

Las enfermeras y las voluntades anticipadas

Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona

Comisión Deontológica

Barcelona, marzo de 2007

COL·LEGI OFICIAL
INFERMERIA
DE BARCELONA



© Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona

Miembros de la Comisión Deontológica en el momento de la elaboración del documento:

Ester Busquets Alibés, Montserrat Busquets Surribas, Núria Cuxart Ainaud, Maria Gasull Vilella, Joan Lizarralde Banti, Mercè Muñoz Gimeno, Isabel Pera Fàbregas y Carme Royo Castellón.

Las enfermeras y las voluntades anticipadas

Introducción

El reconocimiento de la autonomía moral de la persona en el ámbito de la salud y la atención sanitaria ha propiciado la crisis del paternalismo. Es importante recordar que se tiende a acentuar el paternalismo cuando se trata de tomar decisiones sobre el final de la vida. La ruptura de este modelo, que durante siglos ha guiado a los profesionales sanitarios y familiares, ha obligado, sobretodo a los primeros, a cambiar de paradigma y respetar la voluntad de las personas a las cuales se está atendiendo.

Las voluntades anticipadas significan un paso más en el deseo de involucrar a la persona en la toma de decisiones clínicas. Ante la posibilidad de perder la capacidad para decidir, las voluntades anticipadas son un instrumento muy útil para que la persona exprese previamente los deseos que quiere que se tengan en cuenta si llega el momento en el que no se pueda manifestar.

Hay que destacar que hoy, en las sociedades industrializadas contemporáneas, un 80% de las personas que mueren lo hacen en los hospitales, y de estas personas al menos un 70% han pasado por un periodo más o menos largo de incapacidad para tomar decisiones por sí mismas¹. Por otro lado, el incremento de la esperanza de vida hace que muchas personas vivan en situación de cronicidad y puedan tener tiempo para pensar como querrían vivir el final de su vida.

Aunque los documentos de voluntades anticipadas han sido regulados legalmente, tanto a nivel autonómico como estatal, aún existe un gran desconocimiento entre la sociedad sobre esta posibilidad y sobre la manera de formalizarlos. Por eso es importante que las enfermeras, juntamente con el resto de profesionales sanitarios, creen conciencia de la importancia de disponer de un documento de voluntades anticipadas, y se comprometan a ayudar a las personas, tanto en su redacción como en su registro posterior.

Definiciones²

-Voluntades Anticipadas: Las voluntades anticipadas son declaraciones orales o, preferiblemente escritas, dirigidas al personal sanitario y a otras personas significativas, realizadas por una persona –llamada “otorgante”-, capacitada para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud, con la intención de que entren en vigor cuando pierda dicha capacidad³.

-Documento de Voluntades Anticipadas (DVA): Es el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en el caso que pueda expresar su voluntad por ella misma⁴.

Aspectos éticos

A pesar del hincapié que se ha hecho últimamente en el respeto y la promoción de la autonomía de la persona en el ámbito de la salud y la atención sanitaria, se puede decir que para las enfermeras esta no es una novedad de última hora, ya que siguiendo los postulados de la enfermería moderna, cuidar significa trabajar desde el respeto a la voluntad de la persona y actuar haciendo lo que ella haría si pudiera.

En este mismo sentido, la deontología profesional recuerda que se debe potenciar que la persona tome parte activa en su proceso y se respete su voluntad. La enfermera “facilitará tanto como sea posible la comunicación abierta y continuada del *paciente con el personal sanitario para que pueda participar en las decisiones que le afecten*”⁵. Con el objetivo que la persona pueda ejercer su autonomía, entendiendo esta como “la capacidad de deliberar sobre sus objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación”⁶, es necesario que la persona reciba información comprensible y adecuada: “*las enfermeras y otros profesionales de la salud deben colaborar con todos los interesados para conseguir que los pacientes y el público tengan acceso a una Información adecuada sobre la salud y los servicios de salud*”⁷.

Tal y como se dice en la introducción, uno de los principales problemas que se plantean en el campo de la salud y la atención sanitaria es cuando una persona pierde la capacidad para decidir por ella misma. Cuando concorra esta situación la persona deberá tener la garantía de que los que toman decisiones en su nombre lo harán teniendo en cuenta las preferencias, deseos, intereses... que han guiado su vida, y que no será sometida a cuidados y/o tratamientos que ella no habría consentido si se hubiera podido manifestar.

En esta línea, el año 1997 el conjunto de países que en aquel momento formaban parte de la Unión Europea definieron, a través del Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina, un conjunto de pautas éticas de actuación respetuosas con los derechos humanos en el ámbito sanitario. La Declaración, también llamada Convenio de Oviedo, instaba a todos los países firmantes, entre ellos en Estado Español, a desarrollar medidas de protección de las personas en situación de incapacidad, y concretamente en el artículo 9 se hacía referencia a las voluntades anticipadas⁸.

Las voluntades anticipadas y el documento que las recoge constituyen un marco y un punto de partida, tanto para facilitar una comunicación que ayude a las personas a expresarse libremente en materia de cuidados, tratamientos y medidas de soporte vital, y la posibilidad de rechazarlas, como para ayudar y dar seguridad a las personas vinculadas que están implicadas en la toma de decisiones. Por eso se debe tener en cuenta que las voluntades anticipadas no son una sustitución del diálogo, sino al contrario, la elaboración de un documento de voluntades anticipadas se debe acompañar con un proceso de información y comunicación que ayude a la persona a dejar constancia clara y fehaciente de sus preferencias. Este texto permitirá a profesionales y personas vinculadas saber como actuar cuando la persona no pueda manifestarse.

Aspectos legales

Las directrices del Convenio de Oviedo en materia de voluntades anticipadas se han materializado tanto en la legislación catalana como en la española.

. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica⁹.

Artículo 8. Las voluntades anticipadas: EL DVA se debe formalizar ante notario, o ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no pueden tener relación de parentesco hasta segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

No se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto a la hora de emitir las.

-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 clínica¹⁰.

Artículo 11. Instrucciones previas: Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia de ello por escrito.

Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Papel de la enfermera

La enfermera deberá tomar parte activa en la promoción de las voluntades anticipadas. Para tal fin, en la práctica cotidiana y en situaciones especiales, dará apoyo a las personas en la toma de decisiones sobre futuros tratamientos, cuidados y, de una manera especial, sobre los tratamientos relacionados con el mantenimiento artificial de la vida. Así mismo, desde su papel de *advocacy*, la enfermera ayudará a redactar documentos de voluntades anticipadas, y hará todo lo posible para respetar, y hacer que se respeten, las preferencias de la persona.

Responsabilidades de las enfermeras:

a) La formación personal

- Conocer la legislación vigente sobre el DVA.
- Saber cual es el proceso de elaboración y posterior registro de un DVA.
- Estudiar las implicaciones clínicas, éticas y jurídicas que se plantean en el tramo final de la vida.
- Formarse en habilidades comunicativas para conversar con la persona sobre los aspectos relacionados con la enfermedad y la muerte.

b) El apoyo a la persona¹¹

En el proceso de realización de un DVA:

- Asegurarse de que la persona conoce la importancia que tiene el DVA en caso de que ella misma, por su estado de salud, no pueda tomar decisiones.
- Ofrecer colaboración a la persona que decide redactar un documento, dando información sobre los estados de salud previsible, alternativa, riesgos... absteniéndose en todo momento de condicionar o coaccionar las decisiones de la persona.
- Dar información sobre los contenidos que pueden figurar en el DVA, y de los que, según la ley, aunque constan, no se podrán respetar porque van en contra de la legislación vigente o la buena praxis clínica.
- Valorar la capacidad de la persona que realiza un DVA, para comprobar si ha entendido bien la información y actúa libremente, sin ningún tipo de coacción, y es capaz de comprender adecuadamente las consecuencias asociadas a la firma de un DVA.
- Asegurarse de que el DVA expresa realmente los sentimientos y las emociones de la persona ante la decisión que está tomando.

- Explicar en que consiste la figura del representante legal, y facilitar que el representante pueda estar presente en el proceso de elaboración del DVA.
- Informar a la persona de la conveniencia de que la familia o personas vinculadas tengan conocimiento de que se ha realizado un DVA para poder compartir decisiones.
- Asegurarse de que el DVA se incluya en la historia clínica, con un distintivo bien visible, para que todo el equipo sepa de la existencia de este documento.
- Comprobar si la persona conoce la posibilidad de inscribir el DVA en el registro del departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña.
- Comunicar a la persona que tiene la posibilidad de renovar, modificar o anular el documento en cualquier momento.
- Recordar a la persona que debe pedir la aceptación del representante, si este no ha sido informado y no ha participado en el proceso de elaboración del DVA.

Después de la realización de un DVA:

- Ayudar a la persona a registrar el DVA.
- Respetar las instrucciones que la persona ha dejado escritas en su DVA.
- Asegurarse de que el resto de profesionales respeta las decisiones incluidas en el documento.
- Ayudar a la persona a renovar o modificar el DVA.
- Conocer el representante legal que la persona ha designado como interlocutor válido.

Modelos de Documento de Voluntades Anticipadas

- Generalitat de Cataluña

<http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/voluntats2.pdf>

- Observatorio de Bioética y Derecho

<http://www.ub.edu/fildt/catala/bioeticat.htm>

- Asociación Derecho a Morir Dignamente

<http://www.eutanasia.ws/textos/VVAACatalan.pdf>

- Iglesia católica en Cataluña

- Directriz o exoneración médica preliminar de los testigos de Jehová

Bibliografía

1. Siurana, J.C., *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*. Madrid, Trotta, 2005. p.9.
2. En la década de los años setenta apareció en Estados Unidos el “*living will*” y que nosotros traducimos por “testamento vital”. Sin embargo, esta terminología inicial cada vez menos usada ha encontrado expresiones más exitosas como *voluntades anticipadas*, que es el término que utilizaremos nosotros, pero también se habla de *directrices anticipadas*, *instrucciones previas*, *voluntades vitales anticipadas*, *planificaciones vitales anticipadas*...
3. Siurana, J.C., *Op.cit.*, p.37.
4. *Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica*.
5. *Código de ética del Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona*, 1986. Artículo 21.
6. *Informe Belmont*, Comisión nacional para la protección de personas objeto de la experimentación biomédica y de la conducta, 1978.
7. CIE, *Pacientes informados: Declaración de posición*, 2003.
8. Siurana, J.C., *Op. cit.*, p.140-141.
9. Cf. *Ley 21/2000*

10. 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. (BOE núm. 274)

11. *Compartiendo las decisiones sanitarias. Información para los profesionales sobre el documento de voluntades anticipadas.* Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud. (2006)

Bibliografía complementaria

- Sedano, E, Busquets, J.M, Busquet-Bou, E., *La guía sobre el documento de voluntades anticipadas (DVA) del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya.* Rev Calidad Asistencial 2001;16:417-423.

- *Documento sobre las voluntades anticipadas.* Observatorio de Bioética y Derecho. Barcelona, 2001.

- Gomez Rubí, J.A., *Directrices Anticipadas: La última oportunidad para ejercer la Autonomía.* Jano 2001;1377: 70-71.

- *Advances directives: the nurse's role.* Ethics in practice. Canadian Registered nurses http://www.cna-nurses.ca/pages/ethics/ethics%in%20practice/advance_directives.htm

- *Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas,* Barcelona: Departamento de Sanidad i Seguridad Social. Generalitat de Catalunya, 2002. (15.11.2002)

- Simon, P y Barrio IM., *¿Quién decidirá por mí?* Madrid, Triacastela, 2004.

- Siurana, J.C., *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria.* Madrid, Trotta, 2005.