

UN AÑO EN EL REGISTRO NAVARRO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Mikel Biurrun Elizaga.

Sección de Regímenes de Aseguramiento y Prestaciones Sanitarias.

Departamento de Salud del Gobierno de Navarra

M^a Teresa González Herráiz

M^a Pilar Jiménez Carnicero

Sección de Documentación y Archivo de Historias Clínicas.

Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea

Introducción.

El pasado mes de agosto se cumplió un año desde que se inició el funcionamiento efectivo del Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra, en aplicación del Decreto Foral 140/2003 por el que se regulaba dicho Registro, y que se constituyó como un instrumento destinado a facilitar que los ciudadanos puedan dejar constancia de sus voluntades anticipadas y que los profesionales sanitarios las conozcan y presten la asistencia sanitaria respetando las instrucciones expresadas al respecto.

El Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra tiene sus antecedentes legales 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, que en su artículo 11.2 establece que “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”.

También la 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, modificada por la Ley Foral 29/2003, de 4 de abril, dispone en su artículo 9.3, segundo párrafo, que “la Administración Sanitaria adoptará las medidas necesarias para garantizar la voluntad anticipada del paciente recogida en el documento” y en su Disposición transitoria segunda prevé que “el De-

partamento de Salud establecerá los mecanismos necesarios a fin de informar y poner en conocimiento de los ciudadanos los derechos contenidos en la presente Ley Foral, así como la declaración de voluntades anticipadas y la forma de hacerla efectiva”.

Como se ha indicado al comienzo y con estas premisas legales, el Gobierno de Navarra creó y reguló el Registro de Voluntades Anticipadas y el Departamento de Salud lo puso en funcionamiento.

1.- Procedimiento administrativo de registro.

El funcionamiento del registro se atiene, como es obvio, a lo previsto en la legislación en vigor sobre procedimiento administrativo común. El Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra se ha adscrito al Servicio de Asistencia Sanitaria del Departamento de Salud.

En las dependencias del Departamento de Salud, las primeras actuaciones a llevar a cabo son las de atender al ciudadano que solicita información y orientación de forma presencial o telefónica. Como primer paso, se ha elaborado una *guía o protocolo de actuación de uso interno* que contribuye a homogeneizar la información verbal que se facilita a los ciudadanos por parte de todas las personas del servicio que desarrollan esta función. Como también se demanda información vía correo tanto convencional como electrónico se ha confeccionado un documento escrito que recoge la misma información que se facilita verbalmente.

Así pues, al tiempo que se informa, se entrega la siguiente documentación: información sobre procedimiento de solicitud, legislación aplicable, "modelo-esquema" de documento de voluntades anticipadas e impresos de solicitud. Lo que denominamos modelo-esquema, no pretende ser más que una guía sobre los datos imprescindibles que debe incluir el documento de voluntades anticipadas y sobre una posible estructura o sistematización de su contenido. En ningún caso, tampoco durante la información verbal, se pretende influir sobre las creencias, valores o ideología del otorgante. Si el ciudadano lo requiere, se le facilita una cita con un técnico del servicio que le asesorará más detalladamente sobre los requisitos necesarios para la formalización y registro de su documento de voluntades anticipadas.

Tanto durante la información verbal como en los documentos entregados se concede gran importancia al hecho de que el registro comporta una autorización para la cesión de datos de carácter personal al médico responsable que le atienda en las circunstancias que establece la Ley.

El resto del proceso es el clásico en la tramitación de un expediente administrativo:

- Recepción de la solicitud a través del Registro de Entrada del Departamento de Salud, que a su vez ha podido recibirla de otros Registros de instancias administrativas de acuerdo al procedimiento administrativo vigente.
- Examen de la documentación y comprobación de que es correcta y completa. De no ser así, deberá concederse un plazo para completar y/o corregir la documentación.
- Inscripción en el Registro con asignación de un código o propuesta de resolución denegatoria motivada. Comunicación al solicitante de la inscripción realizada o traslado de la resolución denegatoria. Esta denegación sólo podrá realizarse porque falten o no sean correctos los datos imprescindibles que se exigen en las normas y no por razón del contenido de las instrucciones.
- Archivo convencional de los documentos en papel con asignación del correspondiente número de registro y anotación informática de los mismos.

La tramitación de revocaciones y actualizaciones seguirá un procedimiento similar.

Además, el Registro envía una fotocopia compulsada de los documentos registrados a los archivos de los centros sanitarios de Navarra para su inclusión en la historia clínica de los otorgantes, siempre que se haya expresado este deseo junto a la solicitud de registro. De esta forma, se ayuda al otorgante en la entrega del documento en los centros sanitarios, dado que la ley establece que el otorgante, sus familiares o su representante deben realizar esta entrega directamente.

2.- Sistema telemático de archivo y acceso al Registro.

En el momento actual, no se dispone de un sistema informático de acceso y consulta. Por ello, este sistema debe ser ideado y puesto en marcha con el fin de "colgar en red" los documentos de voluntades anticipadas ya registrados. Es imprescindible que se garantice el cumplimiento de las exigencias de seguridad y confidencialidad establecidas en la Ley de Protección de Datos para los datos relativos a la salud (nivel alto), y en otras normativas conexas.

Debe permitirse a los médicos la consulta ágil y rápida, desde todos los centros sanitarios de cualquier clase o naturaleza, mediante fórmulas seguras y dejando huella de los profesionales consultantes y de los documentos consultados. En el caso de los otorgantes, por el momento, el acceso será presencial.

El proyecto será elaborado e implementado en breve plazo por los servicios de apoyo informático que asumen este encargo.

3.- El primer año del Registro.

La experiencia, todavía muy corta, ha dado como resultado un pequeño número de documentos de voluntades anticipadas registrados hasta el pasado mes de octubre. En total, 153, de los que la mayoría, el 70%, corresponden a personas comprendidas entre los 31 y los 64 años. Por sexos, el 61 % son mujeres y el 39 % hombres.

De los 153 documentos citados, 136 otorgantes (89%) se declaran Testigos de Jehová y establecen, salvo en 1 caso, instrucciones referidas exclusivamente a la posibilidad de someterse a transfusiones de sangre.

La totalidad de los 17 restantes son de carácter genérico, es decir, no pormenorizan actuaciones en situaciones concretas de enfermedad, ni están relacionados con alguna

patología que les haya sido previamente diagnosticada. Por lo tanto, contienen formulaciones muy genéricas y similares a las que ya se incluyen en el texto de la ley navarra.

Otros datos recogidos nos señalan que el 89 % de los documentos se han otorgado ante testigos y el 11% ante notario. La mayoría de los otorgantes, el 92 %, designan representante. Un 7 % manifiestan su voluntad de ser donantes de órganos y tejidos para trasplantes y, dos tercios de ellos, también para fines de docencia e investigación. Otro tipo de instrucciones no se comentan aquí por su escasa significación.

4.- Una primera reflexión.

Es obvio que de una muestra tan escasa no deben extraerse conclusiones, pero sí cabe alguna reflexión inicial. Con excepción de los testigos de Jehová, instrucciones tan generales o tan difusas como las que contienen los documentos del resto de los otorgantes, tendrán una utilidad muy limitada a pie de cama, porque no van más allá de las exigencias obvias de la buena práctica médica y no manifiestan deseos ni decisiones sobre situaciones concretas. Dicho de otra forma, su contenido resulta poco operativo y revela que no se han elaborado tras un proceso de reflexión y de deliberación suficientes. Están poniendo de manifiesto además que, en la mayoría de los casos, no se ha deliberado con su médico de familia, con sus médicos especialistas o con otros profesionales sanitarios.

Las repetidas referencias a “no ser sometidos a tratamientos desproporcionados o extraordinarios y a que no se atrase de forma abusiva e irracional el proceso de la muerte” sin duda obedecen al extendido miedo a padecer la práctica de tratamientos encarnizados y fútiles como los que, en ocasiones, se han observado en familiares o amigos, o de los que se ha tenido noticia en el entorno más o menos cercano. La expresión de ese deseo genérico difícilmente supondrá alguna modificación sustancial de la práctica médica que se llevaría a cabo en ausencia de esas instrucciones.

La referencia, tan frecuente como la anterior, al deseo de no padecer sufrimientos inútiles y la solicitud de medidas paliativas es también, a nuestro juicio, muy probablemente ineficaz, si no se refiere al rechazo de un tratamiento o un procedimiento concretos. Ni qué decir tiene que las medidas paliativas son imprescindibles e irrenunciables cuando están indicadas.

Únicamente la designación de uno o varios representantes puede paliar las carencias e inconcreciones de

las instrucciones expresadas, al señalar el interlocutor válido ante el equipo médico que atienda al paciente llegado el caso.

5.- Sobre la conveniencia de registrar los documentos.

La legislación vigente en Navarra no exige el registro de los documentos de voluntades anticipadas y concede idéntica validez a todos estén o no registrados. La breve experiencia a la que nos estamos refiriendo ha puesto de manifiesto las dificultades que presenta la existencia de documentos registrados junto a otros sin registrar y la confusión que esta situación puede provocar en los facultativos. Estimamos que si se ha otorgado un documento de acuerdo a lo establecido en las leyes, lo mejor y más operativo es que esté registrado.

Así se evitarían confusiones y equívocos sobre documentos que pueden estar incluidos en una historia y que, sin embargo, pueden haber sido revocados por otros que no lo están. En otros casos, la consulta del registro puede hacer creer que el paciente no ha otorgado documento de voluntades anticipadas y, por el contrario, existir y permanecer poco accesible o “escondido” entre los numerosos documentos que contiene una historia clínica, sin estar registrado. O incluso un documento registrado puede estar revocado por otro no registrado.

Por estas razones, aun cuando la ley no establece esta obligatoriedad, se ha adoptado la decisión de recomendar sistemáticamente el registro a aquellas personas que consultan y que ya han decidido otorgar sus voluntades por escrito.

No obstante lo anterior, no se debe pretender encorsetar las instrucciones previas y la planificación de cuidados en un único procedimiento de manifestación de voluntades. Hasta ahora estamos considerando la mejor forma de hacer operativo y eficaz un procedimiento administrativo previsto en la ley. Ello no pretende excluir o ignorar, ni mucho menos, otras formas de expresión y de registro documental tal como las que pudieran quedar reflejadas en la historia clínica como fruto de las manifestaciones del paciente o de un proceso de diálogo y deliberación entre el paciente y su médico. A buen seguro, estos tipos de “manifestaciones” se están produciendo ya en la práctica clínica cotidiana e irán cobrando reconocimiento explícito, formalmente legal, en el futuro.

6.- A modo de balance.

Podríamos considerar un fracaso el hecho de que sean pocos los documentos registrados y que, además, hayan sido otorgados en su gran mayoría por personas de un determinado credo religioso. Sin embargo, no creemos que el objetivo principal sea la proliferación de documentos, sino la conciencia ciudadana del derecho a decidir sobre los tratamientos y los cuidados sanitarios anticipadamente, ante la previsión de no poder hacerlo llegado el caso. El documento es un instrumento más, que no tiene por qué ser el único ni necesariamente el más útil. El tiempo y las actuaciones de los sujetos implicados, pacientes y médicos, irán marcando caminos.

Sin embargo, constituye un motivo de preocupación el hecho de que se avance lentamente en la información a los profesionales y en su implicación efectiva en este tema y, por otra parte, que los ciudadanos conozcan en una medida todavía insuficiente, su derecho a planificar, si lo desean junto a allegados y profesionales sanitarios, los cuidados que pretenden recibir llegado el momento en el que no puedan decidir por sí mismos.

En la actualidad, se vienen realizando charlas dirigidas a asociaciones de ciudadanos que solicitan ser infor-

mados sobre los aspectos legales y éticos de las voluntades anticipadas. Asimismo, se mantienen contactos con los Comités de Ética Asistencial de los centros sanitarios, de cara a impulsar la formación de los profesionales. Ciudadanos y profesionales tienen que recorrer un camino que precisa del apoyo y del refuerzo social e institucional.

Somos conscientes de que como todo procedimiento administrativo éste que ahora nos ocupa, también resulta inevitablemente burocratizado. No obstante, no queremos olvidar que el marco principal en el que se deben de plantear los temas relativos a las instrucciones previas es el de la relación clínica entre los profesionales sanitarios y sus pacientes y que, por lo tanto, una parte fundamental de nuestros esfuerzos se deben dirigir a reforzar el papel de esa relación a la hora de formular voluntades anticipadas.

Finalmente, como ya se ha señalado más arriba, en nuestra comunidad permanece pendiente de resolución el problema de la accesibilidad de los médicos al registro, aun cuando su abordaje está previsto para un futuro próximo. Este problema requiere de soluciones automatizadas que garanticen la rapidez y agilidad que prescribe la legislación para que el sistema resulte efectivo.