



18 de septiembre 2015
X Premio Nacional de Investigación en Enfermería
Raquel Recuero Díaz

"El valor Pedagógico de los Cuidados Enfermeros"

Campus Universitario Talavera de la Reina . Aula Magna. Av Real Fábrica de Sedas s/n

TÍTULO: DEL TESTAMENTO VITAL AL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Autores: Ibáñez Gómez, Mercedes; Tomé Bravo, Pablo.

Resumen:

Desde la aparición del término "Testamento Vital" a mediados del siglo XX en EE.UU. para hacer frente a la necesidad de regular el derecho de la persona a decidir cómo quiere que sean los cuidados otorgados en el final de su vida, se ha producido un desarrollo de la figura de forma notable, hasta llegar al documento de instrucciones previas.

En España, nos encontramos con múltiples definiciones para una misma figura, y a pesar de tener una regulación, a nivel estatal, contemplada en 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; la heterogénea regulación normativa a nivel autonómico, hace difícil su comprensión y su cumplimiento.

El personal de enfermería, tanto por su deber ético, moral y legal, debe ser capaz de asumir el reto que le coloca como pieza fundamental en dichos cuidados.

Palabras Clave: Instrucciones previas, Voluntades Anticipadas, Testamento Vital, Voluntades Vitales Anticipadas, Planificación anticipada de Decisiones, Enfermería

• **INTRODUCCIÓN**

La tradicional relación paternalista entre el médico y el paciente por la cual el sujeto no participaba nunca en la toma de decisiones, ha evolucionado en las últimas décadas hacia conseguir la autonomía del segundo, según los principios bioéticos formulados por Beauchamp y Childress (1,2):

Es el paciente quien debe tomar las decisiones de una forma libre y voluntaria en todos aquellos aspectos que conciernen a su salud y para ello el personal sanitario debe proporcionar información suficiente para que la persona pueda valorar todas las opciones propias del caso. Para ello el paciente debe tener la

capacidad física y mental suficiente que le permita adquirir dichos conocimientos, gestionarlos y valorarlos en su contexto, con el fin de tomar una decisión y poderla expresar.

El ejercicio de la autonomía de las personas, de los pacientes, exige que se cumplan al menos tres condiciones (3):

1. Actuar voluntariamente, es decir libre de coacciones externas
2. Tener información suficiente sobre la decisión que va a tomar, es decir, sobre el objetivo de la decisión, sus riesgos, beneficios y alternativas posibles.
3. Tener capacidad, esto es, poseer una serie de aptitudes psicológicas – cognitivas, volitivas y afectivas– que

le permiten conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información anterior, tomar una decisión y expresarla.

Con el desarrollo tecnológico y científico, se ha producido un aumento de la esperanza de vida que conlleva de una forma implícita, que aumente la población en estado de dependencia, que necesita de asistencia para realizar las actividades de la vida diaria y que en ocasiones, puede pasar por un periodo de incapacidad para la toma de decisiones sobre aquellas cuestiones que afectan a su salud y a su modo de encarar el proceso de final de la vida. En este contexto, surge la figura de las Instrucciones Previas, contempladas como una extensión del consentimiento informado, para garantizar que las decisiones tomadas por la persona en plenas facultades físicas y mentales, en materia de salud, que afecten a sus cuidados, sean respetadas y ejecutadas cuando dicha persona se encuentre en una situación de incapacidad para decidir.

- **OBJETIVOS**

- Definir los antecedentes históricos del concepto de Instrucciones Previas.
- Describir el estado actual de las Instrucciones Previas en España y el papel de los profesionales de enfermería en este proceso.

- **MATERIAL Y MÉTODO:**

Para la realización del presente trabajo se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: PUBMED, SCIENCE DIRECT, DIALNET y GOOGLE ACADÉMICO, utilizando los descriptores: "testamento vital", "voluntades anticipadas", "instrucciones previas", "testamento vital y enfermería", "Voluntades anticipadas y enfermería", "testamento vital y legislación española", "living wills", "advance directives", "advance care planning", "medical power of

attorney". Acotando los resultados a aquellos artículos con textos libres, si bien se recurrió a la biblioteca de la Universidad de Cantabria para la obtención de dos artículos y la tesis doctoral "Autonomía e Instrucciones Previas. Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español" del profesor D. Jaime Zabala Blanco, así como el libro de Federico de Montalvo Jääskeläinen "Muerte digna y Constitución. Los Límites del testamento vital"

Cabe destacar que en España, no hay muchos artículos de investigación publicados sobre este tema, y el principal autor que desarrolla una línea de investigación sobre ello es D. Pablo Simón Lorda y su equipo, de ahí que sea el autor más referenciado.

- **RESULTADOS:**
1. ANTECEDENTES HISTÓRICOS

El fundamento del término *testamento vital* o *living will* se basa en el principio bioético de la autonomía, que se define como la aceptación del otro como agente moral responsable y libre para tomar decisiones (4). Dicho término, va por tanto, de la mano del consentimiento informado, ya que para que un sujeto tenga la capacidad de decidir debe ser informado por el profesional sobre el acto médico a aplicar. Sin embargo, hay ocasiones en las que el sujeto no puede expresar su decisión, es en esta situación cuando las alternativas que se ofrecen al personal sanitario son las siguientes:

1. La consulta a familiares, tutores o representantes legales del paciente.
2. La apelación a un comité profesional.
3. La consideración de la voluntad del paciente manifestada previamente a la pérdida de la capacidad para razonar.

Esta tercera posibilidad puede recibir múltiples nombres: *planificación anticipada de atención*, *directrices anticipadas de actuación o tratamiento*, *instrucciones previas*, *testamento biológico o vital*, *carta de autodeterminación*, etc. Y en inglés se

suele llamar *living will* o *advance directives* (5).

En la revisión bibliográfica realizada por Inés M^a Barrio Cantalejo y colaboradores (6), quedan perfectamente definidas las aportaciones norteamericanas. El término "*testamento vital*" fue acuñado por el abogado Louis Kutner en 1969 a partir del caso de Karen A. Quinlan con el objetivo de que cualquier ciudadano pudiera indicar su deseo de que se le dejara de aplicar tratamiento en caso de enfermedad terminal. Posteriormente, en 1976, se aprueba la Ley sobre muerte natural en el Estado de California, que supone el desarrollo de nuevos conceptos y figuras legales que dan lugar a nuevos términos como "directivas anticipadas", "poderes notariales" o "representantes para la atención sanitaria"(8).

En 1991 se aprueba por el Congreso de los Estados Unidos, la Ley Federal de Autodeterminación del paciente *Patient Self-Determination Act*, (9). En este periodo cabe destacar el estudio SUPPORT, que llevó en 1994 a tomar conciencia de una concepción más amplia del proceso de toma de decisiones, lo que se denomina *Advance Care Planning* o Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias y se comienzan a utilizar técnicas cualitativas de investigación. En 1998, caben destacar los trabajos del médico canadiense Peter Singer, que amplía el desarrollo del concepto del testamento vital, mediante el uso de la investigación cualitativa. En esa línea está la investigación de Linda L. Emanuel, con el Proyecto EPEC (*Project to Educate Physicians on End-of-life Care*), un proyecto estadounidense para la formación continuada de profesionales sanitarios sobre la atención y los cuidados al final de la vida que abarca aspectos técnicos, psicológicos, éticos y espirituales de la atención sanitaria con el fundamento de que sólo mediante la educación se puede planificar y ejercer control sobre el final de la vida.

En Europa el desarrollo del testamento vital no tiene el recorrido

tan extenso como el norteamericano, siendo una experiencia muy reciente (10).

2. REGULACIÓN LEGAL NACIONAL Y AUTONÓMICA

En España, la Constitución Española de 1978 y posteriormente la Ley 14/1986, de 25 de Abril, general de Sanidad, sientan las bases éticas, jurídicas y políticas. La regulación de las instrucciones previas o voluntades anticipadas comenzó con la Ley Catalana 21/2000, de 29 de Diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, autonomía del paciente y a la documentación clínica.

En el año 1997 el conjunto de países que en aquel momento formaban parte de la Unión Europea establecieron las pautas éticas de actuación respetuosas con los derechos humanos en el ámbito sanitario en el denominado Convenio de Oviedo. Los países firmantes se comprometieron a desarrollar medidas de protección de las personas en situación de incapacidad, y en el artículo 9 se hace referencia a las voluntades anticipadas (11)

A nivel estatal, la regulación de las instrucciones previas o voluntades anticipadas queda recogida en la **Ley 41/2002, de 14 de Noviembre**, básica reguladora de autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria. En su artículo 11 contempla la posibilidad de otorgar lo que llama instrucciones previas (12):

A partir de la Ley 41/2002 se han desarrollado a nivel autonómico abundantes leyes y decretos para regular diversos aspectos de las instrucciones previas o voluntades anticipadas, siendo Andalucía la pionera en la regulación del testamento vital con la Ley 2/2010, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el proceso de la muerte (13).

El **Real Decreto 124/2007, de 2 de Febrero**, regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el

correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. En él se recogen las distintas denominaciones del documento de instrucciones previas, que varía de una comunidad a otra:

- Declaración vital anticipada
- Documento de voluntades anticipadas (Aragón, Baleares, Cataluña, Navarra, País Vasco, Valencia).
- Expresión de la voluntad con carácter previo (Cantabria)
- Expresión anticipada de voluntades (Extremadura)
- Documento de voluntades vitales anticipadas (Andalucía).
- Documento de instrucciones previas (Asturias, Castilla y León, Galicia, Madrid, Murcia, La Rioja).

En España hay una heterogeneidad en cuanto a terminología y distintas denominaciones del documento de voluntades anticipadas, que genera cierta confusión.

A diferencia de ello, en Estados Unidos, los términos del testamento vital y las instrucciones previas están perfectamente definidos. Las voluntades anticipadas o "*advance directives*" son las instrucciones escritas que expresan la voluntad del paciente y pueden incluir tres tipos de documentos: el testamento vital o "*living will*", el poder de representación para cuestiones de salud o "*medical power of attorney*" y la orden de no reanimar o "*do not resuscitate order*" (14).

Federico de Montalvo Jääskeläinen, en su libro "*Muerte Digna y Constitución. Los límites del testamento vital*" (15), describe a la perfección la problemática de las demasiadas denominaciones para una simple figura. El concepto de instrucciones previas recogido por la Ley de autonomía del paciente puede no responder al de testamento vital y a las diferentes figuras que se recogen en los ordenamientos autonómicos. Sin embargo, parece que la doctrina considera que ambos términos, con alguna excepción minoritaria, se refieren a la misma institución.

Por último, la Ley de autonomía del paciente, en su artículo 11, establece que el documento de instrucciones previas puede tener un triple contenido: manifestación anticipada de voluntad acerca de los cuidados y tratamientos de salud, manifestación acerca del destino del cuerpo o de los órganos del mismo y la designación de un representante. Por lo tanto, quedan recogidos dos de las modalidades o contenidos posibles del documento, la declaración de deseos del paciente (testamento vital), y la designación de un sustituto (poder de representación).

3. LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA ANTE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

La Ley de autonomía no nombra de forma explícita a la enfermera como parte integrante de estos cuidados, sin embargo sí nombra "*profesional*", "*equipo que le atienda*", o "*servicio sanitario*", por lo tanto se debe considerar que la enfermería está afectada por esta responsabilidad (16).

En el Código Deontológico de la profesión, en el artículo 6, se recoge que "*en ejercicio de sus funciones, las enfermeras están obligadas a respetar la libertad del paciente a elegir y controlar la atención que se le presta*", además en el artículo 15 viene definido que "*la enfermera garantizará un trato correcto y adecuado a todas las personas que lo necesiten...*", y para concluir, al final del art. 11 aparece que "*la enfermera deberá informar verazmente al paciente dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información excede del nivel de su competencia, se remitirá al miembro del equipo de salud más adecuado*" (17).

Además, la enfermera, como cuidadora y siendo el profesional que pasa más tiempo atendiendo las necesidades de los pacientes y estableciendo una mayor relación de intimidad y confianza (18), debe de

asegurar y potenciar que la persona tome parte activa en su proceso y se respete su voluntad. Es por ello, que está llamada a ser el profesional de referencia que asuma el reto de gestionar la planificación de las Voluntades Anticipadas. Para ello, es fundamental que adquieran formación específica con el fin de poder asesorar y garantizar cuidados de calidad e investiguen con una metodología cualitativa, para conocer cómo viven los usuarios a los que atiende, qué necesidades e inquietudes tienen y cómo desean gestionar el proceso del final de su vida, evitando caer en el error del exceso de burocratización, además de saber el proceso de elaboración y registro del documento de Voluntades Anticipadas, estudiar las implicaciones clínicas, éticas y jurídicas que se plantean en el tramo final de la vida y formarse en habilidades comunicativas para relacionarse con la persona en aspectos relacionados con la enfermedad y la muerte (11,19).

La comunicación eficaz refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos y facilita la adaptación y la colaboración del paciente. No hay que olvidar la empatía y la comunicación no verbal, ya que los pacientes son muy receptivos a esta forma de comunicación. La enfermera debe saber respetar los momentos de silencio que se producen en la conversación y mantener el contacto físico con el fin de poder transmitir calor, apoyo y solidaridad (20).

En este sentido, según recoge Inés Ma Barrio y colaboradores en su artículo *"El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas"*(21), cobra importancia la figura de la enfermera como gestora de casos, cuyo objetivo es el de proporcionar una continuidad en los cuidados procurando que todas las personas que intervienen en el caso (personal sanitario, familiares y representantes) participen en un proceso deliberativo sobre las

preferencias y los valores del paciente acerca de la enfermedad y la muerte. También quedan recogidas las cualidades que deben poseer las enfermeras gestoras:

- Motivación para desempeñar un trabajo de coordinación y planificación integral de cuidados.
- Destreza en las actividades de cuidado.
- Conocimiento de los recursos disponibles
- Capacidad para trabajar en equipo
- Hacerse respetar por los miembros del equipo.

Por último, hay que tratar el Proceso de Enfermería (PE) como método sistemático y organizado de ofrecer cuidados que facilita a la enfermera la planificación de las Voluntades Anticipadas.

En general todos los modelos de valoración en enfermería emplean un enfoque holístico y agrupan la información según patrones de conducta o de funcionamiento humano. El más empleado en España es el modelo de valoración de Gordon, y en concreto, los patrones 6 y 11 (cognitivo-perceptivo y el de valores y creencias) es donde una enfermera puede abordar el tema de la planificación anticipada de las decisiones.

Tras la valoración, en la fase de diagnóstico es donde se formula una etiqueta diagnóstica, cuyo acierto permite enfocar con garantía las fases de planificación, ejecución y evaluación.

Por lo tanto es de vital importancia que los profesionales de enfermería investiguen las formas de incorporar la teoría de la planificación anticipada de las voluntades a la tarea asistencial diaria.

• **DISCUSIÓN-CONCLUSIONES:**

Desde sus inicios en el panorama norteamericano, el término con el que se designa a las *Voluntades Anticipadas* ha ido adoptando diferentes aspectos haciendo que resulte un concepto heterogéneo y difícil de regular en materia legislativa. En España, además de una regulación a nivel estatal, existen a

nivel autonómico, diferentes normas jurídicas que regulan este aspecto de forma distinta, muchas veces de un modo impreciso y utilizando distinta terminología para referirse a un mismo concepto. Hay pues una problemática debida a la pluralidad de denominaciones y de concepciones legislativas, así como la falta de precisión de algunas concepciones. También sobre el concepto, las funciones y las facultades del representante designado; el régimen de revocabilidad, la forma de otorgamiento y de los aspectos registrales. La accesibilidad, el contenido, los límites, la interpretación y la aplicación, así como la validez y la eficacia, también plantean serias dudas al respecto (12).

Se plantea el reto de completar y unificar el desarrollo normativo mejorando y corrigiendo los errores normativos y precisar ambigüedades en los términos empleados. Además, la excesiva burocratización del procedimiento conlleva a repetir el fracaso que se produjo en los Estados Unidos en la década de los 90, lo que produce que realmente exista un déficit en la implantación real de las Voluntades Previas. Es necesario un desarrollo en la investigación cualitativa que permita al profesional, conocer cómo viven los usuarios a los que atiende, qué necesidades e inquietudes tienen y cómo desean gestionar el proceso del final de su vida, para poder saber cómo desean ser tratados, los valores a respetar y coordinar la implicación con los familiares y representantes legales del paciente.

Con todo ello, el papel del profesional de enfermería cobra un mayor significado, ya que además de tener el deber ético recogido en su Código Deontológico, tiene un deber legal amparado en 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. Por lo tanto el personal de enfermería debe contar la formación adecuada para poder asesorar a la persona

mientras le acompaña en el proceso de la muerte garantizando y respetando sus decisiones y proporcionar una continuidad en los cuidados procurando que todas las personas que intervienen en el caso (personal sanitario, familiares y representantes) participen en un proceso deliberativo sobre las preferencias y los valores del paciente acerca de la enfermedad y la muerte.

• **BIBLIOGRAFÍA:**

1. De Lorenzo R, López-Timoneda F. La responsabilidad profesional en Anestesiología y Reanimación. : Doyma; 1999.
2. Basadre García M, Nayas Igal S, Lafuente Martínez N, Bandrés Moro C, García Palacios F. Consentimiento informado. Comunicación eficaz y decisión autónoma. Revista Rol de Enfermería 2008;31(6):419-424
3. Simón Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. 2008;28(102):325-348.
4. Amaro Cano, María del Carmen, Marrero Lemus A, Luisa Valencia M, Blanca Casas S, Moynelo H. Principios básicos de la bioética. Revista Cubana de Enfermería 1996;12(1):11-12.
5. Agulles Simó P. Revisando el llamado "Testamento Vital". Cuadernos de Bioética 2010;21(72):169-184.
6. Barrio Cantalejo IM, Molina Ruiz A, Ayudarte Larios ML, Simón Lorda P, Abad Corpa E, Gasull Vilella M, et al. Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. Gerokomos 2008;19(2):68-78.
7. Martínez León M, Queipo Burón D, Martínez León C, Justel Gómez E. Análisis médico-legal de las instrucciones previas ("Living Will") en España. Revista de la Escuela de Medicina Legal 2008(8):16-30.

8. Cantalejo IMB, Lorda PS, Gutiérrez JJ. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. 5 2004.
9. Mazuecos FA. Voluntades anticipadas vs. instrucciones previas o testamento vital en atención primaria de salud. Rev Clin Med Fam 2008;2:210-215.
10. Zabala Blanco J. Autonomía e instrucciones previas: un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español. 2007.
11. Barcelona, Colegio Oficial de Enfermería. Las enfermeras y las voluntades anticipadas.
12. Seoane JA. Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España. Derecho y Salud 2006;14(2):285-295.
13. España. 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: texto íntegro y colección de test. : CEP; 2008.
14. Álvarez P. Testamento vital, instrucciones previas, voluntades anticipadas. Panace@ 2012 Segundo Semestre, 2012;XIII(36).
15. Montalvo Jääskeläinen F. Muerte digna y constitución: los límites del testamento vital. : Univ Pontificia Comillas; 2009.
16. García A, Abad E, Pascau M, Sánchez R. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular. Nure Investigación [revista de Internet] 2006.
17. Enfermería CG. Código Deontológico de la Enfermería española. Consejo General de Enfermería. Madrid 1989.
18. Sánchez JMY. Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. ENE, Revista de Enfermería. 2012;6(1).
19. Torres-Mesa LM, Schmidt-Riovalle J, García-García I. Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte; Conhecimento em legislação e preparação dos profissionais de saúde sobre o processo de cuidado da morte; Legislative knowledge and preparation of health personnel for the care process of death. Rev Esc Enferm USP 2013;47(2):464-470.
20. Orbeagozo A, Astudillo W. La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida. EN ENFERMERÍA 2003:13.
21. Barrio IM, Simón P, Jesús Pascau M. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. Enfermería clínica 2004;14(4):235-241.