

Las enfermeras y las voluntades anticipadas

**Colegio Oficial de Enfermeras y Enfermeros
de Barcelona**

Comisión Deontológica

Barcelona, noviembre de 2021

COL·LEGI OFICIAL
INFERMERES I INFERMERS
BARCELONA



© Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

Miembros de la Comisión Deontológica en el momento de la elaboración del documento:
Ester Busquets Alibés, Montserrat Busquets Surribas, Núria Cuxart Ainaud, Maria Gasull Vilella,
Joan Lizarralde Banti, Mercè Muñoz Gimeno, Isabel Pera Fàbregas i Carme Royo Castellón.

Miembros de la Comisión Deontológica en el momento de su revisión, noviembre 2021:
Paola Galbany Estragués, Francisca Pavón Rodríguez, Isabel Pera Fàbregas, Margarita García
de Vicuña Muñoz de la Nava, Mónica Jimenez Pancorbo, Montserrat Venturas Nieto, Gerard
Colomar

Las enfermeras y las voluntades anticipadas

Introducción

El reconocimiento de la autonomía moral de la persona en el ámbito de la salud y la atención sanitaria ha propiciado la crisis del paternalismo. Es importante recordar que se tiende a acentuar el paternalismo cuando se trata de tomar decisiones sobre el final de la vida.

La ruptura de este modelo, que durante siglos ha guiado a los profesionales sanitarios y familiares, ha obligado, sobre todo a los primeros, a cambiar de paradigma y respetar la voluntad de las personas de las que se cuida.

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

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

Aunque los documentos de voluntades anticipadas han sido regulados legalmente, tanto a nivel autonómico como estatal, es importante que las enfermeras, junto con el resto de profesionales sanitarios, creen conciencia de la importancia de disponer de un documento de voluntades anticipadas y se comprometan a ayudar a las personas, tanto en su redacción como en su posterior registro.

Definiciones²

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

cumplan cuando pierda esta capacidad para poder decidir sobre sí misma y los cuidados que desea recibir³.

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

Aspectos éticos

El respeto y la promoción de la autonomía de la persona en el ámbito de la salud y la atención sanitaria para las enfermeras siguiendo los postulados de la enfermería moderna, significa cuidar trabajando desde el respeto a la voluntad de la persona y actuar haciendo lo que ella haría si pudiera.

En este mismo sentido, la deontología profesional recuerda que debe potenciarse que la persona tome parte activa en su proceso y se respete su voluntad. Con el objetivo de que la persona pueda ejercer su autonomía, entendiendo esta como “la capacidad de deliberar sobre sus objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación⁴”, es necesario que la persona reciba información comprensible y adecuada: “Las enfermeras y otros profesionales de la salud deben colaborar con todos los interesados por conseguir que los pacientes y el público tengan acceso a una información adecuada sobre la salud y los servicios de salud⁵”.

El *Código de Ética del Consejo Internacional de las Enfermeras*⁶ (CIE), para las enfermeras, del año 2021, nos dice que “las enfermeras siempre han reconocido cuatro responsabilidades fundamentales de la profesión enfermera: promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento, además de promover una muerte digna”.

Por su parte el *Código de Ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña*⁷ del año 2013 indica:

“Final de la vida

29. La enfermera tiene la responsabilidad de 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 atendida no puede decidir o así lo desea. Es 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.

30. La enfermera, en el marco de la legislación vigente, vela por que se respete la planificación anticipada de decisiones sanitarias o las voluntades anticipadas, en caso de que la persona atendida así lo haya expresado y/o dispuesto.

Información y consentimiento informado

40. La enfermera promueve la planificación anticipada de las decisiones sanitarias y/o de las voluntades anticipadas y vela por que se respeten, en el marco de la legislación vigente.

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

El Convenio de Oviedo, en su artículo 9, desarrolla ya en un primer momento, 1997, a nivel legal, las voluntades anticipadas⁸: “Deseos expresados anteriormente. Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.”

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

Aspectos legales

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

Ley 21/2000 sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica⁹:

Artículo 8. Las voluntades anticipadas. El DVA debe formalizarse ante notario o frente

a tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, al menos, no pueden tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

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

Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹⁰:

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

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

Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las diferentes comunidades autónomas, el Ministerio de Sanidad y Consumo ha creado el Registro nacional de instrucciones previas. A nivel catalán, por su parte, está el correspondiente Registro de Documentos de Voluntades Anticipadas¹¹.

Papel de la enfermera

La enfermera tendrá que tomar parte activa en la promoción de las voluntades anticipadas. Por eso, en la práctica cotidiana y en situaciones especiales, apoyará a las personas en la toma de decisiones sobre futuros tratamientos, cuidados y, de una forma especial, sobre los tratamientos relacionados con el mantenimiento artificial de la vida.

Asimismo, no se puede olvidar su papel de *advocacy*¹²ⁱ. El Código de Ética del CIE para las enfermeras¹³ⁱⁱ nos dice al respecto, en el artículo 2.7: "Las enfermeras son defensoras de los derechos de los pacientes y mantienen una cultura de la práctica que promueve un comportamiento ético y diálogo abierto."

En el ejercicio de este rol, la enfermera ayudará a redactar documentos de voluntades anticipadas, y hará todo lo posible para respetar, y hacer que se respeten, las preferencias de la persona.

Responsabilidades de las enfermeras

a) La formación personal

- Conocer la deontología y la legislación vigente sobre el DVA.

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

b) El apoyo a la persona¹⁴

En el proceso de realización de un DVA:

- Asegurarse de que la persona conoce la importancia que tiene el DVA en caso de que ella misma, por su estado de salud, no pueda tomar decisiones.
- Ofrecer colaboración a la persona que decide redactar un documento, dando información sobre los estados de salud previsibles, alternativas y riesgos, absteniéndose, en todo momento, de condicionar o coaccionar sus decisiones.
- Dar información sobre los contenidos que pueden figurar en el DVA y de los que, según la ley, aunque consten, no se podrán respetar porque van en contra de la legislación vigente o la buena praxis clínica.
- Valorar la capacidad de la persona que realiza un DVA para darse cuenta si ha comprendido bien la información y actúa libremente, sin ningún tipo de coacción, y es capaz de comprender adecuadamente las consecuencias asociadas a la firma de un DVA.
- Asegurarse de que el DVA expresa realmente los sentimientos y las emociones de la persona frente a la decisión que está tomando.
- Explicar en qué consiste la figura del representante legal y facilitar que el representante pueda estar presente en el proceso de elaboración del DVA.
- Informar a la persona de la conveniencia de que la familia o personas vinculadas tengan conocimiento de que se ha hecho un DVA para poder compartir decisiones.
- Asegurarse de que el DVA se incluya en la historia clínica, con un distintivo o alarma bien visible, para que todo el equipo asistencial esté enterado de la existencia de este documento.
- Comprobar si la persona conoce la posibilidad de inscribir el DVA en el registro del Departamento de Salud de la Generalidad de Cataluña.
- Comunicar a la persona que tiene la posibilidad de renovar, modificar o anular el documento en cualquier momento.
- Recordar a la persona que debe pedir la aceptación del representante, si éste no ha sido informado y no ha participado en el proceso de elaboración del DVA.
-

Después de la realización de un DVA:

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

El Documento de voluntades anticipadas y la prestación de ayuda para morir

La Ley Orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia¹⁵, regula lo que denomina “prestación de ayuda para morir” (PRAM), que define como la “acción derivada de proporcionar los medios necesarios a una persona que cumple los requisitos previstos en esta Ley y que ha manifestado su deseo de morir.”

La PRAM puede solicitarse en dos modalidades:

Eutanasia: “La administración directa al paciente de una sustancia por parte del profesional sanitario competente.”

Suicidio asistido: “La prescripción o suministro al paciente por parte del profesional sanitario de una sustancia, de manera que esta se la pueda auto administrar, para causar su propia muerte.”

Asimismo, la Ley contempla en su artículo 5.2 que esta prestación quede recogida en el DVA cuando la persona enferma “haya suscrito con anterioridad un documento de instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos, ..., se podrá facilitar la prestación de ayuda para morir conforme a lo dispuesto en dicho documento. En el caso de haber nombrado representante en ese documento será el interlocutor válido para el médico responsable”.

Sigue diciendo en su artículo 6, apartado 4: “La solicitud de prestación de ayuda para morir podrá ser presentada al médico responsable por otra persona mayor de edad y plenamente capaz, acompañándolo del documento de instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos, suscritos previamente por el paciente. En caso de que no exista ninguna persona que pueda presentar la solicitud en nombre del paciente, el médico que lo trata podrá presentar la solicitud de eutanasia. En tal caso, dicho médico que lo trata estará legitimado para solicitar y obtener el acceso al documento de instrucciones previas, voluntades anticipadas o documentos equivalentes a través de las personas designadas por la autoridad sanitaria de la Comunidad Autónoma correspondiente o por el Ministerio

de Sanidad, de conformidad con la letra d) del punto 1 del artículo 4 del 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”.

Caso de ser la enfermera quien tiene conocimiento de la existencia de este documento, con esta solicitud, y que la persona enferma no pueda expresarlo por sí misma ni por medio de sus familiares o allegados, será ella quien deberá comunicarlo al médico responsable, registrándolo en la historia clínica.

Modelos de documento de voluntades anticipadas

- **Generalitat de Catalunya**
https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/V/voluntats_anticipades/documents/model_orientatiu_cat.pdf
- **Observatori de Bioètica i dret**
<http://www.bioeticayderecho.ub.edu/ca/document-sobre-les-voluntats-anticipades>
- **Associació Dret a Morir Dignament**
<https://derechoamorir.org/testamento-vital/>
- **Església catòlica**
<https://www.conferenciaepiscopal.es/nuevo-testamento-vital-cee/>
- **Testimonis de Jehovà**
<https://wol.jw.org/ssp/wol/d/r388/lp-lse/1102017532>

Bibliografía

¹ Siurana JC, Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria. Madrid: Trotta, 2005.

² En la década de los setenta apareció en Estados Unidos el *living will*, que nosotros traducimos por “testamento vital”. Sin embargo, esta terminología inicial cada vez menos usada ha encontrado expresiones más exitosas como voluntades anticipadas. También se habla de directrices anticipadas, instrucciones previas, voluntades vitales anticipadas, planificaciones vitales anticipadas.

³ Siurana JC, op.cit., p.37.

⁴ Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento. Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación.[Internet]. Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret, 1978. [citado 14 de abril de 2022]. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>

⁵ Consejo Internacional de Enfermeras. Pacientes informados. Declaración de posición [Internet]. Geneva: Consejo Internacional de Enfermeras, 2003. [citado 14 de abril de 2022]. Disponible en: https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/E06_Pacientes_informados-Sp.pdf

⁶ Consejo Internacional de Enfermeras. Código de ética del CIE para las enfermeras [Internet]. 2021 [citado 14 de abril de 2022]; 32 p. Disponible en: https://www.icn.ch/system/files/2021-10/ICN_Code-of-Ethics_SP_WEB.pdf

⁷ Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. Codi d'ètica de les infermeres i infermers de Catalunya [Internet]. Barcelona: Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya; 2013 [citado 14 de abril de 2022]. 48 p. Disponible en: <http://www.consellinfermeres.cat/wp-content/uploads/2016/12/2013-Codi-d'Ètica-de-les-infermeres-i-infermers-de-Catalunya..pdf>

⁸ Consell d'Europa. Conveni europeu sobre drets humans i biomedicina. Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà en relació a les aplicacions de la biologia i la medicina [Internet]. 1996 [citado 14 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.studocu.com/ca-es/document/universitat-de-vic/etica-i-legislacio-professional/conveni-europeu-sobre-drets-humans-i-biomedicina/14877026>

⁹ Parlament de Catalunya. Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. Text consolidat [Internet]. Barcelona: Parlament de Catalunya, 2011. [citado 14 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.parlament.cat/document/nom/TL%2012Con.pdf>

¹⁰ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [Internet]. Boletín Oficial del Estado, núm. 274 (15 noviembre de 2002). [citado 14 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

¹¹ Gencat. Registre de voluntats anticipades [Internet]. [citado 14 de abril de 2022]. Disponible en: <https://web.gencat.cat/ca/tramits/tramits-temes/Inscripcio-al-Registre-de-voluntats-anticipades>

¹² El Código de Ética por las enfermeras del CIE lo define como sigue:

“Abogar/defender: Apoyar activamente un derecho o una buena causa; apoyar a otros a hablar por sí mismos o en nombre de otros que no pueden hablar por sí mismos. La labor de defensa se lleva a cabo en última instancia con el consentimiento de la persona en cuestión.”

Consejo Internacional de Enfermeras. Código de ética del CIE para las enfermeras [Internet]. 2021 [citado 14 de abril de 2022]; 32 p. Disponible en: https://www.icn.ch/system/files/2021-10/ICN_Code-of-Ethics_SP_WEB.pdf

¹³ Consejo Internacional de Enfermeras. Código de ética del CIE para las enfermeras [Internet]. 2021 [citado 14 de abril de 2022]; 32 p. Disponible en: https://www.icn.ch/system/files/2021-10/ICN_Code-of-Ethics_SP_WEB.pdf

¹⁴ Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Compartint les decisions sanitàries. Informació per als professionals sobre el document de voluntats anticipades. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2006.

¹⁵ Ley orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia [Internet]. Boletín Oficial del Estado, núm. 72 (25 de marzo de 2021) [citado 14 de abril de 2022]. Disponible en: https://www.boe.es/boe_catalan/dias/2021/03/25/pdfs/BOE-A-2021-4628-C.pdf

Bibliografia complementària

- Sedano E, Busquets JM, Busquet-Bou E, La guía sobre el documento de voluntades anticipadas (DVA) del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya [Internet]. Revista Calidad Asistencial. 2001;16:417-423. [citado 14 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/index.php?p=revista&pRevista=pdf-simple&pii=S1134282X01774428&r=256>
- Observatori de Bioètica i Dret. Document sobre les voluntats anticipades [Internet]. Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret, 2001. [citado 14 de abril de 2022]. Disponible en: <http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/07907.pdf>
- Gomez Rubí JA, Directrices anticipadas: La última oportunidad para ejercer la autonomía. Jano. 2001;1377: 70-71.
- Canadian Nurses Association. Advances directives: the nurse's role. Ethics in practice. Canadian Registered Nurses [Internet]. Ottawa: Canadian Nurses Association, 2008. [citado 14 de abril de 2022]. Disponible en: http://www.cna-nurses.ca/pages/ethics/ethics%in%20practice/advance_directives.htm
- Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Consideracions sobre el document de voluntats anticipades [Internet]. Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya, 2002. [citado 14 de abril de 2022]. Disponible en: https://canalsalut.gencat.cat/web./content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_temati ca/voluntats1.pdf
- Simon P, Barrio IM, ¿Quién decidirá por mí?. Madrid: Triacastela, 2004.
- Siurana JC, *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*. Madrid: Trotta, 2005.