

Les infermeres i les voluntats anticipades

Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona

Comissió Deontològica

Barcelona, març de 2007

COL·LEGI OFICIAL
INFERMERIA
DE BARCELONA



© Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona

Membres de la Comissió Deontològica en el moment de l'elaboració del document:

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

Les infermeres i les voluntats anticipades

Introducció

El reconeixement de l'autonomia moral de la persona en l'àmbit de la salut i l'atenció sanitària ha propiciat la crisi del paternalisme. És important recordar que es tendeix a accentuar el paternalisme quan es tracta de prendre decisions sobre el final de la vida. El trencament d'aquest model, que durant segles ha guiat als professionals sanitaris i familiars, ha obligat, sobretot als primers, a canviar de paradigma i respectar la voluntat de les persones de les quals es té cura.

Les voluntats anticipades signifiquen un pas més en el desig d'involucrar la persona en la presa de decisions clíniques. Davant de la possibilitat de perdre la capacitat per decidir, les voluntats anticipades són un instrument molt útil perquè la persona expressi prèviament els desitjos que vol que es tinguin en compte si arriba un moment en el qual no es pugui manifestar.

Cal destacar que avui en les societats industrialitzades contemporànies un 80% de les persones que moren ho fan als hospitals i d'aquestes persones al menys un 70% han passat per un període més o menys llarg d'incapacitat per a prendre decisions per si mateixes¹. Per altra banda, l'increment de l'esperança de vida fa que moltes persones visquin en situació de cronicitat i puguin tenir temps per pensar com voldrien viure el final de la seva vida.

Tot i que els documents de voluntats anticipades han estat regulats legalment, tant a nivell autonòmic com estatal, encara hi ha un gran desconeixement entre la societat sobre aquesta possibilitat i sobre la manera de formalitzar-los. Per això, és important que les infermeres, juntament amb la resta de professionals sanitaris, creïn consciència de la importància de disposar d'un document de voluntats anticipades, i es comprometin a ajudar a les persones tant en la seva redacció com en el seu registre posterior.

Definicions²

-Voluntats Anticipades: Les voluntats anticipades són declaracions orals o, preferiblement, escrites, dirigides al personal sanitari i a altres persones significatives, realitzades per una persona –anomenada “atorgant”-, capacitada per prendre decisions sobre les cures de la seva salut, amb la intenció que entrin en vigor quan perdi aquesta capacitat³.

-Document de Voluntats Anticipades (DVA): és el document, adreçat al metge responsable, en el qual una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en una situació en què les circumstàncies que concorrin no li permetin d'expressar personalment la seva voluntat. En aquest document, la persona pot també designar un representant, que és l'interlocutor vàlid i necessari amb el metge o l'equip sanitari, perquè la substitueixi en el cas que no pugui expressar la seva voluntat per ella mateixa⁴.

Aspectes ètics

Tot i l'èmfasi que s'ha fet darrerament en el respecte i la promoció de l'autonomia de la persona en l'àmbit de la salut i l'atenció sanitària es pot dir que per a les infermeres aquesta no és una novetat d'última hora, ja que seguint els postulats de la infermeria moderna tenir cura significa treballar des del respecte a la voluntat de la persona i actuar fent el que ella faria si pogués.

En aquest mateix sentit, la deontologia professional recorda que s'ha de potenciar que la persona prengui part activa en el seu procés i es respecti la seva voluntat. La infermera *“facilitarà tant com sigui possible la comunicació oberta i continuada del pacient amb el personal sanitari per tal que pugui participar en les decisions que l'afectin”*⁵. Amb l'objectiu que la persona pugui exercir la seva autonomia, entenent aquesta com *“la capacitat de deliberar sobre els seus objectius personals i actuar sota la direcció d'aquesta deliberació”*⁶, cal que la persona rebi informació comprensible i adequada: *“les infermeres i altres professionals de la salut han de col·laborar amb tots els interessats per aconseguir que els pacients i el públic tinguin accés a una informació adequada sobre la salut i els serveis de salut”*⁷.

Tal com es diu en la introducció, un dels principals problemes que es plantegen en el camp de la salut i l'atenció sanitària és quan una persona perd la capacitat per a decidir per ella mateixa. Quan concorri aquesta situació la persona haurà de tenir la garantia que els qui prenen decisions en nom seu ho faran tenint en compte les

preferències, desigs, interessos... que han guiat la seva vida, i que no serà sotmesa a cures i/o tractaments que ella no hauria consentit si s'hagués pogut manifestar.

En aquesta línia, l'any 1997 el conjunt de països que en aquell moment formaven part de la Unió Europea van definir, a través del *Conveni sobre els drets humans i la biomedicina*, un conjunt de pautes ètiques d'actuació respectuoses amb els drets humans en l'àmbit sanitari. La Declaració, també anomenada *Conveni d'Oviedo*, instava a tots els països signants, entre ells l'Estat Espanyol, a desenvolupar mesures de protecció de les persones en situació d'incapacitat, i concretament en l'article 9 es feia referència a les voluntats anticipades⁸.

Les voluntats anticipades i el document que les recull constitueixen un marc i un punt de partida tant per facilitar una comunicació que ajudi a les persones a expressar-se lliurement en matèria de cures, tractaments i mesures de suport vital, i la possibilitat de refusar-les com per ajudar i donar seguretat a les persones vinculades implicades en la presa de decisions. Per això s'ha de tenir en compte que les voluntats anticipades no són una substitució del diàleg, ans al contrari, l'elaboració d'un document de voluntats anticipades s'ha d'acompanyar d'un procés d'informació i comunicació que ajudi a la persona a deixar constància clara i fefaent de les seves preferències. Aquest text permetrà a professionals i persones vinculades saber com actuar quan la persona no pugui manifestar-se.

Aspectes legals

Les directrius del *Conveni d'Oviedo* en matèria de voluntats anticipades s'han materialitzat tant en la legislació catalana com en l'espanyola.

-Llei 21/2000 sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient i la documentació clínica⁹.

Article 8. Les voluntats anticipades: El DVA s'ha de formalitzar davant notari, o davant de tres testimonis majors d'edat i amb plena capacitat d'obrar, dels quals dos, com a mínim no poden tenir relació de parentiu fins al segon grau ni estar vinculats per relació patrimonial amb l'atorgant.

No es poden tenir en compte voluntats anticipades que incorporin previsions contràries a l'ordenament jurídic o a la bona pràctica clínica, o que no es corresponguin exactament amb el supòsit de fet que el subjecte ha previst a l'hora d'emetre-les.

-Llei 41/2002 bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica¹⁰.

Article 11. Instruccions prèvies: Cada servei de salut regularà el procediment adequat perquè, arribat al cas, es garanteixi el compliment de les instruccions prèvies de cada persona, que han de constar sempre per escrit.

Les instruccions prèvies podran revocar-se lliurement en qualsevol moment deixant-ne constància per escrit.

Amb la finalitat d'assegurar l'eficàcia en tot el territori nacional de les instruccions prèvies manifestades pels pacients i formalitzades d'acord amb allò disposat en la legislació de les diferents Comunitats Autònomes, es crearà en el Ministeri de Sanitat i Consum el Registre nacional d'instruccions prèvies.

Paper de la infermera

La infermera haurà de prendre part activa en la promoció de les voluntats anticipades. Per això, en la pràctica quotidiana i en situacions especials, donarà suport a les persones en la presa de decisions sobre futurs tractaments, cures i, d'una manera especial, sobre els tractaments relacionats amb el manteniment artificial de la vida. Així mateix, des del seu paper d'*advocacy*, la infermera ajudarà a redactar documents de voluntats anticipades, i farà tot el possible per a respectar, i fer que es respectin, les preferències de la persona.

Responsabilitats de les infermeres:

a) La formació personal

- Conèixer la legislació vigent sobre el DVA.
- Saber quin és el procés d'elaboració i posterior registre d'un DVA.
- Estudiar les implicacions clíniques, ètiques i jurídiques que es plantegen en el tram final de la vida.
- Formar-se en habilitats comunicatives per conversar amb la persona sobre els aspectes relacionats amb la malaltia i la mort.

b) El suport a la persona¹¹

En el procés de realització d'un DVA:

- Assegurar-se que la persona coneix la importància que té el DVA en cas que ella mateixa, pel seu estat de salut, no pugui prendre decisions.
- Oferir col·laboració a la persona que decideix redactar un document, donant informació sobre els estats de salut previsibles, alternatives, riscos... abstenint-se, en tot moment, de condicionar o coaccionar les decisions de la persona.
- Donar informació sobre els continguts que poden figurar en el DVA, i dels que, segons la llei encara que hi constin no es podran respectar perquè van en contra de la legislació vigent o la bona praxi clínica.
- Valorar la capacitat de la persona que realitza un DVA, per adonar-se si ha comprès bé la informació i actua lliurement, sense cap tipus de coacció, i és capaç de comprendre adequadament les conseqüències associades a la signatura d'un DVA.
- Assegurar-se que el DVA expressa realment els sentiments i les emocions de la persona davant de la decisió que està prenent.
- Explicar en què consisteix la figura del representant legal, i facilitar que el representant pugui estar present en el procés d'elaboració del DVA.
- Informar la persona de la conveniència que la família o persones vinculades tinguin coneixement que s'ha fet un DVA per a poder compartir decisions.
- Assegurar-se que el DVA s'inclouï a la història clínica, amb un distintiu ben visible, perquè tot l'equip estigui assabentat de la presència d'aquest document.
- Comprovar si la persona coneix la possibilitat d'inscriure el DVA al registre del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.
- Comunicar a la persona que té la possibilitat de renovar, modificar o anular el document en qualsevol moment.
- Recordar a la persona que ha de demanar l'acceptació del representant, si aquest no ha estat informat i no ha participat en el procés d'elaboració del DVA.

Després de la realització d'un DVA:

- Ajudar a la persona a registrar el DVA.
- Respectar les instruccions que la persona ha deixat escrites en el seu DVA.
- Assegurar-se que la resta de professionals respecta les decisions incloses en el document.

- Ajudar a la persona a renovar o modificar el DVA.
- Conèixer el representant legal que la persona ha designat com a interlocutor vàlid.

Models de Document de Voluntats Anticipades

- **Generalitat de Catalunya**
<http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/voluntats2.pdf>
- **Observatori de Bioètica i dret**
<http://www.ub.edu/fildt/catala/bioeticat.htm>
- **Associació Dret a Morir Dignament**
<http://www.eutanasia.ws/textos/VVAACatalan.pdf>
- **Església catòlica a Catalunya**
- **Directriu o exoneració mèdica preliminar dels testimonis de Jehovà**

Bibliografia

1. Siurana, J.C., *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*. Madrid, Trotta, 2005. p.9.
2. En la dècada dels anys setanta va aparèixer als Estats Units el “*living will*” i que nosaltres varem traduir per “*testament vital*”. Tanmateix però aquesta terminologia inicial cada cop menys usada ha trobat expressions més reeixides com *voluntats anticipades*, que és el terme que utilitzarem nosaltres, però també es parla de *directrius anticipades*, *instruccions prèvies*, *voluntats vitals anticipades*, *planificacions vitals anticipades*...
3. Siurana, J.C., *Op.cit.*, p.37.
4. *Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica*.
5. Codi d'ètica del Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona, 1986. Article 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. *Llei 21/2000*
10. *Llei 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. *Compartint les decisions sanitàries. Informació per als professionals sobre el document de voluntats anticipades*. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2006)

Bibliografia complementària

- 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.
- *Document sobre les voluntats anticipades*. Observatori de Bioètica i Dret. 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
- *Consideracions sobre el document de voluntats anticipades*, Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat 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.