d'aquests dos principis també per la defensa de:

- la sostenibilitat del sistema sanitari
- la solidaritat envers les altres persones de la societat i
- la sostenibilitat ecològica global.

En aquest estat de coses, la postura d'uns principis bioètics *prima facie* en igualtat de condicions i sense jerarquització *a priori* queda descartada per la realitat i pels propis fòrums d'experts, igual que es descarta la possibilitat d'un 'relativisme absolut', per ser autoexcloent.

PROPOSTA

En la societat de inicis del segle XXI, cal redefinir els principis bioètics i la seva jerarquia, ja que la generalització del Principi d'Autonomia no permetria la sostenibilitat ecològica ni del sistema sanitari en un entorn hiperindividualista, i donat que el Principi de Justícia (Equitat) no pot ser conjugat amb un Principi d'Autonomia aplicat de manera radical** amb un ple desenvolupament de tota la seva capacitat conceptual en l'entorn social, econòmic i ecològic actual.

Per tant, cal una ètica global, basada en el 'bé comú', una *ètica de la felicitat*, un hedonisme social i comunitari amb una dimensió col·lectiva, com la que inicialment proposà Jean Meslier a finals del primer terç del segle XVIII⁵⁸² i seguit pels filòsofs utilitaristes francesos i anglesos, seguint, però, un corrent més *conseqüencialista* que utilitarista, amb el que podriem anomenar un *utilitarisme social*,⁵⁸³ un *eudemonisme social* (veure nota al peu de la pàgina 34).

Cal, doncs, la realització d'un veritable càlcul dels beneficis per tal d'aconseguir aquest eudemonisme per a la majoria, posant com a fi la utilitat comú seguint Maupertuis (1698 – 1759)⁵⁸⁴ i D'Holbach (1723 – 1789),⁵⁸⁵ obtenint

*“el major benefici públic, és a dir, el més gran plaer i la major felicitat per al major nombre de ciutadans”,*⁵⁸⁶

tal com definí Helveci (1715 – 1771) i seguiren Mill, Bentham i els altres utilitaristes.

Així, hauria de proposar-se una redefinició del Principi d'Autonomia per retornar a la responsabilitat individual i a l'autogestió en el manteniment de la pròpia salut i de la “salut de la comunitat”, retornant a un concepte epicuri de l'hedonisme:

** Segons Karl Marx, a la *Contribució a la Crítica de la Filosofia del Dret de Hegel* (1844), “ser radical és agafar les coses per la seva arrel, i l'arrel de l'home és ell mateix.”

l'hedonisme de caràcter epicureista reflexiu que avalui les conseqüències a llarg termini de cada tria i de la satisfacció de cada desig, reeducant i redefinint el plaer i la necessitat i tenint en compte les repercussions de les tries realitzades per cada persona sobre sí mateix i sobre la totalitat del sistema.

Més que un hedonisme, es proposa la necessitat d'un veritable *eudemonisme* que porti a la societat cap a una moral natural en relació a la malaltia i a la mort, útil per a la persona, alhora que útil per a la societat.

En aquest sentit, el Principi de Justícia també hauria de ser redefinit per tal de donar un major pes a la sostenibilitat del sistema quant als temes

- econòmics,
- pressupostaris i
- ecològics sobre el medi ambient,

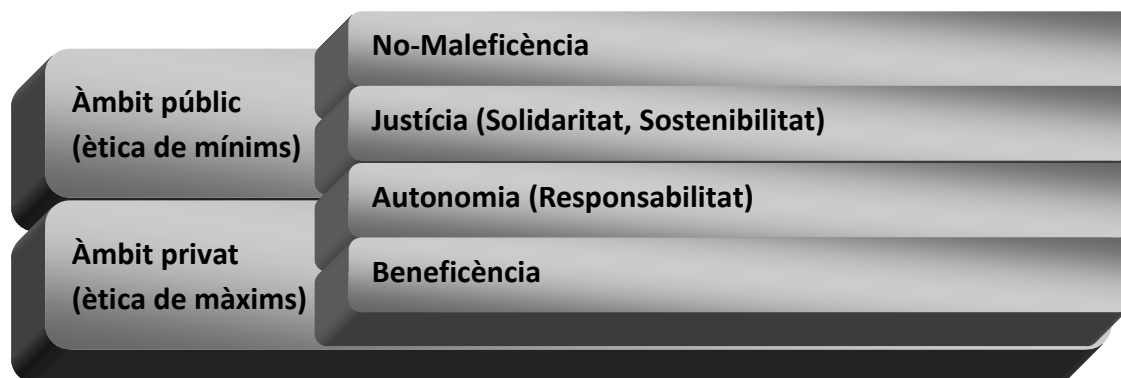
i per donar, al mateix temps també, un major pes al concepte de solidaritat:

- equitat amb tots els éssers vius presents i futurs (no només els éssers humans sinó amb la totalitat dels éssers vius de l'actualitat i futurs),
- co-responsabilització de cada un dels individus particulars en el manteniment econòmic del propi sistema a curt, a mig i a llarg termini (els pressupostos sanitaris no poden créixer de manera il·limitada) i
- co-responsabilitat individual quant a l'aprofitament efectiu també del talent dels professionals, igualment limitat (el nombre de professionals i la seva dedicació no poden ser augmentats indefinidament, fent-se necessària la racionalització del talent professional amb una visió utilitarista o conseqüencialista).

Com a conseqüència de tot això, es pot proposar una jerarquització dels principis bioètics (veure Gràfic 6) seguint l'esquema ja proposat per Diego Gracia⁵⁸⁷ (veure pàgina 65), prioritzant:

- uns principis d'àmbit públic (o ètica de mínims) en els quals el principi superior seria el de No-Maleficència i en un segon lloc estaria el principi de Justícia (redefinit com a Principi de Justícia, Solidaritat i Sostenibilitat), prioritzant el "bé" de la comunitat per sobre de la voluntat individual, per sobre dels altres principis bioètics que quedarien relegats a un àmbit de rang inferior:

- uns principis d'àmbit privat (o ètica de màxims) en el qual el principi de rang superior seria el d'Autonomia (redefinit amb la inclusió del concepte de Responsabilitat social i ecològica) i en segon lloc el de Beneficència.

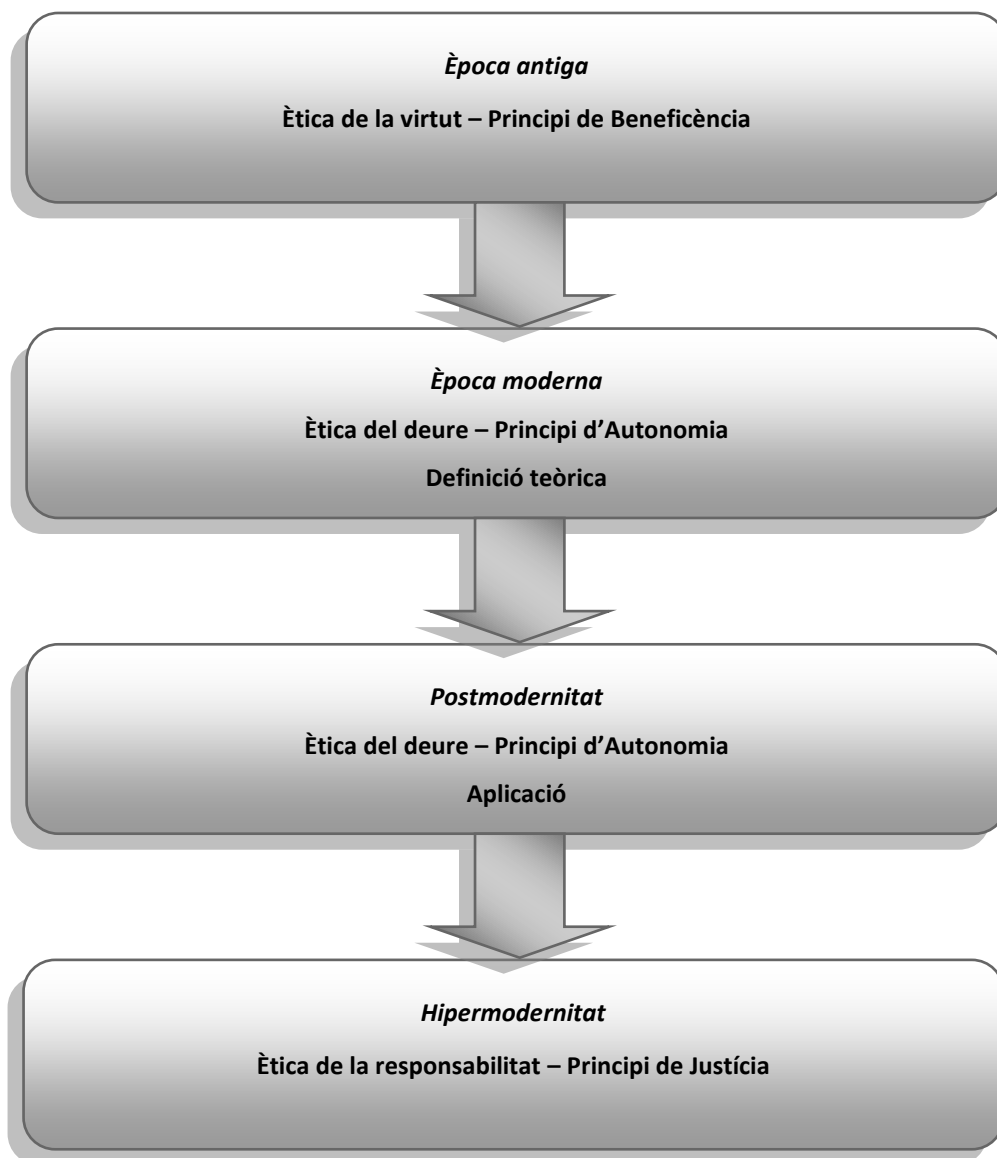


Gràfic 6: Proposta de jerarquització i redefinició dels principis bioètics.

Amb aquesta estructura jeràrquica s'evitarà també el paternalisme que ha imperat durant la major part de la nostra història com a civilització occidental, al quedar relegat el Principi de Beneficència a un quart lloc en l'escala d'importància dels principis de la Bioètica.

Si en els canvis produïts en la relació metge–pacient de mitjans del segle XX (en la *postmodernitat*) s'aconseguia per fi aplicar l'autonomia del pacient en les decisions clíniques que reclamà Kant (iniciador de l'època *moderna* i representant de l'ètica del deure) i relegar a un paper secundari el paternalisme que aportava la primacia del Principi de Beneficència, a principis del segle XXI (època *hipermoderna*) cal aplicar de manera principal el Principi de Justícia per davant del d'Autonomia, aplicant una ètica de la responsabilitat o de les conseqüències (veure Il·lustració 41).

És clar que aquesta jerarquització, en gran part derivada de la que proposa Diego Gracia, pot contradir l'article 3b del "Projecte de Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans" elaborat l'octubre de 2005 a la 33^a sessió de la Conferència General de la UNESCO, en la qual es posà en preeminència el principi d'Autonomia sobre el de Justícia (veure a la pàgina 57).



Il·lustració 41: Representació simplificada de les etapes històriques i les seves característiques principals quant a la relació metge–pacient.

La qüestió de la jerarquitzaació dels principis bioètics resta encara per trobar una definició final...

EL PROBLEMA: QUI DEFINEIX EL BÉ COMU?

La qüestió i la dificultat d'aquesta nova jerarquitzaació rau en la definició i tria de l'autoritat que hagi de definir els límits d'aquest 'bé comú' sense sofrir el risc de caure en l'autoritarisme ni en posicions socio-polítiques de tan mal record per al món occidental.

L'abordatge de la qüestió sobre la definició del 'bé comú' i dels seus límits hauria de recaure en dues grans bases que sostenen l'ètica en els països occidentals i que una a l'altra podrien anar re-alimentant-se:

- Els Comitès de Bioètica:
 - Internacionals que posin les pautes i les bases teòriques en un ordre internacional dins l'àmbit d'una agència o conferència internacional de Bioètica, emetent dictàmens i resolucions àmpliament acceptades per totes les cultures i tendències, i
 - Els Comitès Nacionals de Bioètica i els Comitès d'Ètica Assistencial dels centres o de proximitat als pacients, que avaluin els casos i posin en pràctica resolucions en casos concrets, respecte les directrius presentades pels anteriors.
- Els sistemes educatius que donin formació ètica als ciutadans, seguint les recomanacions dels anteriorment citats comitès ètics internacionals i nacionals quant als continguts educatius, educant la població en els valors de la vida (humana i no humana), la solidaritat i la sostenibilitat.

2. Propostes de modificacions en l'estructura i continguts del DVA tipus

Donat que els problemes més importants per al professional sanitari en la presa de decisions sobre els pacients es donen quan aquests darrers perden la seva capacitat de decidir o d'expressar-se i les decisions s'han de prendre "per substitució",⁵⁸⁸ amb la necessitat de considerar vigent i respectar el projecte personal del pacient, ha sorgit el Document de Voluntats Anticipades, per ajudar a respectar la dignitat de les persones un cop aquestes han perdut la seva capacitat d'expressar-se o de manifestar les seves preferències de manera explícita i entenedora.

Els deures i les obligacions legals del professional sanitari respecte del DVA són amples i variades, no circumscribint-se únicament a conèixer-lo i seguir el què allà s'hi diu (no solament a Catalunya sinó també en altres àmbits geogràfics), sinó:⁵⁸⁹

- el professional ha de informar les persones ateses sobre els seus drets al respecte de les seves voluntats, sobre l'existència d'aquest document, i sobre l'oportunitat i el mètode a seguir per atorgar-lo, ajudar a redactar-lo i aconsellar la seva renovació,
- consultar el registre per fer la comprovació que el DVA ha quedat registrat i és accessible,
- contactar amb el representant que ha nomenat l'atorgant i, en cas necessari, consultar el Comitè d'Ètica Assistencial,
- el DVA ha de ser acceptat en qualsevol establiment sanitari, ja sigui públic o privat, i per qualsevol professional sanitari;
- el DVA ha de ser incorporat a la història clínica del pacient (a Catalunya i a altres comunitats), i té repercussió legal,
- el DVA ha de ser, no únicament tingut en compte en la presa de decisions, sinó seguit amb responsabilitat i, a més,
- cal raonar per escrit a la història clínica la manera en què s'ha seguit i s'ha tingut en compte el DVA.

Les conclusions de la *Jornada sobre els professionals d'atenció al ciutadà i les voluntats anticipades* i de la *Jornada sobre les voluntats anticipades en les residències de gent gran* organitzades ambdues pel Comitè de Bioètica de Catalunya (veure la pàgina 99 i següents), analitzen que el DVA actualment té una inadequada concepció (no ha de ser tingut com un mer formulari burocràtic, conclusió nº 4a) i es sol realitzar sense la deguda reflexió personal i col·laboració del diàleg amb el professional sanitari

i amb la família (conclusió 4c); és per això que el DVA com a document genèric i poc clar és poc efectiu (conclusió nº 6) i no s'assumeix la seva necessitat per part dels usuaris ni dels propis professionals (conclusió nº 4b).

A similars conclusions arribà Verónica San Julián a la seva ponència del XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario,⁵⁹⁰ quan afirma que l'elaboració del DVA està perdent la seva inicial funció i sentit, passant a ser un "mer tràmit", deixant de banda l'autonomia del pacient, que era allò que es pretenia protegir. Per tornar a posar al centre del procés l'autonomia del pacient i disminuir la protocolització del procés, San Julián proposa:

1. Tornar a centrar les relacions metge-pacient cap a una relació de confiança, assossegament i relació personal, a través d'una tasca conjunta de l'Administració, les facultats de Medicina i de la pròpia ciutadania, i
2. Tractar que el pacient pugui expressar anticipadament i de manera detallada la seva voluntat cara al futur; proposa dotar de contingut i de més concreció les voluntats anticipades a la vista del cas específic de cada pacient i acudir a la col·laboració del representant d'una manera més freqüent.

Per tant, és imprescindible que el DVA contingui i reflecteixi fidelment la voluntat de la persona que el redacta, de manera entenedora, explícita i tan detallada com sigui possible, preveient amb la màxima precisió els casos en què és més freqüent la seva necessitat d'aplicació. Així, s'aconsella que el DVA contingui, al menys:⁵⁹¹

- els criteris de valors a respectar o actuacions que el pacient no toleraria,
- les situacions clíniques en què aquests valors s'han d'aplicar, i
- les instruccions concretes sobre actuacions clíniques que es desitja que siguin realitzades (demanda d'actuacions en positiu) i que siguin evitades (dret a rebutjar actuacions, demandes en negatiu),
- el nomenament d'un representant que, tot i ser opcional, és força recomanable.

Cal incidir un altre cop en què l'atorgament d'un DVA precisa d'un important període de reflexió personal i un diàleg previ amb el professional sanitari de confiança i amb les persones més properes a l'atorgant, per aconseguir objectivar en un document tota aquella informació concernent als valors, drets i desitjos de la persona. Per tant, no es pot considerar ni hauria de "permetre's" la realització de DVAs com un mer tràmit administratiu previ a un ingrés ni hauria de ser acceptable la redacció d'un

DVA que no tingués mecanismes de comprovació de que aquest procés de reflexió ha estat realitzat de manera suficientment satisfactòria.

Només mitjançant aquesta comprovació i a través d'una redacció de manera expressa, precisa i inequívoca dels valors i desitjos de l'atorgant, es podrà evitar que la redacció del DVA esdevingui un mer tràmit administratiu com sovint ha estat convertit, com ja s'ha reflectit.⁵⁹²

Per això, és oportú proposar la realització de modificacions als continguts i a l'aparença dels DVAs tipus proposats per les institucions actuals, seguint els comentaris realitzats a la pàgina 118 referents als models de DVA proposats pel Departament de salut i pels col·legis de metges de Catalunya i seguint les conclusions d'anàlisis com els anomenats en els paràgrafs anteriors:

- proposar un DVA tipus amb totes les característiques enumerades, i fer *altament recomanable* la seva utilització (no seria convenient imposar l'ús d'un model determinat, com a algunes comunitats es pretén, donada la gran variabilitat entre les persones atorgants i per respectar al màxim la llibertat individual de la persona atorgant); des de molts àmbits i des de fa força anys,⁵⁹³ no es recomana l'ús d'un únic document tipus per al DVA, doncs el més aconsellable és donar llibertat de redacció (dins d'uns paràmetres prefixats) o bé disposar de diversos models de DVA, adaptats a la realitat de cada tipus de persona per al seu atorgament.
- modificar alguns trets i, això sí, exigir una estructura i uns continguts mínims que comprovin i respectin tant el procés de reflexió com els desitjos de les persones i els valors dels professionals sanitaris.

En aquest sentit, el Joint Center for Bioethics de la Universitat de Toronto (Canada)⁵⁹⁴ sota el lideratge del Dr. Peter Singer va elaborar fa ja anys una guia de 27 pàgines d'ajuda a les persones per a l'elaboració del DVA,⁵⁹⁵ que preveu la intervenció central del professional de la salut per a l'explicació de cada pas i de cada circumstància per respectar la llibertat d'elecció de la persona amb coneixement i sense pressions ni coacció. Aquesta guia conté informació concernent a tots els aspectes de les directives anticipades, des de l'aspecte conceptual (capítol 1), legal (cap. 2), sanitari a través de l'explicació de circumstàncies de salut tals com la demència, el càncer, els accidents vasculars cerebrals (AVC) i els tractaments de suport vital (cap. 3), informació sobre decisions de cures personals (cap. 4) i finalment proposa un formulari de DVA exhaustiu (cap.5) amb particularitats com:

1. La possibilitat de nomenar fins a quatre representants legals que prendran les decisions sobre la cura del pacient donades les circumstàncies; també preveu determinar el procés de presa de decisions entre els representants anomenats (individualment o de manera col·legiada en grup, per majoria jerarquitzada o amb el vot de qualitat del primer);
2. Preveu també la possibilitat de nomenar altres persones per a la presa d'altres decisions sobre el pacient i sobre la llibertat d'interpretació de les directives del document;
3. La signatura de dos testimonis que poden ser diferents dels representants anomenats;
4. Una taula de decisió (que potser és el punt més innovador) que inclou quines actuacions i patologies queden incloses en les directives anticipades per a una millor definició de la voluntat de l'atorgant i que simplifica de gran manera la definició dels seus desigs (veure Taula 6); en aquesta taula es presenten a l'eix vertical les situacions clíniques sobre les que l'atorgant es vol definir i a l'eix horitzontal les actuacions clíniques relacionades. Així, queda una graella de situacions clíniques i actuacions terapèutiques que donen lloc a una important definició de casos en què la persona que redacta el document haurà de pensar. Les possibilitats són de respondre amb un "Sí", un "No" o un "No em defineixo" o deixar en blanc la casella. En els darrers dos supòsits, la decisió final serà del representant juntament amb l'equip mèdic, donat el cas.

En les conclusions del XV Congrés "Derecho y Salud" que va tenir lloc a Oviedo l'any 2007, a la taula de treball sobre drets i deures dels usuaris es recomanava la conveniència d'emprar models de document estàndard, tot i que pot portar a què es redactin de manera inespecífica i excessivament general o molt detallat i ple d'especificacions que fan difícil la seva comprensió per part de l'atorgant; 596 el terme mig que pretenia Aristòtil és difícil de trobar, considerant que la rigidesa no ha de ser el paràmetre regidor sinó la flexibilitat en la redacció i en la composició del document.

Sumat a això i preveient l'evolució futura de les voluntats anticipades, caldria incloure en el redactat del DVA algunes de les propostes compreses dins dels anomenat "procediments en positiu" (veure pàgina 110), tals com la història de valors o la planificació anticipada, on el pacient inclou propostes sobre el que vol que se li apliqui, no solament el que vol que no se li apliqui (veure pàgina 110).

Proposem aquí unes modificacions al DVA tipus que donaran lloc a un nou model de DVA proposat, present als Annexos I (pàgina 241) i II (pàgina 249).

	CPR	VENTILATOR	DIALYSIS	LIFE-SAVING SURGERY	BLOOD TRANSFUSION	LIFE-SAVING ANTIBIOTICS	TUBE FEEDING
CURRENT HEALTH							
MILD STROKE							
MODERATE STROKE							
SEVERE STROKE							
MILD DEMENTIA							
MODERATE DEMENTIA							
SEVERE DEMENTIA							
PERMANENT COMA							
TERMINAL ILLNESS							

Taula 6: Taula de manifestació de decisions anticipades elaborada per P. Singer (dins cada quadre l'atorgant pot definir-se amb un "Sí", "No", "Indecís" o "Provar").⁵⁹⁷

PROPOSTES

Així, les propostes de canvi quant als continguts i estructura del DVA haurien de passar per:

i. Mecanismes de confirmació de que el DVA ha estat realitzat després del necessari i preceptiu procés de reflexió i intercanvi de informació i opinions entre l'atorgant, el seu metge (o altre professional sanitari suficientment qualificat) i les persones més properes.

Seguint la tendència iniciada pel DVA proposat pel Govern de les Illes Balears (Il·lustració 14, a la pàgina 134) i per l'Ajuntament de Badajoz (Il·lustració 21, pàgina 141), caldrà afegir a l'inici del DVA un paràgraf que recordi a l'atorgant la necessitat del procés de reflexió.

No suficient amb el recordatori, el document hauria de comprovar que el propi atorgant considera que el procés de informació i de reflexió ha estat seguit de manera suficient. Per aquesta necessitat, es proposa un paràgraf amb quatre preguntes que han de ser contestades afirmativament per l'atorgant, abans de continuar amb la redacció del seu DVA; les preguntes són les següents:

- Acudeix amb total llibertat i sense cap pressió ni coacció a atorgar el present document?
- Considera que ha rebut tota la informació necessària per comprendre l'abast del document i que coneix suficientment les seves utilitats?
- Ha rebut la suficient ajuda i orientació per part d'un professional de la salut per comprendre els termes i els casos en què s'ha d'aplicar aquest document?
- Ha comentat amb les persones més properes a vostè els termes d'aquest document?

De manera anàloga a com s'acostuma a fer amb la comprovació dels criteris d'inclusió i exclusió dels estudis científics, les respostes proposades per aquestes preguntes seran *Sí* o *No*, en respostes de tipus tancat on el pacient únicament ha de marcar la casella corresponent.

Si l'atorgant contesta afirmativament a les quatre preguntes, ell mateix considera que ha rebut la suficient informació i segons ell es respecta la necessitat de llibertat, coneixement i absència de pressions de l'atorgant a l'hora de redactar el DVA.

Si el pacient respon negativament a alguna de les preguntes anteriors, se li recomanarà que acudeixi a un professional sanitari abans de seguir amb la redacció del DVA.

Posteriorment a això, s'inicia pròpiament la redacció del DVA, mitjançant els paràgrafs habituals sobre la reglamentació legal que s'aplica i les dades de filiació de l'atorgant.

ii. Canvi en l'estil del redactat del DVA tipus, per oferir una percepció més positiva per a l'atorgant i donar-li una aparença de major utilitat pràctica.

El redactat dels apartats I (criteris que s'han de tenir en compte), II (situacions sanitàries) i III (actuacions sanitàries) es presenta en una estructura visual clara i un llenguatge senzill, fàcilment comprensible i planer sense necessitar importants

coneixements científics per ser entesos, mantenint alhora una important concreció quant al seu significat.

Es preveu explícitament la conveniència que l'atorgant visualitzi totes les possibilitats de respondre concretament i lliure a cada una de les qüestions plantejades, a través de poder marcar lliurement les caselles de "Sí", "No", o "No em pronuncio", a més de incorporar en tots tres epígrafs la possibilitat d'afegir altres criteris o situacions que no estiguin compreses al text i l'atorgant vulgui afegir.

En tots tres epígrafs s'inclou la possibilitat de manifestar que, en cas de dubte sobre l'aplicació, es consulti el representant. Aquest punt podria semblar innecessari, però alhora aconseguix:

- aprofundir en la conscienciació dels atorgants sobre la necessitat de nomenar representants, i
- fer més conscient de la necessitat de consultar-los per part dels professionals.

iii. Augmentar el detall de les instruccions incloses al DVA, per fer-lo més pràctic i detallat, seguint les propostes de Peter Singer, ja sigui de manera genèrica (en forma de text habitual, Annex I) o bé de manera estricta (mitjançant la presentació en taula, Annex II).

En el model de text habitual (Annex I), l'epígraf II està redactat de manera senzilla, separant les malalties oncològiques i les degeneratives o altres malalties greus, ja portin a la mort en un termini previsiblement breu o en un termini més llarg de temps.

En l'epígraf III, sobre les actuacions sanitàries a aplicar, s'hi inclouen actuacions *en negatiu* (no realitzar actuacions de suport vital avançat) i actuacions *en positiu* (administrar medicacions pal·liatives). En aquest darrer punt també s'hi inclou la previsió sobre el cas en què la pacient estigui embarassada en el moment en què s'hagi d'aplicar el document, donant de la mateixa manera l'oportunitat de respondre amb un "Sí", un "No" o un "No em pronuncio", per respectar la llibertat de l'atorgant quant a poder respondre en qualsevol sentit que cregui convenient, sense induir una resposta presumptament 'més correcta'.

En l'Annex II, a la pàgina núm 249, es presenta una altra versió de DVA en els qual els epígrafs II i III estan disposats formant una taula amb files i columnes on es presenten les situacions sanitàries i les actuacions, respectivament, seguint la proposta que féu Peter Singer. La resta del DVA es anàloga al presentat a l'Annex I.

A continuació, l'epígraf IV (de manera anàloga a ambdós models) conté instruccions detallades sobre les actuacions al voltant del procés del final de la vida de l'atorgant, tals com si desitja ser atès al seu domicili o a un centre hospitalari (o altre), si desitja que els seus familiars puguin estar presents i sobre si desitja rebre una assistència espiritual concreta. Un altre cop, en cas de dubte s'apel·la al judici del representant.

L'epígraf V s'inclou la designació de representants (recomanat però opcional) i les seves respectives acceptacions, preveient un representant primer, un segon (o substitut) i uns tercer i quart. Al final d'aquest epígraf, seguint un altre cop les propostes de Peter Singer, es permet a l'atorgant que defineixi la modalitat en què s'han de realitzar els processos de decisió per part dels representants, a través de les següents opcions proposades:

- El primer representant és el decisiu, però té la instrucció de consultar tots els altres representants abans d'emetre la decisió final,
- Tots els representants han d'estar d'acord col·legiadament sobre les decisions, o
- La decisió és presa per majoria, però al representant primer se li atorga un vot de qualitat.

iv. Es proposa també afegir al DVA, seguint l'esperit de la Llei 41/2002 i el que textualment diu a l'article 11.1, les instruccions sobre el destí del cos o dels òrgans després del finament del pacient.

A l'epígraf VI s'hi inclouen les instruccions per després del finament de l'atorgant, quant a:

- La donació d'òrgans i teixits i la seva utilització per a transplantaments o per tasques de docència.
- Els ritus religiosos o actuacions espirituals que pot desitjar l'atorgant.
- El destí de les despulles (enterrament o incineració).

En totes aquestes qüestions, i de la mateixa manera que a tot el document proposat, l'atorgant pot respondre amb un "Sí", un "No", o un "No em pronuncio", i al final de l'epígraf s'hi inclou l'apartat obert per afegir noves qüestions i la instrucció de remetre al representant els possibles dubtes en les decisions.

Finalment es troba la signatura final del document amb la fórmula legal utilitzada de manera habitual.

Pels DVAs elaborats davant testimonis (majoritaris a Catalunya) la següent pàgina preveu la Declaració dels tres testimonis i les seves signatures, així com el breu formulari de revocació.

Pels DVAs elaborats davant de notari, la fórmula a emprar per a l'atorgament del document hauria de ser la utilitzada habitualment, enlloc de la dels testimonis.

Si, donat el cas, la legislació canviés (com es proposa al capítol següent: 3. *Propostes per a la millora del procés de declaració i registre dels DVAs* a la pàgina núm 217) i s'afegís la possibilitat de redactar el DVA davant el funcionari del Registre (o persona equivalent) com ja és previst a diverses comunitats autònomes de l'Estat espanyol, s'hauria de substituir l'epígraf referent als testimonis per la fórmula emprada pel citat funcionari o personal del Registre.

Amb aquestes propostes de redacció, s'aconsegueix un DVA, certament, més llarg (unes 7 pàgines) i potser més lent de redactar.

De tota manera, aquest model de DVA (tant el present a l'Annex I com el proposat a l'Annex II) presenta importants avantatges respecte als emprats fins ara:

- Dificulta la utilització del DVA com a "tràmit burocràtic" administratiu, per ser més llarg de redactar i per tenir les preguntes inicials que mostren la importància de la reflexió i desaconsellen totalment la improvisació a l'hora de l'atorgament.
- Està redactat en un llenguatge més comprensible per als atorgants que no dominen les ciències mèdiques ni les terminologies legals.
- Respecta d'una manera explícita la llibertat de l'atorgants per triar si desitja o no desitja cada un dels supòsits reflexats i obre la porta a no manifestar-se si és el seu desig.
- Permet, i encara més, incita a què l'atorgant afegeixi nous supòsits en cada un dels epígrafs fonamentals del DVA, cas que la persona tingui alguna inquietud particular sobre algun tema concret.
- Incideix de manera intensa en la importància del procés de decisió en els casos en què el DVA no sigui prou explícit, amb el nomenament de fins quatre representants i amb la previsió de quins han de ser els mecanismes de decisió.
- Fa referència als desitjos de la dona embarassada amb malaltia terminal, permetent respondre amb total llibertat sobre el destí del fetus.

- Fa referència als desitjos de la persona sobre el recurs sanitari on vol ser atès/a i sobre els serveis espirituals que desitja rebre, si és el cas.
- Aporta informació sobre les actuacions a realitzar al final de la vida i després del finament de la persona, fet que pot reduir i alleugerir l'ansietat i el dol de la família i de les persones més properes a l'hora de decidir actuacions a fer o a no portar a terme.

Es tracta, doncs, d'un DVA que respecta totalment l'esperit de la Bioètica en descriure aquesta eina quant al més estricte respecte a la total llibertat de la persona que l'atorga, facilita la funció dels professionals sanitaris i respecta alhora estrictament la legislació vigent.

3. Propostes per a la millora del procés de declaració i registre dels DVAs

Al *Pla de Salut de Catalunya a l'horitzó 2010*; els 5 eixos estratègics que articulen les polítiques de salut, eina de govern del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, l'evolució del nombre de DVAs es considera un indicador de compliment de la millora de les actuacions dels professionals sanitaris sobre l'atenció al final de la vida dels pacients.⁵⁹⁸

Pel que fa referència a la participació ciutadana i dels pacients en la salut i el sistema sanitari, el *Pla de Salut* especifica que la *carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària* desenvolupa aquests drets mitjançant el document de voluntats anticipades, el consentiment informat, els comitès d'ètica assistencial dels centres sanitaris i el foment de la col·laboració entre el professional sanitari i el pacient en les decisions;⁵⁹⁹ aquests dos documents (el consentiment informat i el DVA) són considerats com a instruments que formalitzen els valors d'autonomia en l'espai individual i el dret a decidir del pacient, i la seva consideració per part dels professionals de tots els nivells assistencials; així, la valoració pels mateixos professionals del grau d'incorporació en el serveis del consentiment informat i de les voluntats anticipades és un dels indicadors de l'estratègia a seguir per aconseguir una més gran participació de la ciutadania i dels pacients en la salut i en el sistema sanitari.⁶⁰⁰ Així, la proposta estratègica del *Pla de Salut* per a l'any 2010 és l'impuls de la participació ciutadana en aquest àmbit amb un augment, entre altres intervencions, en:

- la consideració del DVA com a eina d'utilitat,
- l'atorgament de DVAs i el registre dels atorgats, i
- la utilització dels DVAs per part dels professionals a tot el territori.

Per al compliment d'aquestes perspectives, en aplicació de la tasca de la *Direcció General de Recursos Sanitaris* del *Departament de Salut* de promoure el respecte del dret a la dignitat de la persona en les activitats d'assistència sanitària, el Pressupost de la Generalitat de Catalunya per a l'any 2010 atorga entre els seus objectius estratègics i operatius:⁶⁰¹

3. Fomentar la participació i corresponsabilitat ciutadana en l'àmbit sanitari

1.1. Ampliar la implantació del document de voluntats anticipades.

1.2. Implantar un nou model de consentiment informat.

El propi Pressupost sembla incloure, doncs, la implantació d'un **nou model** de DVA, i la gestió del Registre de Voluntats anticipades per part de la *Direcció General de Recursos Sanitaris*.

Segons les darreres enquestes realitzades, en aquest cas al Regne Unit,⁶⁰² si el procés per elaborar el DVA fos més fàcil, un 17% dels enquestats contestaven que molt probablement farien el seu DVA, un 30% probablement ho farien; en total, un 47% de les persones que no tenen un DVA atorgat ho farien si el procés fos més fàcil. En l'estudi citat realitzat a Ciudad Real (veure la pàgina 93), el 70% de les persones optarien per realitzar el DVA davant el funcionari del registre preferiblement a fer-ho davant el notari o de testimonis.

Sembla demostrar-se així que els processos burocràtics actuals en alguns àmbits geogràfics poden probablement ser un obstacle a l'augment del nombre de DVAs atorgats per la població. Podem inferir, doncs, que a Catalunya la dificultat és anàloga per al nostre entorn, si no superior per l'alta burocratització del procediment (veure pàgina 119).

PROPOSTA

La Llei 21/2000 *sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica* va rebre una actualització i modificació el passat 26 de maig de 2010, una "posada al dia" també aprovada per unanimitat al Parlament de Catalunya, de la mateixa manera en què ho fou la pròpia Llei 21/2000.⁶⁰³ Aquesta modificació incorporà variacions quant a la història clínica que afecten al seu tractament i a la seva custòdia, així com actualitzà les possibilitats i utilitats de la història clínica per preparar el seu ús generalitzat a tot el país per via telemàtica mitjançant les Tecnologies de la Informació i la Comunicació; així, es perfeccionà la posada en marxa, entre altres coses, de la història clínica compartida per via informàtica, la telemedicina i altres aplicacions que es preveu que estiguin totalment implementades al territori català abans de l'any 2015.

Però aquesta modificació de la Llei no implicà cap "posada al dia" ni cap canvi quant al tema de les voluntats anticipades, havent-se perdut una oportunitat adient d'incorporar molts dels aspectes que s'han anat definint des de la posada en marxa de la Llei l'any 2000, amb l'evolució de les normatives autonòmiques de l'Estat espanyol, de la pròpia normativa estatal i també d'incorporar les noves aportacions per part

d'altres països i d'experts en temes bioètics que han anat sorgint des de l'entrada en vigor de la llei com es pot comprovar en els capítols precedents.

Es defineixen a continuació alguns canvis en les voluntats anticipades a Catalunya per fer els processos de declaració i registre més fàcils, àgils i per poder ser emprats pels ciutadans de manera més amigable.

Afegits als dos processos d'elaboració dels DVAs contemplats actualment per la normativa catalana (davant notari i davant tres testimonis), es proposa la incorporació de dos mecanismes addicionals d'atorgament del Document de Voluntats Anticipades amb la intenció de facilitar la redacció, l'elaboració i l'atorgament del DVA a les persones que el vulguin realitzar.

i. Realització del DVA directament davant el funcionari del Registre.

Aquest mecanisme ja està contemplat per la normativa de 9 de les comunitats autònomes de l'Estat: Andalusia, Balears, Canàries, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Euskadi, La Rioja, Madrid i Múrcia (veure pàgina 156), i es basa en l'actuació del funcionari públic del registre com a fedatari públic.

Per a poder ser portat a terme el registre del DVA davant del funcionari públic encarregat del Registre, caldria una reforma legislativa de la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, en concret del seu article 8.2, que és el que regula els processos possibles d'atorgament del DVA, i el Decret 175/2002 de 25 de juny que regula el Registre de Voluntats anticipades de Catalunya.

A l'exposició de motius de la llei 5/2003, de 9 de octubre, *de declaración de voluntad vital anticipada* de la Junta de Andalucía,⁶⁰⁴ es manifesta, textualment:

“Esta norma prevé, como requisito de validez de la declaración, el que sea emitida por escrito, con plena identificación de su autor y que sea inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, que se crea a tal efecto. Con esta fórmula se han perseguido dos finalidades, en primer lugar, evitar el tener que recurrir a terceros, como son testigos o fedatarios públicos, para un acto que se sitúa en la esfera de la autonomía personal y la intimidad de las personas, y en segundo lugar, poder garantizar la efectividad de esta declaración, haciéndola accesible para los responsables de su atención sanitaria que, de otra manera y por desconocimiento sobre su existencia, podrían prescindir de ella.”

D'aquesta manera, a Andalusia la única via de realització del DVA és la declaració davant el funcionari del Registre i a través del model proposat (veure pàgina 127).

Segons el Decret 238/2004, de 18 de maig, *por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía*,⁶⁰⁵ es defineix els encarregats del Registre a l'article 3.1: *“Los encargados del Registro serán el Jefe del Servicio de Información y Evaluación de la Viceconsejería de Salud y los Secretarios Generales de las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Salud.”* Segons l'article 3.3, les funcions d'aquests Secretaris Generals de les Delegacions Provincials són, textualment:

- a. Recibir las solicitudes de inscripción en el Registro.
- b. Constatar la personalidad y capacidad del autor.
- c. Comprobar los requisitos formales de validez de las declaraciones.
- d. Inscribir las declaraciones en el Registro.
- e. Denegar la inscripción de las declaraciones en el Registro.
- f. Expedir las certificaciones previstas

Sense presentar un procediment tan rígid com l'andalús, l'atorgament i registre del DVA d'altres comunitats autònomes preveuen diversos mecanismes; en el cas de les Illes Balears, el Decret 58/2007, en el seu article 8, epígrafs 2, 3 i 4 es preveu els següents mecanismes per a la inscripció del DVA al Registre:⁶⁰⁶

2. *Si la declaració de voluntats anticipades s'ha atorgat davant l'encarregat del Registre, aquest, prèviament a la recepció de la declaració de voluntats anticipades, ha de comprovar el compliment dels requisits de personalitat i capacitat.*

3. *En el cas de documents de voluntats anticipades emesos davant testimonis, a la sol·licitud d'inscripció s'ha d'adjuntar el document original de voluntats anticipades, una còpia acarada del DNI o d'un document d'identitat equivalent de la persona atorgant i de tots els testimonis, així com la declaració de cadascun dels testimonis que es troben en ple ús de la seva capacitat d'obrar, així com que coneixen la persona atorgant del document de voluntats anticipades, i que va signar el document davant d'aquests en ple ús de les seves facultats, lliurement i sense coaccions.*

4. *Si la declaració de voluntats anticipades s'ha emès davant notari, aquest ha de comunicar l'existència a l'encarregat del Registre i n'ha de trametre còpia acarada al Registre de Voluntats Anticipades, per a la seva inscripció.*

D'aquesta manera, i amb una modificació dels reglaments de Catalunya es podria augmentar el nombre de DVAs emesos i registrats a Catalunya a través de facilitar l'atorgament i el registre davant el personal del Registre.

ii. Realització del DVA per via telemàtica.

Una altra possibilitat d'ampliació dels mecanismes de redacció i registre del DVA pot ser la realització del document des del propi domicili de l'atorgant i la tramesa telemàtica del mateix. L'exposició de motius i el mecanisme per portar a terme aquest procediment es mostra a continuació.

A través de la signatura digital, l'usuari haurà de poder redactar i/o registrar el seu DVA al Registre de manera directa en l'entorn de la *eSalut*^{††}.⁶⁰⁷ Una part de la citada *eSalut* és l'anomenada *Telesalut* entesa com la prestació de serveis de salut a distància (no únicament actes clínics) a través de tecnologies de la comunicació i la informació. D'aquesta manera, dins dels projectes de futur de l'estratègia SITIC del Departament de Salut hi ha la millora de la funcionalitat i de la gestió dels Registres Sanitaris i l'anomenat SIIIS (Sistema Integral d'Informació de Salut).⁶⁰⁸

La realització del DVA per via telemàtica, en l'entorn de la *eSalut*, pot portar-se a terme mitjançant tres opcions:

- Redacció del DVA per via telemàtica i registre automàtic al registre, validant-lo quan els tres testimonis previstos per l'actual legislació (i, si s'escau, el/els representant/s anomenats en el DVA) signin digitalment el document.
- Redacció i registre del DVA per via telemàtica amb caràcter provisional, donant un cert termini de temps per remetre el DVA amb tots els elements requerits per la llei per servei de missatgeria que el propi Registre remetrà al domicili de l'atorgant en rebre la sol·licitud.
- Una tercera opció seria emprar el funcionari del Registre com a fedatari públic, eliminant la necessitat de l'existència dels testimonis de manera anàloga a la proposada en l'apartat anterior; de la mateixa manera que no calen testimonis si es redacta el DVA a la notaria, tampoc caldria de fer-se mitjançant l'opció telemàtica doncs la persona encarregada del Registre

^{††} *eSalut* és l'ús, en el sector salut, de les comunicacions electròniques i les tecnologies de la informació per a objectius administratius, educatius i clínics, tant en local com en remot.

actuaria igualment com a fedatari públic i el DVA seria vàlid de manera provisional fins que l'atorgant es presentés davant el funcionari (o a l'inrevés) per signar-lo definitivament. Aquest mecanisme ja és previst per la legislació de La Rioja a partir dels canvis legislatius de l'any 2005 (veure pàgina 143). És clar que aquesta opció requeriria un canvi legislatiu de major ordre que els canvis en els reglaments que serien necessaris per a les altres dues opcions.

En l'actualitat, ja es pot redactar el DVA per via telemàtica si es desitja seguir el document "tipus" que es proposa a la pàgina d'Internet oficial de la Generalitat de Catalunya (veure Il·lustració 4),⁶⁰⁹ però després de la redacció del mateix l'única opció és la de imprimir-la, signar-la l'atorgant i els testimonis i fer-la arribar al Registre. Bàsicament, el que s'aconsegueix és un DVA escrit amb caràcters més fàcilment llegibles i més atractius en la seva maquetació, però no de manera telemàtica.

El nou model de relació entre els ciutadans i les administracions a Catalunya està establert en el projecte *Administració Oberta de Catalunya (AOC)*⁶¹⁰, endegada i mantinguda per la Generalitat de Catalunya i Localret,⁶¹¹ un consorci participat pels governs locals de Catalunya, que posa els ciutadans al centre dels processos de l'administració. Dins les línies estratègiques del Pla Estratègic del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya,⁶¹² incorporació del DVA en el programa SITIC (sistemes d'informació i tecnologies d'informació i comunicacions en l'àmbit de la salut a Catalunya),^{613,614} incorporant-se a les línies estratègiques definides en l'entorn de la *Història Clínica Compartida de Catalunya (HCCC o HC³)*, la *recepta electrònica* i de la *Carpeta Personal de Salut* en l'entorn dels projectes inclosos a la Fundació TicSalut^{615,616} i com a complement de les iniciatives desenvolupades en els projectes *Health2.0*.⁶¹⁷

En aquest sentit, la missió del Departament de Salut en relació als SITIC ha estat definida com a un pla per "impulsar els objectius i estratègies del Departament a través de les SITIC garantint el dret del ciutadà a l'accés a la informació i facilitant la tasca dels professionals per millorar la qualitat de l'assistència",⁶¹⁸ complint les seves principals línies estratègiques (LE):

- La línia estratègica LE2 ("facilitar i orientar l'accés del ciutadà a la informació i serveis per tenir cura de la seva salut") incorpora el Canal Salut i la Carpeta Personal de Salut, amb la implementació d'un portal únic de tramitació en el marc de gencat.cat. En aquest espai digital es podria emmarcar la incorporació del procés per d'elaboració del DVA de l'usuari per facilitar el procés, havent dissenyat tot el procés tenint en compte la necessària comprovació de la reflexió necessària.

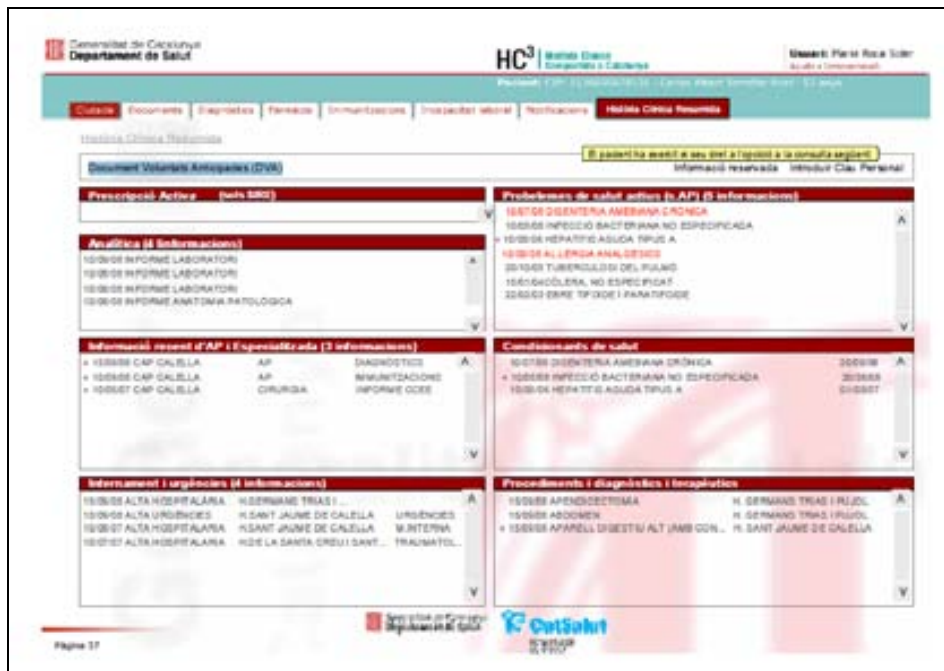
- Amb això també es complirà la línia LE3 (“dotar d’eines SITIC als professionals per realitzar una assistència de qualitat”), LE4 (“respondre amb eficiència a les necessitats d’informació, gestió i seguretat del sector i del Departament”), LE5 (“dotar d’infraestructures i garantir la interoperabilitat entre agents”) i LE6 (“impulsar i projectar Catalunya com un territori innovador en SITIC Salut”), si es permet als professionals sanitaris accedir el Registre de DVAs a través del mateix portal.

A través d’aquest nou procés d’elaboració i registre del DVA, afegit a la implementació de la *recepta electrònica*, de la *Història Clínica Compartida de Catalunya (HCCC, HC³)*, la *Digitalització de la Imatge Mèdica a Catalunya, Telemedicina i Teleassistència* i de la *Carpeta Personal de Salut*, processos i plans tots ells en desenvolupament durant l’any 2010 a diferents velocitats (la HCCC compta ja amb més de 14 milions de documents clínics pertanyents a més de 7 milions de persones i connecta 419 centres sanitaris i s’espera que per al juny de 2010 siguin ja més de 25 milions de documents),⁶¹⁹ la realització del DVA a través de les tecnologies de la comunicació i la informació (amb la incorporació en el DVA del disseny encaminat a la comprovació que ha estat realitzat segons el mètode de reflexió i comunicació amb el metge i la família especificat a la pàgina 207 i següents), el desplegament dels sistemes SITIC aprofundiran en un procés fins ara àrid de cara a l’usuari i al professional, fent-lo més fàcil, fiable, atractiu i útil tan per a l’usuari com per al professional.

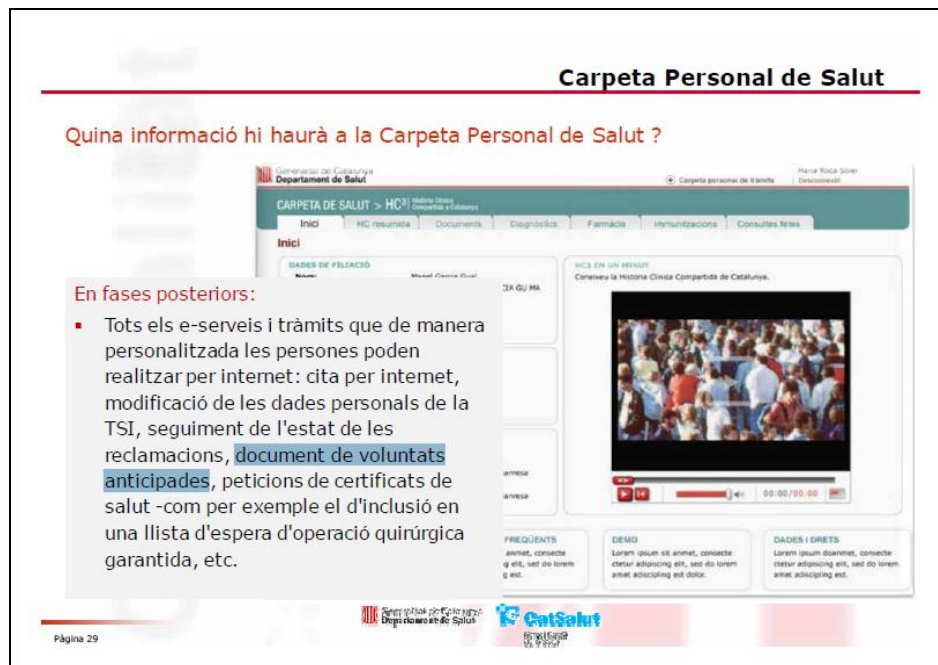
Més concretament, aquesta nova via d’elaboració del DVA a través de les tecnologies de la informació i la comunicació, s’emmarcarà plenament dins de la *Història Clínica Compartida de Catalunya (HCCC, HC³)* de la qual ja és previst que en formi part integrant solament en el què fa referència a la seva consulta per part de l’usuari atorgant (veure Il·lustració 42),⁶²⁰ i de la *Carpeta Personal de Salut*.

La *Carpeta Personal de Salut* actualment està previst que estigui conformada per les dades personals de l’usuari, dades del personal sanitari assignat a ell i dades assistencials registrades en el sistema. En un futur, ja està previst que incorpori la *Imatge mèdica*, les donacions de sang i, entre altres, les Voluntats Anticipades⁶²¹ (veure Il·lustració 43).

La *Carpeta Personal de Salut*, segons la compareixença de la Consellera de Salut Dra. Marina Geli al Parlament de Catalunya del 8 d’abril de 2010,⁶²² serà desplegada progressivament entre la ciutadania durant el segon semestre de l’any 2010, i té una clara aspiració a ser exportada a altres països europeus en règim de col·laboració, com es va dependre en la trobada eHealth Week 2010 que va tenir lloc a Barcelona durant el mes de març de 2010.



Il·lustració 42: Finestra d'exemple de la HC³ on es veu la possibilitat de consulta del DVA.⁶²³



Il·lustració 43: Previsió de continguts de futur de la Carpeta Personal de Salut.⁶²⁴

Aquesta *Carpeta Personal de Salut* permetrà, en una primera fase:

1. facilitar l'accés a les dades de salut i les dades assistencials al ciutadà (i, afegim, la realització, modificació i consulta del seu DVA),
2. construir un sistema de informació sobre la salut personal del ciutadà per tal de conèixer la seva situació i com millorar-la, i
3. construir un sistema de comunicació entre el ciutadà i tots els agents que tenen relació amb la promoció de la seva salut, prevenció personalitzada de la malaltia i seguiment assistencial de les seves patologies particulars.

En una segona fase, la *Carpeta* serà inclosa en el *Canal Salut*, que incorporarà la *Carpeta Personal de Salut* i altres instruments.

El DVA pot formar part integrant de la *Carpeta* en sí mateixa com ja es preveu des del primer disseny, o bé passar a formar part d'aquests "altres instruments", molts d'ells encara per determinar.

A la *Carpeta Personal de Salut* només hi pot accedir el ciutadà o a qui ell doni accés a través d'una certificació digital o d'una signatura electrònica (idCat o DNI electrònic), afegint el nombre CIP de la Tarja Sanitària Individual del CatSalut. Dins la *Carpeta* s'hi troba una ampliació dels tràmits actuals a través de l'Oficina Virtual de Tràmits (ja existent i funcionant com a lloc web segur incorporant la tecnologia descrita i integrat en el marc Gencat),⁶²⁵ punt on és previst que pugui ser ancorat l'enllaç per a la realització del DVA per via telemàtica.⁶²⁶ La prova pilot de la *Carpeta* s'ha realitzat a la població de Calella (Maresme), amb resultats molt satisfactoris, presentats de manera oficial el 4 de març de 2010.⁶²⁷

Certificat Digital

A través d'un *Certificat Digital*, els ciutadans s'identifiquen inequívocament davant l'Administració per realitzar els tràmits desitjats, com el pagament d'impostos o altres tràmits burocràtics. Aquest certificat és un document electrònic signat per un conjunt de requisits que fan possible garantir la identitat de l'autor del missatge o transacció electrònica. Aquest certificat ha de ser emès per una Autoritat de Certificació: una entitat de confiança encarregada de verificar les identitats certificades. El Certificat Digital permet que el seu titular: s'identifiqui davant tercers en establir comunicacions a través d'Internet, s'asseguri que la seva identitat no sigui suplantada, signi documents electrònics amb validesa legal protegeixi la confidencialitat de la informació enviada, garanteixi la integritat de la informació intercanviada entre les dues parts i realitzi tràmits i consultes en línia amb tota

garantia, agilitant-ne les gestions posteriors. Amb el Certificat Digital l'usuari pot signar documents i correus en format electrònic, o identificar-se davant de portals d'Internet per fer tràmits amb tota seguretat i confidencialitat.

En resum, un Certificat Digital és un identificador únic que garanteix:⁶²⁸

- La identitat i la capacitat de l'emissor i del receptor d'un missatge o transacció electrònics
- La confidencialitat del contingut de la tramesa
- La integritat de la transacció
- El no repudi (irrefutabilitat) dels compromisos adquirits per via electrònica

Un Certificat Digital permet al seu titular:

- Identificar-se davant tercers
- Signar documents electrònicament
- Evitar la suplantació de la identitat
- Protegir la informació transmesa
- Garantir la integritat de la comunicació entre les parts

Actualment, els certificats acceptats a l'AOC són:

- IdCAT: certificat personal digital, reconegut i emès per l'*Agència Catalana de Certificació (CATCert)*⁶²⁹ que assegura la integritat i confidencialitat de les transaccions electròniques garantint la identitat de la ciutadania.⁶³⁰
- CERES (CERTificación Española)⁶³¹: DNI electrònic (DNIe)⁶³² y Certificado Digital, emès per la Fàbrica Nacional de Moneda y Timbre (FNMT), responsable de la fabricació de documents fonamentals a nivell estatal.

4. Propostes per a augmentar el compliment dels DVAs registrats

Pel que fa als professionals de la salut, el Pla de Salut de Catalunya preveu el desenvolupament d'un model territorial integrador d'atenció al final de la vida per reduir la variabilitat de l'atenció, potenciar els mecanismes d'autonomia del pacient i implementar programes de formació als professionals sobre l'atenció al final de la vida i el respecte de les voluntats anticipades.⁶³³

Com es despren dels estudis publicats sobre el grau de coneixement del DVA per part dels professionals sanitaris (veure pàgina 94) i donat l'escàs índex de consulta al Registre per part dels professionals catalans (veure pàgina 99), sembla que les actuacions de promoció de l'ús del DVA i de les consultes al Registre no han tingut el ressò que es pretenia (veure pàgina 98 i següents).

PROPOSTA

Probablement és el moment d'estimular la consulta al Registre sobre l'existència d'un possible DVA de manera protocolitzada en tots els àmbits hospitalaris i d'urgències mèdiques, a través de la normativització de l'obligatorietat de fer tal consulta. Amb aquesta protocolització de les consultes s'aconseguirà:

- Augmentar a taxa de consultes i utilització dels DVAs registrats, alhora que
- Augmentar la idea i el record als professionals sanitaris de què el DVA és una eina existent, útil i d'obligat compliment,⁶³⁴ aconseguint de retruc que al considerar-la una eina més útil, puguin realitzar-la els propis professionals en l'àmbit particular i puguin recomanar-la a les persones ateses que no ho hagin fet encara.

Així, les mesures concretes que es proposen són:

i. A més dels mecanismes de consulta ja existents, es proposa la interconnexió de tots els registres autonòmics:

- Interconnexió de tots els registres autonòmics amb el RNIP central, de manera que puguin fer-se les consultes adients simplement amb la consulta del CIP del pacient (clau personal de la tarja sanitària de tots els residents a l'Estat Espanyol amb dret a rebre assistència per la Sanitat Pública); fins al moment present, onze dels registres autonòmics ja estan

interconnectats i comparteixen les dades de manera centralitzada al RNIP. Manquen, doncs, alguns registres autonòmics a coordinar-se.

- Extensió de la possibilitat de consulta a tots els metges col·legiats, amb la signatura digital del professional consultant i la tarja sanitària del pacient que es vol consultar. Fins al moment present, la diversitat de possibilitats de consulta del DVA és semblant a la diversitat entre comunitats autonòmiques quant a la resta de la normativa; en unes comunitats cal estar en possessió del Certificat Digital, en altres només amb el nom d'usuari del compte del Col·legi professional i una paraula de pas és suficient. Aquesta manca d'uniformitat dóna lloc a una aparença de manca de fiabilitat i d'usabilitat que resta percepció de garanties en tot el procés. Així, la proposta passa per "igualar per dalt" (igualar amb el què més garanties dóna): universalitzar la signatura digital o el certificat digital a tots els metges col·legiats de l'Estat (en aquest cas als catalans) i proveir els sistemes per a l'accés al Registre únicament a través d'aquesta via; en el cas de Catalunya, aquest és el mecanisme que està previst ja en la llei 21/2000, però mai ha arribat a implementar-se totalment en els seus 10 anys d'història (encara s'accedeix amb el nom d'usuari i la paraula de pas del compte del col·legiat al COMB, veure pàgina 122).

ii. Fer obligatòria la consulta sobre l'existència del DVA a tots els professionals que atenguin persones en els següents recursos assistencials:

- en pacients en situació d'urgència a tots els centres sanitaris, públics i privats que estiguin proveïts de serveis d'urgències (Centres d'Atenció Primària amb servei d'urgències, hospitals públics i privats concertats, centres sanitaris privats amb servei d'urgències),
- a tots els centres sanitaris que atenguin patologies agudes, que realitzin ingressos per motius sanitaris, incloent tant els hospitals de la xarxa hospitalària pública com centres privats (hospitals i clíniques), i
- a tots els centres residencials de la tercera edat i sociosanitaris, centres de convalsència i de mitja o llarga estada, ja estiguin destinats a l'atenció de persones ancianes com d'altres edats i circumstàncies (centres de salut mental, centres de drogodependències, etc.), ja siguin públics, privats concertats o privats.

Aquest extrem d'obligatorietat de la consulta per part del personal sanitari i del seu compliment ja és present en la normativa d'algunes comunitats autònomes,

com l'andalusa: al Decret 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía,⁶³⁵ al seu article 8.2 es prescriu:

“Cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación en la que concurran circunstancias en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad, los profesionales sanitarios responsables del proceso deberán recabar del Registro la existencia de la declaración de voluntad vital anticipada, debiendo actuar conforme a lo en ella previsto y de acuerdo con lo establecido en el Ordenamiento Jurídico”

La consulta del Registre de Voluntats Anticipades haurà de fer-se de manera protocolitzada per a tots els pacients en les següents circumstàncies:

- atesos a un servei d'urgències per qualsevol patologia en un dels centres de les característiques enumerades abans (Centres d'Atenció Primària, Hospital, Clínica, etc.),
- ingressats per patologia aguda en un centre de patologies agudes (hospital, clínica, etc.),
- ingressats en un centre de mitjana o llarga estada (convalescència, llarga estada, sociosanitari, residència geriàtrica, centre de salut mental, etc.).

La consulta al Registre de Voluntats Anticipades es farà dins el protocol d'ingrés en el mateix moment de l'arribada al centre o ingrés del pacient, i el resultat de la consulta serà incorporat a la història clínica del pacient en un lloc prèviament determinat, com es descriu més endavant.

D'aquesta manera, amb la incorporació de l'obligació de fer la consulta al Registre per parts dels professionals en tots els àmbits descrits, aquesta consulta quedarà protocolitzada i el contingut del DVA serà de coneixement obligatori i d'aplicació obligada.

El Dr. Màrius Morlans, manifestà que cal formació i normalització per tal que els professionals sanitaris

“es treguin la por i la treguin als ciutadans sobre els DVAs”,

Aquests professionals, doncs, assimilaran la utilitat i els procediments sobre el DVA i l'oferiran de redactar-lo als seus pacients.

Es considera fonamental, doncs, el paper dels professionals sanitaris per al increment en la taxa de DVAs registrats al nostre àmbit.⁶³⁶

El procediment proposat passaria per afegir als sistemes TIC de tots centres sanitaris enumerats i a les bases de dades que aquests empen, un nou camp i un nou registre:

- l'obligatorietat de marcar una casella (camp Sí/No/No_consultat) conforme s'ha consultat el registre dels DVAs; la casella (el camp) de manera predeterminada està en la posició "No_consultat" i el professional facultatiu que fa les anotacions de l'alta de la persona atesa ha de marcar la casella (el camp) amb un "Sí" o un "No", depenent de si el pacient té o no registrat un DVA; d'altra manera, si no està marcada la casella amb un "Sí" o un "No" (per tant, no s'ha realitzat la consulta), el sistema no permetria seguir endavant amb les prescripcions mèdiques o les ordres de curs clínic del pacient en qüestió, i
- el manteniment d'un registre actualitzat de pacients ingressats o atesos els quals tenen un DVA registrat (més adreçat a centres amb ingrés que a serveis d'urgències). En qualsevol moment, s'obté un llistat de quins dels pacients ingressats al centre han registrat un DVA; la utilitat d'aquest recurs és l'agilitat a l'hora de consultar l'existència del DVA de manera genèrica per conèixer quines són les persones ingressades que han manifestat prèviament les seves voluntats.

Evidentment, ni el camp especificat ni el registre no inclouen cap dels continguts del DVA, doncs no poden fer-se públics a persones no autoritzades, formant part de la intimitat del pacient; l'ús del camp i del registre previstos és a títol informatiu de la necessitat de consultar el DVA existent en cada persona concreta en cada circumstància adient.

Amb actuacions anàlogues a les exposades i amb una bona formació adreçada als professionals i a la població sana, el programa "Respecting Choices", explicat en el capítol següent, aconseguí que el 85% de les persones que varen morir entre els anys 1995 i 1996 tenien un DVA a la seva història clínica, i que la seva voluntat va ser respectada en el 98% dels casos (veure pàgina 232).

Queden fora d'aquest mecanisme els DVAs escrits i no registrats, però la responsabilitat de fer-los avinents al professional sanitari en aquests casos és del propi pacient o de les seves persones més properes (representants legals o familiars i amics).

5. Propostes de difusió pública de l'existència del dret a atorgar el DVA

Segons els darrers estudis publicats, com ja s'ha mostrat al capítol corresponent (veure pàgina 92 i següents) el coneixement de la població envers la normativa sobre el DVA catalana i fins i tot la pròpia existència d'aquest recurs entre els pacients i els seus familiars és, malgrat els esforços realitzats en els darrers anys, molt limitat. Una de les darreres actuacions a l'Ajuntament de Barcelona, descrita a la pàgina 97, encara no ha publicat resultats de la seva influència sobre la ciutadania.

Després de participar en l'estudi realitzat a Terrassa i publicat el 2010 (veure pàgina 94), la majoria dels enquestats consideraren el tema de les voluntats anticipades com a molt interessant i útil, i es mostraren agraïts per la informació rebuda. Entre les conclusions de la *Jornada sobre els professionals d'atenció al ciutadà i les voluntats anticipades* (veure la pàgina 99 i següents) hi havia la reflexió que les voluntats anticipades són poc conegudes en la nostra societat (conclusió nº 3) i que la percepció és que el DVA és poc útil (nº 4); aquestes conclusions recomanaven la portada a terme iniciatives de difusió del DVA (nº 9) entre la població i entre els professionals.

Sembla, doncs, que hi ha unanimitat en què seria de gran utilitat augmentar la informació sobre aquest tema, tant adreçada als professionals com a la ciutadania en general, sobretot si es fa d'una manera entenedora i llunyana a l'habitual caràcter burocratitzant de moltes de les actuacions portades a terme fins al moment. D'especial utilitat hauria de ser, com es conclou en l'estudi citat, l'augment de la informació en l'àmbit de l'Atenció Primària per tal de sensibilitzar el pacient, informar el pacient i tot el seu entorn socio-familiar i promoure el debat i la reflexió de manera prèvia al moment de la seva necessitat real.

Als Estats Units d'Amèrica, a finals de la dècada de 1990 i després de diversos dissenys d'intervenció, com l'anomenat estudi *SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments)*,⁶³⁷ es va creure oportú i eficient, per a l'augment de la redacció i utilització de les directives anticipades, la implementació de millores en els estils de pràctica clínica habituals, a través de la millora de la comunicació i la comprensió de l'atenció sanitària. En sentit semblant, el responsable del Joint Center for Bioethics de la Universitat de Toronto, Peter Singer, també aboga per l'augment de la comprensió de les patologies i de les intervencions sanitàries per part dels ciutadans (veure pàgina 209).

No es veu com a suficient la mera elaboració de les directrius anticipades sinó que es veu com a necessària la implementació de tot el procés de presa de decisions

en l'àmbit de la pròpia salut en l'anomenat *Advance Care Planning* (Planificació Anticipada de les Decisions Sanitàries, PADS).^{††}

Aquest procés, iniciat a través del programa "Respecting Choices" del comptat de La Crosse (Wisconsin, EUA)⁶³⁸ i posteriorment estès a altres àmbits geogràfics i a altres estats dels EUA, preveu la implementació d'un procés sistematitzat d'entrenament sobre la planificació anticipada, dirigit als professionals sanitaris i als líders de la comunitat (treballadors socials, professors, membres d'associacions ciutadanes, religiosos, etc.). D'aquesta manera, aquest programa incideix alhora en la formació dels professionals sanitaris i de la societat civil, adreçant-se als ciutadans (sans) enlloc d'adreçar-se als pacients (en situació de malaltia).⁶³⁹ Afegit a aquesta estratègia, en els centres sanitaris el programa estandarditza protocols de implementació de les voluntats anticipades, de manera que el 85% de les persones que varen morir entre abril de 1995 i març de 1996 tenien un DVA en la seva història clínica, i la seva voluntat fou respectada en el 98% dels casos.⁶⁴⁰

PROPOSTA

Seguint l'exemple de l'Administració de Maryland (EUA), comentat a la pàgina 179, el govern de Catalunya o, en el seu cas les autoritats sanitàries o fins i tot alguna entitat privada que tingui interès en patrocinar el programa, haurà de remetre a:

- tota la població, al seu domicili, i/o
- als centres d'atenció a l'usuari de l'administració pública, i/o
- als centres d'atenció a l'usuari dels centres sanitaris (hospitals, clíniques i centres de salut públics i privats) i residencials (socio-sanitaris, àmbit residencial, centres de salut mental, etc.), i/o
- al tots els professionals de la salut,

un opuscle amb les novetats respecte al DVA (especificades als capítols anteriors), les instruccions per a la redacció i registre del DVA, alguna senzilla informació sanitària

^{††} Tot i la coincidència en el nom, el conegut com *Advance Care Planning* no s'assimila en concepte ni en la pràctica amb el *Pla Anticipat de Cures* que es porta a terme en alguns serveis de cures pal·liatives de Catalunya, ja que aquest darrer s'aplica únicament en pacients amb malalties cròniques o terminals de cures pal·liatives i l'*Advance Care Planning* està destinat a persones la situació de les quals no és de malaltia terminal.

adient sobre les malalties que amb més freqüència o interès s'integren al DVA i l'atenció sanitària que pot ser oferida en aquestes, etc.

Els objectius d'aquesta tramesa són:

- l'augment del coneixement sobre la pròpia existència DVA entre els professionals sanitaris i entre la població,
- així com la formació respecte a les novetats que s'hagin implementat (seguint els models proposats als anteriors capítols) en allò que fa referència als mecanismes d'atorgament i registre del DVA, a la pròpia redacció del document i a les noves eines per a la utilització dels DVAs registrats; la publicació dels nous aspectes, juntament amb els aspectes ja existents des de la llei 21/2000 és fonamental per fer palès a la població que aquest tema està en procés de implementació, de modernització i d'actualització, de manera paral·lela a tots els processos del sistema sanitari al nostre país.

Es dissenya un opuscle redactat amb un llenguatge planer i amb explicacions amenes (sense deixar de ser concretes o científicament correctes) i una estètica atractiva, amb la següent estructura i informacions (veure Annex III):

i. Portada

Amb lletra sezilla i colors atractius (en el model proposat s'utilitza un fons blau clar amb lletres color taronja per als títols i lletres color blau fosc per als continguts), es pot llegir el títol i el subtítol de l'opuscle:

EL DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES:

Novetats en el seu disseny i aplicació.

Aquests títol i subtítol ja informen de l'existència del DVA i alhora indiquen a qui pren l'opuscle que hi ha hagut novetats tant en el disseny com en l'aplicació del document.

Es proposa també la incorporació d'una imatge que reflexi la relació harmònica entre el professional sanitari i la persona atesa,⁶⁴¹ en colors clars i actituds positives dels actors (les imatges concretes que es proposen al model de l'annex III són només a títol demostratiu, doncs estan sotmeses a drets d'autor).

i. Pròleg / Introducció

De manera breu el responsable de l'entitat patrocinadora de l'opuscle introdueix el lector que hi ha hagut canvis en els mecanismes de redacció, registre i utilització del DVA a Catalunya i n'enumera els avantatges dels nous mecanismes.

Es proposa també a peu de pàgina una imatge que reflexi la utilitat dels documents, que és l'objectiu tant de l'opuscle com dels canvis que s'han efectuat en els processos del DVA.⁶⁴²

ii. Introducció al DVA, concepte i utilitats

En una única plana es fa una breu descripció, en llenguatge senzill i entenedor, dels conceptes de dignitat humana, de llibertat individual, del respecte i la promoció a l'autonomia del pacient.

Es descriu què és el DVA i les seves utilitats, fent especial esment al procés previ de reflexió i a la llibertat de triar les opcions que personalment es desitgi, sense acceptar pressions ni coaccions.

Així mateix, es refereix a la importància de registrar el DVA un cop atorgat i es fa esment de la possibilitat de modificació o de derogació del document.

Es proposa una imatge que transmeti confiança entre el professional sanitari i el pacient, també en colors clars i amb un conjunt de persones que reflexi la diversitat de la societat en què es desenvolupa l'escena.⁶⁴³

iii. La redacció del DVA

Valors personals, Malalties i afeccions que solen ser objecte de ser incloses i Actuacions terapèutiques que poden ser administrades

Aquesta és la primera pàgina que, encapçalada pel títol LES NOVETATS AL DVA, explica les actius i els mecanismes per a redactar el DVA segons les noves aportacions descrites en els capítols anteriors.

La redacció del DVA és l'epígraf general en aquesta plana, i conté dos subapartats:

- La reflexió prèvia: es fa esment de la importància de la reflexió prèvia i de la consulta dels termes del DVA amb el professional sanitari de confiança i amb els propis familiars o persones més properes.
- Els valors personals: es descriu el concepte de valors personals inclosos al DVA, fent especial esment al respecte per totes les opcions d'estar d'acord, no estar-ho o no manifestar-se en cada un dels valors proposats i en la

possibilitat d'afegir-ne de nous si és el desig, i s'explicita la necessitat que l'atorgant contesti els supòsits en total llibertat.

La imatge de peu de pàgina proposada visualitza l'actitut de conversa d'un professional de la salut amb una parella en actitud de de proximitat.⁶⁴⁴

iv. Les situacions de salut

La segona pàgina sota l'epígraf de les novetats al DVA es dedica a l'explicació de les circumstàncies de salut que s'inclouen al document.

Es fa important esment en què l'aplicació del DVA només és efectiva quan la manca de consciència de la persona malalta es preveu que sigui permanent i irreversible, i es nomenen únicament entitats patològiques greus que les persones no professionals de la salut puguin comprendre sense dificultat (càncer terminal, coma irreversible, demència greu).

Es torna a fer especial esment de la llibertat d'estar d'acord o no a cada una de les entitats proposades, així com a la total llibertat de resposta.

En la imatge triada per aquesta plana es pot observar la silueta d'un pacient enllitat, un professional sanitari dret al seu costat i un equip de serumteràpia. El perfil de la cara del pacient sembla dibuixar un somriure.⁶⁴⁵

v. Les actuacions sanitàries

La tercera pàgina sota l'epígraf de les novetats al DVA es dedica a l'explicació de les actuacions terapèutiques a què poden ser sotmeses les persones en situació de malaltia avançada com les enumerades anteriorment. Es defineix molt breument el concepte d'acarnissament terapèutic i d'enumeren breument les actuacions sanitàries 'en positiu' i 'en negatiu' (veure pàgina 110).

Es torna a fer esment de la llibertat de l'atorgant en respondre als supòsits plantejats i a la possibilitat d'afegir-ne de nous.

En la imatge inclosa es pot observar una imatge en moviment d'un llit hospitalari acompanyat per dos professionals sanitaris, traslladant per un passadís d'hospital amb tecnologies com monitors i amb sensació de urgència.⁶⁴⁶

vi. Designació de representants i instruccions de final de vida

A la quarta pàgina sota el títol de les novetats al DVA, es descriu breument:

- La importància de la designació d'un o més representants,
- La possibilitat de concretar una tipologia d'assistència espiritual en la situació de final de la vida, i

- La oportunitat de concretar instruccions a seguir per després de la mort, no només quant a la donació d'òrgans i teixits sinó també quant a l'assistència espiritual i respecte als desitjos sobre els ritus religiosos (o laics) a seguir.

La imatge que il·lustra aquesta pàgina mostra una parella de persones de mitjana edat en actitud de confiança mútua, somrient i mirant al futur.⁶⁴⁷

vii. L'atorgament del DVA i el seu registre

A aquesta cinquena i penúltima pàgina sota l'encapçalament de "les novetats al DVA", s'especifiquen les possibilitats d'atorgament del DVA. A més de les ja previstes des de l'aprovació de la Llei 21/2000, s'hi inclou la nova possibilitat d'atorgament davant la persona encarregada del Registre.

A continuació s'inclou una breu explicació sobre els avantatges de registrar el DVA un cop atorgat, i una aclaració sobre l'estricta privacitat del contingut del DVA.

En la imatge que s'incorpora a aquesta pàgina es veu el fragment d'una mà amb ploma estilogràfica signant un document.⁶⁴⁸

viii. Qüestions més freqüents

Posteriorment a aquestes qüestions, i ja sense l'encapçalament de "les novetats del DVA", s'incorporen diverses pàgines amb preguntes i respostes més freqüents sobre el DVA i els processos de redacció, atorgament i registre, modificades d'un document sobre les preguntes més freqüents respecte al DVA que té el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.⁶⁴⁹

ix. Documents tipus

Per finalitzar, s'inclou una introducció als dos documents models inclosos en aquest text com annexos I i II, per tal de ser utilitzats per les persones que desitgin redactar el seu propi DVA.

La imatge en aquesta darrera pàgina mostra, en un entorn sanitari, una professional de la salut mostrant uns documents a un home adult vestit de carrer, sense donar la sensació de vellesa ni de malaltia, circumstàncies que sovint s'associen a la redacció del DVA.

Amb aquesta iniciativa de portar a tots els usuaris de la salut l'opuscle sobre les novetats incloses en el DVA, es pot produir un canvi d'actitud sobre aquesta eina per part dels propis professionals de la salut i de la ciutadania, en el sentit de tenir-ne una concepció més positiva y amb una percepció de facilitat i de utilitat superior a la què en general semblen tenir.

CONCLUSIONS

El Document de Voluntats Anticipades és una eina útil i necessària per al respecte a la dignitat humana dels pacients quan aquests no poden expressar els seus desitjos respecte als mètodes de diagnòstic i de tractament que se'ls pot aplicar. És una de les manifestacions documentals del Principi de Respecte a l'Autonomia de les persones de la Bioètica als països occidentals.

Aquesta eina és present en l'ordenament català des de l'aprovació de la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica; des de llavors han anat sorgint diverses normatives estatals i autonòmiques que han anat paulatinament aportant novetats que no han estat contemplades a cap modificació ni actualització de la normativa catalana.

Catalunya és la comunitat que presenta un més alt índex de DVAs registrats per cada 100.000 habitants de tot l'Estat espanyol, però queda molt lluny de les xifres que ofereixen països com Dinamarca, el Regne Unit o els Estats Units d'Amèrica.

Cal, doncs, una actualització del Document de Voluntats Anticipades al nostre país, tan pel què fa a la seva redacció com en allò que respecta als procediments d'atorgament i registre, i també pel què fa a l'accés i la utilització de les instruccions compreses als documents per part dels professionals de la salut.

Per tal, es proposa:

1. Una jerarquitització dels principis bioètics per donar preeminència al Principi de Justícia (incorporant els conceptes de sostenibilitat i solidaritat), per sobre del Principi d'Autonomia de les persones (que incorpora el principi de responsabilitat sobre les pròpies decisions).
2. Una sèrie de modificacions en l'estructura i en els continguts dels models estàndard de DVAs existents, per incorporar:
 - a. El procés de reflexió previ a la redacció del DVA,
 - b. Canvis en l'estil de redacció per donar una aparença superior de llibertat d'elecció i no coacció, a la vegada que per augmentar la comprensió i la sensació de contenir una temàtica més atractiva des d'un punt de vista subjectiu,

- c. Un major detall en les instruccions incloses, tant en una vertent negativa (“què no vull”) com positiva (“què sí desitjo”), per augmentar la comprensió dels termes emprats.
 - d. La incorporació del nomentament d’un o més representants del pacient, així com de la seva pròpia jerarquització decisonal.
 - e. Instruccions sobre el destí dels òrgans i teixits després de la mort, i dels ritus religiosos i modalitats de sepeli per reduir l’ansietat del propi pacient i dels familiars en els moments adients.
3. Propostes de modificació en els processos Processos de de declaració, atorgament i registre dels DVAs, incorporant:
 - a. la figura, estesa ja a nou de les divuit comunitats autònomes de l’Estat espanyol, de l’atorgament davant el funcionari encarregat del Registre de Voluntats Anticipades, i
 - b. la possibilitat de la realització del DVA per via telemàtica, com ja es preveu també a algunes comunitats autònomes.
 - c. La incorporació del DVA a les Tecnologies de la Informació i la Comunicació aplicades a la salut, a través de la seva aplicació dins els programes de *Carpeta Personal de Salut, Història Clínica Compartida de Catalunya (HC3)*, integrats dins els concepte *eHealth*, i a través de l’ús del Certificat Digital.
 4. Propostes per augmentar el nivell de coneixement i compliment dels DVAs registrats per part dels professionals de la salut, a través de:
 - a. Una millor interconnexió de les dades dels diferents registres autonòmics.
 - b. Fer obligatòria la consulta sobre l’existència del DVA en cada pacient concret que acudeixi a un servei d’urgències o ingressi en un centre de salut de caràcter hospitalari.
 5. Disseny d’un opuscle informatiu de difusió a tots els centres de salut i serveis de informació als usuaris, contenint tota la informació sobre el DVA i els seus processos incorporant les novetats que es proposen en els paràgrafs anteriors, amb una aparença i una redacció senzilla, concisa i subjectivament positiva. Aquest opuscle proveirà de informació a la ciutadania usuària dels serveis de salut i als professionals sanitaris,

donant una percepció d'actualització i de utilitat sobre tots els temes relacionats amb el Document de Voluntats Anticipades.

Amb totes aquestes modificacions proposades, s'aconseguirà un major índex de DVAs redactats i registrats, una major comprensió de la importància del document, el major respecte a la llibertat de les persones al moment de decidir què incloure i què no al DVA, i una major i millor utilització dels DVAs per part dels professionals.

ANNEX I: Model de DVA modificat proposat, tipus I

*Logotip de la Institució
que promou el DVA
model*

DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES

Per redactar aquest document és molt recomanable:

- un procés previ de reflexió,
- haver rebut l'assessorament de professionals sanitaris i
- haver-ne parlat amb les persones més properes a vostè.

Abans d'emplenar aquest document cal assegurar que comprèn els termes, els usos i les implicacions del mateix. Respongui les següents preguntes:

Acudeix amb total llibertat i sense cap pressió ni coacció a atorgar el present document?

Sí No

Considera que ha rebut tota la informació necessària per comprendre l'abast del document i que coneix suficientment les seves utilitats?

Sí No

Ha rebut la suficient ajuda i orientació per part d'un professional de la salut per comprendre els termes i els casos en què s'ha d'aplicar aquest document?

Sí No

Ha comentat amb les persones més properes a vostè els termes d'aquest document?

Sí No

Si ha contestat "Sí" a totes les anteriors preguntes, segueixi endavant.

Si ha contestat "No" a alguna de les anteriors qüestions, és recomanable que acudeixi a un professional sanitari per millorar el procés d'informació i reflexió personal.

En virtut de:

- L'Estatut de Catalunya de l'any 2006 (Llei Orgànica 6/2006, de 19 de juliol, de reforma de l'Estatut d'autonomia de Catalunya), en el seu article 20.2,
- La Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en el seu article 11,
- La llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, en el seu article 8, i
- Del Decret 175/2002, de 25 de juny, que regula el Registre de Voluntats Anticipades de Catalunya.

DECLARACIÓ DE VOLUNTATS ANTICIPADES

Jo, _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, amb capacitat per prendre una decisió de manera lliure i amb la informació suficient que m'ha permès reflexionar,

Expresso les instruccions que vull que es tinguin en compte sobre la meva atenció sanitària quan em trobi en una situació en què, per diferents circumstàncies derivades del meu estat físic i/o psíquic, no pugui expressar la meva voluntat.

DECLARO:

I. CRITERIS QUE DESITJO QUE ES TINGUIN EN COMPTE

Que per al meu projecte vital i en el marc del meu esquema personal de valors, la Qualitat de Vida és un aspecte molt important i aquesta qualitat per a mí està relacionada amb unes capacitats personals que, com exemple, podrien relacionar-se amb: (marcar amb una creu el que procedeixi)

La possibilitat de comunicar-me i relacionar-me amb altres persones.

 Sí No No em pronuncio

El fet de no patir dolor o sofriment important o invalidant, ja sigui físic o psíquic, que deteriori la meua capacitat de relacionar-me amb els demés..

 Sí No No em pronuncio

La possibilitat de mantenir una independència funcional suficient que em permeti certa autonomia per a les activitats pròpies de la vida diària.

 Sí No No em pronuncio

La meua preferència per mantenir una bona qualitat de vida encara que això suposi un escursament de la meua vida.

 Sí No No em pronuncio

No prolongar la vida per si mateixa si no es donen els mínims que resulten dels apartats precedents quan la situació és irreversible.

 Sí No No em pronuncio

Altres: (especificar si es desitja)

En cas de dubte en la interpretació d'aquest document, vull que es tingui en compte l'opinió del meu representant.

II. SITUACIONS SANITÀRIES EN QUÈ DESITJO QUE ES CONSIDERI AQUEST DOCUMENT

Si en qualsevol moment de la meua vida futura i com a conseqüència d'un alt grau de deteriorament físic i mental, em trobo en una situació que m'impedeix absolutament prendre decisions sobre la cura de la meua salut i sobre els tractaments i/o tècniques de suport vital que se m'haguessin d'aplicar, produït per qualsevol de les causes que s'enuncien a continuació: (marcar amb una creu el que procedeixi)

Malaltia irreversible que ha de conduir inevitablement a la meua mort (coma irreversible, estat vegetatiu persistent i perllongat).

 Sí

 No

 No em pronuncio

Estat avançat i/o terminal de malaltia de pronòstic fatal, ja sigui per càncer disseminat en fase avançada, o per altra malaltia en fase avançada que no respongui al tractament.

 Sí

 No

 No em pronuncio

Estat avançat de malaltia degenerativa del sistema nerviós o neuromuscular en fase avançada que no respongui al tractament.

 Sí

 No

 No em pronuncio

Estat de demència degenerativa avançada, greu i irreversible.

 Sí

 No

 No em pronuncio

Altres malalties o situacions greus i irreversibles, comparables a les anteriors, que afectin plenament a la meua Qualitat de Vida.

 Sí

 No

 No em pronuncio

Altres: (especificar si es desitja)

I quan, segons l'estat de la Ciència no hi hagi expectatives de recuperació sense que es produeixin seqüeles que m'impedeixin una vida digna, segons jo ho entenc, i compatible amb el què he expressat en l'apartat primer d'aquesta declaració.

En cas de dubte en la interpretació d'aquest apartat, vull que es tingui en compte l'opinió del meu representant.

III. INSTRUCCIONS QUE DESITJO QUE ES TINGUIN EN COMPTE QUANT A LES ACTUACIONS SANITÀRIES SOBRE LA MEVA PERSONA

La meva voluntat, en els supòsits assenyalats anteriorment, d'acord amb els criteris i les situacions sanitàries específiques, implica prendre decisions com les següents:

Desitjo que no em sigui aplicada cap de les mesures de suport vital, reanimació o qualsevol altra amb la finalitat de perllongar la meva supervivència; per exemple, no desitjo cap tècnica de les següents: ventilació mecànica, diàlisi, reanimació cardiopulmonar, fluids intravenosos, fàrmacs o alimentació artificial amb el fi de perllongar la meva vida.

Sí No No em pronuncio

Desitjo que se'm subministrin els fàrmacs i tractaments necessaris per pal·liar al màxim el malestar, l'angoixa, el patiment psíquic i el dolor físic que m'ocasioni la malaltia, encara que això pugui escursar la meva expectativa de vida.

Sí No No em pronuncio

No desitjo rebre cap tractament o teràpia de suport no contrastada que no hagi demostrat la seva efectivitat o no estigui dirigit específicament a aliviar el meu dolor i/o sofriment.

Sí No No em pronuncio

Que, sense perjudici de la decisió que prengui, se'm garanteixi l'assistència necessària per procurar-me una mort digna.

Sí No No em pronuncio

Altres instruccions que, dins d'aquest context no siguin contràries a l'ordenament jurídic ni a la *lex artis*: (especificar si es desitja)

Si, en el moment en què em trobi en alguna de les situacions esmentades, estic embarassada, la meva voluntat és que l'aplicació d'aquest document quedi en suspens fins després del part, sempre que hi hagi suficients garanties de què el meu estat clínic no afecti negativament al fetus.

Sí No No em pronuncio

IV. INSTRUCCIONS AL FINAL DE LA MEVA VIDA

Desitjo ser atès al final de la meva vida, a les següents dependències, si és possible:

al meu domicili a l'Hospital Altres: especificar

Desitjo que es faciliti als meus éssers estimats i familiars l'acompanyar-me en el moment final de la meva vida, si ells així ho manifesten

Desitjo assistència espiritual al final de la meva vida, seguint la confessió religiosa:

Catòlica Altres: especificar

En cas de dubte en la interpretació d'aquests apartats, vull que es tingui en compte l'opinió del meu representant.

V. DESIGNACIÓ DE REPRESENTANT/S (recomanat)

Si es donessin les circumstàncies descrites, i d'acord amb l'article 8 de la Llei 21/2000, designo les següents persones com a interlocutor/s i representant/s vàlid/s i necessari/s amb l'equip sanitari, sempre que les seves decisions estiguin d'acord amb els meus desitjos expressats en aquest document:

Representant primer:

Sr./a. _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, amb la seva conformitat.

Signatura d'acceptació del/a representant primer:

Data: _____

Representant segon i substitut/a: en cas de renúncia o per qualsevol altra causa, si el/la Representant nomenat anteriorment no pogués exercir la seva funció, nomeno com a representant substitut:

Sr./a. _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, amb la seva conformitat.

Signatura d'acceptació del/a representant segon:

Data: _____

Altres persones, l'opinió de les quals desitjo que siguin tingudes en compte:**Representant tercer:**

Sr./a. _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, amb la seva conformitat.

Signatura d'acceptació del/a representant tercer:

Data: _____

Representant quart:

Sr./a. _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, amb la seva conformitat.

Signatura d'acceptació del/a representant quart:

Data: _____

És el meu desig que totes les decisions en vers el meu estat siguin preses de manera:

Decisió final del primer representant o del substitut, després de realitzar consultes amb tota la resta de representants.

Col·legiada entre tots ells Jeràrquicament, amb vot de qualitat del primer.

VI. INSTRUCCIONS UN COP DETERMINADA LA MEVA MORT

- Donació d'òrgans

Desitjo fer donació dels meus òrgans i/o teixits per a ser emprats en transplantaments en benefici d'altres persones que els poguessin necessitar, conforme a allò que preveu la legislació vigent.

Sí No No en pronuncio

Desitjo donar la resta del meu cos per a la investigació o per a la docència universitària, conforme a allò que preveu la legislació vigent.

Sí No No en pronuncio

- Ritus religiosos

Desitjo que el meu sepeli segueixi els següents oficis o ritus:

Laics Catòlics Altres: especificar

- Voluntats sobre el destí del meu cos

Desitjo que els meus restes:

Siguin incinerats Siguin enterrats

- Altres instruccions que, dins d'aquest context no siguin contràries a l'ordenament jurídic: (especificar si es desitja)

En cas de dubte en la interpretació d'aquest apartat, vull que es tingui en compte l'opinió del meu representant.

LLOC I DATA DE L'ATORGAMENT

Vull fer constar que aquesta declaració ha estat realitzada de manera lliure i serena, amb plena capacitat d'obrar i amb ple coneixement dels termes en què s'expressa i de les seves implicacions i que aquesta és la meva voluntat ferma arribat el cas d'haver de consultar-se aquest document per tal de fer-lo efectiu.

També desitjo expressar les següents consideracions finals: (opcionals)

Nom: Sr./a. ,

DNI núm.

A ,

A dia de de .

DECLARACIÓ DELS TESTIMONIS

Els sotasignants, majors d'edat, declarem que la persona que signa aquest document de voluntats anticipades ho ha fet plenament conscient, sense hagin pogut apreciar cap tipus de coacció en la seva decisió.

Així mateix, els sotasignants com a testimonis declarem no mantenir cap tipus de vincle familiar o patrimonial amb la persona que signa aquest document.

Testimoni primer:

Sr./a. _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, Data: _____.

Signatura del testimoni primer:

Testimoni segon:

Sr./a. _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, Data: _____.

Signatura del testimoni segon:

Testimoni tercer:

Sr./a. _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, Data: _____.

Signatura del testimoni tercer:

REVOCACIÓ

Jo, _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____, amb capacitat per prendre un decisió de manera lliure i amb la informació suficient que m'ha permès reflexionar, deixo sense efecte el document de voluntats anticipades signat amb data _____.

Signatura de l'atorgant

A _____,
A dia _____ de _____ de _____.

ANNEX II: Model de DVA modificat proposat, tipus II

*Logotip de la Institució
que promou el DVA
model*

DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES

Per redactar aquest document és molt recomanable:

- un procés previ de reflexió,
- haver rebut l'assessorament de professionals sanitaris i
- haver-ne parlat amb les persones més properes a vostè.

Abans d'emplenar aquest document cal assegurar que comprèn els termes, els usos i les implicacions del mateix. Respongui les següents preguntes:

Acudeix amb total llibertat i sense cap pressió ni coacció a atorgar el present document?

Sí No

Considera que ha rebut tota la informació necessària per comprendre l'abast del document i que coneix suficientment les seves utilitats?

Sí No

Ha rebut la suficient ajuda i orientació per part d'un professional de la salut per comprendre els termes i els casos en què s'ha d'aplicar aquest document?

Sí No

Ha comentat amb les persones més properes a vostè els termes d'aquest document?

Sí No

Si ha contestat "Sí" a totes les anteriors preguntes, segueixi endavant.

Si ha contestat "No" a alguna de les anteriors qüestions, és recomanable que acudeixi a un professional sanitari per millorar el procés d'informació i reflexió personal.

En virtut de:

- L'Estatut de Catalunya de l'any 2006 (Llei Orgànica 6/2006, de 19 de juliol, de reforma de l'Estatut d'autonomia de Catalunya), en el seu article 20.2,
- La Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en el seu article 11,
- La llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, en el seu article 8, i
- Del Decret 175/2002, de 25 de juny, que regula el Registre de Voluntats Anticipades de Catalunya.

DECLARACIÓ DE VOLUNTATS ANTICIPADES

Jo, _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, amb capacitat per prendre una decisió de manera lliure i amb la informació suficient que m'ha permès reflexionar,

Expresso les instruccions que vull que es tinguin en compte sobre la meva atenció sanitària quan em trobi en una situació en què, per diferents circumstàncies derivades del meu estat físic i/o psíquic, no pugui expressar la meva voluntat.

DECLARO:

I. CRITERIS QUE DESITJO QUE ES TINGUIN EN COMPTE

Que per al meu projecte vital i en el marc del meu esquema personal de valors, la Qualitat de Vida és un aspecte molt important i aquesta qualitat per a mí està relacionada amb unes capacitats personals que, com exemple, podrien relacionar-se amb: (marcar amb una creu el que procedeixi)

La possibilitat de comunicar-me i relacionar-me amb altres persones.

 Sí

 No

 No em pronuncio

El fet de no patir dolor o sofriment important o invalidant, ja sigui físic o psíquic, que deteriori la meva capacitat de relacionar-me amb els demés..

 Sí

 No

 No em pronuncio

La possibilitat de mantenir una independència funcional suficient que em permeti certa autonomia per a les activitats pròpies de la vida diària.

 Sí

 No

 No em pronuncio

La meva preferència per mantenir una bona qualitat de vida encara que això suposi un escursament de la meva vida.

 Sí

 No

 No em pronuncio

No prolongar la vida per si mateixa si no es donen els mínims que resulten dels apartats precedents quan la situació és irreversible.

 Sí

 No

 No em pronuncio

Altres: (especificar si es desitja)

En cas de dubte en la interpretació d'aquest document, vull que es tingui en compte l'opinió del meu representant.

**II. SITUACIONS SANITÀRIES EN QUÈ DESITJO QUE ES CONSIDERI AQUEST DOCUMENT I
 III. INSTRUCCIONS QUE DESITJO QUE ES TINGUIN EN COMPTE QUANT A LES ACTUACIONS SANITÀRIES
 SOBRE LA MEVA PERSONA**

Si en qualsevol moment de la meva vida futura i com a conseqüència d'un alt grau de deteriorament físic i mental, em trobo en una situació que m'impedeix absolutament prendre decisions sobre la cura de la meva salut i sobre els tractaments i/o tècniques de suport vital que se m'haguessin d'aplicar, produït per qualsevol de les causes que s'enuncien a continuació:

La meva voluntat, en els supòsits assenyalats anteriorment, d'acord amb els criteris i les situacions sanitàries específiques, implica prendre decisions com les següents:

Marcar a cada casella amb: *Sí*, *No*, o *NP* (No em pronuncio); les caselles deixades sense definir hauran de ser interpretades pels representants i l'equip mèdic.

		III. INSTRUCCIONS QUE DESITJO QUE ES TINGUIN EN COMPTE QUANT A LES ACTUACIONS SANITÀRIES SOBRE LA MEVA PERSONA									
		Maniobres de ressuscitació	Ventilació mecànica	Alimentació enteral / parenteral	Diàlisi	Exploracions diagnòstiques invasives	Cirurgia en emergències	Antibiòtics	Trasfussió sanguínia	Administració de medicacions pal·liatives	Altres
II. SITUACIONS SANITÀRIES EN QUÈ DESITJO QUE ES CONSIDERI AQUEST DOCUMENT	Salut actual										
	Coma irreversible i permanent										
	Malaltia oncològica terminal										
	Accident Vascular Cerebral moderat/greu										
	Demència avançada										
	Malaltia neurodegenerativa avançada										
	Altres malalties greus i irreversibles										
	Altres:										

Altres: (especificar si es desitja)

- I quan, segons l'estat de la Ciència no hi hagi expectatives de recuperació sense que es produeixin seqüeles que m'impedeixin una vida digna, segons jo ho entenc, i compatible amb el què he expressat en l'apartat primer d'aquesta declaració.

Si, en el moment en què em trobi en alguna de les situacions esmentades, estic embarassada, la meua voluntat és que l'aplicació d'aquest document quedi en suspens fins després del part, sempre que hi hagi suficients garanties de què el meu estat clínic no afecti negativament al fetus.

Sí No No em pronuncio

- En cas de dubte en la interpretació d'aquest apartat, vull que es tingui en compte l'opinió del meu representant.

IV. INSTRUCCIONS AL FINAL DE LA MEVA VIDA

- Desitjo ser atès al final de la meua vida, a les següents dependències, si és possible:
- al meu domicili a l'Hospital Altres: especificar
- Desitjo que es faciliti als meus éssers estimats i familiars l'acompanyar-me en el moment final de la meua vida, si ells així ho manifesten
- Desitjo assistència espiritual al final de la meua vida, seguint la confessió religiosa:
- Catòlica Altres: especificar
- En cas de dubte en la interpretació d'aquests apartats, vull que es tingui en compte l'opinió del meu representant.

V. DESIGNACIÓ DE REPRESENTANT/S (recomanat)

Si es donessin les circumstàncies descrites, i d'acord amb l'article 8 de la Llei 21/2000, designo les següents persones com a interlocutor/s i representant/s vàlid/s i necessari/s amb l'equip sanitari, sempre que les seves decisions estiguin d'acord amb els meus desitjos expressats en aquest document:

Representant primer:

Sr./a. _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, amb la seva conformitat.

Signatura d'acceptació del/a representant primer:

Data: _____

Representant segon i substitut/a: en cas de renúncia o per qualsevol altra causa, si el/la Representant nomenat anteriorment no pogués exercir la seva funció, nomeno com a representant substitut:

Sr./a. _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, amb la seva conformitat.

Signatura d'acceptació del/a representant segon:

Data: _____

Altres persones, l'opinió de les quals desitjo que siguin tingudes en compte:

Representant tercer:

Sr./a. _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, amb la seva conformitat.

Signatura d'acceptació del/a representant tercer:

Data: _____

Representant quart:

Sr./a. _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, amb la seva conformitat.

Signatura d'acceptació del/a representant quart:

Data: _____

És el meu desig que totes les decisions en vers el meu estat siguin preses de manera:

Decisió final del primer representant o del substitut, després de realitzar consultes amb tota la resta de representants.

Col·legiada entre tots ells

Jeràrquicament, amb vot de qualitat del primer.

VI. INSTRUCCIONS UN COP DETERMINADA LA MEVA MORT**- Donació d'òrgans**

Desitjo fer donació dels meus òrgans i/o teixits per a ser emprats en transplantaments en benefici d'altres persones que els poguessin necessitar, conforme a allò que preveu la legislació vigent.

Sí No No en pronuncio

Desitjo donar la resta del meu cos per a la investigació o per a la docència universitària, conforme a allò que preveu la legislació vigent.

Sí No No en pronuncio

- Ritus religiosos

Desitjo que el meu sepeli segueixi els següents oficis o ritus:

Laics Catòlics Altres: especificar

- Voluntats sobre el destí del meu cos

Desitjo que els meus restes:

Siguin incinerats Siguin enterrats

- Altres instruccions que, dins d'aquest context no siguin contràries a l'ordenament jurídic: (especificar si es desitja)

En cas de dubte en la interpretació d'aquest apartat, vull que es tingui en compte l'opinió del meu representant.

LLOC I DATA DE L'ATORGAMENT

Vull fer constar que aquesta declaració ha estat realitzada de manera lliure i serena, amb plena capacitat d'obrar i amb ple coneixement dels termes en què s'expressa i de les seves implicacions i que aquesta és la meva voluntat ferma arribat el cas d'haver de consultar-se aquest document per tal de fer-lo efectiu.

També desitjo expressar les següents consideracions finals: (opcionals)

Nom: Sr./a. ,

DNI núm.

A ,

A dia de de .

DECLARACIÓ DELS TESTIMONIS

Els sotasignants, majors d'edat, declarem que la persona que signa aquest document de voluntats anticipades ho ha fet plenament conscient, sense hagin pogut apreciar cap tipus de coacció en la seva decisió.

Així mateix, els sotasignants com a testimonis declarem no mantenir cap tipus de vincle familiar o patrimonial amb la persona que signa aquest document.

Testimoni primer:

Sr./a. _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, Data: _____.

Signatura del testimoni primer:

Testimoni segon:

Sr./a. _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, Data: _____.

Signatura del testimoni segon:

Testimoni tercer:

Sr./a. _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____ i amb domicili a _____, carrer _____, núm. _____ i telèfon _____, Data: _____.

Signatura del testimoni tercer:

REVOCACIÓ

Jo, _____, major d'edat, amb el DNI núm. _____, amb capacitat per prendre un decisió de manera lliure i amb la informació suficient que m'ha permès reflexionar, deixo sense efecte el document de voluntats anticipades signat amb data _____.

Signatura de l'atorgant

A _____,
A dia _____ de _____ de _____.

ANNEX III: Model d'opuscle promocional de les novetats sobre el DVA

*Logotip de la Institució
que patrocina l'opuscle
promocional*

**EL DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES:
Novetats en el seu disseny i aplicació.**



PRÒLEG / INTRODUCCIÓ

Les novetats legislatives i de disseny que s'han aplicat recentment al Document de Voluntats Anticipades (DVA) a Catalunya han anat encaminats a un millor ús d'aquest recurs i a una més fàcil redacció i registre i a una major usabilitat.

Per aquest motiu aquest opuscle vol promoure l'ús del DVA entre la ciutadania de Catalunya, a través de la formació de les persones que desitjen redactar-lo i a través de l'explicació de les noves mesures i dels nous mecanismes d'una manera senzilla, amena i precisa.

Signatura del responsable de l'entitat patrocinadora.



INTRODUCCIÓ AL DVA, CONCEPTE I UTILITATS

La **dignitat** dels éssers humans es basa en el respecte a la **llibertat individual** i a les seves decisions.

El fonament del document de voluntats anticipades es troba en el **respecte** i la **promoció de l'autonomia del pacient**; autonomia que, mitjançant aquest document, es perllonga quan aquest no pot decidir per ell mateix.

El Document de Voluntats Anticipades (DVA) és un escrit adreçat a conèixer i respectar la voluntat de la persona quan aquesta, per causa de malaltia permanent, no pugui expressar-la de manera entenedora.

A través del DVA:

- l'equip sanitari coneix i pot respectar la llibertat del pacient, i
- les persones més properes al pacient poden conèixer les seves voluntats de manera precisa.

Les instruccions expressades al DVA han de ser seguides pels professionals sanitaris quant a la cura del pacient, per tal de respectar la seva llibertat individual i la seva dignitat.

El DVA ha de ser redactat després d'un període de reflexió i de consultes amb el professional sanitari de confiança i amb les persones més properes. Ha de tenir una redacció clara i seguir una estructura que asseguri la seva concreció, en **total llibertat** i **sense cap mena de coerció**, expressant estrictament els desitjos de la persona que el redacta.

El registre del DVA és fonamental per tal que els equips sanitaris puguin conèixer la seva existència i el seu contingut, per tal de poder ser complert donat el cas.

El DVA es redacta, signa i registra quan la persona ho decideix, i pot ser modificat o anul·lat en qualsevol moment en què així ho trobi adequat la persona que l'hagi redactat.



LES NOVETATS AL DVA

LA REDACCIÓ DEL DVA:

La reflexió prèvia

Previ a la redacció d'un DVA, és necessari un període de reflexió prèvia i de consulta, si s'escau, amb el professional sanitari de confiança i amb les persones properes (familiars, amics, etc.).

Per això, el nou model de DVA té a l'encapçalament quatre preguntes sobre si aquest procés ha estat satisfactori i suficient, i per assegurar que no s'ha exercit cap mena de pressió ni coerció a la persona per redactar el seu DVA.

Valors personals

En l'epígraf sobre els criteris que es desitja que es tinguin en compte s'hi inclouen alguns **valors personals** quant a l'esquema personal de cadascú.

Aquests valors es refereixen al concepte personal de valoració de la Qualitat de Vida i als valors que la persona considera, de manera personal, que són lligats a la dignitat i a la Qualitat de Vida.

Els proposats inclouen les capacitats de comunicació i de manteniment de la independència personal, el valor de la vida en cas de manca d'aquestes capacitats.

Aquests valors **poden ser acceptats (estar-hi d'acord)** per la persona que fa el DVA, **poden ser rebutjats (no estar-hi d'acord)** o **pot no manifestar-se** respecte a un o més dels proposats.

Així mateix, pot afegir-ne de nous, si és escaient.

Recordem: **la persona que redacta el DVA ha de contestar de manera lliure i personal a aquestes qüestions.**



LES NOVETATS AL DVA

LA REDACCIÓ DEL DVA:

Malalties i afeccions que solen ser objecte de ser incloses

El següent apartat fa referència a les **malalties i afeccions** que amb més freqüència solen produir un **estat permanent de manca de consciència** i impedeixen el pacient de comunicar les seves preferències.

S'inclouen estats tals com el *coma irreversible*, el *càncer en estat terminal*, la *demència greu* o altres afeccions que fan, de manera previsiblement **irreversible**, que el pacient no pugui manifestar la seva voluntat i depengui totalment del suport tècnic per al manteniment de la seva vida.

Un altre cop, i per respectar estrictament la **llibertat individual**, la persona pot acceptar, rebutjar o no manifestar-se en cada un dels casos proposats i afegir, si s'escau, alguna altra circumstància que pugui aplicar-se al cas.

Recordem: **la persona que redacta el DVA ha de contestar de manera lliure i personal a aquestes qüestions.**



LES NOVETATS AL DVA

LA REDACCIÓ DEL DVA:

Actuacions terapèutiques

En aquest apartat, s'hi inclouen les tècniques sanitàries que més freqüentment s'han d'aplicar a les persones que sofreixen els estats de malaltia inclosos en l'epígraf anterior.

Algunes d'aquestes tècniques sanitàries podrien incloure's en l'anomenat **acarnissament terapèutic**, que consisteix en la lluita per tots els mitjans tècnics que siguin necessaris per al manetniment indefinit de la vida del pacient.

Aquest acarnissament terapèutic sovint es considera una reducció de la dignitat humana, pel fet de mantenir en vida un pacient sense possibilitats de curació de manera indefinida, tot i podent produir un sofriment físic o psíquic al propi pacient i a la seva família.

Les actuacions sanitàries incloses en els models acostumen a ser:

- mesures de suport vital (*respiració assistida permanent, alimentació per sonda enteral o parenteral,*
- tractaments de pal·liació del dolor
- tractaments experimentals o d'eficàcia no demostrada
- mesures de ressucitació en cas d'aturada cardio-respiratòria

Un altre cop, i per respectar estrictament la **llibertat individual**, la persona pot acceptar, rebutjar o no manifestar-se en cada un dels casos proposats i afegir, si s'escau, alguna altra circumstància que pugui aplicar-se al cas.

Recordem: **la persona que redacta el DVA ha de contestar de manera lliure i personal a aquestes qüestions.**



LES NOVETATS AL DVA

DESIGNACIÓ DE REPRESENTANT/S

Pot ser de gran importància per al respecte de la llibertat del pacient el nomenament d'un o més representants, persones de confiança de la persona que redacta el DVA, que seran les encarregades de interactuar amb l'equip sanitari i resoldre els dubtes que puguin sorgir.

En cas de nomenar-se més d'un representant, es doni opció a què entre ells arribin a les decisions de manera consensuada o que l'opinió d'un d'ells tingui preeminència sobre els altres.

INSTRUCCIONS DESPRÉS DE LA MORT

És molt freqüent que al voltant de la mort d'una persona no es coneguin quines eren les seves preferències quant a temes tals com:

- la preferència sobre l'assistència espiritual que vol rebre abans de la mort
- la donació d'òrgans i teixits
- les preferències sobre l'enterrament o la incineració
- les preferències sobre els actes religiosos o laics en els ritus

En els models proposats s'inclouen aquests aspectes, per respectar els desitjos, els valors i la dignitat de la persona.



LES NOVETATS AL DVA

L'ATORGAMENT DEL DVA

Seguint les novetats en les normatives sobre les voluntats anticipades, el DVA redactat pot ser atorgat i validat:

- **davant un notari**
- **davant tres testimonis** adults i, al menys dos d'ells, sense relació familiar ni patrimonial amb l'atorgant
- **davant del personal encarregat del Registre** de Voluntats Anticipades de Catalunya

L'atorgament i signatura del DVA en les condicions establertes dóna total validesa al document. De tota manera, es recomana el registre del DVA per fer que la seva utilització sigui més àgil i possible en cas necessari.

EL REGISTRE DEL DVA

El fet de registrar el DVA al Registre de Voluntats Anticipades de Catalunya fa que donades les circumstàncies i arribat el cas, tots els professionals de la medicina de l'Estat espanyol que tinguin cura del cas puguin consultar-lo i l'hagin d'aplicar.

La informació continguda al DVA és totalment confidencial i privada, es conserva de manera segura i només podrà ser accessible a les persones responsables del pacient en el cas que sigui d'aplicació, mitjançant un aplicatiu de seguretat i amb les claus del professional sanitari i la clau privada del pacient.



LES NOVETATS AL DVA

QÜESTIONS I PREGUNTES MÉS FREQUENTS*

* Modificat de

<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir3353/pregfreqdva.pdf>

1. Què és un Document de Voluntats Anticipades?

Es tracta d'un document que vostè realitza, el contingut del qual consisteix en unes instruccions que dóna al seu equip assistencial sanitari on hi fa constar quin tipus d'atenció mèdica desitjaria o no rebre al final de la vida en el cas de trobar-se en una situació d'incapacitat per prendre decisions i comunicar-se.

2. Quin és l'objectiu d'un Document de Voluntats anticipades?

El DVA promou el principi ètic i legal de l'autonomia del pacient a l'hora de prendre decisions relatives a la salut, fins i tot quan aquest ja no pot decidir per si mateix.

3. Qui pot formalitzar un DVA?

Qualsevol persona major d'edat i en plenes capacitats pot expressar de manera lliure i anticipadament les instruccions a tenir en compte quan les circumstàncies no li permetin expressar personalment la seva voluntat.

4. Què s'entén per una persona capacitada per prendre decisions mèdiques?

La persona que té l'enteniment suficient per comprendre el seu diagnòstic, així com els beneficis, riscos i alternatives del tractament proposat.

5. Quan és el moment més aconsellable per fer un DVA?

El millor moment per fer un DVA és quan el pacient conserva les plenes capacitats.

6. Per escrit o verbalment?

Tant les instruccions verbals com per escrit han d'ésser tingudes en compte pels professionals sanitaris que el tractaran.

L'interès del DVA és el fet d'ésser un document per escrit, ja que les instruccions escrites són més efectives perquè disminueixen els malentesos i la possibilitat de dubtes per part de metges, familiars o altres persones properes.

De tota manera, sempre que la persona conservi les capacitats, si expressa una voluntat de viva veu després d'haver realitzat el DVA el que tindrà validesa serà la voluntat de viva veu.

7. Per què em convé fer un DVA?

Per una banda, el DVA li permetrà exercir el seu dret a decidir sobre l'atenció mèdica que desitja. Per altra banda, el DVA ajuda a descarregar de l'angoixa que genera als familiars i amics el fet d'haver de decidir per vostè.

8. Hi ha un DVA que sigui l'oficial?

No hi ha cap DVA que sigui l'oficial. Existeixen diferents models que li poden servir de guia.

9. Què he d'escriure al meu DVA?

El contingut del DVA és lliure i no està estandarditzat perquè depèn de la singularitat de la persona que l'escriu. Existeixen diversos models de DVA i recomanacions de contingut que el poden ajudar a concretar les seves instruccions.

10. Quins tipus de contingut podria escriure al meu DVA?

Alguns continguts del seu DVA poden consistir en: designar un representant, descriure quins tractaments mèdics acceptaria o rebutjaria a la fi de la vida i demanar cures pal·liatives, entre d'altres.

11. Què són les mesures de suport vital?

Són aquells procediments que reproduïxen de manera artificial aquelles funcions vitals bàsiques que el pacient ja no pot realitzar per ell mateix degut al seu estat de salut.

L'objectiu de les mesures de suport vital és el manteniment de la vida i no la curació.

Exemples de mesures de suport vital són:

- el ventilador mecànic, un aparell que l'ajuda a respirar,
- l'alimentació i hidratació artificials, per via venosa o per sonda,
- l'administració de medicació per a evitar infeccions,
- la diàlisi, per a extreure les toxines dels ronyons quan aquests no funcionen,
- la reanimació cardiopulmonar (RCP), utilitzada en cas de parada cardiorespiratòria.

12. Quins tractaments puc sol·licitar al meu DVA?

Pot demanar un tractament l'objectiu del qual sigui millorar la qualitat de vida i no el guariment.

Aquestes mesures s'anomenen cures pal·liatives i consisteixen en el conjunt de procediments que tenen per objecte proporcionar comoditat i evitar el dolor i el sofriment.

13. Al DVA puc especificar voluntats relatives a la meva persona un cop mort?

Si, pot especificar voluntats relatives a la donació d'òrgans, donació del cos per a la investigació científica, o la voluntat sobre l'enterrament o la incineració, entre d'altres. Tingui present, però, que possiblement l'autoritat i la potestat respecte a algunes d'aquestes "altres consideracions" no pertanyi als metges sinó a altres figures professionals, a qui s'haurà d'acudir per tal d'assegurar-ne l'acompliment.

14. Què és un representant?

El representant és una persona de plena confiança designada al DVA per vostè, que ha de conèixer els seus valors i la seva voluntat tot tenint facultats per interpretar-la i aplicar-la.

La seva funció consisteix a fer d'interlocutor amb el metge o l'equip sanitari quan vostè no pugui expressar la seva voluntat per si mateix. De tota manera, vostè pot limitar l'actuació del representant en funció de la confiança que diposita en ell. El fet de designar un representant no és obligatori però sí molt aconsellable.

15. Qui pot ser un representant?

Una persona adulta que conservi les seves plenes capacitats.

16. És recomanable designar un o més representants substituïts?

Aquesta opció és molt recomanable ja que pot donar-se el cas que el primer representant designat es trobi impossibilitat per a exercir la seva funció i per donar lloc al debat entre ells en els casos de dubte.

17. Qui no pot ser un representant?

Convé que el representant no sigui cap dels testimonis del document, ni el metge responsable que haurà d'executar les seves decisions, ni el personal sanitari que hi tingui vinculació.

Això no exclou que puguin ser representants persones en què, per la vinculació afectiva o de parentiu amb el pacient, calgui suposar que donaran prioritat als interessos d'aquest.

18. Puc fer constar al DVA els noms de les persones que no vull que prenguin decisions relatives a la meva salut?

Si, pot especificar al document els noms de les persones que no vol que prenguin decisions relatives a la seva salut.

19. Quan comença a exercir la seva autoritat el representant?

El representant comença a exercir la seva funció quan la persona que ha realitzat el DVA ja no està capacitada per prendre decisions mèdiques i comunicar-les. Un metge haurà determinat prèviament que el pacient ha perdut aquestes capacitats.

20. Quins són els drets i les responsabilitats del representant?

El representant tindrà accés a tota la informació necessària per a prendre les decisions mèdiques relatives a vostè. Un representant pot també participar en discussions i reunions concernents a la salut del pacient, i, si és pertinent, pot decidir quina informació mèdica sobre vostè se li procurarà a altres persones. En relació a les decisions que pren el representant, si el DVA inclou instruccions específiques sobre l'assistència sanitària, el representant les haurà de respectar i defensar. I si el DVA no determina què s'ha de fer en certes circumstàncies, llavors és el representant qui decidirà.

El representant no ha de substituir els interessos, desitjos, valors o creences del pacient pels seus sinó seguir els del pacient. Vostè pot limitar l'àmbit en el qual vol que el seu representant actuï.

21. Fins a quin punt s'ha de tenir en compte un DVA?

L'existència de DVAs comporta l'obligació legal i ètica de tenir-los en compte per part dels professionals sanitaris; ara bé, això sempre sota una lectura crítica i prudent que porti a una decisió basada en el respecte a la voluntat del pacient sempre que aquesta no impliqui una acció contra l'ordenament jurídic explícit, contra les bones pràctiques mèdiques (tenint en compte que el pacient té dret a la limitació o negativa al tractament) o que sorgeixi una situació no prevista en la qual se'ns planteja el dubte sobre si en aquest cas el malalt mantindria la lletra del contingut del DVA.

22. Es tindrà en compte en situació d'emergència?

En una situació d'emergència l'equip sanitari ha d'actuar molt ràpidament i possiblement no tingui coneixement de la seva voluntat, però després d'haver superat la situació d'emergència hi ha l'opció de retirar els tractaments que vostè no desitgi.

23. És necessari comptar amb la presència i l'ajut d'un metge en la realització i l'aplicació del DVA?

No és necessari comptar amb la presència d'un metge però si que és cert que pot ser de gran ajuda a l'hora d'orientar en la presa d'algunes decisions, a vostè en el moment de redactar-lo i al seu representant en el moment de la seva aplicació.

24. Quina és la funció dels centres assistencials davant els DVAs?

Els centres assistencials han d'ajudar a la realització del DVA proporcionant professionals sanitaris amb els coneixements i la formació necessària per poder informar i orientar sobre la manera de confeccionar un DVA.

25. Com formalitzo o valido el meu DVA?

És necessari que vostè garanteixi la seva identitat, així com la seva capacitat, que coneix el contingut del DVA i que aquest es correspon amb la seva voluntat. Per tal de garantir aquests requisits de validesa, el DVA s'ha d'atorgar davant d'un notari, amb intervenció de tres testimonis o davant la persona encarregada del Registre.

26. Quins són els requisits de validació del DVA davant tres testimonis?

La llei exigeix que els tres testimonis siguin majors d'edat, que tinguin la capacitat d'obrar i que, com a mínim, dos d'ells no tinguin relació de parentiu fins al segon grau ni estiguin vinculats amb vostè per relació patrimonial.

27. Un cop validat, és també efectiu el meu DVA?

No. El DVA té validesa un cop escrit i signat per vostè i pel notari, el funcionari del Registre o els testimonis, però no és fa efectiu fins que vostè perd les seves capacitats de decisió i comunicació.

28. Què cal fer amb el DVA un cop formalitzat?

Per tal que es compleixin les instruccions del DVA cal que vostè o, en cas d'incapacitat de fet, un representant, lliuri el document al centre sanitari en el qual vostè serà atès per tal que s'inclogui a la seva història clínica. Per tal de garantir la difusió del seu DVA, també és convenient que en faci diverses còpies i les entregui al seu representant i persones properes.

29. Cal que registri el meu DVA?

El Departament de Salut disposa d'un registre centralitzat de documents de voluntats anticipades per difondre'ls i facilitar-ne l'accés independentment d'on es trobi el titular. És aconsellable que registri el DVA per garantir al màxim la seva difusió, però recordi que això no li dóna més validesa legal. Si el DVA ha estat validat davant notari o de la persona encarregada del Registre, aquests seran els encarregats de registrar el document, de manera que no cal que ho faci l'atorgant. Si el document ha estat validat davant tres testimonis, la responsabilitat de registrar-lo recau sobre l'atorgant.

30. Si vull registrar el meu DVA, quina és la documentació que he d'aportar?

(aquesta opció només és necessària en cas d'haver validat el DVA a través de tres testimonis en comptes de la notarialo la registral).

- El full de sol·licitud emplenat degudament amb lletra majúscula i signat.
- Una fotocòpia d'aquest full de sol·licitud perquè pugui ser retornat amb el segell del registre.
- El DVA amb totes les signatures.
- Les fotocòpies compulsades dels DNIs de vostè i dels testimonis

31. On he de portar el DVA perquè sigui registrat?

Pot entregar-lo al seu centre de salut habitual o a l'oficina de la Generalitat amb registre més propera des d'on l'enviaran al Departament de Salut, o pot adreçar-se directament al mateix Departament, situat a la Travessera de les Corts 131-159, Pavelló Ave Maria (Barcelona).

32. Té caducitat un DVA?

Un cop realitzat el DVA no té caducitat i, per tant, té efectivitat fins la mort de la persona atorgant, però és molt convenient que es revisi i renovi periòdicament, sobretot si han esdevingut fets no contemplats en el document anterior.

33. Es pot canviar o revocar un DVA?

És recomanable que el DVA sigui revisat en cas que s'esdevinguin canvis en el seu estat de salut o per adequar-lo millor als avenços de la tècnica científica. Un DVA es pot canviar o revocar sempre i quan l'atorgant conservi les seves plenes capacitats. Es recomana destruir el DVA que ja no es considera vàlid i les còpies entregades a altres persones, i a l'equip mèdic.

34. És necessari un advocat per modificar alguna de les voluntats expressades al DVA?

No és necessària la presència de cap advocat per modificar alguna de les voluntats expressades al DVA. Sempre que la persona conservi les plenes capacitats pot canviar la seva decisió i serà aquesta última decisió la que serà respectada.

35. Quins són alguns dels plantejaments que em podria fer en relació al que consideraria una bona fi de la vida?

- Quina és la meva jerarquia de valors morals?
- Què és per a mi la dignitat i en quines situacions sentiria que l'he perduda?
- Amb quin tipus de limitacions estaria disposat a viure? (com ara: no poder alimentar-me, hidratar-me i respirar per mi mateix)
- Si tinc creences religioses, fins a quin punt influencien en la meva visió del món?
- Com n'és d'important per a mi poder reconèixer la família i altres persones properes?
- Sota quines circumstàncies preferiria la mort abans que continuar vivint?

36. És interessant reflexionar sobre l'esdeveniment de la mort?

Aquesta decisió és solament de vostè. En la nostra societat l'esdeveniment de la mort és una qüestió que tendeix a ser marginada com a tema de reflexió, però es tracta d'un esdeveniment natural i comú a tots els éssers vius. Així, és convenient plantejar-se la possibilitat d'encarar-lo com a objecte de reflexió o de diàleg amb persones properes.

LES NOVETATS AL DVA

DOCUMENTS TIPUS

Als annexos I i II es proposen dos models de Document de Voluntats Anticipades vàlids i que respecten la legislació vigent i contenen els apartats i els casos més freqüents.

La diferència bàsica entre els dos documents proposats és que el segon d'ells conté una informació més àmplia i concreta quant a les malalties i afeccions i a les actuacions sanitàries per a cada supòsit; es tracta d'un document més detallat, més concret però d'una més alta necessitat de comprensió de tots els termes inclosos; per tant, la redacció d'aquest segon model exigirà una més gran quantitat d'informació i de reflexió sobre cada un dels casos i de les actuacions sanitàries, però a canvi donarà una informació més exhaustiva als equips mèdics i als representants en cas de ser aplicat.

De tota manera, **qualsevol document que contingui els epígrafs necessaris segons la normativa vigent és igualment vàlid.**



ÍNDEX DE CITES I CONCEPTES

Acarnissament terapèutic	84, 127, 168, 200
Administració Oberta de Catalunya222
Agustí.....	36
Antifont38, 52, 53
Árístip de Cirene.....	29
Aristòtil	15, 19, 20, 21, 36, 39, 50, 61, 62, 70, 75, 210
Attali, Jacques19, 281
Autonomia, principi de	13, 32, 33, 47, 51, 56, 57, 58, 59, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 68, 72, 73, 81, 82, 197, 200, 201, 203
Azulay Tapiero, A.....	65, 66, 68, 76
Balint, Michael.....	27
Beauchamp, TL.....	61, 65, 66, 69, 70
Beneficència, principi de61, 62, 68, 203
Benet XVI.....	84
Bentham, Jeremy37, 38, 39, 201
Bernard, Claude.....	27
Bioètica	13, 45, 46, 48, 49, 52, 56, 57, 58, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 67, 73, 74, 97, 98, 99, 103, 167, 199, 203, 281
Bioètica personalista73, 74
Bioètica Principlalista61, 74
Boeci.....	53
Bonifaci VIII.....	24
Caleb, AG78
Cardozo, Benjamin54
Carpeta Personal de Salut222, 223, 225
Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària.....	110
Carta Europea dels Drets Fonamentals de la Unió Europea.....	57
Certificat Digital121, 124, 158, 225, 226
Childress, JF.....	61, 65, 66
Ciceró, Marc Tuli.....	35
Cifuentes Rodríguez, Santos67
Codi d'Hammurabi.....	52
Comunitarisme74, 75, 199
Confuci43, 62
Consell d'Europa	57, 86, 108, 160, 161, 166
Consell de Col·legis de Metges de Catalunya108, 121, 122
Constitució Espanyola.....	58
Conveni d'Oviedo	57, 86, 107, 125, 151, 155, 160, 162, 164, 166, 167, 170, 171
D'Holbach, Paul Henri Thiry.....	201
Declaració d'Alma-Ata55
Declaració de Drets de Virgínia.....	25, 53
Declaració de Gijón.....	57
Declaració dels Drets de l'Home i del Ciutadà25, 53, 54
Declaració per a la Promoció dels Drets dels Pacients a Europa56
Declaració Universal dels Drets Humans	28, 54, 55, 109
Demòcrit d'Abdera.....	34, 37, 38

Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya	98, 99, 109, 110, 112, 114, 115, 118, 120, 221, 222
Descartes, René	25, 45, 46
Dörr, Anneliese	28, 281
Drane, James F.	39, 51, 61, 62, 68
Empèdocles d'Agrigent	32, 46
Engelhardt, Hugo Tristram	32, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 68, 73
Engle, George	78
Epicur de Samos	29, 30, 31, 37, 49, 61, 62
Estat del Benestar	29
Estatut d'Autonomia de Catalunya	107
Ètica de la felicitat	201
Ètica de la responsabilitat	61, 62, 199
Ètica de la virtut	36, 61
Ètica de les conseqüències	30, 37, 61
Ètica del deure	36, 61
Faden, RR	70
Ferraris, JM	31, 45
Filodem de Gadara	29
Freud, Sigmund	27
Frondizi, Rigiére	50, 51
Gafo, J	49
García Sierra, Pelayo	40
Gòrgies	71
Gracia, Diego	32, 65, 68, 202, 203
Harris, John	32, 41, 42, 45, 46, 66, 68
Health2.0	222
Hedonisme	29, 30, 31, 201
Hegel, Georg Wilhelm Friedrich	75, 201
Helveci, Claude Adrien Helvétius	201
Hipòcrates	20
Hipocràtica, Medicina	52
Història Clínica Compartida de Catalunya (HCCC, HC ³)	223
Hottois, Gilbert	43, 67
Informe Belmont	60, 61, 62, 63, 64, 70, 73
Jonas, Hans	38, 39, 65
Justícia, principi de	57, 61, 62, 73, 75, 200, 201, 202
Kant, Immanuel	21, 25, 26, 29, 35, 36, 37, 38, 41, 42, 43, 44, 49, 50, 51, 54, 61, 62, 63, 64, 70, 75, 281
Kutner, Luis	81
Laín Entralgo, Pedro	18, 19, 23, 77
Lantos, JD	78
Lavizzo-Mourey, Risa	78
Leucip	34
Ley 41/2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica	105, 125
Ley General de Sanidad	58, 106, 107
Lipovetsky, Gilles	27, 29, 30, 31, 32, 33
Llei 21/2000, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient	107, 108, 111, 125, 151, 219, 237
Llei 41/2002, d'Autonomia del Pacient	58, 110, 151, 159, 214
Maimònides	24
Maupertuis, Pierre Louis Moreau de	201
McCullough, LB	69

McIntyre, Alasdair	36, 75	Registre de Voluntats Anticipades de Catalunya	119, 122, 186
Meslier, Jean	32, 46, 53, 201	Registro Nacional de Instrucciones Previas	106, 119, 125, 133, 139, 142, 183, 185, 227
Mettrie, La	32, 46	Ross, David	50, 61, 62
Mill, John Stuart	37, 38, 39, 48, 63, 64, 72, 201	San Julián, Verónica	208
Mohindra, R	68	San Martín, Hernán.....	28
More, Tomàs	35	Sebastiani, Mario	66, 68, 69
Morlans, Màrius	93, 229	Sidgwick, Henry.....	79
Nietzsche, Friedrich.....	43	Singer, Peter	32, 39, 41, 45, 46, 51, 127, 129, 131, 158, 209, 211, 213
No-Maleficència, principi de	61, 62, 68, 202	Sòcrates	36, 49
Nozick, Robert	72	Tales de Milet.....	39, 40
Nuremberg, Judici de	54	Tallone, Federico C	67, 68
Onfray, Michel.....	26, 34, 38, 49, 281	Tauber, Alfred	67, 68
Organització de les Nacions Unides ...	28, 55	Telemedicina i Teleassistència.....	223
Organització Mundial de la Salut .	27, 28, 56	Terris, Milton	28
Paracels, Teofrast	34	Tomàs d'Aquino	36, 61, 75
Peabody, Francis W	77, 78	Torralba, Francesc.....	42, 67, 68, 72, 73
Pellegrino, Edmund D.....	31, 65, 68, 69, 73	Tugendhat, Ernst.....	15, 17, 281
Pérez de la Cruz, A.....	67, 68	Van Rensselaer Potter	45
Pisó	29	Weber, Max	39
Pitàgores.....	34		
Pla de Salut.....	109, 110, 227		
Plató	22, 34, 35		
Projecte de Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans	57, 203		

ÍNDEX D'IL·LUSTRACIONS

Il·lustració 1: Definició de <i>testamento</i> vital segons el Diccionario del Àrea de Salut (Clínica Universitària de Navarra).	89
Il·lustració 2: Article 11.1 de la Ley 41/2002.....	105
Il·lustració 3: Model de DVA recomanat pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Model per imprimir i atorgar de manera manual.	112
Il·lustració 4: Model de DVA per ser omplert on-line i posteriorment imprès, recomanat pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.	115
Il·lustració 5: Model de DVA proposat pel Col·legi Oficial de Metges de Barcelona.	117
Il·lustració 6: Model de sol·licitud d'inscripció del DVA al Registre de Voluntats Anticipades de Catalunya.....	119
Il·lustració 7: Pàgina inicial del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya.	122
Il·lustració 8: pàgina d'accés al Registre de Voluntats Anticipades de Catalunya.	122
Il·lustració 9: Pàgina on entrar la identitat de la persona a consultar si té registrat el DVA. ...	123
Il·lustració 10: Part de la informació proporcionada pel Registre, on es pot veure informació sobre la persona consultada diferent de l'existència del DVA.....	124
Il·lustració 11: Model de DVA proposat per la Junta de Andalusia per ser emplenat on-line i remès al Registre.....	128
Il·lustració 12: Detall de les possibilitats d'acceptació o rebuig per part de l'atorgant al model de DVA d'Andalusia.	129
Il·lustració 13: Document model "obert" del Principat d'Astúries.	132
Il·lustració 14: Detall de la part inicial del DVA proposat pel Govern de les Illes Balears, on es pot observar la recomanació del procés de reflexió i consulta professional.....	134
Il·lustració 15: Detall de les instruccions pòstumes de l'atorgant del DVA al model balear. ...	134
Il·lustració 16: Pàgina web on es pot accedir als documents model proposats pel govern canari.	135
Il·lustració 17: Detall de les opcions per a omplir cada propòsit del DVA del model canari. ...	135
Il·lustració 18: Detall del paràgraf on es preveu aplicar el DVA en cas d'embaràs, pertanyent al DVA tipus del Govern de Cantàbria.....	136
Il·lustració 19: Detall de la precisió amb què es descriuen algunes circumstàncies en què s'ha d'aplicar el DVA model proposat pel Govern de Cantàbria.	137
Il·lustració 20: Pàgina d'entrada al Registre de DVAs de Castilla y León.	139
Il·lustració 21: Part inicial del DVA proposat per l'Ajuntament de Badajoz, on es veu la recomanació del procés de reflexió i consulta professional.	141
Il·lustració 22: Detall del DVA proposat per l'Ajuntament de Badajoz.	141
Il·lustració 23: Pàgina inicial del portal RiojaSalud Online en el seu apartat sobre el Document d'Instruccions Prèvies.....	143

Il·lustració 24: Document model de Instruccions prèvies de La Rioja.	145
Il·lustració 25: Detall de document tancat proposat pel Govern de Madrid.	146
Il·lustració 26: pàgina web del Testamento Vital de la Regió de Múrcia.	147
Il·lustració 27: Model de testament vital proposat per la Conferencia Episcopal Española.....	147
Il·lustració 28: Model de DVA que proposa la Generalitat Valenciana.	150
Il·lustració 29: Distintes denominacions de les voluntats anticipades a cada comunitat autònoma.	155
Il·lustració 30: Relació de comunitats autònomes que ofereixen la possibilitat de l'atorgament davant el personal del Registre.	157
Il·lustració 31: Portada del llibre publicat el 2004 pel Consell d'Europa respecte a l'eutanàsia i els drets dels pacients.	161
Il·lustració 32: Detall de l'art. 1111-18 del Decret 2006-119 relatiu a les directives anticipades de França.	165
Il·lustració 33: Pàgina web inicial de la companyia privada Respect our Wishes®.	170
Il·lustració 34: Pàgina web principal de l'empresa privada <i>Living Wills Registry (Canada)</i>	174
Il·lustració 35: Portal de Wills ans Legal Forms, companyia privada que proveeix comercialment, entre d'altres, els documents per elaborar i registrar el DVA a Canada.	175
Il·lustració 36: Pàgina web principal de l'empresa privada d'àmbit Nord-Americà <i>The North American Registry of Living Wills®</i>	176
Il·lustració 37: Software en venda per a realitzar els <i>Living Wills</i>	178
Il·lustració 38: Portada del document proveït per l'Estat de Maryland per a la promoció de les directives avançades.	178
Il·lustració 39: Tarja que proveeix l'Estat de Maryland, en pàgina completa i detall.	180
Il·lustració 40: Tarja que proveeix l'American Hospital Association.	181
Il·lustració 41: Representació simplificada de les etapes històriques i les seves característiques principals quant a la relació metge-pacient.	204
Il·lustració 42: Finestra d'exemple de la HC ³ on es veu la possibilitat de consulta del DVA.....	224
Il·lustració 43: Previsió de continguts de futur de la Carpeta Personal de Salut.	224

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1: Discussió actual en la jerarquització dels principis bioètics segons diversos autors. ...	68
Taula 2: Normatives principals de l'Estat Espanyol en referència a la regulació de les Voluntats Anticipades i característiques principals dels DVA proposats per cada Comunitat Autònoma.....	154
Taula 3: Països europeus segons la seva legislació sobre les voluntats anticipades.	172
Taula 4: DVAs registrats al RNIP a 1 de gener de 2008.	185
Taula 5: Taula comparativa del nombre de DVAs/100.000 habitants realitzats.	194
Taula 6: Taula de manifestació de decisions anticipades elaborada per P. Singer (dins cada quadre l'atorgant pot definir-se amb un "Sí", "No", "Indecís" o "Provar").	211

ÍNDEX DE GRÀFICS

Gràfic 1: Plasmació documental del principi d'Autonomia de les Persones.....	81
Gràfic 2: Nombre absolut de DVAs registrats al RNIP, per dates.....	184
Gràfic 3: Índex de DVAs registrats al RNIP, per dates.	185
Gràfic 4: Comparació de l'índex de DVAs registrats per dates, estatal i per comunitats autònomes.....	190
Gràfic 5: Comparació entre índexs de DVA per cada 100.000 per països i en les comunitats autònomes de l'Estat. (eix d'ordenades, vertical, en escala logarítmica).....	192
Gràfic 6: Proposta de jerarquització i redefinició dels principis bioètics.	203

BIBLIOGRAFIA

- ¹ Duch Ll. Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud. Ed. Trotta. Madrid; 2002: 16, 92, 241, 381.
- ² Royes A. Document sobre les voluntats anticipades. Observatori de Bioètica i Dret. Ed. Graficas Signo. Barcelona 2001;5.
- ³ Punset E. El alma está en el cerebro. Ed. Aguilar. Madrid; 2006: 290.
- ⁴ Tugendhat E. Egocentricidad y mística. Un estudio antropológico. Ed. Gedisa. Barcelona; 2004: 16.
- ⁵ Tugendhat E. Egocentricidad y mística. Un estudio antropológico. Op. Cit. p 19-20.
- ⁶ Tugendhat E. Egocentricidad y mística. Un estudio antropológico. Op. Cit. p 31-33.
- ⁷ Punset E. El alma está en el cerebro. Op. Cit. p 25.
- ⁸ Tugendhat E. Egocentricidad y mística. Un estudio antropológico. Op. Cit. p 104-106.
- ⁹ Anneliese Dörr A. Acerca de la comunicación médico-paciente desde una perspectiva histórica y antropológica. Rev Med Chile 2004; 132: 1431-1436.
- ¹⁰ Duch Ll. Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud. Op. Cit. p 328.
- ¹¹ Attali, J. El orden caníbal: Vida y muerte de la medicina, Edit. Planeta S.A., Barcelona, 1981.
- ¹² Anneliese Dörr A. Acerca de la comunicación médico-paciente desde una perspectiva histórica y antropológica. Op. Cit.
- ¹³ Duch Ll. Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud. Op. Cit. p 334.
- ¹⁴ Aristóteles. Ética a Nicómaco. Ética a Nicómaco. Clásicos de Grecia y Roma. Alianza Editorial. Madrid. 2003:63.
- ¹⁵ Sánchez F. Temas de Ética Médica. Temas de Ética Médica. Cap. III. Inet Colombiana SA, 1998. Cap. I.
- ¹⁶ Barnes J. Los presocráticos. Ed. Catedra. Madrid, 2000: 608-611.
- ¹⁷ Mallardi V. Le origini del consenso informato. Op. Cit.
- ¹⁸ Platón. Las Leyes. Ed. Alianza Editorial. Madrid 2002; 235.
- ¹⁹ Onfray M. Las sabidurías de la antigüedad. Caontrahistoria de la filosofía I. Op. Cit. p 192.
- ²⁰ Sánchez F. Temas de Ética Médica. Op. Cit. Cap. III.
- ²¹ Duch Ll. Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud. Op. Cit. p 348.
- ²² Duch Ll. Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud. Op. Cit. p 358.
- ²³ Sánchez F. Temas de Ética Médica. Op. Cit. Cap. I.
- ²⁴ Mallardi V. Le origini del consenso informato. Acta Otorhinolaryngol Ital. 2005 Oct;25(5):312-327.
- ²⁵ I. Kant. ¿Qué es la Ilustración? Disponible a: <http://www.cibernous.com/autores/kant/textos/ilustracion.html> [amb accés el 26/04/2010].
- ²⁶ Sánchez F. Temas de Ética Médica. Op. Cit. Cap. I.
- ²⁷ Onfray M. Tratado de Ateología. Tratado de Ateología, 4ª ed. Barcelona, Anagrama. 2006:25.
- ²⁸ Onfray M. Los ultras de las Luces. Contrahistoria de la filosofía, IV. Ed. Anagrama. Barcelona 2010: 27.
- ²⁹ I. Kant. ¿Qué es la Ilustración? Disponible a: <http://www.cibernous.com/autores/kant/textos/ilustracion.html> [amb accés el 26/04/2010].
- ³⁰ Anneliese Dörr A. Acerca de la comunicación médico-paciente desde una perspectiva histórica y antropológica. Op. Cit..

-
- ³¹ Constitution of the World Health Organization. In World Health Organization. Handbook of basic documents. 5 ed. Geneva: Palais des Nations; 1952. p. 3-20.
- ³² Terris M. Approaches to an epidemiology of health. Am J Public Health, 1975; 65: 1037-1045.
- ³³ San Martín H, Pastor V. Economía de la salud. Interamericana McGraw Hill, 1989; 42-49.
- ³⁴ Anneliese Dörr A. Acerca de la comunicación médico-paciente desde una perspectiva histórica y antropológica. Op. Cit.
- ³⁵ Doctor-Patient: Interaction and Communication. Division of Mental Health, WHO. WHO/MNH/PSF/93.11, WHO, Geneva, 1993.
- ³⁶ Onfray M. Las sabidurías de la antigüedad. Contrahistoria de la filosofía I. Ed. Anagrama. Barcelona; 2007: 217-235.
- ³⁷ Lipovetsky G, Charles S. Los Tiempos hipermodernos. Ed. Anagrama. Barcelona. 2006.
- ³⁸ Lipovetsky G. La Era del vacío, ensayos sobre el individualismo contemporáneo. Ed. Anagrama. Barcelona. 1996; pp. 49-50.
- ³⁹ Anneliese Dörr A. Acerca de la comunicación médico-paciente desde una perspectiva histórica y antropológica. Op. Cit.
- ⁴⁰ Ferraris JM. Fundamentos y principios de Bioética: Principio de autonomía en la discapacidad. La Revista del Colegio. Colegio de Médicos de la Provincia de Buenos Aires. 212. Diciembre 2001.
- ⁴¹ Lipovetsky G. Los tiempos hipermodernos. Op. Cit. p 29.
- ⁴² Onfray M. Los ultras de las Luces. Contrahistoria de la filosofía, IV. Ed. Anagrama. Barcelona 2010: 73-78.
- ⁴³ Onfray M. Los ultras de las Luces. Contrahistoria de la filosofía, IV. Ed. Anagrama. Barcelona 2010: 121-122.
- ⁴⁴ Lipovetsky G. Los tiempos hipermodernos. Op. Cit. p 84.
- ⁴⁵ Laín Entralgo P. Noticias sobre Paracelso. Medicina&Historia. Diciembre 1968; L: 9.
- ⁴⁶ Platón. Mitos. Ed. Siruela. Madrid; 2001: 41.
- ⁴⁷ Onfray M. Las sabidurías de la antigüedad. Contrahistoria de la filosofía I. Op. Cit. p 51.
- ⁴⁸ Moro T. Utopía. Ed. Tecnos. Madrid; 2006: 11.
- ⁴⁹ Kant I. Fundamentación para una metafísica de las costumbres. Filosofía. Alianza Editorial. Madrid. 2005: 127.
- ⁵⁰ Casado M. Materiales de Bioética y Derecho. Ed. Cedecs. Barcelona; 1996: 46.
- ⁵¹ Singer P. Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética. Ed. Càtedra. Madrid, 2003:112.
- ⁵² Collazo E. Consentimiento informado en la práctica médica. Fundamentos bioéticos y aspectos prácticos. Cir Esp. 2002; 71(6):319-24.
- ⁵³ Kant I. Fundamentación para una metafísica de las costumbres. Op. Cit. p 127-128.
- ⁵⁴ J.S. Mill. Sobre la libertad. Ed. Edaf. Madrid; 2004: 52-53.
- ⁵⁵ Onfray M. Las sabidurías de la filosofía. Contrahistoria de la filosofía I. Op. Cit. p 69-70.
- ⁵⁶ Onfray M. Las sabidurías de la filosofía. Contrahistoria de la filosofía I. Op. Cit. p 86.
- ⁵⁷ Onfray M. Las sabidurías de la filosofía. Contrahistoria de la filosofía I. Op. Cit. p 99.
- ⁵⁸ Jonas H. El principio de responsabilidad: Ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Ed. Herder. Barcelona, 1975.
- ⁵⁹ García Sierra, P. Diccionario filosófico: manual de materialismo filosófico, una introducción analítica. Biblioteca filosofía en español. Fund. Gustavo Bueno. 2000.

-
- ⁶⁰ Barnes J. Los presocráticos. Op. Cit. p 12-14.
- ⁶¹ Knight A. The beginning of the end for chimpanzee experiments? Philos Ethics Human Med. 2008;3:16. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2432070/pdf/1747-5341-3-16.pdf> [amb accés el 05/05/2010].
- ⁶² Bermejo-Pareja F. La conciencia, la conciencia de sí mismo y las neuronas de von Ecom. Rev Neurol 2010;50(7):385-386.
- ⁶³ Mathew Hiasl Pan struggles for his personhood. Disponible a: <http://www.greatapeproject.org/en-US/noticias/Show/2869,mathew-hiasl-pan-struggles-for-his-personhood> [amb accés el 05/05/2010].
- ⁶⁴ García Sierra P. Diccionario filosófico. Manual de materialismo filosófico. Una introducción analítica. Disponible a: <http://www.filosofia.org/filomat/index.htm> [amb accés el 26/04/2010].
- ⁶⁵ Código Civil. Base de datos de Legislación. Noticias jurídicas. Disponible a: http://noticias.juridicas.com/base_datos/Privado/cc.html# [amb accés el 26/04/2010].
- ⁶⁶ Torralba F. ¿Qué es la dignidad humana? Ed. Herder. Barcelona; 2005: 222-230.
- ⁶⁷ Torralba F. ¿Qué es la dignidad humana? Op. Cit. p 74.
- ⁶⁸ Muñoz D. Base anatómica e histológica de la autorepresentación y sus alteraciones patológicas. Rev Neurol 2010;50(7):387-389.
- ⁶⁹ Torralba F. ¿Qué es la dignidad humana? Op. Cit. p 292-293.
- ⁷⁰ Torralba F. ¿Qué es la dignidad humana? Op. Cit. p 52.
- ⁷¹ Onfray M. La fuerza d'existir. Ed. De 1984. Barcelona. 2007: 118.
- ⁷² Mazuelos Pérez J. Posibilidad y significado de una bioética mediterránea. Comparación de los modelos bioéticos de H.T. Engelhardt y D. Gracia. Institutum Superius Theologiae Moralis. Pontificia Universitas Lateranensis. Academia Alphonsiana. Roma 1998:15.
- ⁷³ Torralba F. ¿Qué es la dignidad humana? Op. Cit. p 207.
- ⁷⁴ Torralba F. ¿Qué es la dignidad humana? Op. Cit. p 230.
- ⁷⁵ Torralba F. ¿Qué es la dignidad humana? Op. Cit. p 270.
- ⁷⁶ Mazuelos Pérez J. Posibilidad y significado de una bioética mediterránea. Comparación de los modelos bioéticos de H.T. Engelhardt y D. Gracia. Institutum Superius Theologiae Moralis. Pontificia Universitas Lateranensis. Academia Alphonsiana. Roma 1998:19.
- ⁷⁷ Albertario A, Feslikenian F. Proverbios chinos. Ed. de Vecchi. Barcelona, 2003:56.
- ⁷⁸ Confucio. Lun Yu, Reflexiones y enseñanzas. Ed. Kairós. Barcelona. 2002. V-11, 53.
- ⁷⁹ Palmquist S. How 'chinese' was Kant?. The Philosopher, 1996;84(1). Disponible a: <http://atschool.eduweb.co.uk/cite/staff/philosopher/chinese.htm> [accés el 11/05/2010].
- ⁸⁰ Confucio. Lun Yu, Reflexiones y enseñanzas. Ed. Op. Cit. p 111.
- ⁸¹ Confucio. Lun Yu, Reflexiones y enseñanzas. Op. Cit. p 15.
- ⁸² Potter VR. Bioethics: Bridge to the Future. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1971.
- ⁸³ Ferraris JM. Fundamentos y principios de Bioética: Principio de autonomía en la discapacidad. Op.Cit.
- ⁸⁴ Polaino-Lorente A. Manual de Bioética general. Ed. Rialp SA. Madrid 1993.
- ⁸⁵ Ferraris JM. Fundamentos y principios de Bioética: Principio de autonomía en la discapacidad. Op. Cit..
- ⁸⁶ René Descartes. *Discurso del método*, trad. E. Bello Reguera. Madrid, Tecnos. 1994.
- ⁸⁷ Torralba F. ¿Qué es la dignidad humana? Op. Cit. p 100.
- ⁸⁸ Singer P. Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética. Ed. Cátedra. Madrid; 2003: 123.
- ⁸⁹ Barnes J. Los presocráticos. Op. Cit. p 155.

-
- ⁹⁰ Onfray M. Los ultras de las Luces. Contrahistoria de la filosofía, IV. Ed. Anagrama. Barcelona 2010: 73-78.
- ⁹¹ Onfray M. Los ultras de las Luces. Contrahistoria de la filosofía, IV. Ed. Anagrama. Barcelona 2010: 118-121.
- ⁹² Duch Ll. Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud. Op. Cit. p 174.
- ⁹³ Abel F. Bioética: orígenes, presente y futuro. Mapfre Medicina-Institut Borja de Bioètica. Barcelona; 2001.
- ⁹⁴ Casado M. Materiales de Bioética y Derecho. Ed. Cedecs. Barcelona; 1996: 52, 65.
- ⁹⁵ Fagan A. Challenging the bioethical application of the autonomy principle within multicultural societies. J Appl Philos, 2004;21(1):15-31.
- ⁹⁶ Kim SH. Confucian bioethics and cross-cultural considerations in health care decision-making. J Nurs Law. 2005 Fall;10(3):161-6.
- ⁹⁷ Casado M. Materiales de Bioética y Derecho. Op. Cit. p 52, 134, 147.
- ⁹⁸ Casado M. Materiales de Bioética y Derecho. Op. Cit. p 52, 161.
- ⁹⁹ Casado M. Materiales de Bioética y Derecho. Op. Cit. p 52, 160.
- ¹⁰⁰ Casado M. Materiales de Bioética y Derecho. Op. Cit. p 52, 67.
- ¹⁰¹ J.S. Mill. Sobre la libertad. Op. Cit. pp 137, 141, 150.
- ¹⁰² J.S. Mill. Sobre la libertad. Op. Cit. p 66-67.
- ¹⁰³ Onfray M. La força d'existir. Ed. de 1984. Barcelona. 2007.
- ¹⁰⁴ Onfray M. La força d'existir Op. Cit. p 157.
- ¹⁰⁵ Onfray M. La força d'existir. Op. Cit. p 163.
- ¹⁰⁶ Sánchez F. Temas de Ética Médica. Op. Cit.
- ¹⁰⁷ Onfray M. Las sabidurías de la antigüedad. Contrahistoria de la filosofía I. Op. Cit. p 201.
- ¹⁰⁸ Onfray M. Las sabidurías de la antigüedad. Caontrahistoria de la filosofía I. Op. Cit. p 193.
- ¹⁰⁹ Aristóteles. Ética a Nicómaco. Op.Cit. p 59.
- ¹¹⁰ Kant I.. Fundamentación para una metafísica de las costumbres. Op. Cit. p 124.
- ¹¹¹ Casado M. Materiales de Bioética y Derecho. Op. Cit. p 52, 64.
- ¹¹² Sánchez F. Temas de Ética Médica. Op. Cit. Cap. I.
- ¹¹³ Collazo E. Consentimiento informado en la práctica médica. Fundamentos bioéticos y aspectos prácticos. Op. Cit.
- ¹¹⁴ Barnes J. Los presocráticos. Op. Cit. p 600-601.
- ¹¹⁵ Onfray M. Las sabidurías de la filosofía. Contrahistoria de la filosofía I. Op. Cit. p 103.
- ¹¹⁶ Bill of Rights. The Virginia Declaration of Rights. Disponible a: http://www.archives.gov/exhibits/charters/virginia_declaration_of_rights.html [amb accés el 26/04/2010].
- ¹¹⁷ Déclaration des Droits de l'Homme et du citoyen de 1789. Disponible a: <http://www.assemblee-nationale.fr/histoire/dudh/1789.asp> [amb accés el 26/04/2010].
- ¹¹⁸ Onfray M. Los ultras de las Luces. Contrahistoria de la filosofía, IV. Ed. Anagrama. Barcelona 2010: 85-90.
- ¹¹⁹ Collazo E. Consentimiento informado en la práctica médica. Fundamentos bioéticos y aspectos prácticos. Op. Cit. p 319-24.

- ¹²⁰ Tallone F. El Consentimiento Informado en el Derecho Médico. La Ley. Argentina 28 d'agost de 2002;66(165). Disponible a: http://www.pastoralsida.com.ar/recursospastorales/consentimiento.htm#_ftn1 [amb accés el 36/04/2010].
- ¹²¹ Declaración Universal de Derechos Humanos. Organización de las Naciones Unidas. Deseembre de 1948. Disponible a: <http://www.un.org/es/documents/udhr/> [amb accés el 26/04/2010].
- ¹²² Sánchez Santiesteban AM. El Consentimiento Informado y la Relación Médico-Paciente. Centro de Bioética "Juan Pablo II". Bioética. Deseembre 2009:4-8. Disponible a: <http://www.cbioetica.org/revista/93/930407.pdf> [amb accés el 36/04/2010].
- ¹²³ Court and the End of Life – The Right To Privacy: Karen Ann Quinlan. Death& Dying. Disponible a: <http://www.libraryindex.com/pages/582/Court-End-Life-RIGHT-PRIVACY-KAREN-ANN-QUINLAN.html> [amb accés el 26/04/2010].
- ¹²⁴ Medical Patient Rights Act. (410 ILCS 50/3.1b). disponible a: <http://www.ilga.gov/legislation/ilcs/ilcs3.asp?ActID=1525&ChapAct=410%26nbsp;ILCS%26nbsp;50/&ChapterID=35&ChapterName=PUBLIC+HEALTH&ActName=Medical+Patient+Rights+Act.> [amb accés el 26/04/2010].
- ¹²⁵ Informed Consent. Patient Physician Relationship Topics. American Medical Association. Disponible a: <http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/legal-topics/patient-physician-relationship-topics/informed-consent.shtml> [amb accés el 26/04/2010].
- ¹²⁶ Informed Consent. Ho-Ka. Death and Dying. Encyclopedia of Death and Dying. Disponible a: <http://www.deathreference.com/Ho-Ka/Informed-Consent.html> [amb accés el 26/04/2010].
- ¹²⁷ Declaración de Alma-Ata. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS, setembre de 1978. Disponible a: http://www.paho.org/spanish/dd/pin/alma-ata_declaracion.htm [amb accés el 26/04/2010].
- ¹²⁸ Cardona X. Gestió de la salut, en Boixareu RM, Caminal J, Cardona X et al. La gestió de la salut, repte ètic. Prohom Ed. Barcelona; 2005: 109-110.
- ¹²⁹ Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa. Oficina Regional para Europa. Organización Mundial de la Salud. Amsterdam, març de 1994. Disponible en la seva versió en castellà a: <http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/09E171FD-2284-43C9-8EF8-A4A259751805/0/Declaraci%C3%B3sobrelapromoci%C3%B3ndelosderechosdelospacientesenEuropa.pdf> [amb accés el 26/04/2010].
- ¹³⁰ 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. Consejo de Europa. Oviedo, 4 d'abril de 1997. Versió castellana disponible a: http://iier.isciii.es/er/pdf/er_ovied.pdf [amb accés el 26/04/2010].
- ¹³¹ Declaración Bioética de Gijón. I Congreso mundial de Bioética. Gijón, 2000. Disponible en la seva versió castellana a: <http://www.sibi.org/ddc/bio.htm> [amb accés el 26/04/2010].
- ¹³² Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea. Diario Oficial de las Comunidades Europeas. 2000/C 364/01. Versió en castellà disponible a: http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf [amb accés el 26/04/2010].
- ¹³³ Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Social and Human Sciences. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). Disponible a: http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html [amb accés el 26/04/2010].
- ¹³⁴ Constitución Española de 1978. Disponible a: http://www.la-moncloa.es/NR/rdonlyres/79FF2885-8DFA-4348-8450-04610A9267F0/0/constitucion_ES.pdf [amb accés el 26/04/2010].
- ¹³⁵ Casado M. Materiales de Bioética y Derecho. Op. Cit. p 38.

-
- ¹³⁶ Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. Disponible a: <http://www.boe.es/boe/dias/2006/05/27/pdfs/A19947-19956.pdf> [amb accés el 22/04/2010].
- ¹³⁷ Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. Disponible a: http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/rd2070-1999.html# [amb accés el 22/04/2010].
- ¹³⁸ Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. Disponible a: <http://www.boe.es/boe/dias/2006/07/27/pdfs/A28122-28165.pdf> [amb accés el 22/04/2010].
- ¹³⁹ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de sanidad (BOE 101/1986 de 29/014/1986). Disponible a: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/Ley_14_86_GRAL_SANIDA_D_1.pdf [amb accés el 22/04/2010].
- ¹⁴⁰ Casado M. Materiales de Bioética y Derecho. Op. Cit. p 37.
- ¹⁴¹ Casado M. Materiales de Bioética y Derecho. Op. Cit. pp 52, 97-98.
- ¹⁴² Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. («BOE» 274, de 15-11-2002.). Disponible a: http://www.boe.es/boe_catalan/dias/2002/12/02/pdfs/A03057-03062.pdf [amb accés el 22/04/2010].
- ¹⁴³ Sánchez-Caro J. La ley sobre autonomía del paciente y su repercusión en las Comunidades Autónomas. Rev Adm Sanit 2003;1(2):189-202.
- ¹⁴⁴ Torralba F. ¿Qué es la dignidad humana? Op. Cit. p 166.
- ¹⁴⁵ El Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. Abril de 1979. Versió castellana disponible a: <http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/norm/InformeBelmont.pdf> [amb accés el 26/04/2010].
- ¹⁴⁶ Beauchamp TL, Childress J. Principios de Ética Biomédica. Ed. Masson. Barcelona 1999.
- ¹⁴⁷ Kim SH. Confucian bioethics and cross-cultural considerations in health care decision-making. J Nurs Law. 2005 Fall;10(3):161-6.
- ¹⁴⁸ Mallardi V. Le origini del consenso informato. Op. Cit.
- ¹⁴⁹ Sánchez F. Temas de Ética Médica. Op. Cit. Cap. I.
- ¹⁵⁰ I. Kant. Fundamentación para una metafísica de las costumbres. Filosofía. Alianza Editorial. Madrid. 2005: 121.
- ¹⁵¹ Navarro-Michel M. Advance directives as autonomy enhancers: reality or myth?. Revista de Bioética y Derecho.2006;7:1-3.
- ¹⁵² Duch Ll. Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud. Op. Cit. p 112.
- ¹⁵³ García C, Cózar V, Almenara J. La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la Ley 41/2002. Rev. Esp. Salud Publica. 2004 Ago ; 78(4): 469-479.
- ¹⁵⁴ Beauchamp TL, Childress JF. Principios de Ética Biomédica. Versión española de la 4ª ed. inglesa. Barcelona. Masson. 1999.
- ¹⁵⁵ Casado M. Materiales de Bioética y Derecho. Op. Cit. pp 52, 113.
- ¹⁵⁶ Gracia D. Procedimientos de Decisión en Ética Clínica. Madrid. Ed. Eudema SA. 1991. 124-34.
- ¹⁵⁷ Azulay A. Los principios bioéticos: ¿Se aplican en situación de enfermedad terminal?. Op. Cit.
- ¹⁵⁸ Azulay A. Los principios bioéticos: ¿Se aplican en situación de enfermedad terminal?. Op. Cit..

-
- 159 Torralba F. ¿Qué es la dignidad humana? Op. Cit. pp 315-316.
- 160 Torralba F. ¿Qué es la dignidad humana? Op. Cit. p 296.
- 161 Tallone FC. El consentimiento informado en el derecho médico. La Ley. Buenos Aires, 2002. 66;165.
- 162 Tauber A. Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility. Massachusetts, MIT Press. 2005.
- 163 Torralba F. ¿Qué es la dignidad humana? Op. Cit. p 270.
- 164 Universidad de Navarra. ©Comunicación Institucional, 23/09/2005.
- 165 Mohindra R. Obligations to treat, personal autonomy, and artificial nutrition and hydration. Clin Med, 2006 May-Jun;6(3):271-3.
- 166 Sánchez F. Temas de Ética Médica. Op. Cit. Cap. I.
- 167 Tugendhat E. Egoцентриdad y mística. Un estudio antropológico. Op. Cit. p 89.
- 168 Aristóteles. Ética a Nicómaco. Op. Cit. p 94.
- 169 Aristóteles. Ética a Nicómaco. Op. Cit. p 85.
- 170 Barnes J. Los presocráticos. Op. Cit. pp 619-620.
- 171 J.S. Mill. Sobre la libertad. Op. Cit. pp 175-176.
- 172 Simón P, Rodríguez JJ, Martínez A, et al. *La capacidad de los pacientes para tomar decisiones*. Med Clin. 2001; 117: 419-426.
- 173 Drickamer M. Cuestiones legales y éticas. En Geriatrics Review Syllabus, 6ªed. Traducción al español. Ed. Medical trends. Barcelona; 2007: 2.
- 174 Torralba F. ¿Qué es la dignidad humana? Op. Cit. p 215.
- 175 Torralba F. ¿Qué es la dignidad humana? Op. Cit. pp 206, 243.
- 176 Torralba F. ¿Qué es la dignidad humana? Op. Cit. p 280-281.
- 177 Lozano J. Fundamentos teológicos de la Bioética. Documentos eclesiales. Bioética. Magisterio de la Iglesia. Sexualidad y Bioética. Disponible a: <http://es.catholic.net/sexualidadybioetica/490/848/articulo.php?id=23855> [amb accés el 26/04/2010].
- 178 Azulay A. Los principios bioéticos: ¿Se aplican en situación de enfermedad terminal?. An Med Interna. Madrid 2001. 18:12; 650-654.
- 179 López J. Una profesión sin código deontológico. Farmacia Profesional. 1995; Oct: 57-62.
- 180 Caleb AG, Lantos JD. The Doctor-Patient Relationship in the Post-Managed Care Era. Am J Bioeth, 2006; 6(1): 29-32.
- 181 Cohen JJ. Professionalism in medical education, an American perspective: from evidence to accountability. Med Educ, 2006 Jul;40(7):607-17.
- 182 Goold SD, Stern DT. Ethics and professionalism: what does a resident need to learn? Am J Bioeth, 2006 Jul-Aug;6(4):9-17.
- 183 Vidal-Bota J. La consciència bioètica en la pràctica pediàtrica. Pediatría Catalana. 2003; 63: 125-30.
- 184 Laín Entralgo P. El Médico y el enfermo. Ed. Guadarrama. Madrid, 1969.
- 185 Sánchez F. Op. Cit.
- 186 Peabody, FW. The care of the patient. JAMA. 1927; 88:877-882.
- 187 Engel GL. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. Science, New Series. 8 Apr 1977;196(4286):129-136. Disponible a: <http://www.healtorture.org/files/files/englearticle.pdf> [amb accés el 22/04/2010].
-

-
- ¹⁸⁸ Lavizzo-Mourey R, The Secret of Patient Care, Adaptado de The MALCOLM PETERSON HONOR LECTURE, National Scientific Meeting, Society of General Internal Medicine. Los Angeles, California, April 28, 2006.
- ¹⁸⁹ Caleb AG, Lantos JD. The Doctor-Patient Relationship in the Post-Managed Care Era. Op. Cit.
- ¹⁹⁰ Mechanic D, McAlpine D, Rosenthal M. Are Patients' Office Visits with Physicians Getting Shorter? *NEJM* 2001; 344:198-204.
- ¹⁹¹ Polaino-Lorente A. Manual de Bioètica general. Op. Cit..
- ¹⁹² Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Barcelona 2010:10.
- ¹⁹³ Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Barcelona 2010:9.
- ¹⁹⁴ Citado en Singer P. Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética. Op. Cit. p 141.
- ¹⁹⁵ Lens V. Living Will. Encyclopedia of Death and Dying. Disponible a: <http://www.deathreference.com/Ke-Ma/Living-Will.html> [amb accés el 26/04/2010].
- ¹⁹⁶ Requero Ibañez JL. El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español. La Ley: Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía. 2002;4:1899-1904.
- ¹⁹⁷ Serrano Jiménez C. Voluntades anticipadas o instrucciones previas. Ponència al XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario. Madrid octubre 2005. Disponible a: <http://www.aeds.org/Congreso12/PONENCIASCOMUNICACIONES%20LIBRES/comunicaciones%20XII/Concepcion%20Serrano.pdf> [amb accés el 22/04/2010].
- ¹⁹⁸ Santos Cifuentes. El testamento vital o living will. VI Congreso Iberoamericano de Academias de Derecho. Bogotá Nov2007. Disponible a: http://www.aci.org.co/activ_acad.php?mod=vi_congreso_santos_cifuentes [amb accés el 22/04/2010].
- ¹⁹⁹ Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria. Ética y muerte digna. Consejería de Salud, Junta de Andalucía. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada 2008:53-4. Disponible a: <http://www.easp.es/web/areas/documentos/Libroeticaymuertedigna.pdf> [amb accés el 22/04/2010].
- ²⁰⁰ Terribas N. Alfabetització de la salut. Barcelona 2008. Conferència disponible a: http://www.hospitaldelmar.cat/mar/alfabetitz_de%20la_salut.pdf [amb accés el 22/04/2010].
- ²⁰¹ Baggini J. The pig that wants to be eaten. Ed. Plume, New York 2005. P.129.
- ²⁰² Tamayo JJ, La autonomía de lo temporal. El País, 24 abril 2009.
- ²⁰³ Phelps AC, Maciejewski PK, Nilsson M, Balboni TA, Wright AA, et al. Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA*. 2009 Mar 18;301(11):1140-7.
- ²⁰⁴ Disponible a: http://www.vatican.va/holy_father/benedict_xvi/messages/sick/documents/hf_ben-xvi_mes_20061208_world-day-of-the-sick-2007_sp.html [amb accés el 22/04/2010].
- ²⁰⁵ Iriberry A. Morirás con dolor, el undécimo mandamiento. Público.es, 18 marzo 2009.
- ²⁰⁶ Medina G, Rodríguez H, Senra ML. El reconocimiento del testamento vital o voluntades anticipadas por vía judicial. *Revista de Derecho de Familia*. Buenos Aires (Argentina) 2006; I: 211.
- ²⁰⁷ Royo C. Blog voluntats anticipades 2009. Disponible a: <http://voluntatsanticipadescr.blogspot.com/> [amb accés el 26/04/2010].
- ²⁰⁸ 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. Consejo de Europa. Oviedo, 4 d'abril de 1997. Versió castellana disponible a: http://iier.isciii.es/er/pdf/er_ovied.pdf [amb accés el 26/04/2010].
-

-
- ²⁰⁹ Council of Europe. Parliamentary Assembly. Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. Recommendation 1418(1999). June 1999. Disponible a: <http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta99/EREC1418.htm> [amb accés el 22/04/2010].
- ²¹⁰ Council of Europe. Parliamentary Assembly. Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. Doc.9404.8 april 2002. Disponible a: <http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/WorkingDocs/Doc02/EDOC9404.htm> [amb accés el 22/04/2010].
- ²¹¹ Testamento Vital. Conferencia Episcopal Española. Disponible a: http://www.conferenciaepiscopal.es/servicios/testamento_vital.htm i a http://www.conferenciaepiscopal.es/ceas/familia/testamento_vital.htm [amb accés el 26/04/2010].
- ²¹² Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria. Ética y muerte digna. Consejería de Salud, Junta de Andalucía. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada 2008:87. Disponible a: <http://www.easp.es/web/areas/documentos/Libroeticaymuertedigna.pdf> [amb accés el 22/04/2010].
- ²¹³ García Ituarte M, Garcís Colorado G. Bioética y muerte: legislación sobre voluntades anticipadas. Agendas: 93. Disponible a: http://www.fundacionpreciado.org.mx/biencomun/bc178-179-180/MarianaG_GabrielG.pdf [accés el 09/05/2010].
- ²¹⁴ Manzano A, Chueca A, Naveira A, Solano D, Gutiérrez E, et al. Documento de Voluntades Anticipadas. Departamento de Sanidad, Registro de Voluntades Anticipadas. Vitoria 2008;15. Disponible a: http://www.osanet.euskadi.net/r85-20319/es/contenidos/informacion/voluntades_anitcipadas/es_volunt/volunt_documentacion_c.html [amb accés el 22/04/2010].
- ²¹⁵ Santos Cifuentes. El testamento vital o living will. VI Congreso Iberoamericano de Academias de Derecho. Bogotá Nov2007. Disponible a: http://www.aci.org.co/activ_acad.php?mod=vi_congreso_santos_cifuentes [amb accés el 22/04/2010].
- ²¹⁶ González-Varas Ibáñez A. Testamentos vitales y espejismos. Aragón Liberal. 11 agost 2008. Disponible a: <http://www.aragonliberal.es/noticias/noticia.asp?notid=14168> [amb accés el 22/04/2010].
- ²¹⁷ Diccionario. Área de Salud. Clínica Universitaria de Navarra. Disponible a: <http://www.cun.es/nc/areadesalud/diccionario/> [amb accés el 26/04/2010].
- ²¹⁸ Els dubtes i preguntes més freqüents sobre el DVA. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir3353/pregfreqdva.pdf> [amb accés el 26/04/2010].
- ²¹⁹ Requero Ibañez JL. El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español. La Ley: Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía. 2002;4:1899-1904.
- ²²⁰ Conocimiento y valoración de la ley de voluntades anticipadas de los familiares en una unidad de cuidados intensivos. Acosta Mejuto B, Batlle Sevil M, Fernández Lucio MJ, Fuentes Carmona M, Montalbán Mateo S, et al. Libro de comunicaciones del XXX Congreso Nacional de la SEIUC, Tarragona 2004:41. Disponible a: <http://www.seeiuc.com/congres/SEIUC-Comunic2004.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²²¹ Abizanda Campos R, Añmendros Corral L, Balerdi Pérez B. Aspectos éticos de la medicina intensiva: resultados de una encuesta de opinión. Med Cin. Barcelona 1994;102(14):521-526.
- ²²² Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Atención Primaria 2003;32(1):30-35.
-

-
- 223 Quintana S. Perfil de les persones que volen fer document de VA. Jornada Millorant la utilitat del Document de Voluntats Anticipades. Gener 2009. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2161/vasquitana.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- 224 Antolin A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. *Emergencias* 2007;19:245-250.
- 225 Angora Mazuecos F. Voluntades anticipadas vs. Instrucciones Previas o Testamento Vital en Atención Primaria de Salud. *Rev Clin Med Fam* 2008; 2(5):210-215.
- 226 Ángel López-Rey E, Romero Cano M, Tébar Morales JP, Mora García C, Fernández Rodríguez O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica* 2208: 18(3);115-119.
- 227 González-Barboteo J, Llorens S, Espinosa J, Porta-Sales J, Maté-Méndez J, Garzón C et al. Conocimiento de los cuidadores principales de pacientes con càncer avanzado del doc. de voluntades anticipadas en la unidad de cuidados paliativos. Póster a 7º Congreso nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Salamanca 2008:79. Disponible a: <http://www.grupoaran.com/secpalsalamanca2008/> [amb accés el 24/04/2010].
- 228 El País.com. 56.000 personas registran su voluntad de morir dignamente. El país 13/08/2009. Disponible a: http://www.elpais.com/articulo/sociedad/56000/personas/registran/voluntad/morir/dignamente/elpepisoc/20090813elpepisoc_3/Tes [amb accés el 24/04/2010].
- 229 Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, Quintana S. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Med Clin (Barc)*. 2010;134:448-51.
- 230 Sánchez JM, Acosta B, Batlle M, Fernández MJ, Fuentes M, Montalban S, et al. Conocimiento de la ley de voluntades anticipadas por los enfermos y familiares atendidos en un servicio de medicina intensiva al año y medio de su publicación. Disponible a: http://www.fundaciogrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile_uuid_12289/beca02-3.pdf [amb accés el 25/04/2010].
- 231 Iglesias Lepine ML, Pedro-Botet Montoya JC, Gutiérrez Cebollada J, Hernández Leal E, Pallás Villaronga O, Aguirre Tejedó A, et al. Análisis ético de las decisiones médicas en el servicio de urgencias de un hospital universitario. *Emergencias* 2000;12:313-320.
- 232 Llordes M. El rol del metge de família. Jornada Millorant la utilitat del Document de Voluntats Anticipades. Gener 2009. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2161/vamllordes.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- 233 Mateos Rodríguez AA, Huerta Arroyo A, Benito Vellisca MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. *Emergencias* 2007;19:241-244.
- 234 Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, et al. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria* 2008;40(2):61-66.
- 235 Lauzirika N. Los médicos de atención primaria, eslabón clave en los testamentos vitales. *El Médico Interactivo* 26 ene 2008.
- 236 Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, et al. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria* 2008;40(2):61-66.
- 237 Flordelís Marco, F. Voluntades vitales anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde atención primaria. Comentario editorial. *Aten Primaria*. 2008;40(2):67-8.

- ²³⁸ Voltz R, Akabayashi A, Reese C, Ohi G, Sass HM. End-of-life decisions and advance directives in palliative care: a cross cultural survey of patients and health-care professionals. *J Pain Symptom Manage* 1998; 16: 153-162.
- ²³⁹ González Barboteo J. El DVA a les unitats de cures pal·liatives. Jornada Millorant la utilitat del Document de Voluntats Anticipades. Gener 2009. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2161/vajgonzalez.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁴⁰ Torke AM, Moloney R, Siegler M, Abalos A, Alexander GC. Physicians' Views on the Importance of Patient Preferences in Surrogate Decision-Making. *J Am Geriatr Soc.* 2010 Feb;58(3)533-8.
- ²⁴¹ Brown JB, Beck A, Boles M, Barrett P. Practical methods to increase use of advance medical directives. *Journal of general internal medicine* 1999;14(1):21-6.
- ²⁴² Landry FJ, Kroenke K, Lucas C, Reeder J. Increasing the use of advance directives in medical outpatients. *J Gen Intern Med.* 1997 Jul;12(7):412-5.
- ²⁴³ Consideracions sobre el document de Voluntats Anticipades. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. Barcelona març 2002. Disponible a: www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/voluntats1.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁴⁴ Comitè de Bioètica de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/portal/cat/spbioe00.htm> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁴⁵ Llordes M. El rol del metge de família. Jornada Millorant la utilitat del Document de Voluntats Anticipades. Gener 2009. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2161/vamllordes.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁴⁶ Ajuntament d'Esparraguera. Reglament regulador del registre municipal de testaments vitals o de voluntats anticipades de l'ajuntament d'Esparraguera. Ajuntament d'Esparraguera. Disponible a: http://www.esparreguera.org/files/4077-4-Document/REGL_TESTAMENTS_VITALS.pdf?download=1 [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁴⁷ Document de voluntats anticipades. Testament vital. Ajuntament de Mollet del Vallès. Disponible a: <http://www.molletvalles.cat/index.php?id=808> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁴⁸ Voluntats anticipades. Testament vital. Ajuntament de Mollet del Vallès. Disponible a: http://www.molletvalles.cat/fileadmin/Image_Archive/ArxiuMollet/Actualitat/DVAdocument.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁴⁹ Ajuntament de Barcelona. III Jornades Dret a Morir Dignament. Barcelona, novembre 2009. Disponible a: <http://www.dretamorirdignament.cat/ca/index.php> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁵⁰ Drets Civils Ajuntament de Barcelona. Barcelona + Ciutadania. Pla de treball 2009. BCN pels Drets Humans. Drets Civils, Ajuntament de Barcelona. Disponible a: <http://w3.bcn.es/fitxers/dretscivils/annexe1pladet treball2009.541.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁵¹ Drets Civils Ajuntament de Barcelona. Dret a la mort digna. Textos de lectura fàcil. Ajuntament de Barcelona. Disponible a: <http://w3.bcn.es/fitxers/dretscivils/dmdcatala.425.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁵² Salud promueve una campaña informativa para impulsar la utilización del Testamento Vital. Disponible a: <http://www.riojasalud.es/noticias/1196-campana-del-testamento-vital> [accés el 08/05/2010].
- ²⁵³ Observatorio Sanitario Rivas. Firma tu testamento vital. Rivas Vaciamadrid Salud y Consumo. Octubre 2009. Disponible a: <http://www.rivas-salud.org/index.php/convocatorias/717-firma-tu-testamento-vital> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁵⁴ Rivas, un oasis para paliar la falta de información. Boletín de la Asociación Derecho a morir Dignamente. Madrid octubre 2009;53:8-9. Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/documentos/Boletin/BOLETIN53.pdf>. [amb accés el 24/04/2010].

-
- ²⁵⁵ Asociación Derecho a una muerte digna. Más de 150 personas firmaron su testamento vital en la Concejalía de Salud de Rivas Vaciamadrid el 29 de octubre de 2009. Notícia disponible a: <http://www.eutanasia.ws/> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁵⁶ Campaña: fes-ho constar. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir1824/index.html> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁵⁷ Comitè d'Ètica Assistencial. Codi ètic Hospital de Sant Celoni, 1ª ed. Hospital de Sant Celoni. Juny 2007. Disponible a: [http://www.hsceloni.cat/pdf/CODI%20ETIC\(2\).pdf](http://www.hsceloni.cat/pdf/CODI%20ETIC(2).pdf). [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁵⁸ Jornada: Millorant la utilitat dels documents de voluntats anticipades. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2161/doc27598.html> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁵⁹ Jornada: Millorant la utilitat dels documents de voluntats anticipades. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.bioetica-debat.org/contenidos/Agenda/2008/voluntatsanticipades.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁶⁰ Busquets E. La situació de les voluntats anticipades a Catalunya i arreu. Jornada Millorant la utilitat del Document de Voluntats Anticipades. Gener 2009. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2161/vabusquets.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁶¹ González Barboteo J. El DVA a les unitats de cures pal·liatives. Jornada Millorant la utilitat del Document de Voluntats Anticipades. Gener 2009. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2161/vajgonzalez.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁶² Mestre H. L'atenció a l'usuari i el paper dels CEAs. Jornada Millorant la utilitat del Document de Voluntats Anticipades. Gener 2009. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2161/vahmestre.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁶³ Corbella Cordoní T. Les corporacions locals. Jornada Millorant la utilitat del Document de Voluntats Anticipades. Gener 2009. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2161/vatcorbella.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁶⁴ Comitè de Bioètica de Catalunya. Jornada sobre els professionals d'atenció al ciutadà i les voluntats anticipades. Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau. Barcelona. Setembre 2009. Disponible a: <http://www.saveva.com/domamSalut/pub/depsalut/html/ca/dir1961/cbioresjoratiut.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁶⁵ Comitè de Bioètica de Catalunya. Jornada sobre les voluntats anticipades en les residències per a la gent gran. Club Caixa Catalunya. Olot, novembre 2009. Disponible a: <http://www.saveva.com/domamSalut/pub/depsalut/html/ca/dir1961/cbioresjorresid3ed.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁶⁶ Esteban R. El registre gironí de voluntats anticipades ha rebut una quarantena de consultes. El Punt. 7 gener 2009. Disponible a: http://www.vilaweb.cat/www/elpunt/noticia?p_idcmp=3311631 [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁶⁷ Busquets E. La situació de les voluntats anticipades a Catalunya i arreu. Jornada Millorant la utilitat del Document de Voluntats Anticipades. Gener 2009. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2161/vantbusq.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁶⁸ Comitè de Bioètica de Catalunya. Jornada sobre els professionals s'atenció al ciutadà i les voluntats anticipades. Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau, Barcelona, setembre 2009. Disponible a: <http://www.saveva.com/domamSalut/pub/depsalut/html/ca/dir1961/cbioresjoratiut.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁶⁹ Comitè de Bioètica de Catalunya. Jornada sobre les voluntats anticipades en les residències per a la gent gran. Club Caixa Catalunya. Olot, novembre 2009. Disponible a:
-

- <http://www.saveva.com/domamSalut/pub/depSalut/html/ca/dir1961/cbioresjorresid3ed.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁷⁰ Consideracions sobre el document de voluntats anticipades (Comitè de Bioètica de Catalunya). 30 gener 2004. Disponible a: <http://www.bioeticaweb.com/content/view/252/915/> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁷¹ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Disponible a: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/ley_autonomia_paciente.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁷² S.DEFLOOR, et al., "Patient Rights in the EU - Spain", European Ethical-Legal Papers N°15, Leuven, 2008:16.
- ²⁷³ Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad (BOE 101/1986 de 29-04-1986). Disponible a: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/Ley_14_86_GRAL_SANID_AD_1.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁷⁴ Fernández Martín M, Francisco del Rey C, García Suso A, Grigalvo Uriel R, López García JA, Núñez Gelado Y. *El testamento vital. Implicaciones legales, éticas y profesionales*. Educare21 2003; 6. Disponible en: <http://enfermeria21.com/educare/educare06/ensenando/ensenando2.htm> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁷⁵ Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la Orden de 21 de julio de 1994, por la que se regulan los ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro nacional de instrucciones previas. Ministerio de Sanidad y Consumo. Disponible a: <http://www.boe.es/boe/dias/2007/10/01/pdfs/A39866-39867.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁷⁶ Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Ministerio de Sanidad y Consumo. Disponible a: http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2007/03160 [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁷⁷ Llei Orgànica 6/2006, de 19 de juliol, de reforma de l'Estatut d'autonomia de Catalunya. DOGC 4680 – 20.07.2006. Disponible a: <http://www.gencat.cat/generalitat/cat/estatut/> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁷⁸ Broggi M. Les conclusions de la Jornada "Compartint les decisions sanitàries" de gener 2006. Jornada Millorant la utilitat del Document de Voluntats Anticipades. Gener 2009. Disponible a: www.gencat.cat/salut/depSalut/html/ca/dir2161/vamabroggi.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁷⁹ Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depSalut/pdf/lleidrets1.pdf> [amb accés el 03/05/2010].
- ²⁸⁰ Llei Orgànica 6/2006, de 19 de juliol, de reforma de l'Estatut d'autonomia de Catalunya. DOGC 4680 – 20.07.2006, p. 31.877.
- ²⁸¹ Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Barcelona 2010:10.
- ²⁸² Decret 175/2002, de 25 de juny, pel qual es regula el Registre de voluntats anticipades. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depSalut/html/ca/dir1961/d1752002.htm> [amb accés el 07/05/2010].
- ²⁸³ Nota de premsa. El Parlament aprova, per unanimitat, la modificació de la Llei sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. Departament

- de Salut. Generalitat de Catalunya. 26 de maig de 2010. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/premsa/doc33817.html> [amb accés el 26/05/2010].
- ²⁸⁴ Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. Codi de Deontologia. Abril 2005. Disponible a: http://www.comb.cat/cat/comb/normativa/codi_deontologic/codi_final.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁸⁵ Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Pla de salut de Catalunya a l'horitzó 2010. Els 5 eixos estratègics que articulen les polítiques de salut. 2ª part. Direcció General de Planificació i Avaluació de la Generalitat de Catalunya. març 2009:114-115. Disponible a: <http://www20.gencat.cat/portal/site/pla-salut> [amb accés el 03/05/2010].
- ²⁸⁶ Departament de Sanitat i Seguretat Social. Carta de drets i deures del ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Generalitat de Catalunya. Barcelona març 2002: 27. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/portal/cat/ass.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁸⁷ Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Pla de salut de Catalunya a l'horitzó 2010. Els 5 eixos estratègics que articulen les polítiques de salut. 2ª part. Direcció General de Planificació i Avaluació de la Generalitat de Catalunya. març 2009:140-142.
- ²⁸⁸ Institut Català d'Oncologia. QUALY Observatori de final de la vida de Catalunya. Disponible a: <http://www.iconcologia.net/catala/qualy/observatori.htm> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁸⁹ Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla Director Sociosanitari. Ed. Direcció General de Planificació i Avaluació. Barcelona, octubre 2006. Pàg. 124. Disponible a: http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/pd_socisanitari271006.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁹⁰ Consideracions sobre el document de voluntats anticipades. Direcció General de Recursos Sanitaris. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. Barcelona març 2002. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/voluntats1.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁹¹ Ramiro García FJ. Consideracions sobre el document de voluntats anticipades (Comitè de Bioètica de Catalunya). Gener 2004. Disponible a: http://www.bioeticaweb.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=252 [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁹² Model tipus de Document de Voluntats Anticipades. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/voluntats2.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁹³ Informació d'interès sobre el document de voluntats anticipades. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir3353/index.html> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁹⁴ Informació per als professionals de la salut i accés al registre. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir1961/doc32030.html> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁹⁵ Col·legi Oficial de Metges de Barcelona. Història clínica, tecnologies de la informació i drets del pacient. Barcelona 2010. Quaderns de la bona praxi. 28:8.
- ²⁹⁶ Les novetats de la Llei. El document de voluntats anticipades. Servei d'Informació Col·legial del COMB. Març 2001: 97. Disponible a: <http://www.comb.cat/cat/comb/publicacions/sic/sic97/sic20.htm> [amb accés el 24/04/2010].
- ²⁹⁷ Decret 175/2002, de 25 de juny, pel qual es regula el Registre de voluntats anticipades. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. DOCG 3665 – 27/06/2002. Disponible a: <http://www.metgescat.org/aoc.pdf> i <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir1961/d1752002.htm> [amb accés el 24/04/2010].

-
- 298 Registre de documents de voluntats anticipades. Catàleg de Serveis. Generalitat de Catalunya. Disponible a: http://www10.gencat.cat/sac/AppJava/servei_fitxa.jsp?codi=11110 [amb accés el 24/04/2010].
- 299 Consideracions, model orientatiu i legislació. Inscripció del document al registre centralitzat de voluntats anticipades. Serveis i tràmits. Generalitat de Catalunya. Disponible a: http://www.cat365.net/Inici/Ciudadans/Salut/Sanitat/TestamentVital/III2_Sl_MostrarInformacio.htm?l=1&ruta=/Channels/Autors/Inici/Ciudadans/Salut/Sanitat/TestamentVital/DSS021DocumentVoluntatsAnticipades#2 [amb accés el 24/04/2010].
- 300 Model tipus de Document de Voluntats Anticipades. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/voluntats2.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- 301 Model tipus de Document de Voluntats anticipades (modalitat on-line). Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/moddvaonline.pdf>. [amb accés el 28/05/2010].
- 302 El document de voluntats anticipades. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir1961/dir1_l21_doc_2502.html [amb accés el 24/04/2010].
- 303 Model de document de voluntats anticipades. Col·legi de Metges de Barcelona. disponible a: <http://www.comb.cat/cat/actualitat/noticies/dva/modelDVA.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- 304 Model tipus de Document de Voluntats Anticipades. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/voluntats2.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- 305 Model tipus de Document de Voluntats anticipades (modalitat on-line). Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/moddvaonline.pdf>. [amb accés el 24/04/2010].
- 306 Voluntats anticipades i testament vital. Ajuntament de Sabadell, disponible a: http://www.sabadell.cat/SabadellSalut/p/TVital_cat.asp [amb accés el 24/04/2010].
- 307 Procediment d'inscripció al registre de voluntats anticipades. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/voluntats2a.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- 308 La inscripció de documents al registre centralitzat de voluntats anticipades. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/professionals/inscriure.htm> [amb accés el 24/04/2010].
- 309 Sol·licitud d'inscripció al registre de voluntats anticipades de documents atorgats en presència de testimonis. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/d1752002.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- 310 On registrar el document de voluntats anticipades. Informació d'interès sobre el document de voluntats anticipades. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir3353/doc33523.html> [amb accés el 13/05/2010].
- 311 Els metges catalans accediran a un registre únic de voluntats anticipades mitjançant la signatura electrònica. Servei d'Informació Col·legial. Octubre 2002;104. Disponible a: <http://www.comb.cat/cat/comb/publicacions/sic/sic104/sic15.htm>.
- 312 Testament vital. Els metges catalans accediran a un registre únic de voluntats anticipades. Servei d'Informació Col·legial. Col·legi Oficial de Metges de Barcelona. Octubre 2002;104. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir1961/doc32030.html> [amb accés el 24/04/2010].
- 313 Registre de voluntats anticipades. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2161/rvamanual.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
-

-
- ³¹⁴ Registre de voluntats anticipades. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. Disponible a: <http://www.metgescat.org/rva/home.asp>. [amb accés el 24/04/2010].
- ³¹⁵ Posada en funcionament del registre de voluntats anticipades. Departament de Sanitat i Seguretat Social i Consell de Cpol·legis de Metges de Catalunya. 29 de juliol de 2002. Disponible a: http://www.comb.cat/cat/actualitat/noticies/voluntats_anticipades.htm [amb accés el 24/04/2010].
- ³¹⁶ Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. Disponible a: http://www.boe.es/boe_catalan/dias/2002/12/02/pdfs/A03057-03062.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ³¹⁷ Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2003. Observatorio SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 2003:46. Disponible a: <http://www.msc.es/organizacion/sns/informeAnualSNS/docs/informeAnual.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³¹⁸ Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2003. Anexo II. Secretaria General de Sanidad. Agencia de calidad del Sistema Nacional de Salud. Observatorio del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad. Madrid 2003:175. Disponible a: <http://www.msc.es/organizacion/sns/informeAnualSNS/docs/informeAnualAnexoll.pdf>. [amb accés el 24/04/2010].
- ³¹⁹ Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Disponible a: <http://www.boe.es/boe/dias/2007/02/15/pdfs/A06591-06593.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³²⁰ Spain to get national register of Living Wills. Disponible a: http://www.lists.opn.org/pipermail/right-to-die_lists.opn.org/2007-April/002159.html [amb accés el 24/04/2010].
- ³²¹ Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2007. Informes, Estudios i Investigación 2009. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid 2007:202. Disponible a: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/informeAnual2007/informe.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³²² Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2007. Informes, Estudios i Investigación 2009. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid 2007. Disponible a: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/informeAnual2007/informe.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³²³ Registro de Voluntades Vitales Anticipadas. Servicio Andaluz d Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Disponible a: https://ws003.juntadeandalucia.es/pls/intersas/servicios.informacion_voluntad_vital [amb accés el 24/04/2010].
- ³²⁴ Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía. (BOJA núm. 74, de 4 de julio y BOE núm. 185, de 4 de agosto). Disponible a: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/servicioandaluzdesalud/contenidos/./contenidos/profesionales/normativas/L2_1988/L19980615.pdf [accés el 06/05/2010].
- ³²⁵ Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración vital anticipada. Disponible a: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2003/210/d/updf/d1.pdf> [amb accés el 28/05/2010].
- ³²⁶ Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Disponible a: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2004/104/d/updf/d4.pdf> [amb accés el 28/05/2010].
-

-
- ³²⁷ Orden de 31 de mayo de 2004, de creación del fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Disponible a: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2004/110/d/16.html> [amb accés el 24/04/2010].
- ³²⁸ Proyecto de ley 8-09/PL-000004, Proyecto de Ley de derechos y garantías de las dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Disponible a: <http://www.parlamentodeandalucia.es/webdinamica/portal-web-parlamento/pdf.do?tipodoc=bopa&id=39193> [amb accés el 24/04/2010].
- ³²⁹ Proyecto de ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Disponible a: http://si.easp.es/muertedigna/wp-content/uploads/2009/10/texto_proyecto_ley_muerte_digna_08.06.09.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ³³⁰ Muerte digna sin imposiciones. A propósito del proyecto de ley andaluz sobre “muerte digna”. Bioética en la Red. Junio 2009. Disponible a: <http://www.bioeticaweb.com/content/view/4708/830/> [amb accés el 24/04/2010].
- ³³¹ El Parlamento andaluz aprueba la Ley de 'Muerte Digna'. Europa Press, Sevilla 18 de març de 2010. Disponible a: <http://www.europapress.es/salud/noticia-parlamento-andaluz-aprueba-ley-muerte-digna-20100317182218.html> [accés el 06/05/2010].
- ³³² Declaración de Voluntad Vital Anticipada. Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Disponible a: https://ws003.juntadeandalucia.es/docs/ayuda/Anexo_II.pdf. [amb accés el 24/04/2010].
- ³³³ Solicitud de inscripción en el registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Disponible a: https://ws003.juntadeandalucia.es/docs/ayuda/Anexo_I.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ³³⁴ Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Disponible a: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2004/104/d/4.html> [amb accés el 24/04/2010].
- ³³⁵ Registro de Voluntades Vitales Anticipadas. Servicio Andaluz de Salud. Departamento de Salud y Consumo. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Disponible a: https://ws003.juntadeandalucia.es/pls/intersas/servicios.tramite_enlinea_voluntad_vital [amb accés el 24/04/2010].
- ³³⁶ Documento de voluntades anticipadas. Atención al Ciudadano. Servicio Aragonés de Salud. Gobierno de Aragón. Disponible a: <http://portal.aragon.es/portal/page/portal/SAS/CIUDADANO/DVA> [amb accés el 24/04/2010].
- ³³⁷ Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. Disponible a: <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=178803115848> [amb accés el 24/04/2010].
- ³³⁸ Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas. Disponible a: <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=385028792019> [amb accés el 24/04/2010].
- ³³⁹ Documento de Voluntades Anticipadas. Servicio Aragonés de Salud. Departamento de Salud y Consumo. Gobierno de Aragón. Disponible a: <http://portal.aragon.es/portal/page/portal/SAS/CIUDADANO/DVA/DVA-CIUDADANO.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁴⁰ Instrucciones previas (Testamento vital). Cuidar tu salud. Gobierno del Principado de Asturias. Disponible a: <http://www.asturias.es/portal/site/Asturias/menuitem.fe57bf7c5fd38046e44f5310bb30a0a0/?vgne>
-

- [xtoid=f6d28b967f8b9110VgnVCM10000097030a0aRCRD&vgnnextchannel=40ba0a4f68199010VgnVCM100000bb030a0aRCRD&i18n.http.lang=es](http://www.asturias.es/portal/site/Asturias/menuitem.1003733838db7342ebc4e191100000f7/?vgnextoid=d7d79d16b61ee010VgnVCM10000097030a0aRCRD&vgnnextchannel=40ba0a4f68199010VgnVCM100000bb030a0aRCRD&i18n.http.lang=es) [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁴¹ Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias (BOPA 13 Julio / BOE 2 Septiembre). Disponible a: http://www.urjc.es/outs/Leyes_autonomicas/Asturias/Ley1_1992.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁴² Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario. Disponible a: <http://www.asturias.es/portal/site/Asturias/menuitem.1003733838db7342ebc4e191100000f7/?vgnextoid=d7d79d16b61ee010VgnVCM1000000100007fRCRD&fecha=07/02/2008&refArticulo=2008-02104> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁴³ Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, de desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito Sanitario. Disponible a: <http://www.asturias.es/portal/site/Asturias/menuitem.1003733838db7342ebc4e191100000f7/?vgnextoid=d7d79d16b61ee010VgnVCM1000000100007fRCRD&fecha=07/05/2008&refArticulo=2008-08298> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁴⁴ Instrucciones previas (Testamento vital). Cuidar tu salud. Gobierno del Principado de Asturias. Disponible a: <http://www.asturias.es/portal/site/Asturias/menuitem.fe57bf7c5fd38046e44f5310bb30a0a0/?vgnextoid=f6d28b967f8b9110VgnVCM10000097030a0aRCRD&i18n.http.lang=es> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁴⁵ Documento de Instrucciones Previas. Disponible a: http://www.asturias.es/Asturias/descargas/PDF%20DE%20TEMAS/Salud/Recursos%20Sanitarios/Testamento%20vital/mod_normalizado.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁴⁶ Declaració de voluntats anticipades. Testament vital. Registre de Voluntats Anticipades. D.G. Avaluació i Acreditació. Conselleria de Salut i Consum. Govern de les Illes Balears. Disponible a: http://dgaval.caib.es/www/voluntats_anticipades/index.html [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁴⁷ Registre de Voluntats Anticipades. Conselleria de Salut i Consum. Govern de les Illes Balears. Disponible a: <http://www.voluntatsanticipades.caib.es/sacmicrofront/contenido.do?idsite=47&cont=5201&lang=ca&campa=yes> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁴⁸ Ley 5/2003 de 4 de abril, de Salud de las Illes balears. Disponible a: <http://www.derecho.com/l/boe/ley-5-2003-salud-illes-balears/pdf.html> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁴⁹ Decret 58/2007 de 27 d'abril, de desplegament de la Llei de voluntats anticipades i del Registre de Voluntats Anticipades de les Illes Balears. Disponible a: <http://www.voluntatsanticipades.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST47I31826&id=31826> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁵⁰ Llei 1/2006, de 3 de març, de voluntats anticipades. Disponible a: <http://www.voluntatsanticipades.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST47I31835&id=31835> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁵¹ Fitxer registre de voluntats anticipades. BOIB 08/05/2007; 68:41. Disponible a: <http://www.voluntatsanticipades.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST47I31839&id=31839> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁵² Ordre de la consellera de Salut i Consum de creació i supressió dels fitxers que contenen dades de caràcter personal de la Conselleria de Salut i Consum. Fitxer registre de coluntats anticipades. BOIB 08/05/2007;68:41. Disponible a: <http://boib.caib.es/pdf/2007068/mp24.pdf> [amb accés el 24/05/2010].

-
- ³⁵³ Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2007, Islas Baleares. Informes, Estudios e Investigación. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid 2007. Disponible a: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/informeAnual2007/BalearesSNS2007.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁵⁴ Model orientatiu de Document de Voluntats Anticipades. Direcció General d'Avaluació i Acreditació. Conselleria de Salut i Consum. Govern de les Illes Balears. Disponible a: http://dgaval.caib.es/www/voluntats_anticipades/docs/model_orientatiu_va.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁵⁵ Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad en el Ámbito Sanitario. Consejería de Sanidad. Gobierno de Canarias. Disponible a: <http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/remav/default.asp> [amb accés el 24/05/2010].
- ³⁵⁶ Ley 11/1994, 26 julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias. Disponible a: <http://www.gobiernodecanarias.org/juriscan/ficha.jsp?id=18340> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁵⁷ Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro. Disponible a: <http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/remav/pdf/00004-00009.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁵⁸ Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad en el Ámbito Sanitario: Formularios. Disponible a: <http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/remav/formularios.asp> [accés el 06/05/2010].
- ³⁵⁹ Repertorio Básico de Estadísticas y Sistemas de Información Sanitaria de las Comunidades Autónomas. Proyecto REBECA 2009. Instituto de información sanitaria. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid 2009:133. Disponible a: <http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/REBECA2009.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁶⁰ Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. Disponible a: http://www.saludcantabria.org/ordenacionSanitaria/pdf/voluntades/D139_2004.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁶¹ Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria. Disponible a: <http://www.saludcantabria.org/ordenacionSanitaria/pdf/voluntades/orden2705.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁶² Orden SAN/28/2005, de 16 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro de Voluntades Previas de Cantabria. Disponible a: <http://www.saludcantabria.org/ordenacionSanitaria/pdf/voluntades/orden2805.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁶³ Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria. Disponible a: <http://www.saludcantabria.org/ordenacionSanitaria/pdf/voluntades/orden2705.pdf> [amb accés el 25/05/2010].
- ³⁶⁴ ¿Qués es la declaración de voluntades anticipadas? Disponible a: <http://pagina.iccm.es/sanidad/volantclm.html> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁶⁵ Ley 6/2005, de 07-07-2005, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud. Disponible a: http://pagina.iccm.es/sanidad/legislacion_sanitaria/visualiza.php?name=329 [amb accés el 24/04/2010].
-

-
- ³⁶⁶ Decreto 15/2006, de 21-02-2006, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. Disponible a: http://pagina.jccm.es/sanidad/legislacion_sanitaria/visualiza.php?name=366 [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁶⁷ Orden de 31-08-2006, de la Consejería de Sanidad, de creación del fichero automatizado de datos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. Disponible a: <http://pagina.jccm.es/sanidad/or06.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁶⁸ Resolución de 08-01-2008, de la Consejería de Sanidad, por la que se crean nuevos puntos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. Disponible a: <http://pagina.jccm.es/sanidad/npres08.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁶⁹ Declaración de voluntades anticipadas. Consejería de Sanidad. Gobierno de Castilla-La Mancha. Disponible a: <http://pagina.jccm.es/sanidad/diptico.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁷⁰ Declaración de voluntades anticipadas. Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. Disponible a: <http://pagina.jccm.es/sanidad/folleto.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁷¹ Declaración de Voluntades Anticipadas. Cosnejería de Sanidad. Gobierno de Castilla-La Mancha. Disponible a: <http://pagina.jccm.es/sanidad/anexo2.pdf> [amb accés el 06/05/2010].
- ³⁷² Regulación del Documento de Instrucciones Previas e inscripción en el Registro. Disponible a: <http://www.tramitacastillayleon.jcyl.es/web/jcyl/AdministracionElectronica/es/Plantilla100Detalle/Feed/1251181050732/Tramite/1264513764716/Tramite> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁷³ Registro de Instrucciones Previas. Junta de Castilla y León. Disponible a: <http://www.tramitacastillayleon.jcyl.es/web/jcyl/AdministracionElectronica/es/Plantilla100Detalle/1251181274093/1253860704074/Tramite> [amb accés el 24/05/2010].
- ³⁷⁴ Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2007, Castilla y León. Informes, Estudios i Investigación. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid 2007. Disponible a: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/informeAnual2007/CastillaLeonSNS2007.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁷⁵ Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2007. Informes, Estudios i Investigación 2009. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid 2007:52. Disponible a: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/informeAnual2007/informe.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁷⁶ Registro de intrucciones previas de CyL. Disponible a: <https://ssaplica1.jcyl.es/reip/login.jsp> [amb accés el 24/05/2010].
- ³⁷⁷ Voluntades Anticipadas. Legislación Vigente. Osanet. El Portal de la Sanidad Vasca. Disponible a: http://www.osanet.euskadi.net/r85-20319/es/contenidos/informacion/voluntades_anitcipadas/es_volunt/volunt_legislacion_c.html [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁷⁸ Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2007, País Vasco. Informes, Estudios i Investigación. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid 2007:32-33. Disponible a: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/informeAnual2007/PaisVascoSNS2007.pdf> [amb accés el 24/05/2010].
- ³⁷⁹ Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. Disponible a: http://www.euskadi.net/cgi-bin/k54/ver_c?CMD=VERDOC&BASE=B03A&DOCN=000045426&CONF=/config/k54/bopv_c.cnf [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁸⁰ Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. Disponible a: <http://www.euskadi.net/cgi->

- [bin_k54/ver_c?CMD=VERDOC&BASE=B03A&DOCN=000052006&CONF=/config/k54/bopv_c.cnf](#)
[amb accés el 24/04/2010].
- 381 Ararteko. Informe del Ararteko al Parlamento Vasco año 2008:267-269. Disponible a:
http://www.ararteko.net/RecursosWeb/DOCUMENTOS/1/9_1641_3.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- 382 Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura. Disponible a:
<http://defensorusuarios.saludextremadura.com/docs/lsaludextremadura.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- 383 Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente. Disponible a:
<http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2005/8200/05010003.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- 384 Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente. Disponible a:
<http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2005/8200/05010003.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- 385 Decreto 311/2007, de 15 de octubre, por el que se regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y se crea el Fichero Automatizado de datos de carácter personal del citado Registro. Disponible a:
<http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2007/12100/07040335.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- 386 Expresión Anticipada de Voluntades. Consejería de Sanidad y Dependencia. Junta de Extremadura. Disponible a:
http://www.juntaex.es/consejerias/sanidad-dependencia/common/documentos_pdf/folleto_ultimas_voluntades.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- 387 Documento de Voluntades Anticipadas. Disponible a:
http://www.areasaludbadajoz.com/datos/atencion_primaria/Documento%20de%20voluntades%20anticipadas.pdf [amb accés el 25/05/2010].
- 388 Registro gallego de instrucciones previas. Servicio Galego de Saúde. Consellería de Sanidade. Xunta de Galicia. Disponible a:
http://www.sergas.es/mostrarcontidos_n3_t01.aspx?IdPaxina=20103 [amb accés el 24/04/2010].
- 389 Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia. Disponible a:
<http://www.boe.es/boe/dias/2008/08/21/pdfs/A35080-35115.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- 390 Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Disponible a:
http://www.sergas.es/MostrarContidos_N3_T02.aspx?IdPaxina=20103&uri=/Docs/SanidadeCompromiso/Galicialey3-2001.pdf&hifr=1245&seccion=0 [amb accés el 24/04/2010].
- 391 Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Disponible a:
http://www.sergas.es/MostrarContidos_N3_T02.aspx?IdPaxina=20103&uri=/Docs/SanidadeCompromiso/Galicialey3-2005.pdf&hifr=1245&seccion=0 [amb accés el 24/04/2010].
- 392 Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, por el que se crea el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud. Disponible a:
http://www.sergas.es/MostrarContidos_N3_T02.aspx?IdPaxina=20103&uri=/Docs/SanidadeCompromiso/Decreto259_2007REGAIP_cas.pdf&hifr=1245&seccion=0 [amb accés el 24/04/2010].
- 393 Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2007, Galicia. Informes, Estudios i Investigación. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid 2007:82-83 i 90. Disponible a:
<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/informeAnual2007/GaliciaSNS2007.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- 394 Guía de instrucciones previas sobre cuidados e tratamento da saúde. Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade. 2008. Disponible a:

- http://www.sergas.es/MostrarContidos_N3_T02.aspx?IdPaxina=20103&uri=/Docs/SanidadeCompro_miso/GuiaRegaip.pdf&hifr=1250&seccion=0 [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁹⁵ Documento de Instrucciones Previas de La Rioja. Dirección General de Aseguramiento, Acreditación y Prestaciones. Consejería de Salud. Gobierno de La Rioja. Disponible a: <http://www.riojasalud.es/usuarios/documento-de-instrucciones-previas-de-la-rioja> [amb accés el 25/05/2010].
- ³⁹⁶ Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud. Boletín Oficial de La Rioja, 23 de abril de 2002;49:1763. Disponible a: http://www2.larioja.org/pls/dad_user/G04.texto_integro?p_cdi_accn=33-81401 [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁹⁷ Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. Disponible a: <http://www.boe.es/boe/dias/2005/10/21/pdfs/A34392-34395.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁹⁸ Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja. Disponible a: [http://www2.larioja.org/pls/dad_user/G04.ampliarTexto?p_url=G04.texto_integro|p_cdi_accn=58-163630\\$anterior=A](http://www2.larioja.org/pls/dad_user/G04.ampliarTexto?p_url=G04.texto_integro|p_cdi_accn=58-163630$anterior=A) [amb accés el 24/04/2010].
- ³⁹⁹ Orden 8/2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud, sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la administración. Disponible a: http://www2.larioja.org/pls/dad_user/G04.texto_integro?p_cdi_accn=1732-168424 [amb accés el 24/04/2010].
- ⁴⁰⁰ Registro de Instrucciones Previas. Dirección General de Aseguramiento, Acreditación y Prestaciones. Consejería de Salud. Gobierno de La Rioja. Disponible a: http://www2.larioja.org/pls/dad_user/G031.ver_actuacion?p_act_codi=15047 [amb accés el 24/04/2010].
- ⁴⁰¹ Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2007, La Rioja. Informes, Estudios i Investigación. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid 2007:15-16 i 32. Disponible a: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/informeAnual2007/LaRiojaSNS2007.pdf>.
- ⁴⁰² Captura de solicitudes. Registro de instrucciones previas de La Rioja. Disponible a: http://ias1.larioja.org/formu/captura/index.jsp?&dep_abr=SA&act_codi=15047 (a aquesta pàgina només s'hi pot accedir amb un Certificat Digital vàlid) [amb accés el 24/04/2010].
- ⁴⁰³ Dirección General de Aseguramiento, Acreditación y Prestaciones. Documento de instrucciones previas. Guía del usuario. Consejería de Salud del Gobierno de La Rioja. Disponible a: http://www.riojasalud.es/ficheros/ultimas_voluntades.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ⁴⁰⁴ Modelo Documento de Instrucciones Previas. Guía de instrucciones previas para los usuarios. Disponible a: http://www.riojasalud.es/ficheros/modelo_documento%20de%20instrucciones%20previas.pdf [amb accés el 24/04/2010].
- ⁴⁰⁵ El Ciudadano y el Sistema Sanitario. Instrucciones previas. Portal de Salud de la Comunidad de Salud. Madrid. Comunidad de Madrid. Disponible a: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1156329829777&language=es&pagename=PortalSalud/Pag_e/PTSA_pintarContenidoFinal&vest=1156329829777 [amb accés el 24/04/2010].
- ⁴⁰⁶ Ley de la C.A. de Madrid 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. Disponible a: <http://www.lexureditorial.com/boe/0511/18452.htm> [amb accés el 24/04/2010].
- ⁴⁰⁷ Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. Disponible a:

-
- <http://www.madrid.org/wleg/servlet/Servidor?opcion=VerHtml&nmnorma=4382&cdestado=P> [amb accés el 25/05/2010].
- ⁴⁰⁸ Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Prevas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Prevas y de su revocación, modificación o sustitución. Disponible a: <http://www.madrid.org/cs/BlobServer?blobcol=urldata&blobtable=MungoBlobs&blobkey=id&blobwhere=1158614987345&blobheader=application/pdf> [amb accés el 25/05/2010].
- ⁴⁰⁹ Orden 645/2007, de 19 de abril, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se regula el otorgamiento de las Instrucciones Prevas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración. Disponible a: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1202745514506&ssbinary=true> [amb accés el 24/04/2010].
- ⁴¹⁰ Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2007. Informes, Estudios i Investigación. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid 2007:15,41,43. Disponible a: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/informeAnual2007/MadridSNS2007.pdf> [amb accés el 24/04/2010].
- ⁴¹¹ Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2007. Informes, Estudios i Investigación. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid 2007:15. Disponible a: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/informeAnual2007/informe.pdf> [amb accés el 08/05/2010].
- ⁴¹² Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2007. Informes, Estudios i Investigación. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid 2007:41. Disponible a: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/informeAnual2007/informe.pdf> [amb accés el 08/05/2010].
- ⁴¹³ Registro Murciano de Instrucciones Prevas. Murcia Salud. Consejería de Sanidad y Consumo. Región de Murcia. Disponible a: <http://www.murciasalud.es/pagina.php?id=78223> [amb accés el 24/04/2010].
- ⁴¹⁴ Ley 4/1994, de 26 de juiol, de Salud de la Región de Murcia. Disponible a: <http://www.extfiles.murciasalud.es/recursos/ficheros/28646-Borm1994-N178-P7115-Marginal10133.pdf> [accés el 08/05/2010].
- ⁴¹⁵ Decreto nº 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro. Disponible a: <http://www.extfiles.murciasalud.es/recursos/ficheros/70265-Borm2005-N164-P17253.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴¹⁶ Decreto de Instrucciones Prevas y su Registro. Región de Murcia Digital. Disponible a: http://www.regmurcia.com/servlet/s.SI?sit=c,98,m,2141&r=ReP-22214-DETALLE_REPORTAJES [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴¹⁷ Testamento Vital o Declaración de Instrucciones Prevas. Región de Murcia Digital. Disponible a: http://www.regmurcia.com/servlet/s.SI?sit=c,98,m,2094&r=ReP-22201-DETALLE_REPORTAJESPADRE [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴¹⁸ Testamento Vital o Declaración de Instrucciones Prevas. Región de Murcia Digital. Disponible a: http://www.regmurcia.com/servlet/s.SI?sit=c,98,m,2094&r=ReP-22279-DETALLE_REPORTAJESPADRE [accés el 08/05/2010].
- ⁴¹⁹ Guía explicativa de la normativa regional del documento de instrucciones previas. Programa de seguridad del paciente en la región de Murcia. Disponibel a: <http://www.murciasalud.es/pagina.php?id=78225> [amb accés el: 25/05/2010].
-

-
- 420 Registro de voluntades anticipadas. Disponible a: http://www.navarra.es/home_es/servicios/ficha/3012/Registro-de-Voluntades-Anticipadas [amb accés el 25/04/2010].
- 421 Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. Boletín Oficial de Navarra nº58 – 13 de mayo de 2002. Disponible a: http://www.navarra.es/home_es/Actualidad/BON/Boletines/2002/58/Anuncio-2/ [amb accés el 25/04/2010].
- 422 Ley Foral 29/2003, de 4 de abril, por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a la voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica (BOE núm. 120 de 20 de mayo de 2003). Disponible a: http://www.belt.es/legislacion/reciente/pdf/leyforal_20_may.pdf [accés el 08/05/2010].
- 423 Registro de voluntades anticipadas. Disponible a: http://www.navarra.es/home_es/servicios/ficha/3012/Registro-de-Voluntades-Anticipadas#presentacion [amb accés el 25/04/2010].
- 424 Decreto foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se regula el registro de voluntades anticipadas. Disponible a: http://www.aeds.org/legislacion/navarra_df1402003.htm [accés el 08/05/2010].
- 425 Documento de Voluntades Anticipadas. Disponible a: http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadano/Atencion+sanitaria/Mis+de+rechos+y+deberes/Documento+de+Voluntades+Anticipadas.htm [amb accés el 25/05/2010].
- 426 Voluntades anticipadas. Derechos y obligaciones. Información a la Ciudadanía. Disponible a: <http://www.san.gva.es/cas/ciud/voluntades.html> [amb accés el 25/04/2010].
- 427 Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana [2003/1150]. Disponible a: http://www.san.gva.es/cas/comun/pdf/Ley_1_2003_GV.pdf [amb accés el 25/04/2010].
- 428 Decret 168/2004, de 10 de setembre, del Consell de la Generalitat, que regula el Document de Voluntats Anticipades i crea el Registre Centralitzat de Voluntats Anticipades de la Comunitat Valenciana. Disponible a: <http://www.san.gva.es/val/ciud/pdf/decreto168-2004voluntadesanticipadas.pdf> [accés el 08/05/2010].
- 429 Ordre de 25 de febrer de 2005, de la Conselleria de Sanitat, de desplegament del Decret 168/2004, de 10 de setembre, del Consell de la Generalitat, pel qual es regula el Document de Voluntats Anticipades i es crea el Registre Centralitzat de Voluntats Anticipades. Disponible a: http://www.docv.gva.es/portal/portal/2005/03/15/pdf/doc/2005_2829.pdf [accés el 08/05/2010].
- 430 Decret 168/2004, de 10 de setembre, del Consell de la Generalitat, que regula el Document de Voluntats Anticipades i crea el Registre Centralitzat de Voluntats Anticipades de la Comunitat Valenciana. Disponible a: <http://www.san.gva.es/cas/ciud/pdf/decreto168-2004voluntadesanticipadas.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- 431 Sanidad establece los puntos de registro de las Voluntades Anticipadas. Actualitat del Consell. Generalitat Valenciana. Disponible a: <http://www.san.gva.es/cas/inst/prensa/docs/registrovoluntades.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- 432 Europapress.es. Más de 8.400 valencianos inscriben sus voluntades anticipadas desde 2005. Disponible a: <http://www.europapress.es/comunitat-valenciana/noticia-mas-8400-valencianos-inscriben-voluntades-anticipadas-2005-20091225194524.html> [amb accés el 25/04/2010].
- 433 Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana. Guia de les voluntats anticipades. Disponible a: <http://www.san.gva.es/comun/pdf/v10792005.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- 434 Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana. Guia de les voluntats anticipades. Disponible a: <http://www.san.gva.es/comun/pdf/v10792005.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
-

- ⁴³⁵ 1ER Plan de Salud 2008/11. Consejería de Sanidad y Consumo. Ciudad Autónoma de Ceuta. Disponible a: <http://www.ceuta.es:8080/sanidad/plansalud/PlanSalud.08.11.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴³⁶ Boletín Oficial de la Ciudad de Ceuta. Disponible a: http://www.ceuta.es/servlet/Satellite?cid=1105954388042&isP=CI-InfolnsPage&p_hC=false&p_pag=SuscripBOCCEPage&pagename=CeutaIns%2FPage%2FBocceBoletinTemplate&rendermode=preview [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴³⁷ Consejería de Bienestar Social y Sanidad. Ciudad Autónoma de Melilla. Disponible a: http://www.melilla.es/melillaPortal/lacc_d3_v1.jsp?codMenu=2&language=es [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴³⁸ Modificat de Testamento vital. Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente. Disponible a: http://www.eutanasia.ws/testamento_vital.html [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴³⁹ Serrano Jiménez C. Voluntades anticipadas o instrucciones previas. Ponència al XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario. Madrid octubre 2005. Disponible a: <http://www.aeds.org/Congreso12/PONENCIASCOMUNICACIONES%20LIBRES/comunicaciones%20XII/Concepcion%20Serrano.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁴⁰ Ávila Navarro P. El testamento vital: anotaciones y formularios. Abril 2005. Disponible a: <http://noticias.juridicas.com/articulos/45-Derecho%20Civil/200504-23561012310521011.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁴¹ Sánchez-Caro J, Abellán F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Ed. Comares. Granada 2008:131.
- ⁴⁴² Sánchez-Caro J, Abellán F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Ed. Comares. Granada 2008:132-3.
- ⁴⁴³ Defensor del Pueblo. Informe anual 2000. Ed. Cortes Generales. Madrid 2001;1:209.
- ⁴⁴⁴ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Disponible a: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/ley_autonomia_paciente.pdf [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁴⁵ Espace Éthique. Assistance Publique. Hôpitaux de Paris. Disponible a: www.espace-ethique.org/fr/documents/tableau0034.doc [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁴⁶ Barta H, Kalchsmid G. Advance directives in Europe. Wien Klin Wochenschr. 2004 jul 15;116(13):442-57.
- ⁴⁴⁷ Letellier P. Regard éthique: L'euthanasie. Volume II. Perspectives nationales et européennes. Unité PAO, Conseil de l'Europe. Gèner 2004. Disponible a: http://books.google.es/books?id=VI6VsQN_BwC&lpg=PA36&dq=le%20minist%C3%A8re%20de%20la%20sant%C3%A9%20cr%C3%A9d%C3%A9%20a%20l'%20A9chelle%20nationale%20une%20banque%20de%20donn%C3%A9s%20sur%20les%20testament%20de%20vie&hl=ca&pg=PP1 [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁴⁸ Lau T, Brauer S. Europe seeks consensus over "living wills". European Science Foundation. 31 octubre 2008. Disponible a: http://www.esf.org/research-areas/medical-sciences/news/ext-news-singleview.html?tx_ttnews%5BbackPid%5D=5680&tx_ttnews%5Bpointer%5D=4&tx_ttnews%5Btt_news%5D=514&cHash=540492fa37 [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁴⁹ Ley Fundamental de la República Federal de Alemania del 23 de mayo de 1949 (boletín oficial federal 1, pág. 1) (BGB III 100-1) enmendada por la ley de 26 de noviembre de 2001 (boletín oficial federal 1, página 3219). Disponible a: <http://constitucion.rediris.es/legis/legextr/ConstitucionAlemana.html> [accés el 09/05/2010].

- 450 Nationaler Ethikrat. Patientenverfügung Stellungnahme. Berlin 2005. Disponible a: www.ethikrat.org/dateien/pdf/Stellungnahme_Patientenverfuegung.pdf [amb accés el 25/04/2010].
- 451 Royes Qui A. El suïcidi mèdicament assistit: panorama actual. Revista de Bioètica y Derecho Barcelona abril 2008;13:4. Disponible a: http://www.ub.es/fildt/revista/pdf/RByD13_ArtRoyes.pdf [amb accés el 25/04/2010].
- 452 Letellier P. Regard éthique: L'euthanasie. Volume II. Perspectives nationales et européennes. Unité PAO, Conseil de l'Europe. Gèner 2004. Disponible a: http://books.google.es/books?id=-VI6VsQN_BwC&lpg=PA36&dq=le%20minist%C3%A8re%20de%20la%20sant%C3%A9%20cr%C3%A9%20a%20l'%20A9chelle%20nationale%20une%20banque%20de%20donn%C3%A9s%20sur%20les%20testament%20de%20vie&hl=ca&pg=PP1 [amb accés el 25/04/2010].
- 453 Santos Cifuentes. El testamento vital o living will. VI Congreso Iberoamericano de Academias de Derecho. Bogotá Nov2007. Disponible a: http://www.acj.org.co/activ_acad.php?mod=vi_congreso_santos_cifuentes [amb accés el 25/04/2010].
- 454 Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strasbourg 2-5 December, 2008:11. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].
- 455 Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strasbourg 2-5 December, 2008:7. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].
- 456 Letellier P. Regard éthique: L'euthanasie. Volume II. Perspectives nationales et européennes. Unité PAO, Conseil de l'Europe. Gèner 2004. Disponible a: http://books.google.es/books?id=-VI6VsQN_BwC&lpg=PA36&dq=le%20minist%C3%A8re%20de%20la%20sant%C3%A9%20cr%C3%A9%20a%20l'%20A9chelle%20nationale%20une%20banque%20de%20donn%C3%A9s%20sur%20les%20testament%20de%20vie&hl=ca&pg=PP1 [amb accés el 25/04/2010].
- 457 Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strasbourg 2-5 December, 2008:14. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].
- 458 Holm S. My (Danish) Living Will. The Hastings Center Report. 1994;24(1):2.
- 459 Letellier P. Regard éthique: L'euthanasie. Volume II. Perspectives nationales et européennes. Unité PAO, Conseil de l'Europe. Gèner 2004:27. Disponible a: http://books.google.es/books?id=-VI6VsQN_BwC&lpg=PA36&dq=le%20minist%C3%A8re%20de%20la%20sant%C3%A9%20cr%C3%A9%20a%20l'%20A9chelle%20nationale%20une%20banque%20de%20donn%C3%A9s%20sur%20les%20testament%20de%20vie&hl=ca&pg=PP1 [amb accés el 25/04/2010].
- 460 Letellier P. Regard éthique: L'euthanasie. Volume II. Perspectives nationales et européennes. Unité PAO, Conseil de l'Europe. Gèner 2004. Disponible a: http://books.google.es/books?id=-VI6VsQN_BwC&lpg=PA36&dq=le%20minist%C3%A8re%20de%20la%20sant%C3%A9%20cr%C3%A9%20a%20l'%20A9chelle%20nationale%20une%20banque%20de%20donn%C3%A9s%20sur%20les%20testament%20de%20vie&hl=ca&pg=PP1 [amb accés el 25/04/2010].
- 461 Letellier P. Regard éthique: L'euthanasie. Volume II. Perspectives nationales et européennes. Unité PAO, Conseil de l'Europe. Gèner 2004:36. Disponible a: http://books.google.es/books?id=-VI6VsQN_BwC&lpg=PA36&dq=le%20minist%C3%A8re%20de%20la%20sant%C3%A9%20cr%C3%A9%20a%20l'%20A9chelle%20nationale%20une%20banque%20de%20donn%C3%A9s%20sur%20les%20testament%20de%20vie&hl=ca&pg=PP1

- [C3%A9%C3%A9%20a%20l%C3%A9chelle%20nationale%20une%20banque%20de%20donn%C3%A9e%20sur%20les%20testament%20de%20vie&hl=ca&pg=PP1](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf) [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁶² Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strasbourg 2-5 December, 2008:15. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].
- ⁴⁶³ Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strasbourg 2-5 December, 2008:10. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].
- ⁴⁶⁴ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Disponible a: <http://ddata.over-blog.com/xxxyyy/0/01/58/35/loi-na--2005-370-du-22-avril-2005-.doc> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁶⁵ Publication des trois décrets d'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Ministère de la santé et des solidarités. Disponibles a: <http://ddata.over-blog.com/xxxyyy/0/01/58/35/trois-da-crets-7-avril-2006.doc> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁶⁶ Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). Disponible a: [http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000456203&dateTexte=.](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000456203&dateTexte=) [amb accés el 10/05/2010].
- ⁴⁶⁷ Anderson D. Questions and answers prepared by David Anderson French Lawyer at Sykes Anderson. Living wills in France providing how you are to be treated at the end of your live. Disponible a: http://www.sykesanderson.com/service_france/articles/french_living_wills.asp [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁶⁸ Francia: una ley para respetar la voluntad de los enfermos terminales. 10 de diciembre 2004. Disponible a: <http://www.bioeticaweb.com/content/view/1196/825/> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁶⁹ Francia: se aprueba la ley sobre el fin de la vida. Permite al enfermo terminal rechazar tratamientos y no despenaliza la eutanasia. 26 de abril de 2005. Disponible a: <http://www.bioeticaweb.com/content/view/1273/835/> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁷⁰ Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). Disponible a: <http://droit.org/jo/20060207/SANP0620219D.html> [amb accés el 10/05/2010].
- ⁴⁷¹ Letellier P. Regard éthique: L'euthanasie. Volume II. Perspectives nationales et européennes. Unité PAO, Conseil de l'Europe. Gener 2004:45-50. Disponible a: http://books.google.es/books?id=Vl6VsQN_BwC&lpg=PA36&dq=le%20minist%C3%A8re%20de%20la%20sant%C3%A9%20cr%C3%A9%20a%20l%C3%A9chelle%20nationale%20une%20banque%20de%20donn%C3%A9e%20sur%20les%20testament%20de%20vie&hl=ca&pg=PP1 [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁷² Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strasbourg 2-5 December, 2008:14. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].

-
- ⁴⁷³ Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strabourg 2-5 December, 2008:9. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].
- ⁴⁷⁴ Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strabourg 2-5 December, 2008:10. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].
- ⁴⁷⁵ Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strabourg 2-5 December, 2008:13. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].
- ⁴⁷⁶ Turolido F. The suspension of Medical Treatment in Italy. Some recent Cases. Conferència al Foro de debate Muerte digna: el debate que no cesa a la Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada 28 octubre 2009. Disponible a: <http://si.easp.es/muertedigna/wp-content/uploads/2009/10/FABRICCIO-THE-SUSPENSION-OF-MEDICAL-TREATMENT-IN-ITALY-definitive.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁷⁷ Euthanasia: a continent divided. BBC news. 11 febrer 2009. Disponible a: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/europe/7322520.stm> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁷⁸ Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strabourg 2-5 December, 2008:15. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].
- ⁴⁷⁹ Luxemburgo, tercer país de la UE que legaliza la eutanasia. 21 febrer 2008. Disponible a: <http://www.bioeticaweb.com/content/view/4569/830/> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁸⁰ Euthanasia: a continent divided. BBC news. 11 febrer 2009. Disponible a: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/europe/7322520.stm> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁸¹ Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strabourg 2-5 December, 2008:14. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].
- ⁴⁸² Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strabourg 2-5 December, 2008:6. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].
- ⁴⁸³ Reference guide to consent for examination or treatment .London: Department of Health; 2001. Disponible a: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4019079.pdf [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁸⁴ Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strabourg 2-5
-

- December, 2008:6. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].
- ⁴⁸⁵ Slowther A. Death with dignity: the debate in England. Conferència al Foro de debate Muerte digna: el debate que no cesa a la Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada 28 octubre 2009. Disponible a: <http://si.easp.es/muertedigna/wp-content/uploads/2009/10/Death-with-dignity-the-debate-in-England-Anne-Slowther.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁸⁶ Doughty S. Revamp for controversial 'living wills' law after year of chaos. MailOnline. 8 Octubre 2008. Disponible a: <http://www.dailymail.co.uk/news/article-1072334/Revamp-controversial-living-wills-law-year-chaos.html?ITO=1490> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁸⁷ Doughty S. Living wills law 'puts too much pressure on families'. MailOnline. 6 agost 2008. Disponible a: <http://www.dailymail.co.uk/news/article-1041991/Living-wills-law-puts-pressure-families.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁸⁸ Mental Capacity Act and Advance Decisions. Dignity in Dying. Disponible a: <http://www.dignityindying.org.uk/advance-decisions/mental-capacity-act.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁸⁹ Annetts D. Living Wills – A Matter of Choice. The Voluntary Euthanasia Society. Disponible a: www.pmguk.co.uk/conference/2003pres/p6.pdf [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁹⁰ British Gvt. Reverses position on Living Wills documentation. 17 abril 2007. Disponible a: http://www.lists.opn.org/pipermail/right-to-die_lists.opn.org/2007-April/002160.html [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁹¹ How does the National Register of Living Wills work? Respect Our Wishes. Disponible a: <http://www.respectourwishes.com/?page=howdoesitwork> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁹² Welcome to Respect Our Wishes. Respect Our Wishes. Disponible a: <http://www.respectourwishes.com/> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁹³ Care not Killing. Disponible a: <http://www.carenotkilling.org.uk/> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁹⁴ Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strabourg 2-5 December, 2008:14. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].
- ⁴⁹⁵ Euthanasia: a continent divided. BBC news. 11 febrer 2009. Disponible a: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/europe/7322520.stm> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁹⁶ Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strabourg 2-5 December, 2008:12. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].
- ⁴⁹⁷ Euthanasia: a continent divided. BBC news. 11 febrer 2009. Disponible a: <http://news.bbc.co.uk/2/hi/europe/7322520.stm> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁴⁹⁸ Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strabourg 2-5 December, 2008:13. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].

- 499 Andorno R. The previously expressed wishes relating to health care. Common principles and differing rules in national legal systems. Steering Committee on Bioethics (CDBI), 35th meeting. Strabourg 2-5 December, 2008:6. Disponible a: http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/09_Euthanasia/CDBI_2008_29%20Andorno%20e.pdf [accés el 10/05/2010].
- 500 Masuda Y, Fetters MD, Hattori A, Mogi N, Naito M, Iguchi A et al. Physician's reports on the impact of living wills at the end of life in Japan. J Med Ethics 2003;29:248-252.
- 501 El Supremo surcoreano autoriza a morir a una paciente terminal. El País. 21 maig 2009. Disponible a: http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Supremo/surcoreano/autoriza/morir/paciente/terminal/elpepusoc/20090521elpepusoc_1/Tes [amb accés el 25/04/2010].
- 502 Making a living will. Seniors.gov.au. Australian Government. Disponible a: <http://www.seniors.gov.au/internet/seniors/publishing.nsf/Content/Making+a+living+will> [amb accés el 25/04/2010].
- 503 Genders&Partners. Living Wills. Disponible a: <http://www.genders.com.au/brochures/Living%20Wills.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- 504 Discussion Paper: Living Wills. Australian Human Rights Commission. Disponible a: http://www.hreoc.gov.au/disability_rights/hr_disab/Wills_DP/wills_dp.html [amb accés el 25/04/2010].
- 505 Living wills legislation needs 'safeguards'. ABCNews. 10 juny 2009. Disponible a: <http://www.abc.net.au/news/stories/2009/06/10/2594157.htm> [amb accés el 25/04/2010].
- 506 Living Wills Registry Canada. Disponible a: <http://www.sentex.net/~lwr/> [amb accés el 25/04/2010].
- 507 Wills and Legal Forms. A Division of Coast Legal Resources Ltd. Disponible a: <http://www.willsandlegalforms.com/> [accés el 17/05/2010].
- 508 The North American Registry of living wills^(TM). Disponible a: <http://www.livingwill.com/> [amb accés el 25/04/2010].
- 509 Code Civil du Québec. Québec. Disponible a: <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ/CQ.html> [amb accés el 25/04/2010].
- 510 Santos Cifuentes. El testamento vital o living will. VI Congreso Iberoamericano de Academias de Derecho. Bogotá Nov2007. Disponible a: http://www.aci.org.co/activ_acad.php?mod=vi_congreso_santos_cifuentes [amb accés el 25/04/2010].
- 511 AQDMD (Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité). <http://www.aqdmd.qc.ca/> [amb accés el 25/04/2010].
- 512 Formulaire Testament de Vie. AQDMD (Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité). Disponible a: <http://www.aqdmd.qc.ca/page37.php> [amb accés el 25/04/2010].
- 513 Consent to health care. B.C.'s Adult Guardianship Laws: Supporting Self-Determination for Adults in British Columbia. Disponible a: http://www.trustee.bc.ca/pdfs/STA/Consent_Health_Care_March_2005.pdf [amb accés el 25/04/2010].
- 514 Santos Cifuentes. El testamento vital o living will. VI Congreso Iberoamericano de Academias de Derecho. Bogotá Nov2007. Disponible a: http://www.aci.org.co/activ_acad.php?mod=vi_congreso_santos_cifuentes [amb accés el 25/04/2010].
- 515 PRICO. Medical Directives. Senior Sunrise. Senoir Citizen Resources and Information. 30 maig 2009. Disponible a: <http://www.seniorsunrise.com/advanced-directives/414-medical-directives/> [amb accés el 25/04/2010].

-
- 516 Legal Document Preparation Service: Living Will. Standard Legal. Disponible a: http://www.standardlegal.com/Merchant2/merchant.mvc?Screen=PROD&Product_Code=DP-LW [amb accés el 25/04/2010].
- 517 Living Will Software. Standard Legal. Disponible a: http://www.standardlegal.com/Merchant2/merchant.mvc?Screen=PROD&Product_Code=SLS514&FFIL=SLcom [amb accés el 25/04/2010].
- 518 Living Wills Law Blog. Disponible a: <http://wills-probate.lawyers.com/living-wills/blogs/categories/648-Living-Wills> [amb accés el 25/04/2010].
- 519 Frequently Asked Questions (FAQ) About The U.S. Living Wills Registry®. U.S. Living Wills Registry®. Disponible a: <http://www.uslivingwillregistry.com/faq.shtm> [amb accés el 25/04/2010].
- 520 California Advanced Health Care Directive. CaliforniaLivingWill.org. Disponible a: <http://www.californialivingwill.org/> [amb accés el 25/04/2010].
- 521 Maryland Advance Directive: Planning for Future Health Care Decisions. Office of Attorney General. State of Maryland. Març 2007. Disponible a: <http://www.oag.state.md.us/Healthpol/adirective.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- 522 Would your doctor or family know where to find your Advance Health Care Directive or Living Will quickly if you were unable to tell them where it is? Office of Attorney General. State of Maryland. Disponible a: http://www.oag.state.md.us/Healthpol/adDir_cards.pdf [amb accés el 25/04/2010].
- 523 Advance Directive Notification. Putitinwriting.org. Disponible a: http://www.putitinwriting.org/putitinwriting_app/content/card.pdf [amb accés el 25/04/2010].
- 524 Yardley W. First Death for Washington Assisted-Suicide Law. New York Times. 22 maig 2009. Disponible a: <http://www.nytimes.com/2009/05/23/us/23suicide.html> [amb accés el 25/04/2010].
- 525 Yardley W. Report Finds 36 Died Under Assisted Suicide Law. New York times. 4 març 2010. Disponible a: <http://www.nytimes.com/2010/03/05/us/05suicide.html> [amb accés el 25/04/2010].
- 526 Yardley W. First Death for Washington Assisted-Suicide Law. New York Times. 22 maig 2009. Disponible a: <http://www.nytimes.com/2009/05/23/us/23suicide.html> [amb accés el 25/04/2010].
- 527 Yardley W. Report Finds 36 Died Under Assisted Suicide Law. New York times. 4 març 2010. Disponible a: <http://www.nytimes.com/2010/03/05/us/05suicide.html> [amb accés el 25/04/2010].
- 528 The Washington State Living Will Registry. Washington State Department of Health. Disponible a: <http://www.doh.wa.gov/livingwill/> [amb accés el 25/04/2010].
- 529 Yardley W. Report Finds 36 Died Under Assisted Suicide Law. New York times. 4 març 2010. Disponible a: <http://www.nytimes.com/2010/03/05/us/05suicide.html> [amb accés el 25/04/2010].
- 530 Yardley W. First Death for Washington Assisted-Suicide Law. New York Times. 22 maig 2009. Disponible a: <http://www.nytimes.com/2009/05/23/us/23suicide.html> [amb accés el 25/04/2010].
- 531 Yardley W. Report Finds 36 Died Under Assisted Suicide Law. New York times. 4 març 2010. Disponible a: <http://www.nytimes.com/2010/03/05/us/05suicide.html> [amb accés el 25/04/2010].
- 532 Mayo Clinic staff. Living wills and advance directives for medical decisions. Consumer Health. Mayo Clinic. Disponible a: <http://www.mayoclinic.com/health/living-wills/HA00014> [amb accés el 25/04/2010].
- 533 Instituto Nacional de Estadística (INE). Disponible a: www.ine.es [amb accés el 25/04/2010].
- 534 Vidal JM. Las voluntades anticipadas. Sesentaymas. Imserso. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Enero 2009;276:48-53. Disponible a: <http://www.imsersoyayores.csic.es/documentos/bibliografia/otras-revistas/sesentaymas/sesentaymas276.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
-

-
- ⁵³⁵ Más de 7.000 valencianos han inscrito sus voluntades anticipadas. Generalitat Valenciana. Disponible a: www.pre.gva.es/notpre/docs/2009_1/SAN/528.doc [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵³⁶ Veiga R. Casi 200 personas han hecho 'testamento vital' a través del Registro Gallego de Instrucciones Previas desde 2008. La Región. 18 maig 2009. Disponible a: <http://www.laregion.es/noticia/91170/ourense/testamento/vital/Registro/Gallego/Instrucciones/Previas/REGAIP/> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵³⁷ El País.com. 56.000 personas registran su voluntad de morir dignamente. El país 13/08/2009. Disponible a: http://www.elpais.com/articulo/sociedad/56000/personas/registran/voluntad/morir/dignamente/elpepisoc/20090813elpepisoc_3/Tes [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵³⁸ Castro C. 56.000 personas registran su voluntad de morir dignamente. El País 13 ago 2009. Disponible a: http://www.elpais.com/articulo/sociedad/56000/personas/registran/voluntad/morir/dignamente/elpepusoc/20090813elpepisoc_3/Tes i <http://observatorioarchivisticaysalud.blogspot.com/2009/08/el-registro-nacional-de-instrucciones.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵³⁹ Poblacions referidas al 1 de enero de 2009 por provincias y sexo. Instituto Nacional de Estadística. Disponible a: <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t20/e260/a2009/l0/&file=pro001.px&type=pcaxis&L=0> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁴⁰ Instituto Nacional de Estadística (INE). Disponible a: www.ine.es [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁴¹ Vidal JM. Las voluntades anticipadas. Sesentaymas. Imserso. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Enero 2009;276:48-53. Disponible a: <http://www.imserso mayores.csic.es/documentos/bibliografia/otras-revistas/sesentaymas/sesentaymas276.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁴² Busquets E. L'elaboració dels DVA: l'equip d'infermeria. Terrassa, 23 de gener de 2009. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2161/vabusquets.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁴³ Esteban R. El registre gironí de voluntats anticipades ha rebut una quarentena de consultes. El Punt. 7 gener 2009. Disponible a: http://www.vilaweb.cat/www/elpunt/noticia?p_idcmp=3311631 [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁴⁴ Cifras de población referidas al 01/01/2009. Instituto Nacional de Estadística. Disponible a: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t20/e260/a2009/&file=pcaxis&N=&L=0> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁴⁵ Catrorce mil andaluces han formalizado su testamento vital. lavozdigital.es. 11 febrer 2009. Disponible a: <http://www.lavozdigital.es/cadiz/20090211/andalucia/catorce-andaluces-formalizado-testamento-20090211.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁴⁶ Catrorce mil andaluces han formalizado su testamento vital. lavozdigital.es. 11 febrer 2009. Disponible a: <http://www.lavozdigital.es/cadiz/20090211/andalucia/catorce-andaluces-formalizado-testamento-20090211.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁴⁷ El Parlamento aprueba la Ley de Dignidad ante el Proceso de la Muerte. Sociedad y Salud. Junta de Andalucía. 17 de març de 2010. Disponible a: <http://www.juntadeandalucia.es/servicios/noticias/detalle/21925.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁴⁸ Series de población desde 1996. Cifras oficiales de la Revisión anual del Padrón municipal a 1 de enero de cada año. Instituto Nacional de Estadística. Disponible a: <http://www.ine.es/jaxiBD/menu.do?L=0&divi=DPOP&his=0&type=db> [amb accés el 25/04/2010].
-

- ⁵⁴⁹ El Registro de Voluntats Anticipades de la Conselleria de Salut i Consum ja ha superat les 1.000 declaracions. Es Diari. 20 gener 2010. Disponible a: <http://www.esdiari.com/18004-registre-voluntats-anticipades-conselleria-salut-i-consum-ja-ha-superat-les-1.000-declaracions.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁵⁰ Series de población desde 1996. Cifras oficiales de la Revisión anual del Padrón municipal a 1 de enero de cada año. Instituto Nacional de Estadística. Disponible a: <http://www.ine.es/jaxiBD/tabla.do?per=12&type=db&divi=DPOP&idtab=1> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁵¹ Veiga R. Casi 200 personas han hecho 'testamento vital' a través del Registro Gallego de Instrucciones Previas desde 2008. La Región. 18 maig 2009. Disponible a: <http://www.laregion.es/noticia/91170/ourense/testamento/vital/Registro/Gallego/Instrucciones/Previas/REGAIP/> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁵² Series de población desde 1996. Cifras oficiales de la Revisión anual del Padrón municipal a 1 de enero de cada año. Instituto Nacional de Estadística. Disponible a: <http://www.ine.es/jaxiBD/tabla.do?per=12&type=db&divi=DPOP&idtab=1> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁵³ Santiago A. Siete personas hacen testamento vital desde la apertura del registro en enero. nortecastilla.es. 8 maig 2008. Disponible a: <http://www.nortecastilla.es/20080508/valladolid/siete-personas-hacen-testamento-20080508.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁵⁴ Registro de Instrucciones Previas. Portal de Salud de la Junta de Castilla y León. Disponible a: http://www.salud.jcyl.es/sanidad/cm/institucion/images?locale=es_ES&textOnly=false&idMmedia=109448 [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁵⁵ 622 castellanoeloneses han registrado ya sus testamentos vitales. Redacción Médica Castilla y León. Disponible a: http://www.redaccionmedica.es/autonomias/noticia.php?autonomia=castilla_leon&4b4bd3db12d0f473c6ec0a=SEG%20EL%20REGISTRO%20DE%20INSTRUCCIONES%20PREVIAS&4b4bd3db12d0f473c6ec0a=1130&4b4bd3db12d0f473c6edfbr5dhbxxzzwemut56=29025&4b4bd3db12d0f473c6efdbxmyd5ydfhetr [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁵⁶ Respuesta a la pregunta para su respuesta por escrito, formulada por Dña. Juana Iturmendi Maguregui, Parlamentaria del Grupo Popular, admitida por la Mesa, en su reunión del día 17 de Octubre, relativa al "Registro Vasco de Voluntades Anticipadas". (08/10/05/03/2203-14095). Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. Disponible a: <http://www.parlamento.euskadi.net/irud/08/00/014600.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁵⁷ Cifras de población a 1 de enero de 2008. Población. Instituto Nacional de Estadística. Disponible a: <http://www.ine.es/prodyser/pubweb/espcif/pobl09.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁵⁸ Veiga R. Casi 200 personas han hecho 'testamento vital' a través del Registro Gallego de Instrucciones Previas desde 2008. La Región. 18 maig 2009. Disponible a: <http://www.laregion.es/noticia/91170/ourense/testamento/vital/Registro/Gallego/Instrucciones/Previas/REGAIP/> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁵⁹ Veiga R. Casi 200 personas han hecho 'testamento vital' a través del Registro Gallego de Instrucciones Previas desde 2008. La Región. 18 maig 2009. Disponible a: <http://www.laregion.es/noticia/91170/ourense/testamento/vital/Registro/Gallego/Instrucciones/Previas/REGAIP/> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁶⁰ Series de población desde 1996. Cifras oficiales de la Revisión anual del Padrón Municipal a 1 de enero de cada año. Instituto Nacional de Estadística. Disponible a:

- <http://www.ine.es/jaxiBD/tabla.do?per=12&type=db&divi=DPOP&idtab=1> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁶¹ Sánchez-Caro J, Abellán F. Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos. Ed. Comares. Granada 2008:207.
- ⁵⁶² Salud promueve una campaña informativa para impulsar la utilización del Testamento Vital. Disponible a: <http://www.riojasalud.es/noticias/1196-campana-del-testamento-vital> [accés el 08/05/2010].
- ⁵⁶³ Salud conecta on line el Registro Autonómico de Instrucciones Previas de La Rioja con el Registro Nacional. Disponible a: <http://www.riojasalud.es/noticias/2227-el-registro-riojano-de-instrucciones-previas-ya-esta-conectado-con-el-nacional> [accés el 08/05/2010].
- ⁵⁶⁴ Más de 7.000 valencianos han inscrito sus voluntades anticipadas. Generalitat Valenciana. Disponible a: www.pre.gva.es/notpre/docs/2009_1/SAN/528.doc [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁶⁵ Más de 8.400 valencianos inscriben sus voluntades anticipadas desde 2005. europapress.es. 25 de diciembre de 2009. Disponible a: <http://www.europapress.es/comunitat-valenciana/noticia-mas-8400-valencianos-inscriben-voluntades-anticipadas-2005-20091225194524.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁶⁶ Marcos N. Un testamento para 8.500 valencianos. Las Provincias 9 febrero 2010. Disponible a: <http://www.lasprovincias.es/v/20100209/comunitat/testamento-vital-para-valencianos-20100209.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁶⁷ El 46% de las voluntades anticipadas otorgadas en la Comunitat corresponde a mujeres mayores de 45 años. elperiodic.com. 25 de diciembre de 2009. Disponible a: <http://www.elperiodic.com/imprimir/noticias/57120> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁶⁸ Legal Zoom National Survey Shows Increasing Number of Americans with Living Wills, But Three out... Business Wire. 12 juny 2007. Disponible a: <http://www.allbusiness.com/services/business-services/4349542-1.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁶⁹ Martínez León M, Queipo Burón D, Martínez Laón C, Justel Gómez E. Análisis médico-legal de las instrucciones previas ("Living Will") en España. Revista de la Escuela de Medicina Legal. Junio 2008;16-30. Disponible a: http://www.ucm.es/info/medlegal/5%20Escuelas/escumedlegal/revista/articulos_pdf/2_8_2008.pdf [amb accés el 07/05/2010].
- ⁵⁷⁰ Busquets E. L'elaboració dels DVA, l'equip d'infermeria. Terrassa, 23 de gener de 2009. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2161/vabusquets.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁷¹ Michaels J, Rupeka V. Lawyers.com Survey Reveals Drop in Estate Planning By Americans in 2009; Ailing Economy Likely Reason. Disponible a: <http://www.lawyers.com/understand-your-legal-issue/press-room/2010-Will-Survey-Press-Release.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁷² Letellier P. Regard éthique: L'euthanasie. Volume II. Perspectives nationales et européennes. Unité PAO, Conseil de l'Europe. Gener 2004:37. Disponible a: http://books.google.es/books?id=Vl6VsQN_BwC&pg=PA36&dq=le%20minist%C3%A8re%20de%20la%20sant%C3%A9%C3%A1%20cr%C3%A9%C3%A9%20a%20l'%C3%A9chelle%20nationale%20une%20banque%20de%20donn%C3%A9e%20sur%20les%20testament%20de%20vie&hl=ca&pg=PP1 [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁷³ Holm S. My (Danish) Living Will. The Hastings Center Report. 1994;24(1):2.
- ⁵⁷⁴ Demografía de Dinamarca. Article de Wikipedia. Disponible a: http://es.wikipedia.org/wiki/Demografía_de_Dinamarca [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁷⁵ Alderson A. Half the population would make a 'living will' if it was easy, says new poll. Telegraph.co.uk. 21 de febrer de 2010. Disponible a:

-
- <http://www.telegraph.co.uk/health/healthnews/7280151/Half-the-population-would-make-a-living-will-if-it-was-easy-says-new-poll.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁷⁶ Alderson A. Half the population would make a 'living will' i fit was easy, says new poll. Telegraph.co.uk. 21 de febrer de 2010. Disponible a: <http://www.telegraph.co.uk/health/healthnews/7280151/Half-the-population-would-make-a-living-will-if-it-was-easy-says-new-poll.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁷⁷ Voltz R, Akabayashi A, Reese C, Ohi G, Sass HM. End-of-life decisions and advance directives in palliative care: a cross cultural survey of patients and health-care professionals. *J Pain Symptom Manage* 1998; 16: 153-162.
- ⁵⁷⁸ Martínez León M, Queipo Burón D, Martínez Laón C, Justel Gómez E. Análisis médico-legal de las instrucciones previas ("Living Will") en España. *Revista de la Escuela de Medicina Legal*. Junio 2008;16-30.
- ⁵⁷⁹ Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria. Ética y muerte digna. Consejería de Salud, Junta de Andalucía. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada 2008:130-40. Disponible a: <http://www.easp.es/web/areas/documentos/Libroeticaymuertedigna.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁸⁰ Nota de Redacció. Cavaco deixa passar casamento gay. Tvi24. 17 de maig de 2010. Disponible a: <http://www.tvi24.iol.pt/politica/cavaco-silva-casamento-gay-homossexual-tvi24/1163407-4072.html> [accés el 19/05/2010].
- ⁵⁸¹ Conclusiones del XV Congreso "Derecho y Salud". DS. Oviedo, 2007;15(1):82. Disponible a: <http://www.ajs.es/downloads/vol11506.pdf> [accés el 09/05/2010].
- ⁵⁸² Onfray M. Los ultras de las Luces. *Contrahistoria de la filosofía*, IV. Ed. Anagrama. Barcelona 2010: 57-58.
- ⁵⁸³ Onfray M. Los ultras de las Luces. *Contrahistoria de la filosofía*, IV. Ed. Anagrama. Barcelona 2010: 248.
- ⁵⁸⁴ Onfray M. Los ultras de las Luces. *Contrahistoria de la filosofía*, IV. Ed. Anagrama. Barcelona 2010: 155.
- ⁵⁸⁵ Onfray M. Los ultras de las Luces. *Contrahistoria de la filosofía*, IV. Ed. Anagrama. Barcelona 2010: 246-248.
- ⁵⁸⁶ Onfray M. Los ultras de las Luces. *Contrahistoria de la filosofía*, IV. Ed. Anagrama. Barcelona 2010: 201.
- ⁵⁸⁷ Gracia D. *Procedimientos de Decisión en Ética Clínica*. Op. Cit.
- ⁵⁸⁸ Comitè de Bioètica de Catalunya. *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Barcelona 2010:38.
- ⁵⁸⁹ Comitè de Bioètica de Catalunya. *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Barcelona 2010:39.
- ⁵⁹⁰ San Julian Puig V. *Instrucciones Previas: un negocio jurídico, no un simple formulario*. Ponencia al XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario. Madrid, 2005. Disponible a: <http://www.aeds.org/Congreso12/PONENCIASCOMUNICACIONES%20LIBRES/comunicaciones%20XII/Veronica%20San%20Julian.pdf>. [accés el 10/05/2010].
- ⁵⁹¹ Comitè de Bioètica de Catalunya. *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Barcelona 2010:40.
- ⁵⁹² Martínez León M, Queipo Burón D, Martínez Laón C, Justel Gómez E. Análisis médico-legal de las instrucciones previas ("Living Will") en España. *Revista de la Escuela de Medicina Legal*. Junio 2008;16-30.

-
- ⁵⁹³ Levitt D, Gordon M. Creating a living will. Experience at a multilevel geriatric facility. *Can Fam Physician*. Dec 1996;42:2413-2420. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2146845/pdf/canfamphys00082-0107.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁵⁹⁴ Joint Centre for Bioethics. Community tools: Living Wills. University of Toronto. Toronto, Canada. Disponible a: <http://www.jointcentreforbioethics.ca/tools/livingwill.shtml> [amb accés el 24/04/2010].
- ⁵⁹⁵ Singer PA. Living Will. Joint Centre for Bioethics. University of Toronto. Toronto. Maig 2008.
- ⁵⁹⁶ Conclusiones del XV Congreso "Derecho y Salud". DS. Oviedo, 2007;15(1):82. Disponible a: <http://www.ajs.es/downloads/vol11506.pdf> [accés el 09/05/2010].
- ⁵⁹⁷ Singer PA. Living Will. Joint Centre for Bioethics. University of Toronto. Toronto. Maig 2008:21.
- ⁵⁹⁸ Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Pla de salut de Catalunya a l'horitzó 2010. Els 5 eixos estratègics que articulen les polítiques de salut. 2ª part. Direcció General de Planificació i Avaluació de la Generalitat de Catalunya. març 2009:129. Disponible a: <http://www20.gencat.cat/portal/site/pla-salut> [amb accés el 03/05/2010].
- ⁵⁹⁹ Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Pla de salut de Catalunya a l'horitzó 2010. Els 5 eixos estratègics que articulen les polítiques de salut. 2ª part. Direcció General de Planificació i Avaluació de la Generalitat de Catalunya. març 2009:157. Disponible a: <http://www20.gencat.cat/portal/site/pla-salut> [amb accés el 03/05/2010].
- ⁶⁰⁰ Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Pla de salut de Catalunya a l'horitzó 2010. Els 5 eixos estratègics que articulen les polítiques de salut. 2ª part. Direcció General de Planificació i Avaluació de la Generalitat de Catalunya. març 2009:157-158. Disponible a: <http://www20.gencat.cat/portal/site/pla-salut> [amb accés el 03/05/2010].
- ⁶⁰¹ Departament d'Economia i Finances. Projecte de Pressupostos de la Generalitat de Catalunya 2010. Memòries de programes. Generalitat de Catalunya. 2009:268-269. Disponible a: http://www15.gencat.cat/ecofin_wpres10/pdf/VOL_P_MEM.pdf [amb accés el 14/05/2010].
- ⁶⁰² Alderson A. Half the population would make a 'living will' i fit was easy, says new poll. *Telegraph.co.uk*. 21 de febrer de 2010. Disponible a: <http://www.telegraph.co.uk/health/healthnews/7280151/Half-the-population-would-make-a-living-will-if-it-was-easy-says-new-poll.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶⁰³ Nota de premsa. El Parlament aprova, per unanimitat, la modificació de la Llei sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. 26 de maig de 2010. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/premsa/doc33817.html> [amb accés el 26/05/2010].
- ⁶⁰⁴ Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración vital anticipada. Disponible a: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2003/210/d/updf/d1.pdf> [amb accés el 28/05/2010].
- ⁶⁰⁵ Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Disponible a: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2004/104/d/updf/d4.pdf> [amb accés el 28/05/2010].
- ⁶⁰⁶ Decret 58/2007 de 27 d'abril, de desplegament de la Llei de voluntats anticipades i del Registre de Voluntats Anticipades de les Illes Balears. Disponible a: <http://www.voluntatsanticipades.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST47ZI31826&id=31826> [amb accés el 24/04/2010].
-

-
- ⁶⁰⁷ Guanyabens Calvet J. TIC i Salut 2.0: Experiències i Desenvolupament en el territori. 2^o Edició Forum Innova 360^o. Mataró novembre 2009:22. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/ticsalut/html/ca/dir1769/doc32664.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶⁰⁸ Guanyabens Calvet J. TIC i Salut 2.0: Experiències i Desenvolupament en el territori. 2^o Edició Forum Innova 360^o. Mataró novembre 2009:30. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/ticsalut/html/ca/dir1769/doc32664.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶⁰⁹ Model tipus de Document de Voluntats anticipades (modalitat on-line). Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/moddvaonline.pdf>. [amb accés el 28/05/2010].
- ⁶¹⁰ Consorci Administració Oberta de Catalunya. Disponible a: <http://www.aoc.cat/> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶¹¹ Localret. Disponible a: <http://www.localret.net/> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶¹² Pla estratègic SITIC per a l'àmbit de la Salut a Catalunya 2008-2011. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/ticsalut/html/ca/dir1772/dd17201/plaestrastic.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶¹³ TicSalut. Departament de Salut Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/ticsalut/html/ca/dir1772/> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶¹⁴ Pla Estratègic SITIC 2008-2011. TicSalut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/ticsalut/html/ca/dir1772/doc17201.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶¹⁵ TicSalut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/ticsalut/html/ca/Du54/index.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶¹⁶ Fundació TicSalut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/ticsalut/html/ca/dir1769/index.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶¹⁷ Health 2.0: Un nou repte per a l'atenció sanitària. TicSalut. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/ticsalut/html/ca/dir1769/doc32940.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶¹⁸ Guanyabens J. Pla estratègic SITIC 2008-2011. A mig camí. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/ticsalut/html/ca/dir1771/10jgplasitic20082011v20091215.pdf> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶¹⁹ Nota de premsa. La història clínica compartida de Catalunya compta ja amb més de 14 milions de documents. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Gener 2010. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/premsa/doc33046.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶²⁰ Guanyabens Calvet J. La historia clínica compartida en Catalunya y la Carpeta Personal de Salud. Curso de Verano "Calidad en Innovación en el Sistema Nacional de Salud". Santander Agosto 2009:21. Disponible a: <http://www.slideshare.net/sanidadyconsumo/historia-clinica-compartida-en-catalua-y-carpeta-personal-de-salud> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶²¹ Carpeta Personal de Salud. TIC, salut i dependències. Forum innova – Innova 360^o. Mataró novembre 2009:6. Disponible a: http://www.gencat.cat/salut/ticsalut/pdf/pdfnoticiesticsalut/calella_carpeta_personal_de_salut.ppt [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶²² La consellera de Salut compareix al Parlament per explicar els recursos humans, les TIC i els sistemes d'informació de la xarxa sanitària. Nota de premsa del Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. 8 d'abril de 2010. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/premsa/doc33504.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶²³ Guanyabens J. Sistemes i Tecnologies de la Informació: On som i on pretenem ser al 2010. Sessió Institucional de la Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Forum català d'informació i
-

- Salut. 5 de març de 2009:37. Disponible a: <http://www.forumcis.cat/LinkClick.aspx?fileticket=hgx/W9ghBs8%3D&tabid=145> [amb accés el 13/05/2010].
- ⁶²⁴ Guanyabens J. Sistemas i Tecnologías de la Información: On som i on pretenem ser al 2010. Sessió Institucional de la Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Forum català d'informació i Salut. 5 de març de 2009:29. Disponible a: <http://www.forumcis.cat/LinkClick.aspx?fileticket=hgx/W9ghBs8%3D&tabid=145> [amb accés el 13/05/2010].
- ⁶²⁵ Guanyabens Calvet J. La historia clínica compartida en Catalunya y la Carpeta Personal de Salud. Curso de Verano "Calidad en Innovación en el Sistema Nacional de Salud". Santander Agosto 2009:33. Disponible a: <http://www.slideshare.net/sanidadyconsumo/historia-clinica-compartida-en-catalua-y-carpeta-personal-de-salud> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶²⁶ Guanyabens Calvet J. La historia clínica compartida en Catalunya y la Carpeta Personal de Salud. Curso de Verano "Calidad en Innovación en el Sistema Nacional de Salud". Santander Agosto 2009:35. Disponible a: <http://www.slideshare.net/sanidadyconsumo/historia-clinica-compartida-en-catalua-y-carpeta-personal-de-salud> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶²⁷ Presentació de resultats de l'enquesta d'usabilitat de la futura Carpeta Personal. Fundació TicSalut. Generalitat de Catalunya. 5 de març de 2010. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/ticsalut/html/ca/dir1769/doc33293.html> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶²⁸ Certificat Digital. Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. Disponible a: <http://www.metgescat.org/rva/cert.htm> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶²⁹ Agència Catalana de Certificació. Disponible a: <http://www.catcert.cat/web/cat/index.jsp> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶³⁰ Idcat. Identitat digital. Disponible a: <http://www.idcat.net/idcat/ciutada/menu.do> [amb accés el 28/05/2010].
- ⁶³¹ CERES. Certificación Española. Disponible a: <http://www.cert.fnmt.es/index.php?lang=es> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶³² DNI electrónico. Ministerio del Interior. Gobierno de España. Disponible a: <http://www.dnielectronico.es/> [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶³³ Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Pla de salut de Catalunya a l'horitzó 2010. Els 5 eixos estratègics que articulen les polítiques de salut. 2ª part. Direcció General de Planificació i Avaluació de la Generalitat de Catalunya. març 2009:114-115. Disponible a: <http://www20.gencat.cat/portal/site/pla-salut> [amb accés el 03/05/2010].
- ⁶³⁴ Col·legi Oficial de Metges de Barcelona. El consentimiento informat. La presa de la decisió informada del pacient. Barcelona 2008. Quaderns de la bona praxi. 25:12. Disponible a: <http://www.comb.cat/cat/comb/publicacions/bonapraxi/home.htm> [amb accés el 03/06/2010].
- ⁶³⁵ Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Disponible a: <http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2004/104/d/updf/d4.pdf> [amb accés el 28/05/2010].
- ⁶³⁶ El País.com. 56.000 personas registran su voluntad de morir dignamente. elpais.com. 13/08/2009. Disponible a: http://www.elpais.com/articulo/sociedad/56000/personas/registran/voluntad/morir/dignamente/elpepisoc/20090813elpepisoc_3/Tes [amb accés el 25/04/2010].
- ⁶³⁷ Teno J, Lynn J, Wenger N, Phillips RS, Murphy DP, Connors AF Jr, Desbiens N, Fulkerson W, Bellamy P, Knaus WA. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient

- self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. J Am Geriatr Soc. 1997 Apr;45(4):500-7.
- ⁶³⁸ Respecting Choices® An advance care planning system that works. Gundersen Lutheran Medical Foundation. Disponible a: <http://www.respectingchoices.org/> [amb accés el 24/04/2010].
- ⁶³⁹ Hammes, BJ. Update on Respecting Choices four years on. Innovations in End-of-Life Care. 2003;5(2). Disponible a: <http://www2.edc.org/lastacts/archives/archivesMarch03/respecting.asp> [amb accés el 24/04/2010].
- ⁶⁴⁰ Martínez León M, Queipo Burón D, Martínez Laón C, Justel Gómez E. Análisis médico-legal de las instrucciones previas ("Living Will") en España. Revista de la Escuela de Medicina Legal. Junio 2008;16-30.
- ⁶⁴¹ Imatge extreta de: <http://frugaldoc.blogspot.com/2008/05/alternative-practice-styles-for.html> [amb accés el 03/06/2010].
- ⁶⁴² Imatge extreta de: <http://www.vttstebaume.fr/documents.html> [amb accés el 03/06/2010].
- ⁶⁴³ Imatge extreta de: http://patientsafetyauthority.org/PATIENTSCONSUMERS/PatientConsumerTips/Pages/Living_Wills_Consumer_Tips.aspx [amb accés el 03/06/2010].
- ⁶⁴⁴ Imatge extreta de: <http://artofaging.blogspot.com/> [amb accés el 03/06/2010].
- ⁶⁴⁵ Imatge extreta de: <http://www.planningandprobate.com/2010/03/matter-of-life-or-death-living-wills.html> [amb accés el 03/06/2010].
- ⁶⁴⁶ Imatge extreta de: <http://www.wales.nhs.uk/sites3/home.cfm?orgid=736> [amb accés el 03/06/2010].
- ⁶⁴⁷ Imatge extreta de: <http://www.womansday.com/Articles/Health/Mental-Health/How-to-Help-a-Depressed-Friend.html> [amb accés el 03/06/2010].
- ⁶⁴⁸ Imatge extreta de: <http://www.co.rowan.nc.us/GOVERNMENT/Departments/BoardofElections/CountyElectedOfficials/RegisterofDeeds/tabid/1093/Default.aspx> [amb accés el 03/06/2010].
- ⁶⁴⁹ Departament de Salut. Preguntes més freqüents sobre el Document de Voluntats Anticipades. Generalitat de Catalunya. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir3353/pregfreqdva.pdf> [amb accés el 03/06/2010].