

El reto ético de las enfermeras en el respeto a la voluntad de la persona al final de la vida: la planificación de voluntades

**Comissió deontològica
Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona**

Barcelona, diciembre 2018

COL·LEGI OFICIAL
INFERMERES I INFERMERS
BARCELONA



Comisión redactora: Mireia Boixadera Vendrell, Ingrid Bullich Marin, Ester Crusellas Pubill, Rosa Mari Escola Pellicer, Teresa Muñoz Doñate y Eugenia Vila Migueloa.

Coordinación: Montserrat Busquets Surribas

Colegi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona



Índice

Prólogo	3
Introducción	4
¿De qué estamos hablando?	5
La promoción de la autonomía y el respeto por la voluntad de la persona	8
La responsabilidad de las enfermeras	8
Competencia de la persona atendida para la toma de decisiones	9
Conversar sobre el final de la vida	10
Aspectos deontológicos, legales e institucionales	12
Regulación deontológica	12
Regulación legal	12
Regulación institucional	13
Anexos	16
Anexo 1. Casos	16
Caso 1. Proponer el documento de voluntades anticipadas en la consulta enfermera	17
Caso 2. Proponer el documento de voluntades anticipadas en situación de cronicidad	19
Caso 3. Esperar el momento oportuno para iniciar la planificación y proponer un documento de voluntades anticipadas	21
Caso 4. Reafirmar la voluntad expresada	23
Caso 5. Ayudar a la familia a considerar y respetar la voluntad expresada	24
Anexo 2. Definiciones	25
Anexo 3. Proceso de elaboración del documento de voluntades anticipadas (DVA)	26
Anexo 4. Proceso de elaboración del plan de decisiones anticipadas (PDA)	28
Bibliografía	30

Prólogo

La Comisión Deontológica del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB, por sus siglas originales en catalán) publicó en marzo de 2007 el documento «Las enfermeras y las voluntades anticipadas» con el objetivo de sensibilizar a las enfermeras sobre su papel en el proceso de elaboración del documento de voluntades anticipadas, así como difundir los principales aspectos legales, éticos y operativos a tener en cuenta.

En esta ocasión, la Comisión Deontológica presenta una revisión de aquel documento, manteniendo su esencia, pero actualizando el contenido, adaptándolo a la realidad actual del contexto sociodemográfico, cultural y del sistema sanitario. Bajo el epígrafe de Planificación de voluntades se presentan los dos instrumentos que facilitan la expresión y la formulación anticipada de las voluntades, teniendo en cuenta el desarrollo de las normas y las políticas sociosanitarias de los últimos años, que velan por el respeto a la autonomía de las personas en situación de complejidad y/o de fin de la vida.

El documento contiene una breve introducción y la descripción de los conceptos que ayudan a la comprensión y la concreción para entender de manera homogénea de qué estamos hablando. Posteriormente, se concreta la responsabilidad de las enfermeras en la planificación de las voluntades anticipadas y se describen normativas éticas y legales. Finalmente, se presentan algunos ejemplos a modo de casos prácticos que pueden ayudar a las enfermeras en este proceso.

Introducción

El reconocimiento de la autonomía moral de la persona, requisito ético y legal de la atención a la salud, toma especial relevancia en el cuidado de personas que pueden estar o están en situación de final de la vida. Aunque planificar las voluntades de manera anticipada puede parecer que esté más relacionado con los ámbitos gerontológico, geriátrico y paliativo, las situaciones de final de la vida tienen lugar en cualquiera de los dispositivos asistenciales del sistema de salud, ya sean de atención primaria y comunitaria, hospitalaria o sociosanitaria. Las enfermeras se enfrentan diariamente tanto a la muerte como al sufrimiento que esta supone. Pero a menudo, el proceso del final de vida está poco trabajado de manera anticipada y se desconoce la voluntad de la persona.

En los últimos años, la transición demográfica y epidemiológica ha supuesto que muchas personas presenten procesos crónicos evolutivos. Son situaciones previsibles, enmarcadas en la complejidad de la cronicidad, que incrementan el número de personas que pueden plantearse cómo querrán vivir y ser atendidas en el tramo final de su vida. Al mismo tiempo, los avances científicos y tecnológicos han contribuido a negar la vulnerabilidad antropológica del ser humano, alejando el sufrimiento y la muerte de la vida cotidiana, al tiempo que, considerándolos un fracaso terapéutico, en cambio ambos son hechos inevitables.

En este contexto, hay que dejar de lado el paternalismo y reforzar la idea de la buena muerte como aquella que tiene lugar en el respeto de la voluntad y los deseos de la persona que vive el final de su vida. Por lo tanto, es necesario reforzar la identificación y la comprensión de las necesidades de las personas, especialmente de aquellas que están en situación de vulnerabilidad y dependencia, cuando no pueden cuidar de sí mismas o no pueden expresarse. Hablar anticipadamente con la persona sobre los deseos, los valores, trabajar los pensamientos, los miedos y las emociones de las decisiones que puede conllevar el final de vida garantiza una práctica basada en el respeto por la autonomía de la persona y, por tanto, la buena muerte.

Sin duda, no resulta nada fácil tomar decisiones que afectan al final de la vida, ya sea a corto, medio o largo plazo, independientemente de la causa (enfermedad crónica, accidente, problema de salud inesperado, etc.). Las enfermeras deben tener la sensibilidad y la competencia para ayudar en la gestión del final de la vida, fomentando y respetando la autonomía de decisión. Deben estar familiarizadas con el hecho de que parte de su responsabilidad incluye hablar con las personas a las que atienden, asesorarlas, ayudándolas a disponer de la información necesaria, expresar su voluntad, compartirla con los cuidadores y dejar constancia de ello por escrito, si así lo desean.

¿De qué estamos hablando?

De acuerdo con el Código de Ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña de 2013, las voluntades anticipadas son declaraciones orales o escritas dirigidas a los profesionales de la salud sobre los cuidados que una persona quiere que se tengan en cuenta si algún día no las puede expresar personalmente.

A pesar de que la expresión oral de las voluntades es éticamente vinculante, se recomienda dejar constancia escrita. Actualmente se dispone de dos herramientas para ello: el documento de voluntades anticipadas (DVA) y el plan de decisiones anticipadas (PDA). Ambos son instrumentos que pueden ser complementarios y cuyo objetivo es que la persona disponga del tiempo y la ayuda necesarios para poder entender su estado de salud y que, anticipadamente, manifieste su voluntad respecto a las posibles decisiones de cuidados y tratamientos que, probablemente, necesite en un futuro. Al mismo tiempo, proporcionan la posibilidad de hablarlo con los familiares, las personas cercanas y los profesionales. Planificar las voluntades es el proceso para potenciar la autonomía de la persona concretando las instrucciones que quiere que se respeten al final de su vida.

El documento de voluntades anticipadas (DVA) es un documento legal donde una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta si llega una situación en la que no pueda expresar personalmente su voluntad. Se puede hacer en cualquier momento de la vida si la persona es competente y tiene más de 18 años. El DVA se puede inscribir en el Registro de Voluntades Anticipadas de Cataluña (vinculado, al mismo tiempo, con el Registro Español). El registro lo puede realizar directamente la persona interesada, acudiendo a los servicios de atención al usuario, que se encuentran en los centros sanitarios de todo el territorio catalán y/o al Departamento de Salud (donde se encuentra el Registro de Voluntades Anticipadas). Independientemente de este registro formal, se recomienda verificar que el documento queda incluido en la historia clínica y darlo a conocer a las personas de su entorno más inmediato, especialmente a los futuros representantes. Asimismo, si la persona modifica su voluntad, se aconseja que notifique el cambio al registro y que se dé a conocer a los profesionales y a los representantes.

El plan de decisiones anticipadas (PDA) es el segundo instrumento para potenciar la autonomía al final de la vida. Se trata de planificar la atención partiendo de la toma de decisiones sanitarias coliderada entre la persona y el equipo de salud, y tiene en cuenta que, en función de la evolución previsible de la enfermedad o de los problemas de salud, se deberán tomar decisiones difíciles, sobre todo relativas al final de la vida. Por ejemplo, decisiones sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico, de realización o no de determinadas pruebas diagnósticas o terapéuticas, el rechazo o la aceptación de determinadas terapias o la sedación. Esta planificación se revisa periódicamente a propuesta de la persona y/o en función de la evolución clínica. Las actualizaciones y revisiones sucesivas se deben registrar en la historia clínica, por lo que cualquier dispositivo asistencial que intervenga en la atención las pueda consultar siempre que sea necesario y, por tanto, se garantice su cumplimiento.

Tabla 1. Cuadro comparativo entre el documento de voluntades anticipadas y el plan de decisiones anticipadas

	Documento de voluntades anticipadas (DVA)	Plan de decisiones anticipadas (PDA)
Regulación	Legal	Norma de buena práctica asistencial
Fundamento	Autonomía de la persona	
Elemento esencial	Revocabilidad (Se recomienda revisión periódica)	
Autores	Persona (enferma o sana) (Se aconseja asesoramiento)	Profesionales de la salud junto con la persona enferma y su familia, si procede
Requisito de edad	Mayor de 18 años	Mayoría de edad sanitaria > 16 años Menor maduro: 12-15 años
Contenido	Instrucciones y directrices Nombramiento de representante	Planificación de la atención Nombramiento de representante
Requisitos formales	Documento privado con tres testigos Documento notarial	Diálogo entre persona, familia (si procede) y equipo asistencial Constancia escrita
Lugar de depósito	Registro de Voluntades Anticipadas Historia clínica	Historia clínica

Fuente: Adaptado de Francesc José María. Modelo catalán de planificación de decisiones anticipadas. Versión 9 de 10 de marzo de 2016. Generalitat de Catalunya.

Es recomendable potenciar la idea de que realizar un DVA o elaborar una PDA no son simples trámites burocráticos. El trasfondo de ambos, especialmente la reflexión que conlleva, es fundamental y es lo que aporta realmente valor.

Resulta pertinente designar a un representante, que puede ser un familiar o no, y que será el interlocutor válido con el equipo actuando en nombre de la persona en la toma de decisiones cuando ella no pueda. El diálogo entre el equipo y el representante facilita la actuación respetuosa para resolver posibles conflictos o diferentes interpretaciones de la voluntad expresada. Este diálogo requiere el espacio y el contexto que favorezca la comunicación. Si la situación clínica es previsible y/o se está en un contexto de atención paliativa o de final de vida cercano, lo mejor es hablar de ello con la máxima antelación, para dar tiempo a aclarar posibles dudas y reforzar el respeto por la voluntad expresada.

La promoción de la autonomía y el respeto por la voluntad de la persona

La responsabilidad de las enfermeras

Las enfermeras ocupan un lugar primordial en los equipos de salud para favorecer la planificación de decisiones y la confección de los documentos vinculados, así como para velar por su cumplimiento. La profundización en el cuidado conlleva, de manera inherente, las habilidades, conocimientos y actitudes para trabajar las estrategias que mejoren el respeto por los valores, preferencias y decisiones de las personas atendidas relativas al final de la vida, ya sea desde las políticas sanitarias, la gestión o la buena práctica individual de cada enfermera.

Las enfermeras deben asumir su responsabilidad ética en el cuidado de personas al final de la vida, y son garantes y veladoras de que las decisiones de la persona se conozcan y se cumplan. Esta responsabilidad en la defensa del derecho de autonomía de las personas atendidas implica una actitud empática y proactiva hacia la información y la comunicación. La enfermera tiene un papel claro en el proceso de comunicación e información para ayudar a la persona a entender los posibles tratamientos, intervenciones o cuidados, los efectos o consecuencias de aceptarlos o rechazarlos y, en definitiva, de entender mejor las posibles alternativas futuras a su situación de salud. Se considera básico que las enfermeras sepan explorar las opiniones, las creencias y los valores con una actitud respetuosa y sin prejuicios, así como gestionar técnicas de asesoramiento sobre los problemas y dilemas éticos y legales que pueden aparecer en la atención a personas y familias en una situación de complejidad y de final de vida. Esperar a encontrarse en un contexto de crisis, como puede ser la reagudización del problema clínico, para buscar la voluntad de la persona, es inadecuado por el agravamiento de la situación de vulnerabilidad. La enfermera debe estar alerta al momento adecuado en el que la persona puede estar más predispuesta a hablar sobre la importancia de pensar en su voluntad y elegir la mejor manera de dejar constancia de ello. Al mismo tiempo, debe estar alerta para crear espacios donde sea posible hacerlo garantizando la confidencialidad y generando relaciones de confianza.

Sin embargo, la información no es una actividad de un determinado profesional. Los equipos de salud deben plantearse cuál es la mejor manera de darla, la responsabilidad de cada profesional que interviene, el papel y las necesidades de familiares, allegados o representantes, y la importancia del entorno. Esto requiere una particular consideración por las relaciones interpersonales: entre personas atendidas y profesionales, entre personas atendidas y familiares o personas cercanas o representantes, y entre los propios profesionales. Respetar el ritmo de cada persona, adaptar la información y buscar el trabajo conjunto de todo el equipo asistencial son aspectos clave. Hay que reforzar la congruencia entre los profesionales y los diversos equipos que intervienen en la atención, ya que posibles discrepancias internas pueden generar conflictos entre ellos e importantes carencias de confianza en la persona y/o familia respecto a las decisiones a tomar o sobre las que ya se han tomado. Los espacios de comunicación y encuentro interdisciplinarios y multidisciplinarios son una herramienta clave para mejorar la congruencia y el consenso, que incrementa la seguridad de las personas atendidas y de los profesionales. El trabajo en equipo, para buscar de manera conjunta la mejor forma de planificar y llevar a cabo la atención de las personas que viven una situación de final de vida, se convierte en un requerimiento y, por tanto, en un deber ético.

Asimismo, se considera básica la responsabilidad de las enfermeras gestoras que, desde las organizaciones de salud y la gestión de los servicios o unidades de atención, promuevan contextos favorables para estas prácticas. Las enfermeras deben ayudar a fomentar el cumplimiento del derecho de participación, información y autonomía en la toma de decisiones, sea cual sea su responsabilidad en el proceso asistencial.

Otro aspecto importante es la ayuda para identificar la figura del representante. La enfermera puede ayudar a la persona a pensar en quién puede representarla mejor y a hablar con ella. También puede ayudarla a compartir con sus familiares, personas cercanas y/o representantes los valores y las decisiones que se desprenden, especialmente cuando el representante elegido no es un familiar directo. Hay que tener en cuenta que, en nuestro entorno, la familia es un elemento clave en el proceso de atención, es generadora y receptora de cuidados, pero para la persona y las familias, hablar de decisiones de final de vida a veces resulta complicado, y por eso es importante que las enfermeras estén alerta y lo favorezcan. Hay que velar para que las familias ponderen su implicación en el proceso de decisión y trabajen sus capacidades y habilidades en aspectos de la atención. De este modo, se facilita la comunicación y poder compartir decisiones. Al prever posibles escenarios de futuro, también se inicia la elaboración del duelo de manera anticipada, contribuyendo a gestionar el sufrimiento que la situación puede conllevar y facilitando la autorresponsabilidad de la persona.

La atención enfermera a lo largo del proceso de planificación tiene como objetivo ayudar a la persona a:

1. Conocer su derecho a participar autónomamente en la planificación de las decisiones y/o en la confección de las voluntades anticipadas.
2. Manifiestar los conocimientos, creencias y expectativas, entre otros, sobre la situación de salud, el problema clínico...
3. Expresar su intención y poder explicar lo que quiere.
4. Acceder a la información suficiente, comprensible y adaptada, que le permita entender el alcance de su situación, las alternativas y las posibles consecuencias de las decisiones.
5. Preguntar, dudar, expresar temores...
6. Decidir sin ninguna influencia externa que interfiera en su autonomía y libertad.
7. Relacionar la elección con sus valores, creencias y/o deseos.
8. Conocer el mecanismo para dejar constancia escrita, ya sea en un DVA o en la PDA, la necesidad de revisarlos, modificarlos y la posibilidad de revocarlos.

Competencia de la persona atendida para la toma de decisiones

El aspecto más relevante de la competencia es la presunción de que la persona lo es. En caso contrario, se debe probar la no competencia. Dudar de ello implica la certeza de que la actuación que la persona pide o rechaza es contraria a sus intereses y/o que ella no entiende las consecuencias. Esto puede ser una justificación para no llevar a cabo la voluntad de la persona, pero siempre se le tendrá que justificar y, en la medida de lo posible, discutir en sesión clínica, además de dejar constancia escrita en la historia

clínica. Hay que tener en cuenta que la valoración continua de la enfermera es una fuente de información fundamental a la hora de valorar el grado y nivel de competencia de la persona. La mejor garantía para gestionar adecuadamente los problemas y/o dilemas éticos y psicoemocionales que pueden surgir cuando hay una duda razonable sobre la competencia de la persona atendida está vinculada al trabajo en equipo, que tiene un efecto en ella misma y en los profesionales. También resulta conveniente consultar al comité de ética asistencial del centro o al de referencia, a fin de poder valorar la situación de la manera más objetiva posible.

No hay que confundir competencia y capacidad. La capacidad es un concepto jurídico, mientras que la competencia es un concepto ético. Por lo tanto, una persona puede ser incapaz y competente vez. O puede ser competente para una cosa y no para otra. La falta de competencia se relaciona con la dificultad en la percepción, la orientación, la memoria, prestar atención... Por lo tanto, debe ser evaluada en cada caso, circunstancia concreta y momento. Asimismo, la competencia puede cambiar a lo largo del tiempo y en función del contexto. Un claro ejemplo de duda sobre la competencia de la persona es el caso de los menores de edad y las personas incapacitadas legalmente, pero que pueden expresar su voluntad. Dado que la ley no les reconoce la autonomía de decisión, se pueden dar situaciones comprometidas y conflictivas, ya que no pueden hacer un documento de voluntades anticipadas (DVA) y el consentimiento lo deben dar los padres o tutores. Por ello, desde la vertiente ética, se debe conocer su voluntad e incorporarla lo máximo posible a las decisiones. Los menores, como las personas incapacitadas, en función de su grado de madurez y de comprensión de la situación, pueden participar activamente en la toma de decisiones. Especialmente, en las situaciones en que hay litigio o discrepancias entre la voluntad de la persona incapacitada y su representante o tutor legal, se debe promover el diálogo poniendo en valor la voz de la persona y, en la medida de lo posible, hacer que se tenga en cuenta en la planificación y acciones profesionales.

El rechazo al tratamiento, cuidado, hospitalización... es una posible decisión que debe ser respetada, aunque vaya en contra de la propuesta profesional o que de esta decisión se derive la muerte o se acorte el tiempo de vida. Hay que asegurarse de que la persona conoce y acepta los efectos que puede tener. Es decir, que es competente para entender la situación sobre la que toma la decisión y las consecuencias que se derivan de ella. Sin embargo, el rechazo puede referirse a una o más actuaciones, pero no a todo el proceso de atención. Por lo tanto, se deberá adaptar el plan de atención a la voluntad de la persona, asegurando la continuidad de la atención y ofreciendo alternativas para abordar las necesidades que puedan aparecer.

Hay que ser muy rigurosos para no confundir el grado de desacuerdo y/o rechazo de tratamientos y cuidados profesionales con la no competencia de la persona. La observación directa, la reformulación y la comunicación fluida forman parte esencial de la adecuación del plan de cuidados a la situación de la persona en cada momento. Hay que realizar las adaptaciones necesarias en el entorno para que la persona tenga la máxima competencia posible y esté en las mejores condiciones para participar en el proceso de decisión clínica.

Conversar sobre el final de la vida

Uno de los aspectos más difíciles en la atención y el cuidado es conversar sobre el final de la vida. Decidir puede no ser fácil y la persona puede requerir ayuda a la hora de pensar qué es lo importante para ella y cómo reflejarlo. Durante todo el proceso, es imprescindible el respeto por la dignidad que se concreta en la garantía de una información veraz y adaptada a la persona, y en que su voluntad será respetada teniendo en cuenta la protección de la privacidad, la intimidad y el secreto profesional.

Por ello, en las conversaciones, la enfermera puede incluir, de manera prudente, preguntas o sugerencias que ayuden a la persona a pensar en las dudas o preguntas sobre los tratamientos, intervenciones o cuidados que puede necesitar si se agrava la situación clínica o el problema de salud. La conversación puede incluir aspectos en los que pensar, como pueden ser:

- Lo que da sentido a la vida y lo que le parece inútil o superfluo. Clarificar qué es lo que le da placer o bienestar actualmente y qué le gustaría hacer a partir de este momento. Por ejemplo: ¿quisiera contactar con amigos, familiares, compañeros... ¿solucionar cosas pendientes?
- Lo que le preocupa al pensar en cómo puede ser la muerte. Por ejemplo: ¿le preocupa estar solo? ¿Tener que necesitar ayuda técnica para respirar, eliminar...? ¿Padecer dolor?
- La posibilidad de rechazar tratamientos y/o iniciar la administración de medicamentos, aunque se pueda acortar el tiempo de vida. Por ejemplo: ¿qué medidas de soporte vital, que le pueden resultar necesarias, quisiera aceptar? ¿Qué quiere y qué no? ¿Sabe qué es la sedación?
- La importancia de las creencias, los valores y la cultura a la hora de escoger los tratamientos y cuidados. Por ejemplo: ¿quién y qué quiere tener a su lado al final de la vida? ¿Quiere algún tipo de ayuda espiritual? ¿Cómo quiere su despedida o funeral?
- Las personas significativas con las que quiere compartir sus preferencias y decisiones para que sepan lo que quiere, si la situación se vuelve crítica. Por ejemplo: ¿con quién quiere compartir la situación? ¿Qué papel otorga a los familiares o personas queridas?
- La persona que quiere que le represente y hable cuando no se pueda expresar. Por ejemplo: ¿quién es la persona que mejor puede representarlo? ¿Qué implica esta decisión en su vida personal y familiar?
- Cómo asegurar la constancia escrita de sus preferencias en la historia clínica. Por ejemplo: ¿de qué manera puede asegurarse de que los profesionales que le atiendan conozcan su voluntad?

Aspectos deontológicos, legales e institucionales

Los problemas y/o dilemas éticos que pueden surgir al final de la vida requieren una mirada atenta y muy respetuosa con la dignidad de la persona. Por ello, en los últimos años se ha generado una extensa base normativa deontológica, legal e institucional en torno a la autonomía y al respeto a la dignidad de la persona en el ámbito de la salud, y se han consolidado las bases del marco de actuación en la práctica clínica y asistencial, especialmente en relación con la elaboración del documento de voluntades anticipadas (DVA) y el respeto a su cumplimiento, y más recientemente con respecto a la planificación y al plan de cuidados al final de la vida (PDA).

Regulación deontológica

El Código de Ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña (2013) determina la responsabilidad profesional de las enfermeras en el mantenimiento, promoción y defensa de los derechos de las personas relacionados con la salud, y deja patente lo que las personas atendidas pueden esperar de las enfermeras. El Código se estructura en torno a los valores profesionales que guían las conductas éticas de la enfermera para conseguir el cuidado de las personas con el máximo respeto a su dignidad. Estos valores son: responsabilidad, autonomía, intimidad y confidencialidad, justicia social y compromiso profesional.

Si bien muchas normas del Código están relacionadas con los deberes éticos de la enfermera en la planificación de voluntades, el Código, dentro del valor de responsabilidad, contiene unos articulados concretos sobre el deber ético de las enfermeras hacia las personas y familias que están en una situación de final de la vida. De este modo, concreta que las conductas y acciones éticas deben ir orientadas a *«velar para que en el proceso de final de vida se respeten las creencias y valores que han dado sentido a la vida, y para que la persona muera de acuerdo con el propio ideal de buena muerte»* art. 27. Para conseguirlo, hay que *«acompañarla en todo el proceso, proporcionándole el máximo confort y bienestar posible y procurando facilitar el apoyo adecuado a la familia y/o a sus personas significativas»* art. 28. En caso de que la persona atendida así lo haya expresado y/o dispuesto previamente, la conducta ética de la enfermera se concreta en *«velar para que se respete la planificación anticipada de decisiones sanitarias o las voluntades anticipadas»* art. 30. Por último, el Código reafirma la responsabilidad de la enfermera en *«participar en la toma de decisiones clínicas sobre el final de la vida con el equipo de salud y la persona atendida o con la familia y/o personas significativas cuando la persona no puede decidir o así lo desea. Se considera especialmente importante que aporte su valoración profesional ante las decisiones relacionadas con la adecuación y/o limitación del esfuerzo terapéutico, el rechazo al tratamiento y la sedación»* art. 29.

Hay que tener en cuenta que, si bien el Código es una herramienta para la acción ética que se ocupa de cómo ejercer la responsabilidad profesional, sin duda su valor recae en la reflexión y comprensión del alcance ético de los valores que formula y de las normas que describe, que dan paso a las conductas que cada enfermera, de manera individual o colectiva, traduce en acciones éticas.

Regulación legal

El reconocimiento legal de la anticipación de la voluntad respecto a actuaciones sanitarias, de acuerdo con las directrices del convenio de Oviedo (1997), se despliega

en Cataluña en el año 2000 y posteriormente en España en el año 2002. La Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información relativa a la salud y la autonomía del paciente y a la documentación clínica, y la Ley estatal 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, reconocen explícitamente el derecho de las personas a la autonomía en la toma de decisiones sobre su salud, reglamentando que todas las actuaciones sanitarias deben ir precedidas por el consentimiento de la persona o de su representante, que deben recibir previamente información verídica y adaptada. Al mismo tiempo, la ley prevé posibles situaciones en las que la persona no se pueda expresar por sí misma y formula la regulación de las voluntades anticipadas, que en la norma estatal se denomina Instrucciones Previas. A pesar de que la edad reconocida para poder tomar decisiones relacionadas con la salud es a los 16 años, para elaborar el documento de voluntades anticipadas la ley establece la mayoría de edad a los 18 años.

Ambas normas legales consideran que la persona debe ser mayor de edad con capacidad suficiente y debe hacerlo de manera libre. Prevén que la persona, si quiere, designe a un representante como interlocutor con el equipo de salud. También determinan que no se pueden tener en cuenta las voluntades o instrucciones que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan con el supuesto de hecho que la persona ha previsto a la hora de emitirlas.

La ley catalana prevé que los documentos de voluntades anticipadas (DVA) se puedan formalizar de dos maneras: ante notario o ante tres testigos mayores de edad con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no pueden tener relación de parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad y afinidad, ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante. El Decreto 175/2002, de 25 de junio, regula el mecanismo para registrar los documentos de voluntades anticipadas y crea el registro centralizado en el Departamento de Salud de la Generalitat, que puede ser consultado por un médico mediante su número de colegiado. Actualmente, puede ser consultado por todos los profesionales que tengan acceso a la historia clínica compartida de Cataluña (HCCC) y por parte de la propia persona a través de La Meva Salut (mi salud).

El respeto por las decisiones anticipadas también aparece en el Estatuto de Autonomía de Cataluña del año 2006 que, en el artículo 20, define el derecho a vivir el final de la vida con dignidad, estableciendo que *«Todas las personas tienen derecho a expresar su voluntad de manera anticipada para dejar constancia de las instrucciones sobre las intervenciones y los tratamientos médicos que puedan recibir, que deben ser respetadas, en los términos que establecen las leyes, especialmente por el personal sanitario cuando no estén en condiciones de expresar personalmente su voluntad»*.

Finalmente, en la regulación legal es necesario mencionar que la Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código Civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia, incluye la regulación sustantiva del documento de voluntades anticipadas destacando la incorporación de las previsiones relativas a la donación de órganos o del cuerpo, y a las formas de enterramiento o incineración.

Regulación institucional

El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya pone en marcha una serie de estrategias, normas y regulaciones institucionales. Concretamente, el respeto por la

anticipación de las voluntades de las personas atendidas y la ayuda a los profesionales a hacerlo se recogen en el Plan de Salud, la Carta de Derechos y Deberes de la Ciudadanía en relación con la Salud y la Atención Sanitaria, en el Modelo Catalán de Atención Integrada y en el Plan Individualizado de Intervención Compartida (PIIC).

En el Plan de Salud (2011-2015) se reafirma el respeto por la voluntad de la persona como el eje clave de la atención a la salud, y se establece la importancia para la práctica asistencial de «las preferencias de la persona y su entorno, desde una posición apoderada en el desarrollo del propio proyecto vital y, por tanto, garantizando una mayor corresponsabilidad de las decisiones compartidas», especialmente en las personas que padecen enfermedades avanzadas, problemas de salud complejos y/o situaciones de fin de la vida.

La Carta de Derechos y Deberes de la Ciudadanía en relación con la Salud y la Atención Sanitaria (2015) tiene como uno de los ejes vertebradores el derecho de la persona a participar activamente en su proceso de salud. En consecuencia, en el apartado 5.º, donde define los derechos y los deberes relacionados con la autonomía y la toma de decisiones, se encuentra el derecho a la planificación de las decisiones y a la elaboración de un documento de carácter vinculante para vivir el proceso de fin de vida de acuerdo con el propio concepto de dignidad. También se determina el deber de los ciudadanos a corresponsabilizarse de su proceso asistencial, a dejar constancia del rechazo a pruebas, tratamientos, cuidados o cualquier actuación sanitaria y, para aquellos que han sido elegidos como representantes, la carta también recoge su deber de consensuar las actuaciones sanitarias de acuerdo a las preferencias de la persona que representan.

El Modelo Catalán de Atención Integrada (2015) configura un proceso de atención transversal incorporando los servicios sociales dentro del equipo interdisciplinario, determinado a «implicar y responsabilizar a la persona en el proceso de construir su plan de atención en cada fase vital», teniendo en cuenta su opinión. En el año 2016 se establece el Modelo Catalán de Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA), que recomienda plantear la planificación de las decisiones en las:

1. Personas adultas enfermas que conservan la competencia para participar en la toma de decisiones.
2. Personas adultas enfermas que conservan la competencia y que muestran interés en mantener el máximo control de su vida hasta el final de la misma, a pesar de que su situación no sea totalmente de enfermedad crónica o avanzada.
3. Personas adultas y competentes que, pese a tener un pronóstico de supervivencia más favorable, es previsible que sufran un deterioro cognitivo prematuro que dificultará la toma de decisiones.
4. Personas adultas parcialmente competentes, pero que pueden participar en la toma de ciertas decisiones, acompañadas por su representante o familia y por los profesionales.
5. Personas adultas, con la competencia comprometida, que ya no pueden participar en la PDA. En estos casos, la PDA se debe plantear a su representante (si está identificado) o a los familiares. Todos ellos, así como los profesionales, deben tener siempre en cuenta cualquier manifestación previa de la persona que fuera conocida.
6. Adolescentes con una edad comprendida entre los 12 y los 15 años, a quienes los profesionales consideren suficientemente competentes para implicarse en la

toma de decisiones de su proceso de enfermedad (es decir, los llamados menores maduros).

Este modelo se concreta en el Plan Individualizado de Intervención Compartida (PIIC), que es la herramienta para establecer un proceso continuo para tomar las decisiones teniendo en cuenta la evolución previsible de la enfermedad o de los problemas de salud, que pueden conllevar el final de la vida. El Plan garantiza y establece que participen, si la persona lo desea, los familiares o personas cercanas, y recoge las decisiones u orientaciones de adecuación terapéutica consensuadas.

El Plan de Salud (2016-2020) da continuidad a estas líneas de trabajo, estableciendo estrategias para fomentar un compromiso entre los ciudadanos y el sistema de salud para avanzar en la mejora de la gobernanza y el despliegue de un sistema de salud centrado en la persona.

Finalmente, cabe destacar que el propio Departament de Salut de la Generalitat y el Comité de Bioética de Cataluña han elaborado diversos materiales dirigidos a las personas atendidas y a los profesionales con el fin de dar a conocer y facilitar la confección del documento voluntades anticipadas (DVA) y la planificación de decisiones anticipadas (PDA), así como su registro. Los materiales también son de apoyo para los profesionales, tanto a la hora de ayudar a las personas en la redacción y/o confección del documento como para usarlo cuando llegue el momento.

Anexos

Anexo 1. Casos

En este apartado se presentan algunas situaciones donde la enfermera ayuda a expresar la voluntad de la persona atendida y/o a velar por su cumplimiento.

Caso 1. Proponer el documento de voluntades anticipadas en la consulta enfermera

Caso 2. Proponer el documento de voluntades anticipadas en situación de cronicidad

Caso 3. Esperar el momento oportuno para iniciar la planificación y proponer un documento de voluntades anticipadas

Caso 4. Reafirmar la voluntad expresada

Caso 5. Ayudar a la familia a considerar y respetar la voluntad expresada

Caso 1. Proponer el documento de voluntades anticipadas en la consulta enfermera

Juan es un joven de 22 años que trabaja de comercial de la hostelería en la ciudad de Barcelona y alrededores, y que para hacer su trabajo se desplaza diariamente en moto.

Hoy acude a la consulta de la enfermera del centro de atención primaria (CAP), Elena, para hacer el seguimiento de las curas de las quemaduras que se hizo ayer por la tarde a consecuencia de un accidente con un coche en la avenida Meridiana. Juan entra en la consulta con cara de enfadado y molesto.

Elena: Hola, Juan. ¿Cómo estás?

Juan: Pues ya ves. Podría estar mejor. He tenido que coger la baja y ahora me echarán del trabajo.

Elena: Lo siento, es un mal trago para ti... ¿Tienes el informe de la primera cura que te hicieron?

Juan: Sí, me atendieron en el CUAP Casernes.

Elena: ¿Te duele?

Juan: Se soporta, pero lo que más me fastidia es que por 10 minutos de diferencia todavía habría estado trabajando, habría sido un accidente laboral y ahora no estaría enfadado por si pierdo el trabajo.

Elena: Te entiendo, Juan. A pesar del enfado que tienes ahora, tienes que pensar que tuviste suerte y que no ha sido más grave.

Juan: ...Sí

Elena, mientras prepara el campo de la cura y todo el material que necesitará, le pregunta:

Elena: Juan, ¿es el primer accidente de moto que tienes?

Juan: ¡Qué va! Me he caído tres veces, pero nunca me he hecho nada grave, la verdad. Debo de ser un tío con suerte, sí...

Elena: Aquí en la consulta curamos, día sí y día también, quemaduras como las tuyas por caídas de moto. Y ahora también de bicig.

Juan: Ya me lo imagino.

Elena: De hecho, antes de ti he curado a una chica que ya hace más de un mes que viene y que también se cayó con la moto. Ella tuvo suerte, pero su amiga, desgraciadamente, todavía está en el hospital con un pronóstico grave por un traumatismo al chocar con la acera de la calle.

Juan: Eso sí que me da miedo: quedarte chungo por un accidente grave...

Elena le retira cuidadosamente el vendaje y observa que en la extremidad inferior izquierda presenta una quemadura de segundo grado por fricción y en el antebrazo otra

quemadura extensa, también de segundo grado. En el informe ha leído que en la cura de la herida de la pierna se tuvo que limpiar con fricción porque tenía trozos de cristal y grava del asfalto, lo que ha supuesto más maceración del tejido adyacente.

Elena: Te molestará un poco la cura, Juan. Respira tranquilamente y, si te mareas, me avisas. Y si vamos hablando, seguro que te distraes y no duele daño. Escúchame, ¿verdad que has pensado alguna vez que, al conducir a diario la moto, estás más expuesto a los accidentes?

Juan: Mmm...

Elena: Quizás piensas: qué me dice ahora, no hay que ser tan pesimista, ¿verdad? Pero sabes qué pasa, Juan, que llevando moto el riesgo se multiplica.

Juan: Seguramente...

Elena: A pesar de ser tan prudente como puedas, a veces no se puede evitar el accidente. Te lo digo porque podrías pensar en hacer un documento de voluntades anticipadas, para dejar escritas instrucciones sobre intervenciones y tratamientos que quieres recibir en caso de tener un accidente y que no te pudieras expresar por tí mismo.

Juan: ¿Y eso es legal?

Elena: Es un documento legal sí. De hecho, cada año se registran más de 9000 documentos de voluntades anticipadas en Cataluña ¡y no es necesario tener 85 años para poder hacerlo! Es un derecho que tenemos como ciudadanos que se fundamenta en el principio de autonomía de cada persona para tomar las decisiones de acuerdo con sus valores y convicciones personales.

Es bueno pensar en cómo te gustaría ser cuidado o tratado si se da la circunstancia de no poder expresarte. Ya sé que ahora es difícil, sin haberlo pensado nunca, pero por eso te lo digo. Con este documento puedes hacer constar tu voluntad, que será tenida en cuenta si llega ese momento de vulnerabilidad. También puedes designar a la persona que quieres que tome decisiones en tu nombre. Por ejemplo, puedes dejar por escrito que no se te prolongue la vida de manera artificial, puedes manifestar el deseo de realizar donación de órganos y que tu representante sea un amigo, un hermano o los padres...

Este documento queda guardado en tu historia clínica y los profesionales lo pueden consultar, si es necesario.

¿Qué te parece?

Caso 2. Proponer el documento de voluntades anticipadas en situación de cronicidad

Rosario es una mujer de 79 años, con diferentes problemas de salud crónicos: diabetes, hipertensión y, desde hace unos 5 años, un dolor lumbar importante como secuela de cuatro intervenciones quirúrgicas por hernias discales, que no han tenido un buen resultado. Este hecho ha repercutido de manera negativa en su estado funcional. No tiene buena movilidad, utiliza andador y, por tanto, tiene una cierta dependencia para las actividades de la vida diaria. Con todo ello, también se ha resentido su estado anímico.

Vive con su marido de 80 años, con buen estado general, pero afectado de un cáncer de próstata desde hace 6 años, que requiere controles periódicos. Poco a poco, él ha ido asumiendo todas las tareas domésticas, otras gestiones varias y el papel de cuidador principal. Tienen 2 hijos que viven fuera de Barcelona y, aunque hay buena relación, no se ocupan de ningún asunto de los padres.

Ambos son atendidos desde hace tiempo por el mismo equipo de atención primaria, con el que han establecido un buen nivel de confianza. Desde hace un tiempo, la enfermera Ángeles observa que Rosario está preocupada por la evolución de sus enfermedades y lo que le pueda pasar, así que se plantea hablar de ello en la visita de seguimiento:

Ángeles: Hola, Rosario, ¿cómo se encuentra?

Rosario: Sigo con dolor y estoy preocupada porque me doy cuenta de que no voy a mejor.

Ángeles: Ya hace un tiempo que la encuentro más preocupada...

Rosario: Pues estoy muy nerviosa, pienso en el futuro, que cada vez veo más cerca. Mi marido y yo somos mayores y en cualquier momento podemos tener más enfermedades o que se compliquen las que ya tenemos. La verdad es que no paro de darle vueltas. Ya he visto a personas cercanas pasar por situaciones parecidas a las que yo me podría encontrar, o sea, con complicaciones, pruebas, visitas a urgencias, ingresos... A menudo no les ha servido de mucho, solo para alargar la vida, a mi entender sin sentido. ¡Y yo no quiero pasar por lo mismo!

Ángeles: Entiendo que le preocupe y quiera ver cómo encarar la situación. Tengo la sensación de que a usted le gustaría decidir lo que le conviene.

Rosario: Supongo que sí, aunque no es fácil...

Ángeles: Tiene razón, no es fácil. Aún así, aprovecho que me cuenta esta preocupación para explicarle que tiene la posibilidad de dejar algunas directrices en un documento. Quizás ya ha oído hablar del documento de voluntades anticipadas. Aquí le dejo un tríptico con una primera información general para que lo lea y piense si hacerlo podría ayudarla a disminuir su preocupación sobre el futuro. De hecho, más allá de decidir si lo hace o no, puede que le vaya bien para hablar con su marido y sus hijos sobre lo que le preocupa y sobre lo que prefiere si se encuentra en alguna situación concreta, como la de las personas cercanas que ha dicho. Si le parece, lo mira y lo hablamos cuando nos volvamos a ver.

En la siguiente visita:

Ángeles: Hola, Rosario, la veo mucho mejor, ¿ha pensado en lo que hablamos? A ver, cuénteme.

Rosario: Sí, estoy mucho más tranquila, he leído lo que me dio y creo que me iría muy bien hacerlo. Lo he pensado mucho, siempre he sido previsora, pero tengo dudas, hay cosas que no acabo de entender. Pensaba que mi marido me ayudaría, pero él no quiere saber nada, me dice: «no te preocupes tanto, lo que tenga que pasar, pasará». Yo creo que le tiene miedo a la muerte. Mis hijos me han dicho que haga lo que quiera, ya les he hecho saber a todos que sí quiero hacer este documento, hay que seguir adelante y no estar tan pendiente del futuro. Le cuento lo que he pensado que quiero hacer constar, a ver qué le parece: no quiero sufrir ningún tipo de dolor, no quiero que me operen ni me hagan pruebas ni tratamientos complicados, si no hay un mínimo de esperanza, así que prefiero morir tranquila y que no me alarguen la vida en vano.

Ángeles: Rosario, me doy cuenta de que lo ha pensado y, en general, tiene muy claro lo que quiere, ahora hay que hablar de lo que no acaba de entender y especificar un poco más teniendo en cuenta sus problemas de salud. Este documento se puede hacer de nuevo si surgen otros problemas de salud o cuando usted quiera. También, si quiere, la puedo ayudar a hablarlo con su marido y/o con sus hijos. Podemos hablar todos juntos o bien con el marido, o con ellos. Si lo prefieren, pueden venir solos. Es importante que cada persona tenga toda la libertad para expresar y preguntar lo que quiera. ¿Qué le parece?

Caso 3. Esperar el momento oportuno para iniciar la planificación y proponer un documento de voluntades anticipadas

José es un hombre de 37 años con una esclerosis lateral amiotrófica. Está casado con Laura y no tiene hijos. Laura es la principal cuidadora y la persona de referencia. Actualmente es atendido por el equipo del hospital de día y, de entre los profesionales, es con la enfermera Miriam con quien José tiene una relación de mayor confianza y complicidad, por lo que es el miembro de referencia del equipo.

La enfermedad ha ido evolucionando y actualmente José sufre una tetraparesia espástica. Es dependiente para todas las actividades de la vida diaria, pero no tiene ningún tipo de afectación cognitiva y, por lo tanto, es competente en la toma de decisiones. Mueve dos dedos de la mano derecha que le permiten accionar la silla de ruedas para poder desplazarse de manera autónoma. Han aparecido dificultades en la comunicación con una marcada disfonía y una disfagia, y a pesar de mantener la ingesta por boca con textura adaptada, dentro de un tiempo requerirá la colocación de gastrostomía.

A raíz de la visita con el especialista de cirugía, José parece tener dificultad para procesar la información ante la evidencia, ya que aceptar la gastrostomía es aceptar la evolución de la enfermedad. En este momento, la enfermera consigue el clima adecuado para abordar el tema de planificar la atención que quiere recibir a partir de ahora.

José: Miriam, me quieren poner un tubo en el estómago para comer, ¿eso quiere decir que ya no podré comer de forma normal?

Miriam: José, tu enfermedad evoluciona y sabes que puede ir teniendo consecuencias, una de ellas es que cada vez aumentará más la dificultad para tragar.

José: Sí, sí, eso ya lo sé, y me da miedo y rabia no poder ir al bar con mis amigos.

Miriam: Lo entiendo y sé que es difícil para ti renunciar a muchas cosas, pero ¿sabes que el hecho de poner o no poner la gastrostomía es algo que puedes decidir tú? Puedes decidir este y muchos otros aspectos, según tus prioridades y lo que tú quieras. Es importante que las podamos hablar y anticipar e, incluso, se pueden dejar escritas para tenerlas en cuenta en el futuro, considerando que, lo que dejes escrito solo se utilizará si llega el momento en el que tú no tengas capacidad para decidir.

José: ¿Qué quieres decir? ¿Cómo lo podemos hacer?

Miriam: ¿Has hablado alguna vez con Laura de estos temas? ¿Conoces lo que son las voluntades anticipadas? ¿Quieres hablar del tema? Podría ser muy positivo para ti, para Laura y para todos los profesionales que te cuidamos poder hablar de las cosas que te preocupan y que pueden ir pasando.

José: Ya sabes que con Laura es complicado hablar de estos temas, pero pienso que sería importante si vosotros me pudierais ayudar.

Miriam: Así pues, ¿quieres que organicemos un encuentro contigo y con Laura para empezar a hablar de la planificación de futuro?

A partir de este momento, el equipo trata de abordar el tema de planificar la atención, pero cada vez que lo plantean, Laura pone dificultades. No es hasta el momento que su madre sufre un ictus repentino que Laura se replantea la situación de enfermedad de su marido. Miriam aprovecha un control rutinario para volver a proponer una reunión con el equipo y reforzar la importancia de expresar las voluntades.

Miriam: Buenos días, José, buenos días, Laura. ¿Os parece que aprovechemos esta visita para volver a hablar del futuro?

Laura: Tengo que reconocer que hasta ahora no veía lo que estaba pasando, pero el hecho de tener que correr estos días por la enfermedad de mi madre me ha hecho darme cuenta de lo importante que es hablarlo antes y hacerlo de una manera diferente.

Miriam: Estás siendo una cuidadora ejemplar. Puede resultarte duro afrontar la realidad. No es una situación fácil la que estáis pasando los dos. Pero es necesario que entiendas que la enfermedad es de José y, por lo tanto, es muy importante que sea él, con tu apoyo, quien decida qué cuidados o tratamientos quiere recibir a medida que la enfermedad vaya avanzando. ¿Qué es lo que más te preocupa de todo este proceso?

Laura: No quiero que José se muera, pero menos todavía que sufra. ¿Qué o cómo lo podemos hacer?

Miriam: Por eso estamos aquí tanto él, como tú y nosotros. Entre todos, hablando, tal vez lo haremos más soportable. Se trata de ir hablando y reflexionado sobre los tratamientos y cuidados que se pueden ir haciendo en función de la evolución de la enfermedad. De acuerdo con los deseos, creencias y valores de José, y con tu apoyo, podemos ir aclarando qué es lo que tenemos o no tenemos que hacer. Me has explicado que la gastrostomía es un tema que te preocupa, José. ¿Qué otras cosas te preocupan de tu enfermedad y del futuro?

José: He leído algunos casos como el mío que acaban en una cama con ventilación mecánica y ya no son nadie. ¡Yo no quiero eso!

Miriam: Pues eso es algo que tenemos que hablar: es necesario que pienses si, en caso de que apareciera una complicación y necesitaras ventilación asistida, querrías que se instaurase con el fin de mantener tu vida o si no estarías de acuerdo, aunque no poner la ventilación pueda dar lugar a un desenlace más rápido. Tanto tú como Laura debéis tener en cuenta que, decidas lo que decidas, nosotros te cuidaremos y trataremos de que tengas el mejor bienestar y confort posibles. Y que siempre puedes repensarte la decisión. Quizás sería bueno para vosotros hablar también de esto con el médico y la psicóloga. ¿Queréis que nos veamos todos juntos y lo hablemos?

Caso 4. Reafirmar la voluntad expresada

Alberto J. es un señor de 87 años que desde hace muchos años tiene una insuficiencia respiratoria crónica (EPOC). Su estado ha ido empeorando, por lo que sale menos de casa, se cansa con facilidad, duerme peor y ha perdido el apetito. Hace tres meses, en la consulta de atención primaria, explicitó que en la medida de lo posible no quería volver a ingresar en el hospital.

Una noche se vuelve a ahogar y su hija avisa al servicio de urgencias que, al valorar la función respiratoria, deciden trasladarlo al hospital, a pesar de que Alberto expresa su deseo de quedarse en casa.

En el hospital, una vez estabilizada la situación crítica, Mercedes, la enfermera, al consultar la historia clínica, lee la voluntad de Alberto y se plantea hablarlo.

Mercedes: Hola, Alberto, ¿cómo se encuentra?

Alberto: Sin muchas fuerzas y cansado.

Mercedes: Claro, ¿es que ha pasado por un trago fuerte! Pero parece que lo peor ya ha pasado, está respondiendo bien al tratamiento y puede respirar mejor, ¿no?

Alberto: Eso parece.

Mercedes: He visto que usted había dicho que no quería venir al hospital. Está escrito en su historia, pero aún así los profesionales que fueron a su casa y su hija pensaron que lo mejor era llevarlo.

Alberto: Es que me ahogaba y se asustaron. ¡Hacen lo que quieren! Es que yo no quería volver al hospital porque aquí ya sé que todo son tubos, sondas... y cada vez acabo peor. Yo sé que lo que tengo no se cura y ya soy muy mayor...

Mercedes: Claro, usted sabe muy bien cuál es la enfermedad que tiene, pero, mire, ha respondido muy bien al tratamiento y seguramente poco a poco mejorará y recuperará fuerzas. Sin embargo, valdría la pena que volviera a pensar qué querría que se hiciera si la situación se repite y que lo hablara con su hija.

Alberto: No lo sé realmente. ¡Ella no quiere hablar del tema! No lo entiende. No se da cuenta de que ya soy demasiado mayor ¡y quiere que viva eternamente!

Mercedes: Seguramente es porque lo quiere mucho y no puede ni imaginarse que le pase nada. A veces, el amor de los hijos no les deja ver con claridad lo que les pasa a los padres y les parece que deciden lo mejor para ellos.

Alberto: Es que ella no quiere ni pensar que está llegando el momento en que yo no estaré. Sabe, estamos los dos solos.

Mercedes: Por eso es importante hablar con ella, ahora que usted está bien y que puede pensar con claridad lo que quiere. Puede ser una buena manera para ayudarla a comprender la situación y lo que usted espera de ella, sin sentir que no hace lo que tiene que hacer. Si quiere, yo puedo hablarlo con el médico y organizar una reunión con su hija, y entre los cuatro hablamos de lo que puede pasar teniendo en cuenta la enfermedad, lo que se puede hacer, y planteamos la posibilidad de quedarse en casa. Y lo que piensa su hija. ¿Le parece bien?

Caso 5. Ayudar a la familia a considerar y respetar la voluntad expresada

Lourdes es una mujer de 65 años que hace dos años hizo un documento de voluntades anticipadas donde dejó claro que no aceptaba medidas de mantenimiento artificial de la vida. Está casada, sin hijos y el marido conoce su voluntad.

Una mañana sufre un grave accidente de coche y, atendida por los servicios de emergencias, es trasladada al hospital, donde la reaniman. Su estado general mejora, pero a las 24 horas en urgencias, por la noche, pierde conciencia de manera brusca por un sangrado cerebral. Es trasladada al servicio de cuidados intensivos, donde se le coloca respiración artificial y sondas nasogástrica, vesical y sueroterapia.

Por la mañana, Jordi, el enfermero que la atiende, lee la historia clínica y encuentra la anotación de que Lourdes tiene un documento de voluntades anticipadas. Con el médico intensivista acceden al documento, constatan que no quiere medidas extraordinarias de mantenimiento de la vida y que el representante es el marido. Por ello, después de que el médico le explique al marido la situación clínica, Jordi habla con él.

Jordi: Hola. Soy Jordi, el enfermero que atiende a su mujer, estaré por las tardes con ella. Creo que ya ha hablado con el médico, ¿verdad?

Marcos: Sí, me ha explicado lo que ha pasado y lo que están haciendo. Dentro de la gravedad, está estable, ¿no?

Jordi: Sí, así es. Su mujer responde bien a lo que le hacemos y las constantes se mantienen correctamente. Pero yo le quería comentar otra cosa.

Marcos: Diga.

Jordi: He visto que ella ha hecho un documento de voluntades anticipadas.

Marcos: Sí, hace unos años. Lo hicimos los dos. Ella, como había vivido la situación de su madre, que sufrió mucho y no la dejaban morir, pues por eso lo hizo. Y, además, al no tener hijos le pareció que escribirlo era lo mejor.

Jordi: Claro, cuando uno tiene una mala experiencia, no quiere repetirla, ¿verdad? La cuestión es si lo que ella quería tiene que ver con la situación actual. ¿Qué cree que diría ella si pudiera hablar?

Marcos: No sé... no lo sé. Ya lo he pensado, pero como parece que se puede recuperar bien... La verdad es que no sé muy bien qué decir. Ella no quería depender de nadie y hacer las cosas por sí misma.

Jordi: Por ahora no se puede saber exactamente qué pasará ni cómo evolucionará la hemorragia, tampoco las lesiones que pueden quedar. Pero si ella hizo un documento, seguramente era para situaciones como la de ahora, donde ella no pudiera hablar. Tenemos que ir viendo qué se puede hacer en función de cómo vaya respondiendo a los tratamientos. ¿Le parece irlo pensando y tenerlo en cuenta en las decisiones que se tengan que ir tomando a partir de ahora?

Anexo 2. Definiciones

Adecuación del esfuerzo terapéutico: suspensión o no aplicación de los tratamientos médicos y/o de las técnicas de mantenimiento artificial de la vida, tales como nutrición enteral o parenteral, cuando estas medidas no pueden mejorar la situación o el problema de salud de la persona, ni tampoco su calidad de vida.

Autonomía: capacidad para actuar de manera libre; es decir, tomar decisiones y obrar de acuerdo con los valores, las creencias y los intereses personales.

Confidencialidad: compromiso ético y legal de no divulgar la información obtenida a través del ejercicio de la profesión con el objetivo de proteger la intimidad de la persona.

Dignidad: cualidad inherente de la persona que le otorga un valor incondicional, lo que hace que sea merecedora de respeto y consideración.

Intimidad: hace referencia al ámbito más interior de la persona, aquel que se considera más reservado sobre ella misma; contiene una dimensión física y otra psíquica.

Paternalismo: es la interferencia en la libertad de acción de una persona por su propio bien.

Toma de decisiones: opción tomada después de un proceso de deliberación que intenta buscar la mejor alternativa posible entre las que existen. Requiere poseer unos conocimientos, capacidad de análisis y sensibilidad suficientes.

Proceso asistencial: conjunto de acciones que llevan a cabo diferentes profesionales sanitarios en la atención a la salud de la persona atendida.

Rechazo a un tratamiento: ejercicio de la autonomía de la persona atendida, mediante la no aceptación del tratamiento o cuidado propuesto.

Representante: responsable de la toma de decisiones de una persona que no puede decidir por sí misma. El representante debe actuar en defensa de los intereses de la persona a la que representa.

Sedación: disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de fármacos adecuados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios.

Anexo 3. Proceso de elaboración del documento de voluntades anticipadas (DVA)



Fuente: Adaptado del documento «Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas». Departamento de Sanidad y Seguridad Social. Generalitat de Catalunya, marzo de 2002.

Revocación: Hay que tener en cuenta que se puede revocar, modificar y anular en cualquier momento y por escrito.

1. Reflexión. Es necesario que, antes de redactar un DVA, la persona haga una reflexión serena respecto de sus valores y prioridades. La enfermera ofrecerá la colaboración, y si la persona lo acepta y/o lo solicita, proporcionará la ayuda necesaria.
2. Problemas de salud. A continuación, debe contemplar las posibles situaciones derivadas de los problemas de salud, como por ejemplo, de una enfermedad degenerativa, de una situación de final de vida o de un accidente, que puedan significar la necesidad de nutrición artificial, ventilación mecánica prolongada, incapacidad total o parcial para las actividades de la vida cotidiana, estados de inconsciencia prolongada o situaciones de dolor importante, entre otros.
3. Instrucciones y limitaciones. Deberá dejar constancia de las instrucciones y limitaciones a las actuaciones de los profesionales sanitarios, tales como:
 - No mantenerla con vida mediante medidas artificiales.

- Retirar los tratamientos en caso de que ya se hubieran instaurado.
 - Suministrar los medicamentos necesarios para reducir el sufrimiento, aunque se acorte el tiempo de vida.
 - El lugar donde le gustaría morir.
 - Instrucciones específicas, como las personas con las que le gustaría compartir el final de la vida.
 - Donación de órganos; es aconsejable dejar escrito el deseo de hacer donación de órganos y tejidos.
4. Representante. La persona debe designar a un representante que actuará como interlocutor válido con el equipo sanitario ayudando a interpretar las decisiones que la persona ha dejado escritas.
5. Validación. Se puede validar de dos maneras:
- Ante notario.
 - Ante tres testigos, mayores de edad, dos de ellos no deben tener relación de parentesco hasta segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial.
6. Registro. Hay que indicar a la persona cómo entregar el documento en el Registro del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. En cualquier caso, habrá que dejar constancia en la historia clínica. La enfermera aconsejará a la persona que haga difusión del documento en su entorno más inmediato.

Anexo 4. Proceso de elaboración del plan de decisiones anticipadas (PDA)



Fuente: Adaptado para el ámbito de Atención Primaria Barcelona Ciudad del Modelo Catalán de Decisiones anticipadas. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Junio de 2016.

1. Preparación. Identificar a la persona que se puede beneficiar del PDA, planificando cuál es el momento más adecuado para llevarla a cabo. Identificar quién del entorno de la persona atendida y otros profesionales sanitarios sería beneficioso que se implicaran.
2. Propuesta. Explicar a la persona atendida qué es el PDA y aclararle las dudas. Entregarle un documento informativo para que pueda reflexionar. Respetar que rechace la propuesta y registrarlo en la historia clínica.
3. Diálogo. Explorar los conocimientos de la persona atendida sobre su enfermedad, el pronóstico, las posibles consecuencias, las expectativas, estrategias de afrontamiento, apoyo social, etc. El diálogo debe concluir con decisiones concretas sobre:
 - Actuaciones para llevar a cabo en situaciones concretas previsibles.
 - Condiciones de adecuación del esfuerzo terapéutico. Tratamientos y/o cuidados que la persona no acepta.

- Lugar de atención.
 - Solicitudes especiales.
 - Designación de representante.
 - Aspectos relacionados con la despedida.
4. Validación. Contrastar con la persona y su representante y, en su caso, con los familiares, que se han entendido bien los aspectos importantes, y dejar constancia escrita en el registro en la Historia Clínica Atención Primaria (HCAP) y la Historia Clínica de Cataluña (HC3).
 5. Registro. Garantizar el registro del resumen final dentro del Plan de Intervención Individualizado Cataluña (PIIC). Entregar una copia a la persona.
 6. Reevaluación. Se recomienda reevaluar la planificación en los siguientes casos:
 - Si la persona lo solicita.
 - Si hay un cambio clínico evolutivo que lo aconseje.
 - Cuando el equipo lo considere oportuno.
 - Si cambia de representante.

Bibliografía

Artículos:

Álvarez Trabanco, S. *et al.* (2015). Conocimientos y actitud de las enfermeras de Atención Primaria sobre las Voluntades Anticipadas. *RqR. Enfermería Comunitaria (Revista SEAPA)*. 3 (1):66-77.

Barrio, I.; Simón, P. y Pascau, MJ. (2004). El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm. Clin.* 14(4):235-241.

Busquets, E. y Mir J. (2007). Infermeria i final de vida. Institut Borja de Bioètica, quadern 6.

Casado, M.; de Lecuona, I. y Royes, A. (2013). Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales. *Rev Esp Med Legal* 39 (1): 26-31.

Couceiro, A. (2007). Las directrices anticipadas en España. *Rev Calidad Asistencial*. 22(4): 213- 22.

de Dios del Valle, R. (2016). Los profesionales sanitarios y las instrucciones previas. *RqR Enfermería Comunitaria. (Revista de SEAPA)*. 4 (3): 44-51.

Lasmarías, C., Aradilla-Herrero, A., Santaeugènia, S., Blay, C., Delgado, S., Ela, S., Sara Ela, Terribas, N. y Gómez-Batiste, X. (2018). Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain. *Palliative & supportive care*, 1-10.

Ministry of Health (2011). Advanced care planing cooperative. Advanced Care palning Guide. Planing for the medical treatment and care you want in the future. New Zealand.

National Institute for health and care Excelence. (2015). Care of dying adults in the last days of live. *NICE guideline*, [NG31] Recuperado de: <https://www.nice.org.uk/guidance/NG31/uptake>.

Ramos Pozón, S. y Román Maestre, B. (2014). "Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía". *Rev. Asociación Española Neuropsiquiatría*. 34(121):21-35.

Villamil Diaz, MI. (2014). El testamento vital y las enfermeras. *Rqr Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA)*.

Yagüe-Sánchez, JM. (2012). Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. *Rev Enfermería*. (6):43-50.

Normativas deontológicas:

Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. (2013). Código de ética de las Enfermeras y Enfermeros de Cataluña. Recuperado de: <https://www.coib.cat/ca-es/actualitat-professional/codi-etica.html>.

Consejo Internacional de Enfermeras. (2012). Código deontológico del CIE para la profesión de enfermería. Recuperado de: http://www.enfermerialeon.com/docs/comision_deo/CodigoCIE2012.pdf.

Normativas legales:

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE n.º 102 de 24/09/1986

Artículo 10.6.b *introduce el consentimiento informado y de la libre elección de los pacientes o, si no es posible, por parte de los familiares o representantes.*

Ley 21/2000, de 29 de diciembre, *Derechos de información relativa a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica.* DOG n.º 134/VI 28/12/2000, consolidada en 2011

Art.8 *Las voluntades anticipadas.*

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 n.º. 274 de 15/11/2002, consolidada en 2015

Art. 11: *Instrucciones previas.* Art. 2.4: *regulación del procedimiento para el cumplimiento de las Instrucciones previas dejadas por escrito para cada uno de los "Servicios de Salud".* BOE n.º 274.

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2002). Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el cual se Regula el Registro de voluntades anticipadas. *Recuperado de:* http://portaljuridic.gencat.cat/ca/pjur_ocults/pjur_resultats_fitxa?action=fitxa&documentId=300237.

Generalitat de Catalunya. Parlament de Catalunya. (2016). Ley del Estatuto de Autonomía de Cataluña 2006 de 18 de junio. 5.ª edición electrónica. *Recuperado de:* <https://www.parlament.cat/document/cataleg/48089.pdf>.

Artículo 20.2: *Derecho a vivir con dignidad el proceso de la muerte.*

Real Decreto 124/2007 de 2 de febrero por el que se *regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.* BOE n.º 40 de 15/02/2007

Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código Civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia. *Recuperado de:* http://portaljuridic.gencat.cat/ca/pjur_ocults/pjur_resultats_fitxa/?action=fitxa&mode=single&documentId=544979&language=ca_ES.

Normativas y guías institucionales:

Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina). Oviedo, el 4 de abril de 1997. BOE n.º 251, de 20 de octubre de 1999

La Generalitat de Catalunya, el Departament de Salut y el Comité de Bioética de Cataluña publican periódicamente guías y normativas:

(2002). Consideraciones sobre el documento de Voluntades Anticipadas.

(2010). Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida.

(2010). Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas. Comité de Bioética de Cataluña.

(2011) Plan de Salud 2011-2015. Acuerdo GOV/ 13/2012, de 21 de febrero.
Recuperado de:
http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/pla_de_salut/documents/arxius/guiapladesalut.pdf.

El Plan de Salud se reafirma en el respeto por la voluntad de la persona como eje clave de la atención a la salud.

(2013). ICOPraxis de la atención al final de la vida. Cap. 3 *Toma de decisiones*. 1.^a edición. Recuperado de:
http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/arxius/icopraxis_atencio_3.pdf.

(2015). Modelo Catalán de Atención Integrada. Hacia una atención centrada en la persona.

El modelo catalán de atención integrada incorpora los servicios sociales dentro del equipo interdisciplinario, determinado a "implicar y responsabilizar a la persona en el proceso de construir su plan de atención en cada fase vital.

(2015) Consideraciones del Comité de Bioética de Cataluña sobre el Modelo catalán de planificación de decisiones anticipadas.

(2016). *Plan interdepartamental de atención e interacción social y sanitaria (PIA/ISS)*.
http://presidencia.gencat.cat/ca/el_departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIA/ISS/.

(2016). Modelo Catalán de Planificación de Decisiones Anticipadas.

El Modelo Catalán de Planificación de Decisiones Anticipadas establece el Plan Individualizado de Intervención Compartida (PIIC) como herramienta para establecer un proceso continuo para la toma de decisiones.

(2016). Plan de Salud 2016-2020. Recuperado de:
http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/Pla_salut/pla-de-salut-2016-2020/.

(2017). Eficacia del documento de voluntades anticipadas para garantizar el respeto a la autonomía de las personas.

Webs:

Generalitat de Catalunya. Las voluntades anticipadas.

<http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/v/voluntats-anticipades/>

Generalitat de Catalunya. Plan de decisiones anticipadas

<http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/v/voluntats-anticipades/voluntats-anticipades/pla-anticipat-de-cures/>