

OPINIÓ DEL COMITÉ NACIONAL DE BIOÈTICA D'ANDORRA EN RELACIÓ AL FUNCIONAMENT ACTUAL DEL DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES I POSSIBLES MILLORES.

1.- El 16 d'octubre de 2024 la MI. Sra. Helena MAS SANTURÉ, Ministra de Salut, va demanar al CNBA la seva opinió sobre el model actual de funcionament del Document de Voluntats Anticipades (formalització, sistema de registre, entre altres) i possibles millores per facilitar a la ciutadania l'ús d'aquest document.

2.- Des del punt de vista ètic, el Document de Voluntats Anticipades (DVA) té la seva fonamentació en els principis d'autonomia i beneficència. Les persones amb capacitat suficient tenen dret a rebre o rebutjar un tractament mèdic, prèviament i degudament informades, així com rebre o rebutjar també atencions mèdiques i cures. El DVA és una eina legal mitjançant la qual les persones poden expressar aquesta voluntat i desitjos relatius a la seva salut, en un moment present, en previsió d'una situació futura en la qual no tinguin la capacitat o no estiguin en condicions per a expressar-los de manera autònoma.

Normalment, les situacions futures es refereixen a un procés de malaltia avançada i progressiva o accident en que es produeix pèrdua de capacitat o consciència.

El principi d'autonomia és un valor inherent a la persona humana que representa una expressió màxima de les seves voluntats i desitjos i d'un sistema de valors individual de la persona que cal tenir en compte en referència a les decisions de vida de cadascú. El principi de beneficència porta a fer el bé a l'altre i per tant a no fer mal. Rebutjar un tractament o adequar una intensitat terapèutica té a veure amb l'equip mèdic però també amb la persona/pacient i els seus valors. Un procés de diàleg deliberatiu és aconsellable, i permetrà al pacient, a la família i a l'equip assistencial respectar la dignitat, autonomia i valors de la persona en el moment que aquesta no pugui expressar-los. En aquest cas, amb una planificació de decisions anticipades i l'atorgament d'un DVA fet de forma lliure, informada, reflexiva i clara, amb reconeixement legal de validesa

i amb uns procediments que puguin desplegar la seva eficàcia, es garantirà el respecte a la voluntat del pacient.

En aquest context doncs, la nostra opinió es basa en una reflexió al voltant de l'accessibilitat de la població per a poder realitzar el document de voluntats anticipades partint de la situació actual i posant la mirada en la persona humana i la seva autonomia, en un entorn participatiu i de diàleg compartit que afavoreixi la responsabilitat de les persones especialment en el seu trajecte de vida i possibles situacions de malaltia crònica, avançada i progressiva, essent aquestes situacions cada vegada més prevalents en la nostra població per causes evidents d'un entorn occidental d'envelliment poblacional i per tant, d'augment de les malalties cròniques i situacions de fragilitat. I també en situacions de lesions molt greus, amb mal pronòstic provocades per un accident.

A nivell internacional, tant des de la comunitat científica, filosòfica i social, com des d'organismes internacionals, s'han produït multitud de documents, declaracions i convenis internacionals, que evolucionant en el temps, han conformat uns principis bioètics que son generalment reconeguts, com són els principis de no maleficència-beneficència, autonomia i justícia. Cal destacar la solidaritat i la prudència com a valors d'humanisme social i de col·laboració en un context d'autonomia relacional. Aspectes que, tenint en compte un procés que pretén oferir accessibilitat a l'expressió de les voluntats anticipades, han d'acompanyar al procés de diàleg i reflexió que comporta la seva elaboració.

Andorra també ha ratificat convenis internacionals i ha produït textos legals interns, presidits per aquests principis bioètics.

3.- Per tal d'elaborar la nostra opinió d'acord amb el requeriment de la MI. Ministra de Salut, el CNBA ha portat a terme la seva reflexió analitzant i valorant:

- La normativa actual, i més en concret: la Llei 20/2017, del 27 d'octubre, de drets i deures dels usuaris; i el Reglament que regula el funcionament del Registre Nacional de Voluntats Anticipades de 6 de març de 2019.
- El nombre de DVA inscrits al Registre Nacional de Voluntats Anticipades des de la creació del Registre Nacional de Voluntats Anticipades fins a finals de l'any 2024 (annex 1).
- Els sistemes adoptats en alguns països del nostre entorn, geogràfic i cultural (annex 2).

- L'opinió de persones i de metges i equips sanitaris.

4.- Normativa andorrana.

4.1.- La Llei 20/2017, del 27 d'octubre, de drets i deures dels usuaris estableix dues vies per tal de donar validesa legal a l'expressió de voluntats anticipades:

- Mitjançant l'atorgament d'aquest document davant tres testimonis, dos dels quals no poden amb l'atorgant:
 - o tenir relació de parentiu fins a segon grau (ni familiar per raó de matrimoni o situació de fet equivalent;
 - o estar vinculats per relació patrimonial;
 - o ser professionals sanitaris que estiguin directament vinculats amb l'assistència directa.
- Mitjançant l'atorgament davant d'un notari.
- En ambdós casos es preveu la possibilitat de nomenar un representant.

4.2.- El Reglament que regula el funcionament del Registre Nacional de Voluntats Anticipades de 6 de març de 2019 preveu:

En el primer cas -atorgament davant tres testimonis- aquest DVA es pot inscriure al Registre Nacional de Voluntats Anticipades. Això és potestatiu. En cas que es vulgui inscriure, només ho pot fer l'atorgant.

En el cas de l'atorgament davant un notari, aquest ha de notificar l'existència d'aquest DVA al Registre, essent opcional la transmissió del document si la persona ho demana.

La inscripció en el Registre comporta que l'encarregat del Registre faci el necessari per a que s'inclogui a la Història clínica de la persona (el fet de l'existència del DVA o el propi DVA).

4.3.- Per la llei és important que quedi acreditada la competència i la llibertat de la persona en el moment d'atorgar el DVA (art. 15.3).

Aquesta competència i llibertat de la persona en el moment de l'atorgament, que dona validesa al DVA, s'acredita o pels tres testimonis o pel notari.

El Reglament preveu que la persona encarregada del Registre -per la presentació del DVA en document privat- ha de comprovar que es compleixen les formalitats, però no diu expressament que emeti un judici de capacitat ni de llibertat de l'atorgant.

5.- El responsable del Registre ens ha facilitat estadístiques del Registre des de la seva creació l'any 2019 fins aquest any 2024 (Annex 1), en el que hi figura l'any i el nombre de DVA registrats.

- 2019 (87)
- 2020 (65)
- 2021 (71)
- 2022 (93)
- 2023 (176)
- 2024 (126)

Del que s'observa un increment substancial els dos darrers anys.

Igualment, també s'observa un major nombre de d'inscripcions via notari que inscripcions directes pel propi interessat. Del total 614:

- 440 (notari)
- 174 (directament pel propi interessat)

6.- S'ha estudiat els models existents en alguns països i estats que geogràficament o culturalment son propers (França, Espanya, Suïssa, Portugal, Regne Unit i USA); dins d'Espanya, on les competències de sanitat estan atribuïdes a les comunitats autònomes (Catalunya, Navarra, Madrid, Illes Balears, Euskadi, Cantàbria i València); dins dels USA diversos estats (Califòrnia, Nova York, Kansas i Utah). S'adjunta un resum dels diferents models estudiats com Annex 2. S'observa que hi ha sistemes diferents de DVA, uns més formals que altres, amb diferències segons:

- Si per a que el document tingui validesa legal, cal inscriure'l o no en un registre o organisme;
- El nombre de testimonis (cap, un, dos o tres);

- El contingut del document: distinció entre documents en que la declaració de voluntats és més genèrica (en que s'estableix uns principis generals que influiran i orientaran en un futur incert) i altres més concretes (quan es coneix la malaltia, més al final de vida i amb instruccions més precises, fins i tot amb rebuig a determinats tractaments concrets);
- Si cal o es pot atorgar davant notari o no;
- Si es preveu el nomenament de representant o no;
- El valor legal que s'atribueix al document: alguns països donen al DVA valor legal i obligatori i altres no (valor més orientatiu pels metges, equips sanitaris, familiars i representants).
- La condició exigida i els impediments per actuar com a testimoni o representant (familiars, interessos econòmics...)
- Si té una vigència indefinida o si cal renovar-lo o ratificar-lo (per exemple, a Portugal aquests documents tenen una validesa de 5 anys i l'administració on s'ha presentat fa un requeriment per a que els renovin o confirmin).

En tot cas, hi ha sempre la intenció de que es respecti la voluntat de la persona respecte a com vol ser tractat mèdicament en un futur.

7.- Hem establert uns aspectes claus que èticament son importants i als quals considerem que cal donar resposta. En fem una breu anàlisi, concretament punts que podrien ser objecte de millora i, finalment, suggerim algunes propostes o recomanacions.

- a) La informació prèvia per a prendre la decisió.
- b) Cal garantir que el DVA s'ha confeccionat amb competència i llibertat.
- c) Cal que es respecti al dret a la intimitat de les persones.
- d) Cal assegurar l'efectivitat pràctica del DVA (divulgació en el moment adequat).

a) Informació prèvia.

La informació prèvia per a cada persona prengui la seva decisió sobre les instruccions respecte a la seva salut que desitja incloure en el seu DVA, s'ha de considerar un element essencial. No és més que l'aplicació al DVA dels principis que conformen el Consentiment Informat, que a Andorra està recollit en la Llei

20/2017, del 27 d'octubre, de drets i deures dels usuaris i dels professionals del sistema sanitari i sobre la història clínica.

Un dels aspectes a tenir en compte és que la persona que desitja atorgar un DVA ha de tenir facilitat per a obtenir informació sobre els requisits i els tràmits necessaris per a poder atorgar vàlidament un DVA. Observem que aquest aspecte, encara que susceptible sempre de millorar, està suficientment cobert mitjançant la informació subministrada pel propi Ministeri de Sanitat (a través de la seva pàgina web, publicació i difusió de fulletons informatius o fins i tot de forma presencial davant del propi Ministeri) i també a través dels propis notaris o el personal sanitari.

Altre aspecte a tenir en compte, és la informació referida al contingut divers que pot tenir el seu DVA. La persona és lliure de cercar i obtenir aquesta informació pels canals i per les persones o entitats que consideri.

No obstant això, si aquesta demanda d'informació la porta a terme a través de l'Administració pública o fins i tot, a través de l'Hospital Nostra Senyora de Meritxell i/o Xarxa d'Atenció Primària, s'hauria de promoure que l'accés fos senzill i la informació fos adequada, completa i plural; facilitada per personal competent i amb preparació, de forma que sigui suficient per a que la persona pugui prendre la seva pròpia decisió.

També és rellevant el fet que cada vegada hi ha més diversitat en la població, amb persones que provenen diferents cultures i religions. Pensem que aquest aspecte també s'hauria de tenir en compte.

b) Garantir que el DVA s'ha confeccionat amb competència i llibertat.

Si, segons el nostre model, el DVA s'atorga davant notari, el fet que la persona que l'atorgui tingui capacitat per a fer-ho i ho faci lliurement, ve garantit per la pròpia intervenció del notari que autoritza el document.

Si el DVA s'atorga privadament, també ve garantit per la intervenció dels testimonis; i d'alguna forma també, en el cas que la persona vulgui inscriure el seu DVA al Registre Nacional de Voluntats Anticipades, pel propi responsable del

Registre (encara que no és funció que li sigui atribuïda per la normativa vigent), doncs la inscripció l'ha de fer personalment l'atorgant.

c) Respecte a la intimitat de la persona:

Aquest aspecte creiem que està garantit, doncs amb el sistema actual:

Existeix el deure de secret, tant de l'encarregat del Registre com del notari.

Es compleix la Llei de protecció de dades. Està creat un fitxer pel Registre Nacional de Voluntats Anticipades, responsable Ministeri de Salut, d'acord amb aquesta llei. La regulació de l'accés a la història clínica compartida, també garanteix aquest dret a la intimitat.

d) Efectivitat pràctica del DVA.

1.- En el nostre model, si la persona fa l'atorgament en un document privat davant testimonis, és lliure d'inscriure'l personalment al Registre o no.

Si es fa la inscripció al Registre, aquesta determina que s'ha d'incorporar a la història clínica compartida de la persona.

Si la persona no desitja portar a terme la inscripció al Registre, aquesta és una opció vàlida i que s'ha de respectar. Però és evident que la seva efectivitat pràctica, és a dir, que estigui disponible en el moment adequat per part dels professionals sanitaris, queda limitada. En aquest sentit, l'administració hauria de promoure o aconsellar més clarament la conveniència que la persona atorgant comuniqui l'existència del DVA al seu entorn (persones de confiança, familiars o al representant si n'ha designat).

2.- En l'opció prevista pel nostre model d'atorgament del DVA davant notari, es preveu que aquest ha de comunicar l'atorgament del DVA al Registre, amb les dades personals de la persona. Però només si aquesta ho demana expressament, n'envia còpia al Registre.

En els casos que la persona no hagi demanat expressament que el notari lliuri còpia del DVA al Registre, hem observat que a la pràctica, aquest sistema presenta limitacions per a la seva eficàcia. Efectivament, quan el personal

sanitari ha de fer ús del DVA, es pot trobar amb dificultats per a conèixer el seu contingut amb la celeritat que la situació de salut de la persona requereixi. És a dir, es donen casos que el personal sanitari sap que existeix un DVA però no en sap el seu contingut.

És per això que proposem un canvi en el sistema, en el sentit que, excepte que la persona indiqui expressament al notari el seu desig que no es lliuri còpia del DVA al Registre, la tramitació per defecte hauria d'incloure que el notari lliurés també còpia del propi DVA al Registre per a que aquest la incorpori a la història clínica compartida del pacient.

3.- Observem també que el nombre de DVA atorgats en document privat i inscrits al Registre és bastant més baix que els atorgats davant notari. Pensem que això pot ser degut a que el ciutadà troba dificultats en confeccionar i tramitar aquest document de forma privada. D'una banda, pensem que el requisit d'obtenir tres testimonis és un impediment, i atenent a les solucions adoptades en altres països, pensem que seria viable reduir-lo a dos, mantenint però el règim d'incompatibilitats actual respecte a un d'ells.

Per altra banda, constatem que en nombrosos casos, la persona pren consciència de l'oportunitat d'atorgar el DVA quan té diagnosticada i durant el transcurs d'una malaltia greu i això succeeix en el marc de l'equip mèdic que el tracta en aquell moment, el qual el coneix personalment i pot tenir la confiança que requereix aquest tipus de diàleg i reflexió, millor que amb un equip assistencial que no l'hagi tractat prèviament. És per això que suggerim que s'inclogui una tercera possibilitat d'atorgament i elaboració del DVA davant i en situació d'atenció compartida i personalitzada del personal sanitari que estigui vinculat directament amb el seu procés assistencial. En aquest cas, la inscripció al Registre la portaria a terme l'atorgant, amb facultat d'autoritzar a un tercer de la seva confiança per a fer-ho, prèvia autorització escrita, en el cas que es veiés impossibilitat o tingués dificultats de desplaçament al Registre.

4.- Finalment, també pel que fa a l'eficàcia del DVA, volem assenyalar el fet que fora d'Andorra no es garanteix la validesa ni l'eficàcia dels DVA atorgats a Andorra. Qüestió que no és menyspreable, tenint en compte la mobilitat dels

ciutadans d'Andorra vers els països veïns, també pel que fa en un context hospitalari.

Seria recomanable l'adopció de mesures adients per tal que el personal sanitari dels països veïns, en determinades situacions bàsicament d'urgència i gravetat, pogués conèixer si s'ha atorgat un DVA i pogués tenir accés al seu contingut.

En cas que un ciutadà andorrà que estigui ingressat en un centre hospitalari d'un país veí i no té la possibilitat d'expressar la seva voluntat per aspectes relacionats amb la seva malaltia i/o accident, i ni el propi pacient, ni el seu eventual representant o la seva família no presenten cap DVA, organismes reconeguts d'aquest país, puguin fer una petició al Registre de DVA per a que se'n faciliti una còpia de forma àgil. I viceversa, en el cas d'estrangers que es trobin en situació similar a Andorra.

CONCLUSIÓ:

El Comitè Nacional de Bioètica d'Andorra considera que l'actual sistema del DVA compleix les exigències ètiques per a garantir i promoure l'exercici del dret dels ciutadans a decidir sobre els aspectes relatius a la seva salut i als tractaments que desitja rebre o no rebre en situacions en que no està en condicions d'expressar les seves preferències i indicacions.

No obstant això, hem detectat aspectes que poden ser susceptibles de millora i, amb aquesta finalitat exposem els següents suggeriments queensem podria fer més eficient i accessible aquesta eina al servei de l'autonomia de les persones.

Proposem:

- Treballar en la promoció, informació i difusió tant de forma escrita com en format de xerrades poblacionals, a l'abast dels ciutadans, completant i millorant els recursos que existeixen, de forma que siguin més accessibles a la població, establint punts d'informació especialitzats on aquesta sigui més àmplia i plural.
- Treballar en millorar i afavorir la formació de les persones dins de l'administració encarregades de donar informació als ciutadans, no només pel que fa al procediment a seguir, sinó al seu contingut. Promovent la reflexió del ciutadà i el diàleg amb els professionals.

- En la modalitat de DVA atorgat amb document privat, reduir el nombre de testimonis, passant de tres a dos, un dels quals mantingui les incompatibilitats existents (familiar, connexió patrimonial, i altres segons estipula la llei).
- En la modalitat de DVA atorgat amb document privat, permetre un nou supòsit que permeti l'atorgament del document davant professionals sanitaris -que actuarien com a testimonis- que si que estiguin vinculats directament a la seva assistència sanitària (infermera, metge referent i/o altres que puguin estar vinculats a l'àmbit social). En aquest cas, la inscripció al Registre la portaria a terme l'atorgant, amb facultat d'autoritzar a un tercer de la seva confiança per a fer-ho, en el cas que es veiés impossibilitat o tingués dificultats de desplaçament al Registre.
- En la modalitat de DVA atorgat davant de notari, proposem que es modifiqui de tal manera que estableixi que el notari ha de lliurar-ne una còpia al Registre per a què la incorpori a la història clínica compartida, sempre i quan la persona no digui el contrari.
- Promoure acords o convenis per a que un DVA atorgat a Andorra tingui efectivitat a l'estranger i viceversa (especialment Espanya, França i Portugal). I que hi pugui haver, en cas d'urgència i necessitat, un accés al seu contingut, a través d'organismes reconeguts.

A Andorra la Vella, a 24 de febrer de 2025.