

# El repte ètic de les infermeres en el respecte a la voluntat de la persona al final de la vida: la planificació de voluntats

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

**Barcelona, desembre 2018**

COL·LEGI OFICIAL  
INFERMERES I INFERMERS  
BARCELONA

---



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

Coordinació: Montserrat Busquets Surribas

Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

ISBN: 978-84-09-11377-4



# Índex

Pròleg	3
Introducció	4
De què estem parlant?	5
La promoció de l'autonomia i el respecte a la voluntat de la persona	8
La responsabilitat de les infermeres	8
Competència de la persona atesa per la presa de decisions	9
Conversar sobre el fi de la vida	10
Aspectes deontològics, legals i institucionals	12
Regulació deontològica	12
Regulació legal	12
Regulació institucional	13
Annexes	16
Annex 1. Casos	16
Cas 1. Proposar el document de voluntats anticipades a la consulta infermera d'atenció primària	17
Cas 2. Proposar el document de voluntats anticipades en situació de cronicitat	19
Cas 3. Esperar el moment oportú per iniciar la planificació anticipada i proposar un document de voluntats anticipades	21
Cas 4. Reafirmar la voluntat expressada	23
Cas 5. Ajudar a la família a considerar i respectar la voluntat expressada	24
Annex 2. Definicions	25
Annex 3. Procés d'elaboració del document de voluntats anticipades (DVA)	26
Annex 4. Procés d'elaboració del pla de decisions anticipades (PDA)	28
Bibliografia	30

## Pròleg

La Comissió Deontològica del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB) el març del 2007 va publicar el document «Les infermeres i les voluntats anticipades» amb l'objectiu de sensibilitzar les infermeres del seu paper en el procés d'elaboració del document de voluntats anticipades, així com difondre els principals aspectes legals, ètics i operatius a tenir en compte.

En aquesta ocasió, la Comissió Deontològica presenta una revisió d'aquell document, mantenint la seva essència, però actualitzant el contingut, adaptant-lo a la realitat actual del context sociodemogràfic, cultural i del sistema sanitari. Sota l'epígraf de Planificació de Voluntats es presenten els dos instruments que faciliten l'expressió i formulació anticipada de les voluntats, tenint en compte el desenvolupament de les normes i les polítiques sociosanitàries dels darrers anys, que vetllen pel respecte de l'autonomia de les persones en situació de complexitat i/o de final de la vida.

El document conté una breu introducció i la descripció dels conceptes que ajuden a la comprensió i concreció per entendre de forma homogènia de què estem parlant. Posteriorment, es concreta la responsabilitat de les infermeres en la planificació de les voluntats anticipades i es descriuen normatives ètiques i legals. Finalment es presenten alguns exemples com a casos pràctics que poden ajudar a les infermeres en aquest procés.

## Introducció

El reconeixement de l'autonomia moral de la persona, requeriment ètic i legal de l'atenció a la salut, pren especial rellevància en la cura de persones que poden estar o estan en situació de final de la vida. Tot i que planificar les voluntats de forma anticipada pot semblar estar més relacionat amb els àmbits gerontològic, geriàtric i paliatiu, les situacions de final de la vida tenen lloc en qualsevol dels dispositius assistencials del sistema de salut, ja siguin d'atenció primària i comunitària, hospitalària o sociosanitària. Les infermeres s'enfronten diàriament tant a la mort com al patiment que aquesta suposa. Però sovint, el procés del final de la vida és poc treballat de forma anticipada i es desconeix la voluntat de la persona.

En els darrers anys, la transició demogràfica i epidemiològica ha portat a que moltes persones presentin processos crònics evolutius. Són situacions previsibles, emmarcades en la complexitat de la cronicitat, que incrementen el número de persones que poden plantejar-se com voldran viure i ser atesos en el tram final de la seva vida. Al mateix temps, els avenços científics i tecnològics han contribuït a negar la vulnerabilitat antropològica de l'ésser humà, allunyant el patiment i la mort de la vida quotidiana, alhora que considerant-los un fracàs terapèutic, en canvi ambdós són fets inevitables.

És en aquest context que cal deixar de banda el paternalisme i reforçar la idea de la bona mort com aquella que té lloc en el respecte de la voluntat i els desitjos de la persona que viu el seu final de la vida. Per tant, és necessari reforçar la identificació i la comprensió de les necessitats de les persones, especialment d'aquelles que estan en situació de vulnerabilitat i dependència, quan no poden tenir cura d'elles mateixes o no es poden expressar. Parlar anticipadament amb la persona sobre els desitjos, els valors, treballar els pensaments, les pors i les emocions de les decisions que pot comportar el final de vida garanteix una pràctica basada en el respecte per l'autonomia de la persona i, per tant, la bona mort.

Sens dubte, no és gens fàcil prendre decisions que afecten al final de la vida, tant si és a curt, mig o llarg termini, independentment de la causa (malaltia crònica, accident, problema de salut inesperat, etc.). Les infermeres han de tenir la sensibilitat i la competència per ajudar en la gestió del final de la vida, fomentant i respectant l'autonomia de decisió. Han d'estar familiaritzades en que part de la seva responsabilitat inclou parlar-ne amb les persones que atenen, assessorar-les, ajudant-les a disposar de la informació necessària, expressar la seva voluntat, compartir-la amb els qui en tenen cura i deixar-ne constància per escrit, si així ho desitgen.

## De què estem parlant?

D'acord al Codi d'ètica de les infermeres i infermers de Catalunya de 2013, les voluntats anticipades són declaracions orals o escrites dirigides als professionals de la salut sobre les cures que una persona vol que es tinguin en compte si algun dia no les pot expressar personalment.

Malgrat que l'expressió oral de les voluntats és èticament vinculant, es recomana deixar-ne constància escrita. Actualment, es disposa de dues eines per fer-ho: el document de voluntats anticipades (DVA) i el pla de decisions anticipades (PDA). Ambdós són instruments que poden ser complementaris i que persegueixen que la persona disposi del temps i l'ajuda necessària per poder entendre el seu estat de salut i que, anticipadament, manifesti la seva voluntat respecte a les possibles decisions de cures i tractaments que, probablement, necessiti en un futur. Al mateix temps, proporcionen la possibilitat de parlar-ne amb els familiars, les persones properes i els professionals. Planificar les voluntats és el procés per potenciar l'autonomia de la persona concretant les instruccions que vol que es respectin al final de la seva vida.

El document de voluntats anticipades (DVA) és un document legal on una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte si arriba una situació en què no pugui expressar personalment la seva voluntat. Es pot fer en qualsevol moment de la vida si la persona és competent i té més de 18 anys. El DVA es pot inscriure en el Registre de Voluntats Anticipades de Catalunya (vinculat alhora amb el Registre Espanyol). El registre el pot fer la persona directament, anant als serveis d'atenció a l'usuari, que es troben en els centres sanitaris de tot el territori català i/o al Departament de Salut (on es troba el Registre de Voluntats Anticipades). Independentment d'aquest registre formal, es recomana verificar que el document queda inclòs a la història clínica i donar-lo a conèixer a les persones del seu entorn més immediat, especialment als futurs representants. Alhora, si la persona modifica la seva voluntat s'aconsella que notifiqui el canvi al registre i ho doni a conèixer als professionals i als representants.

El pla de decisions anticipades (PDA) és el segon instrument per potenciar l'autonomia al final de la vida. Es tracta de planificar l'atenció partint de la presa de decisions sanitàries co-liderada entre la persona i l'equip de salut i té en compte que, en funció de l'evolució previsible de la malaltia o dels problemes de salut, s'hauran de prendre decisions difícils, sobretot relatives al final de la vida. Per exemple, decisions sobre l'adequació de l'esforç terapèutic, de realització o no de determinades proves diagnòstiques o terapèutiques, el rebuig o acceptació de determinades teràpies o la sedació. Aquesta planificació és revisada periòdicament a proposta de la persona i/o en funció de l'evolució clínica. Les actualitzacions i revisions successives s'han d'enregistrar a la història clínica, de manera que qualsevol dispositiu assistencial que intervingui en l'atenció les pugui consultar sempre que sigui necessari i, per tant, es garanteixi el seu compliment.

**Taula 1. Quadre comparatiu entre el document de voluntats anticipades i el pla de decisions anticipades**

	<b>Document de voluntats anticipades (DVA)</b>	<b>Pla de decisions anticipades (PDA)</b>
<b>Regulació</b>	Legal	Norma de bona pràctica assistencial
<b>Fonament</b>	Autonomia de la persona	
<b>Element essencial</b>	Revocabilitat (Es recomana revisió periòdica)	
<b>Autors</b>	Persona (malalta o sana) (S'aconsella assessorament)	Professionals de la salut juntament amb la persona malalta i la seva família, si s'escau
<b>Requisit d'edat</b>	Major de 18 anys	Majoria d'edat sanitària > 16 anys Menor madur: 12-15 anys
<b>Contingut</b>	Instruccions i directrius  Nomenament de representant	Planificació de l'atenció  Nomenament de representant
<b>Requisits formals</b>	Document privat amb tres testimonis  Document notarial	Diàleg entre persona, família (si s'escau) i equip assistencial  Constància escrita
<b>Lloc de dipòsit</b>	Registre de Voluntats Anticipades  Història clínica	Història clínica

*Font: Adaptat de Francesc José María. Model català de planificació de decisions anticipades. Versió 9 de 10 de març de 2016. Generalitat de Catalunya.*

És recomanable potenciar la idea que fer un DVA o elaborar una PDA no són simples tràmits burocràtics. El rerefons d'ambdós, especialment la reflexió que comporta, és fonamental i és el que aporta realment valor.

És pertinent designar un representant, que pot ser un familiar o no, i que serà l'interlocutor vàlid amb l'equip actuant en nom de la persona en la presa de decisions quan ella no pugui. El diàleg entre l'equip i el representant facilita l'actuació

respectuosa per resoldre possibles conflictes o diferents interpretacions de la voluntat expressada. Aquest diàleg requereix l'espai i el context que afavoreixi la comunicació. Si la situació clínica és previsible i/o s'està en un context d'atenció pal·liativa o de final de vida proper, el millor és parlar-ne amb la màxima antelació, per donar temps a aclarir possibles dubtes i reforçar el respecte per la voluntat expressada.



## La promoció de l'autonomia i el respecte a la voluntat de la persona

### La responsabilitat de les infermeres

Les infermeres ocupen un lloc cabdal en els equips de salut per afavorir la planificació de decisions i la confecció dels documents vinculats, així com per vetllar pel seu compliment. L'aprofundiment en el tenir cura comporta, de forma inherent, les habilitats, coneixements i actituds per treballar les estratègies que millorin el respecte pels valors, preferències i decisions de les persones ateses relatives al final de la vida, ja sigui des de les polítiques sanitàries, la gestió o la bona pràctica individual de cada infermera.

Les infermeres han d'assumir la seva responsabilitat ètica en la cura de persones al final de la vida, i són garants i vetlladores de que les decisions de la persona es coneguin i es compleixin. Aquesta responsabilitat en la defensa del dret d'autonomia de les persones ateses implica una actitud empàtica i proactiva vers la informació i comunicació. La infermera té un paper clar en el procés de comunicació i informació per ajudar a la persona a entendre els possibles tractaments, intervencions o cures, els efectes o conseqüències d'acceptar-los o rebutjar-los i, en definitiva, d'entendre millor les possibles alternatives futures a la seva situació de salut. Es considera bàsic que les infermeres sàpiguen explorar les opinions, les creences i els valors amb una actitud respectuosa i sense prejudicis, així com gestionar tècniques d'assessorament sobre els problemes i dilemes ètics i legals que poden aparèixer en l'atenció a persones i famílies en una situació de complexitat i de final de vida. Esperar estar en un context de crisi, com pot ser la re-agudització del problema clínic, per cercar la voluntat de la persona és inadequat per l'agreujament de la situació de vulnerabilitat. La infermera ha d'estar alerta al moment adequat on la persona pot estar més predisposada a parlar sobre la importància de pensar en la seva voluntat i escollir la millor forma de deixar-ne constància. Al mateix temps, ha d'estar alerta per crear espais on sigui possible fer-ho garantint la confidencialitat i generant relacions de confiança.

Tanmateix, la informació no és una activitat d'un determinat professional. Els equips de salut s'han de plantejar quina és la millor manera de donar-la, la responsabilitat de cada professional que intervé, el paper i les necessitats de familiars, propers o representants i la importància de l'entorn. Això requereix una particular consideració per les relacions interpersonals: entre persones ateses i professionals, entre persones ateses i familiars o persones properes o representants, i entre els propis professionals. Respectar el ritme de cada persona, adaptar la informació i cercar el treball conjunt de tot l'equip assistencial són aspectes clau. Cal reforçar la congruència entre els professionals i els diversos equips que intervenen en l'atenció, ja que possibles discrepàncies internes poden generar conflictes entre ells i importants manques de confiança en la persona i/o família respecte a les decisions a prendre o sobre les que ja s'han pres. Els espais de comunicació i trobada interdisciplinaris i multidisciplinaris són una eina clau per millorar la congruència i el consens, que incrementa la seguretat de les persones ateses i dels professionals. El treball en equip, per cercar de forma conjunta la millor forma de planificar i dur a terme l'atenció de les persones que viuen una situació de final de vida, esdevé un requeriment i, per tant, un deure ètic.

Alhora, es considera bàsica la responsabilitat de les infermeres gestores que, des de les organitzacions de salut i la gestió dels serveis o unitats d'atenció, promoguin contextos favorables per a aquestes pràctiques. Les infermeres han d'ajudar a fomentar el compliment del dret de participació, informació i autonomia en la presa de decisions, sigui quina sigui la seva responsabilitat en el procés assistencial.

Un altre aspecte important és l'ajuda per identificar la figura del representant. La infermera pot ajudar a la persona a pensar en qui pot representar-la millor i a parlar amb ella. Alhora pot ajudar-la a compartir amb els seus familiars, persones properes i/o representants els valors i les decisions que se'n desprenen, especialment quan el representant escollit no és un familiar directe. Cal tenir en compte que en el nostre entorn la família és un element clau en el procés d'atenció, és generadora i receptora de cures, però per a la persona i les famílies parlar de decisions de final de vida de vegades és complicat, per això és important que les infermeres estiguin alerta i ho afavoreixin. Cal vetllar per a que les famílies ponderin la seva implicació en el procés de decisió i treballin les seves capacitats i habilitats en aspectes de l'atenció. D'aquesta manera, es facilita la comunicació i poder compartir decisions. També, al preveure possibles escenaris de futur s'inicia l'elaboració del dol de manera anticipada contribuint a gestionar el patiment que la situació pot comportar, i facilitant l'autorresponsabilitat de la persona.

L'atenció infermera al llarg del procés de planificació té com a objectiu ajudar a la persona a:

1. Conèixer el seu dret a participar autònomament en la planificació de les decisions i/o en la confecció de les voluntats anticipades.
2. Manifestar els coneixements, creences i expectatives, entre d'altres, sobre la situació de salut, el problema clínic...
3. Expressar la seva intenció i poder explicar el que vol.
4. Accedir a la informació suficient, comprensible i adaptada, que li permeti entendre l'abast de la seva situació, les alternatives i les conseqüències possibles de les decisions.
5. Preguntar, dubtar, expressar temors...
6. Decidir sense cap influència externa que interfereixi en la seva autonomia i llibertat.
7. Relacionar l'elecció amb els seus valors, creences i/o desitjos.
8. Conèixer el mecanisme per deixar-ne constància escrita, ja sigui en un DVA o en la PDA, la necessitat de revisar-los, modificar-los i la possibilitat de revocar-los.

### **Competència de la persona atesa per la presa de decisions**

L'aspecte més rellevant de la competència és la presumpció que la persona ho és. En cas contrari, s'ha de provar la no competència. Dubtar-ne implica la certesa que l'actuació que la persona demana o rebutja és contrària als seus interessos i/o que ella no n'entén les conseqüències. Això pot ser una justificació per no dur a terme la voluntat de la persona, però caldrà sempre que se li justifiqui i que, en la mesura que sigui possible, es discuteixi en sessió clínic i se'n deixi constància escrita a la historia

clínica. Cal tenir en compte que la valoració continua de la infermera és una font d'informació cabdal a l'hora de valorar el grau i nivell de competència de la persona. La millor garantia per manejar adequadament els problemes i/o dilemes ètics i psicoemocionals que poden sorgir quan hi ha un dubte raonable sobre la competència de la persona atesa està vinculada al treball en equip, que té un efecte en ella mateixa i en els professionals. També és convenient consultar al comitè d'ètica assistencial del centre o el de referència, per tal de poder valorar la situació de la manera més objectiva possible.

Cal no confondre competència i capacitat. La capacitat és un concepte jurídic, la competència és un concepte ètic. Per tant, una persona pot ser incapaç i competent alhora. O pot ser competent per una cosa i no per una altra. La manca de competència es relaciona amb la dificultat en la percepció, la orientació, la memòria, posar atenció... Per tant ha de ser avaluada en cada cas, circumstància concreta i moment. Alhora, la competència pot canviar al llarg del temps i en funció del context. Un clar exemple de dubte sobre la competència de la persona és el cas dels menors d'edat i les persones incapacitades legalment, però que poden expressar la seva voluntat. Donat que la llei no els reconeix l'autonomia de decisió es poden donar situacions compromeses i conflictives, ja que no poden fer un document de voluntats anticipades (DVA) i el consentiment l'han de donar els pares o tutors. Per això, des de la vessant ètica s'ha de conèixer la seva voluntat i incorporar-la en les decisions el màxim possible. Els menors, com les persones incapacitades, en funció del seu grau de maduresa i de comprensió de la situació, poden participar activament en la presa de decisions. Especialment, en les situacions en què hi ha litigi o discrepàncies entre la voluntat de la persona incapacitada i el seu representat o tutor legal, s'ha de promoure el diàleg posant en valor la veu de la persona i, en la mesura del possible, fer que es tingui en compte en la planificació i accions professionals.

El rebuig al tractament, cura, hospitalització... és una possible decisió que ha de ser respectada, tot i que vagi en contra de la proposta professional o que d'aquesta decisió se'n derivi la mort o s'escurci el temps de vida. Cal assegurar-se que la persona coneix i accepta els efectes que pot tenir. És a dir, que és competent per entendre la situació sobre la que pren la decisió i les conseqüències que se'n deriven. Tanmateix, el rebuig pot referir-se a una o més actuacions, però no a tot el procés d'atenció. Per tant, s'haurà d'adaptar el pla d'atenció a la voluntat de la persona assegurant la continuïtat de l'atenció i oferint alternatives per abordar les necessitats que puguin aparèixer.

Cal ser molt rigorosos en no confondre el grau de desacord i/o rebuig de tractaments i cures professionals amb la no competència de la persona. L'observació directa, la reformulació i la comunicació fluida formen part essencial de l'adequació del pla de cures a la situació de la persona en cada moment. Cal fer les adaptacions necessàries en l'entorn per a què la persona tingui la màxima competència possible i estigui en les millors condicions per participar en el procés de decisió clínica.

### **Conversar sobre el final de la vida**

Un dels aspectes més difícils en l'atenció i cura és conversar sobre el final de la vida. Decidir pot no ser fàcil i la persona pot requerir ajuda a l'hora de pensar què és allò important per a ella i com reflectir-ho. Durant tot el procés és imprescindible el respecte per la dignitat que es concreta en la garantia d'una informació veraç i

adaptada a la persona, i en que la seva voluntat serà respectada tenint en compte la protecció de la privacitat, la intimitat i el secret professional.

Per això, en les converses la infermera pot incloure, de manera prudent, preguntes o suggeriments que ajudin a la persona a pensar en els dubtes o preguntes sobre els tractaments, intervencions o cures que pot necessitar si s'agreuja la situació clínica o el problema de salut. La conversa pot incloure aspectes en els que pensar, com ara:

- El que dona sentit a la vida i el que li sembla inútil o superflu. Clarificar què és el que li dona plaer o benestar actualment i què li agradaria fer a partir d'aquest moment. Per exemple: voldria contactar amb amics, familiars, companys... solucionar coses pendents?
- El que li preocupa si pensa en com pot ser la mort. Per exemple: li preocupa estar sol? Haver de necessitar ajuda tècnica per respirar, eliminar...? Patir dolor?
- La possibilitat de rebutjar tractaments i/o iniciar l'administració de medicaments, encara que es pugui escurçar el temps de vida. Per exemple: quines mesures de suport vital, que li poden ser necessàries, voldria acceptar? Què vol i que no? Sap què és la sedació?
- La importància de les creences, els valors, la cultura a l'hora d'escollir els tractaments i atencions. Per exemple: qui i què vol tenir al costat seu al final de la vida? Vol algun tipus d'ajuda espiritual? Com vol el seu comiat o funeral?
- Les persones significatives amb les que vol compartir les seves preferències i decisions per a que sàpiguen el que vol, si la situació es torna crítica. Per exemple: amb qui vol compartir la situació? Quin paper li dona als familiars o persones estimades?
- La persona que vol que el representi i parli quan no es pugui expressar. Per exemple: qui és la persona que millor pot representar-lo? Què implica aquesta decisió en la seva vida personal i familiar?
- Com assegurar la constància escrita de les seves preferències en la història clínica. Per exemple: de quina manera pot assegurar-se que els professionals que l'atenguin coneguin la seva voluntat?

## Aspectes deontològics, legals i institucionals

Els problemes i/o dilemes ètics que poden sorgir al final de la vida requereixen d'una mirada atenta i molt respectuosa amb la dignitat de la persona. Per això en els darrers anys s'ha generat una extensa base normativa deontològica, legal, i institucional al voltant de l'autonomia i el respecte a la dignitat de la persona en l'àmbit de la salut i s'han consolidat les bases del marc d'actuació en la pràctica clínica i assistencial, especialment en relació a l'elaboració del document de voluntats anticipades (DVA) i el respecte al seu compliment, i més recentment respecte a la planificació i al pla de cures al final de la vida (PDA).

### Regulació deontològica

El Codi d'ètica de les infermeres i infermers de Catalunya (2013) determina la responsabilitat professional de les infermeres en el manteniment, promoció i defensa dels drets de les persones relacionats amb la salut, deixant palès el que les persones ateses poden esperar de les infermeres. El Codi s'estructura al voltant dels valors professionals que guien les conductes ètiques de la infermera per aconseguir tenir cura de les persones amb el màxim respecte a la seva dignitat. Aquests valors són: responsabilitat, autonomia, intimitat i confidencialitat, justícia social i compromís professional.

Si bé moltes normes del Codi es relacionen amb els deures ètics de la infermera en la planificació de voluntats, el Codi, dins del valor de responsabilitat, conté uns articulats concrets sobre el deure ètic de les infermeres cap a les persones i famílies que estan en una situació de final de la vida. Així, concreta que les conductes i accions ètiques han d'anar orientades a *«vetllar perquè en el procés de final de vida es respectin les creences i valors que han donat sentit a la vida, i perquè la persona mori d'acord amb el propi ideal de bona mort.»* art 27. Per tal d'aconseguir-ho, cal *«acompanyar-la en tot el procés, proporcionant-li el màxim confort i benestar possible i procurant facilitar el suport adequat a la família i/o a les seves persones significatives»* art 28. En cas que la persona atesa així ho hagi expressat i/o disposat prèviament, la conducta ètica de la infermera es concreta en *«vetllar perquè es respecti la planificació anticipada de decisions sanitàries o les voluntats anticipades»* art 30. Per últim, el Codi reafirma la responsabilitat de la infermera en *«participar en la presa de decisions clíniques sobre el final de la vida amb l'equip de salut i la persona atesa o amb la família i/o persones significatives quan la persona no pot decidir o així ho desitja. Es considera especialment important que aporti la seva valoració professional davant les decisions relacionades amb l'adequació i/o limitació de l'esforç terapèutic, el rebuig al tractament i la sedació»* art 29.

Cal tenir en compte que, si bé el Codi és una eina per l'acció ètica que s'ocupa de com exercir la responsabilitat professional, sens dubte el seu valor recau en la reflexió i comprensió de l'abast ètic dels valors que formula i de les normes que descriu, que donen pas a les conductes que cada infermera, de manera individual o col·lectiva, tradueix en accions ètiques.

### Regulació legal

El reconeixement legal de l'anticipació de la voluntat respecte a actuacions sanitàries, d'acord a les directrius del conveni d'Oviedo (1997), es desplega a Catalunya a l'any 2000 i posteriorment a l'estat Espanyol a l'any 2002. La Llei catalana de 21/2000, de

29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient i la documentació clínica i la Llei estatal de 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, reconeixen explícitament el dret de les persones a l'autonomia en la presa de decisions sobre la seva salut, reglamentant que totes les actuacions sanitàries han d'anar precedides pel consentiment de la persona o del seu representant, que han de rebre prèviament informació verídica i adaptada. Al mateix temps, la llei preveu possibles situacions en què la persona no es pugui expressar per si mateixa i formula la regulació de les voluntats anticipades, que en la norma estatal s'anomena Instruccions Prèvies. A pesar de que la d'edat reconeguda per poder prendre decisions relacionades amb la salut és als 16 anys, per elaborar el document voluntats anticipades la llei estableix la majoria d'edat als 18 anys.

Les dues normes legals consideren que la persona ha de ser major d'edat amb capacitat suficient i ho ha de fer de manera lliure. Preveuen que la persona, si vol, designi un representant com a interlocutor amb l'equip de salut. També determinen que no es poden tenir en compte les voluntats o instruccions que incorporin previsions contràries a l'ordenament jurídic o a la bona pràctica clínica, o que no es corresponguin amb el supòsit de fet que la persona ha previst a l'hora d'emetre-les.

La llei catalana preveu que els documents de voluntats anticipades (DVA) es puguin formalitzar de dues maneres: davant notari o de tres testimonis majors d'edat amb plena capacitat d'obrar, dels quals dos, com a mínim, no poden tenir relació de parentiu fins al segon grau de consanguinitat i afinitat, ni estar vinculats per relació patrimonial amb l'atorgant. El Decret 175/2002, de 25 de juny, regula el mecanisme per registrar els documents de voluntats anticipades i crea el registre centralitzat al Departament de Salut de la Generalitat, que pot ser consultat per un metge mitjançant el seu número de col·legiat. Actualment, es pot consultar per tots els professionals que tinguin accés a la història clínica compartida de Catalunya (HCCC) i per part de la pròpia persona a través de La Meva Salut.

El respecte per les decisions anticipades també apareix en l'Estatut d'Autonomia de Catalunya de l'any 2006 que, en l'article 20, defineix el dret a viure el final de la vida amb dignitat, establint que *«Totes les persones tenen dret a expressar llur voluntat d'una manera anticipada per tal de deixar constància de les instruccions sobre les intervencions i els tractaments mèdics que puguin rebre, que han d'ésser respectades, en els termes que estableixen les lleis, especialment pel personal sanitari quan no estiguin en condicions d'expressar personalment llur voluntat»*.

Finalment, en la regulació legal cal mencionar que la Llei 25/2010, de 29 de juliol, del llibre segon del Codi Civil de Catalunya, relatiu a la persona i la família, inclou la regulació substantiva dels documents de voluntats anticipades destacant la incorporació de les previsions referents a la donació d'òrgans o del cos, i a les formes d'enterrament o a la incineració.

## **Regulació institucional**

El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya posa en marxa una sèrie d'estratègies, normes i regulacions institucionals. Concretament, el respecte per l'anticipació de les voluntats de les persones ateses i l'ajuda als professionals a fer-ho es recullen en el Pla de Salut, la Carta de Drets i Deures de la Ciutadania en relació a

la Salut i l'Atenció Sanitària, en el Model Català d'Atenció Integrada i en el Pla Individualitzat d'Intervenció Compartida (PIIC).

En el Pla de Salut (2011-2015) es reafirma el respecte per la voluntat de la persona com l'eix clau de l'atenció a la salut, i s'estableix la importància per la pràctica assistencial de *«les preferències de la persona i el seu entorn, des d'una posició apoderada en el desenvolupament del propi projecte vital i, per tant, garantint una major coresponsabilitat de les decisions compartides»*, especialment en les persones que pateixen malalties avançades, problemes de salut complexes i/o situacions de fi de la vida.

La Carta de Drets i Deures de la Ciutadania en relació a la Salut i l'Atenció Sanitària (2015), té com un dels eixos vertebradors el dret de la persona a participar activament en el seu procés de salut. En conseqüència, a l'apartat 5è, on defineix els drets i els deures relacionats amb la autonomia i la presa de decisions, es troba el dret a la planificació de les decisions i a l'elaboració d'un document de caràcter vinculant per tal de viure el procés de fi de vida d'acord al propi concepte de dignitat. També es determina el deure dels ciutadans a co-responsabilitzar-se del seu procés assistencial, a deixar constància del rebuig a proves, tractaments, cures o qualsevol actuació sanitària i, en aquells que han estat escollits com a representants, la carta també recull el seu deure de consensuar les actuacions sanitàries d'acord a les preferències de la persona que representen.

El Model Català d'Atenció Integrada (2015) configura un procés d'atenció transversal incorporant els serveis socials dins l'equip interdisciplinari, determinat a *«implicar i responsabilitzar la persona en el procés de construir el seu pla d'atenció en cada fase vital»*, considerant la seva opinió. L'any 2016 s'estableix el Model Català de Planificació de Decisions Anticipades (PDA) que recomana plantejar la planificació de les decisions en les:

1. Persones adultes malaltes que conserven la competència per participar en la presa de decisions.
2. Persones adultes malaltes que conserven la competència i que mostren interès a mantenir el màxim control de la seva vida fins al final d'aquesta, malgrat que la seva situació no sigui totalment de malaltia crònica o avançada.
3. Persones adultes i competents que, tot i tenir un pronòstic de supervivència més favorable, és previsible que pateixin un deteriorament cognitiu prematur que dificultarà la presa de decisions.
4. Persones adultes parcialment competents, però que poden participar en la presa de certes decisions, acompanyades pel seu representant o família i pels professionals.
5. Persones adultes, amb la competència compromesa, que ja no poden participar en la PDA. En aquests casos, la PDA s'ha de plantejar al seu representant (si està identificat) o als familiars. Tots ells, i també els professionals, han de tenir sempre en compte qualsevol manifestació prèvia de la persona que fos coneguda.
6. Adolescents d'edat compresa entre els 12 i 15 anys, a qui els professionals considerin suficientment competents per implicar-se en la presa de decisions del seu procés de malaltia (és a dir, els anomenats menors madurs).

Aquest model es concreta en el Pla Individualitzat d'Intervenció Compartida (*PIIC*) que és l'eina per establir un procés continu per prendre les decisions tenint en compte l'evolució previsible de la malaltia o dels problemes de salut, que poden comportar el final de la vida. El Pla garanteix i estableix que participen, si la persona ho vol, els familiars o persones properes i recull les decisions o orientacions d'adequació terapèutica consensuades.

El Pla de Salut (2016-2020) dona continuïtat a aquestes línies de treball, establint estratègies per fomentar un compromís entre els ciutadans i el sistema de salut per avançar en la millora de la governança i el desplegament d'un sistema de salut centrat en la persona.

Per últim, cal destacar que el propi Departament de Salut de la Generalitat i el Comitè de Bioètica de Catalunya han elaborat diversos materials adreçats a les persones ateses i als professionals per tal de donar a conèixer i facilitar la confecció del document voluntats anticipades (DVA) i la planificació de decisions anticipades (PDA), així com el seu registre. Els materials també són de suport pels professionals, tant a l'hora d'ajudar a les persones a la redacció i/o confecció del document com per fer-lo servir arribat el moment.



## **Annexes**

### **Annex 1. Casos**

En aquest apartat es presenten algunes situacions on la infermera ajuda a expressar la voluntat de la persona atesa i/o a vetllar pel seu compliment.

Cas 1. Proposar el document de voluntats anticipades a la consulta infermera

Cas 2. Proposar el document de voluntats anticipades en situació de cronicitat

Cas 3. Esperar el moment oportú per iniciar la planificació i proposar un document de voluntats anticipades

Cas 4. Reafirmar la voluntat expressada

Cas 5. Ajudar a la família a considerar i respectar la voluntat expressada

## Cas 1. Proposar el document de voluntats anticipades a la consulta infermera

En Joan és un jove de 22 anys que treballa de comercial de l'hostaleria a la ciutat de Barcelona i rodalies i que per fer la seva feina es desplaça diàriament amb moto.

Avui acudeix a la consulta de la infermera del centre d'atenció primària (CAP), Elena, per tal de fer el seguiment de les cures de les cremades que es va fer ahir a la tarda a conseqüència d'un accident amb un cotxe a l'avinguda Meridiana. El Joan entra a la consulta amb cara d'enfadat i molestat.

*Elena: Hola Joan. Com estàs?*

*Joan: Ja ho veus. Podria estar millor. He hagut d'agafar la baixa i ara em faran fora de la feina.*

*Elena: Ho sento, és un mal trèngol per a tu.... Tens l'informe de la primera cura que et van fer?*

*Joan: Sí, em van atendre al CUAP Casernes.*

*Elena: Et fa mal?*

*Joan: S'aguanta, però el que més em fot és que per 10 minuts de diferència encara hauria estat treballant i hagués sigut un accident laboral i ara no estaria empenyat per si perdo la feina.*

*Elena: T'entenc, Joan. Malgrat l'enuig que tens ara, has de pensar que vas tenir sort i que no ha sigut més greu.*

*Joan: ... sí*

L'Elena mentre prepara el camp de la cura i tot el material que necessitarà, li pregunta:

*Elena: Joan, és el primer accident de moto que tens?*

*Joan: Què va! He caigut tres vegades però no m'he fet massa res, la veritat. Dec ser un tío amb sort, sí...*

*Elena: Aquí a la consulta curem dia si dia també cremades com les teves per caigudes de moto. I ara també de bicin.*

*Joan: Ja m'ho penso*

*Elena: De fet, abans que tu he curat una noia que ja fa més d'un mes que ve i que també va caure amb la moto. Ella va tenir sort, però la seva amiga, malauradament encara és a l'hospital amb un pronòstic greu per un traumatisme al topar amb la vorera del carrer.*

*Joan: Això sí que em fa por: quedar-te xungo per un accident greu...*

L'Elena li retira amb cura l'embenat i observa que a l'extremitat inferior esquerra presenta una cremada de segon grau per fricció i a l'avantbraç una altra cremada extensa també de segon grau. A l'informe ha llegit que en la cura de la ferida de la

cama es va haver de netejar amb fricció perquè tenia trossos de vidre i grava de l'asfalt, fet que ha suposat més maceració del teixit adjacent.

*Elena: Et molestarà una mica la cura, Joan, respira tranquil·lament i si et maregessis, m'avises. I si anem parlant, segur que et distreus i no fa tant mal. Escolta'm, segur que has pensat alguna vegada que al conduir diàriament amb moto estàs més exposat als accidents?*

*Joan: Mmm...*

*Elena: Potser penses: què em diu ara, no cal ser tan pessimista, oi? Però saps què passa, Joan, que portant moto el risc es multiplica.*

*Joan: Segurament...*

*Elena: Tot i ser el més prudent possible, de vegades no es pot evitar l'accident. T'ho dic perquè podries pensar en fer un document de voluntats anticipades, per deixar escrites instruccions sobre intervencions i tractaments que voldries rebre en cas de tenir un accident i que no et poguessis expressar per tu mateix.*

*Joan: I això és legal?*

*Elena: És un document legal sí, de fet cada any es registren més de 9.000 documents de voluntats anticipades a Catalunya i no cal tenir 85 anys per poder-lo fer!. És un dret que tenim com a ciutadans que es fonamenta en el principi d'autonomia de cada persona per prendre les decisions d'acord amb els seus valors i conviccions personals.*

*És bo pensar en com t'agradaria ser cuidat o tractat si es dóna la circumstància de no poder expressar-te. Ja sé que és difícil ara, sense haver-hi pensat mai, però per això t'ho dic. Amb aquest document pots fer constar la teva voluntat que serà tinguda en compte si arriba aquest moment de vulnerabilitat, també pots designar a la persona que vols que prengui decisions en nom teu. Per exemple, pots deixar per escrit que no se't prolongui la vida de manera artificial, pots manifestar el desig de fer donació d'òrgans i que el teu representant sigui un amic, o un germà o els pares.....*

*Aquest document queda guardat a la teva història clínica i els professionals el poden consultar, si cal.*

*Com ho veus?*

## Cas 2. Proposar el document de voluntats anticipades en situació de cronicitat

La Roser és una dona de 79 anys, amb diferents problemes de salut crònics: diabetis, hipertensió i des de fa uns 5 anys un dolor lumbar important com a seqüela de 4 intervencions quirúrgiques per hèrnies discals, que no han tingut un bon resultat. Aquest fet, ha repercutit de manera negativa en el seu estat funcional. No té bona mobilitat, utilitza caminador, i per tant té una certa dependència per a les activitats de la vida diària. Amb tot això, també s'ha ressentit el seu estat anímic.

Viu amb el marit de 80 anys, amb bon estat general, però afectat d'un càncer de pròstata des de fa 6 anys, que requereix controls periòdics. Ell, a poc a poc ha anat assumint totes les tasques domèstiques, d'altres gestions vàries i el rol de cuidador principal. Tenen 2 fills que viuen fora de Barcelona i, tot i que hi ha bona relació, no s'ocupen de cap afer dels pares.

Els dos són atesos des de fa temps pel mateix equip d'atenció primària amb el qual han establert un bon nivell de confiança. La infermera Àngels, des de fa un temps, observa que la Roser està preocupada per l'evolució de les seves malalties i el que li pugui passar, així que es planteja parlar-ne en la visita de seguiment:

*Àngels: Hola Roser, com es troba?*

*Roser: Segueixo amb dolor, i estic preocupada perquè me n'adono, que no vaig a millor.*

*Àngels: Ja fa un temps que la trobo més amoïnada...*

*Roser: Doncs estic molt neguitosa, penso en el futur que cada vegada veig més a prop. El meu marit i jo som grans i en qualsevol moment podem tenir més malalties o que es compliquin les que ja tenim. La veritat és que no paro de donar-hi voltes. Ja he vist a persones properes passar per situacions semblants a les que jo em podria trobar, o sigui amb complicacions, proves, visites a urgències, ingressos... Sovint no els hi ha servit per gaire, només per allargar la vida, al meu entendre sense sentit. I jo no vull passar pel mateix!*

*Àngels: Entenc que la preocupi i vulgui mirar com encarar la situació. Tinc la sensació que a vostè li agradaria decidir el que li convé.*

*Roser: Suposo que sí, tot i que no és fàcil...*

*Àngels: Té raó que no és fàcil. Tot i així, aprofito que m'explica aquesta preocupació per explicar-li que té la possibilitat de deixar algunes directrius en un document. Potser ja n'ha sentit a parlar del document de voluntats anticipades. Aquí li deixo un tríptic amb una primera informació general per a que el llegeixi i pensi si fer-ho la podria ajudar a disminuir el seu neguit sobre el futur. De fet, més enllà de decidir si el fa o no, potser li anirà bé per parlar amb el seu marit i els seus fills de què li preocupa i de què prefereix si es troba en alguna situació concreta, com la de les persones properes que ha dit. Si li sembla ho mira i en parlem quan ens tornem a veure.*

En la següent visita:

*Àngels: Hola Roser, la veig molt millor, ha pensat en el que vàrem parlar? A veure expliqui'm.*

*Roser: Sí estic molt més tranquil·la, he llegit el que em va donar i he trobat que a m'aniria molt bé fer-ho. Ho he pensat molt, sempre he sigut previsor, però tinc dubtes, hi han coses que no acabo d'entendre. Pensava que el meu marit m'ajudaria, però ell no en vol saber res em diu: "no et preocupis tant el que hagi de passar, passarà". Jo crec que li té por a la mort. Els meus fills, m'han dit que faci el que vulgui, ja els hi he fet saber a tots que sí que vull fer aquest document, cal anar endavant i no estar tant pendent del futur. Li explico el que he pensat que vull fer constar, a veure que li sembla: no vull patir cap mena de dolor, no vull que m'operin ni facin proves ni tractaments complicats sinó hi ha un mínim d'esperança, o sigui que prefereixo morir tranquil·la i que no m'allarguin la vida en va.*

*Àngels: Roser, me n'adono que ho ha pensat i en general té molt clar el que vol, ara cal parlar del que no acaba d'entendre i especificar una mica més tenint en compte els seus problemes de salut. Aquest document es pot fer de nou si sorgeixen altres problemes de salut o quan vostè vulgui. També, si vol, la puc ajudar a parlar-ne amb el seu marit i/o amb els seus fills. Podem parlar tots junts o bé amb el marit, o amb ells. Si ho prefereixen poden venir sols. És important que cada persona tingui tota la llibertat per expressar i preguntar el que vulgui. Què li sembla?*

### Cas 3. Esperar el moment oportú per iniciar la planificació i proposar un document de voluntats anticipades

En Josep és un home de 37 anys amb una Esclerosis Lateral Amiotròfica. Està casat amb la Laura i no té fills. La Laura és la principal cuidadora i la persona de referència. Actualment és atès per l'equip de l'hospital de dia, i entre els professionals és amb la infermera Míriam amb qui en Josep té una relació de major confiança i complicitat, per la qual cosa és el membre de referència de l'equip.

La malaltia ha anat evolucionat i actualment en Josep pateix una tetraparèsia espàstica. És dependent per a totes les activitats de la vida diària però no té cap tipus d'afectació cognitiva i per tant és competent en la presa de decisions. Mou dos dits de la mà dreta que li permeten accionar la cadira de rodes per poder desplaçar-se de manera autònoma. Han aparegut dificultats en la comunicació amb una marcada disfonia i una disfàgia, i tot mantenir la ingesta per boca amb textura adaptada, en un temps requerirà la col·locació de gastrostomia.

Arrel de la visita amb l'especialista de cirurgia, en Josep sembla tenir una dificultat de processar la informació davant l'evidència, ja que acceptar la gastrostomia és acceptar l'evolució de la malaltia. En aquest moment la infermera aconsegueix el clima adequat per abordar el tema de planificar l'atenció que vol rebre a partir d'ara.

*Josep: Míriam, em volen posar un tub a la panxa per menjar, això vol dir que ja no podré menjar normal?*

*Míriam: Josep, la teva malaltia evoluciona i saps que pot anar tenint conseqüències, una d'elles és que cada vegada augmentarà la dificultat per empassar.*

*Josep: Sí, sí, això ja ho sé i em fa por i ràbia no poder anar al bar amb els meus amics.*

*Míriam: Ho entenc i sé que és difícil per a tu renunciar a moltes coses però saps que el fet de posar o no posar la gastrostomia és quelcom que pots decidir tu? Pots decidir aquest i molts altres aspectes, segons les teves prioritats i el que tu vulguis. És important que les puguem parlar i anticipar i, fins i tot, es poden deixar escrites per tenir-les en compte en el futur, tenint en compte que, el que deixis escrit només es farà servir si arriba el moment en què tu no tinguis capacitat per decidir.*

*Josep: Què vols dir? Com ho podem fer?*

*Míriam: N'has parlat mai amb la Laura d'aquests temes? Coneixes que són les voluntats anticipades? En vols parlar? Podria ser molt positiu per a tu, per la Laura i per tots els professionals que et cuidem poder parlar de les coses que et preocupen i que poden anar passant.*

*Josep: Ja saps que amb la Laura és complicat parlar d'aquests temes, però penso que seria important si vosaltres em poguéssiu ajudar*

*Míriam: Així doncs, vols que fem una trobada amb tu i la Laura per començar a parlar de la planificació de futur?*

A partir d'aquest moment l'equip tracta d'abordar el tema de planificar l'atenció, però cada vegada que ho plantegen la Laura posa dificultats. No és fins el moment que la seva mare pateix un ictus sobtat que la Laura es replanteja la situació de malaltia del seu marit. La Míriam aprofita un control rutinari per tornar a proposar una reunió amb l'equip i reforçar la importància d'expressar les voluntats.

*Míriam: Bon dia Josep, bon dia Laura. Us sembla que aprofitem aquesta visita per tornar a parlar del futur?*

*Laura: He de reconèixer que fins ara no veia el que estava passant, però el fet d'haver de córrer aquests dies per la malaltia de la mare m'ha fet adonar-me de com d'important és parlar-ne abans i fer-ho diferent.*

*Míriam: Estàs sent una cuidadora exemplar. Pot resultar-te dur afrontar la realitat. No és una situació fàcil la que esteu passant els dos. Però cal que entenguis que la malaltia és del Josep, i per tant és molt important que sigui ell, amb el teu suport, qui decideixi quines atencions o tractaments vol rebre a mesura que la malaltia vagi avançant. Què és el que més et preocupa de tot aquest procés?*

*Laura: No vull que el Josep es mori, però menys encara que pateixi. Què o com ho podem fer?*

*Míriam: Per això estem aquí tant ell, com tu i nosaltres. Entre tots, parlant, potser ho farem més suportable. Es tracta d'anar parlant i reflexionat sobre els tractaments i cures que es poden anar fent en funció de l'evolució de la malaltia. D'acord amb els desitjos, creences i valors del Josep, i amb el teu suport, podem anar clarificant què és el que hem o no de fer. M'has explicat que la gastrotomia és un tema que et preocupa Josep, quines altres coses et preocupen de la teva malaltia i el futur?*

*Josep: He llegit alguns casos com el meu que acaben en un llit amb ventilació mecànica i ja no són ningú. Jo no vull això!*

*Míriam: Dons això és quelcom que hem de parlar: cal que pensis si, en el cas que aparegués una complicació i necessitessis de ventilació assistida, voldries que s'instaurés per tal de mantenir la teva vida o no hi estaries d'acord, encara que no posar la ventilació pugui donar lloc a un desenllaç més ràpid? Tant tu com la Laura heu de tenir en compte que, decideixis el que decideixis, nosaltres et cuidarem i tractarem que tinguis el millor benestar i confort possibles. I que sempre pot repensar-te la decisió. Potser seria bo per vosaltres parlar-ne també amb el metge i la psicòloga. Voleu que ens veiem tots junts i en parlem?*

## Cas 4. Reafirmar la voluntat expressada

L'Albert J. és un senyor de 87 anys que des de fa molts anys té una insuficiència respiratòria crònica (MPOC). El seu estat ha anat empitjorant, per la qual cosa surt menys de casa, es cansa amb facilitat, dorm pitjor i ha perdut la gana. Fa tres mesos, a la consulta d'atenció primària, va explicitar que en el possible no volia tornar a ingressar a l'hospital.

Una nit es torna a ofegar i la seva filla avisa al servei d'urgències que en valorar la funció respiratòria decideixen traslladar-lo a l'hospital, malgrat que l'Albert expressa el seu desig de quedar-se a casa.

A l'hospital, un cop estabilitzada la situació crítica, la Mercè, la infermera al consultar la història clínica llegeix la voluntat de l'Albert i es planteja parlar-ne.

*Mercè: Hola Albert, com es troba?*

*Albert: Sense gaires forces i cansat*

*Mercè: És clar, és que ha passat un tràngol fort! Però sembla que ara ha passat el pitjor, està responen bé al tractament i pot respirar millor, oi?*

*Albert: Això sembla*

*Mercè: He vist que vostè havia dit que no volia venir a l'hospital. Està escrit a la seva història, però tot i això els professionals que van anar a casa i la seva filla van pensar que el millor era portar-lo*

*Albert: És que m'ofegava i es van espantar. Fan el que volen!. És que jo no volia tornar a l'hospital perquè aquí ja sé que tot són tubs, sondes... i cada cop quedo pitjor. Jo sé que el que tinc no es cura i ja soc molt gran...*

*Mercè: És clar vostè sap ben bé quina és la malaltia que té però, miri, ha respòs molt bé al tractament i segurament a poc a poc millorarà i recuperarà forces. Tot i això, valdria la pena que tornés a pensar què voldria que es fes si la situació es torna a repetir i que en parlés amb la seva filla.*

*Albert: No ho sé realment. Ella no en vol parlar d'això!. No ho entén. No se n'adona que ja soc massa gran i vol que visqui eternament!*

*Mercè: Segurament és perquè l'estima molt i no pot ni imaginar-se que li passés res. De vegades l'amor dels fills no deixa veure amb claredat el que els hi passa als pares i els hi sembla que decideixen el millor per ells*

*Albert: És que ella no vol ni pensar que està arribant el moment en què jo no hi seré. Sap, estem els dos sols*

*Mercè: Per això és important parlar-ne amb ella, ara que vostè està bé i que pot pensar clarament el què vol. Pot ser una bona manera per ajudar-la a comprendre la situació i el que vostè espera d'ella, sense sentir que no fa el què ha de fer. Si vol jo puc parlar-ne amb el metge i organitzar una reunió amb la seva filla, i entre els quatre parlem del què pot passar tenint en compte la malaltia, el què es pot fer, i plantegem la possibilitat de quedar-se a casa. I el què en pensa la seva filla. Li sembla?*



## Cas 5. Ajudar a la família a considerar i respectar la voluntat expressada

La Lourdes és una dona de 65 anys que fa dos anys va fer un document de voluntats anticipades on va deixar clar que no acceptava mesures de manteniment artificial de la vida. Està casada sense fills i el marit coneix la seva voluntat.

Un matí pateix un greu accident de cotxe i atesa pels serveis d'emergències és traslladada a l'hospital, on la reanimen. El seu estat general millora però a les 24 hores a urgències, a la nit, perd consciència de forma brusca per un sagnat cerebral. És traslladada al servei de cures intensives on se li col·loca respiració artificial i sondatges nasogàstric, vesical i seroteràpia.

Al matí en Jordi, l'infermer que l'atén, llegeix la història clínica i troba l'anotació de que Lourdes té un document de voluntats anticipades. Amb el metge intensivista accedeixen al document, constaten que no vol mesures extraordinàries de manteniment de la vida i que el representant és el marit. Per això, després que el metge li expliqui al marit la situació clínica, en Jordi parla amb ell.

*Jordi: Hola. Soc en Jordi, l'infermer que atén la seva dona, estaré per les tardes amb ella. Crec que ja ha parlat amb el metge, oi?*

*Marc: Sí, m'ha explicat el què ha passat i el què estan fent. Dins de la gravetat esta estable, no?*

*Jordi: Sí, així és. La seva dona respon bé al que li fem i les constants es mantenen correctament. Però jo li volia comentar una altra cosa*

*Marc: Digui*

*Jordi: He vist que ella ha fet un document de voluntats anticipades*

*Marc: Sí, fa uns anys. El vam fer tots dos. Ella, com que havia viscut la situació de la seva mare que va patir molt i no la deixaven morir, doncs per això ho va fer. I a més, al no tenir fills li va semblar que escriure-ho era el millor*

*Jordi: És clar, quan un té una mala experiència no vol repetir-la, oi? La qüestió és si el que ella volia te a veure amb la situació actual? Què creu que ella diria si pogués parlar?*

*Marc: No ho sé... no ho sé. Ja ho he pensat però com que sembla que se'n pot sortir bé... La veritat és que no sé ben bé què dir. Ella no volia dependre de ningú i fer les coses per ella mateixa*

*Jordi: Ara com ara no es pot saber ben bé què passarà ni com evolucionarà l'hemorràgia, tampoc les lesions que poden quedar. Però si ella va fer un document segurament era per situacions com la d'ara, on ella no pogués parlar. Hem d'anar veient què es pot fer en funció de com vagi responent als tractaments. Li sembla anar-ho pensant i tenir-ho en compte en les decisions que s'hagin d'anar prenent a partir d'ara?*

## Annex 2. Definicions

**Adequació de l'esforç terapèutic:** suspensió o no aplicació dels tractaments mèdics i/o de les tècniques de manteniment artificial de la vida, com ara nutrició enteral o parenteral, quan aquestes mesures no poden millorar la situació o problema de salut de la persona, ni tampoc la seva qualitat de vida.

**Autonomia:** capacitat per actuar de forma lliure; és a dir, prendre decisions i obrir d'acord amb els valors, les creences i els interessos personals.

**Confidencialitat:** compromís ètic i legal de no divulgar la informació obtinguda a través de l'exercici de la professió amb l'objectiu de protegir la intimitat de la persona.

**Dignitat:** qualitat inherent a la persona que li atorga un valor incondicional, la qual cosa fa que sigui mereixedora de respecte i consideració.

**Intimitat:** fa referència a l'àmbit més interior de la persona, aquell que hom considera més reservat sobre ell mateix; conté una dimensió física i una altra psíquica.

**Paternalisme:** és la interferència en la llibertat d'acció d'una persona pel seu propi bé.

**Presa de decisions:** opció presa després d'un procés de deliberació que intenta buscar la millor alternativa possible entre les que existeixen. Requereix posseir uns coneixements, capacitat d'anàlisi i sensibilitat suficients.

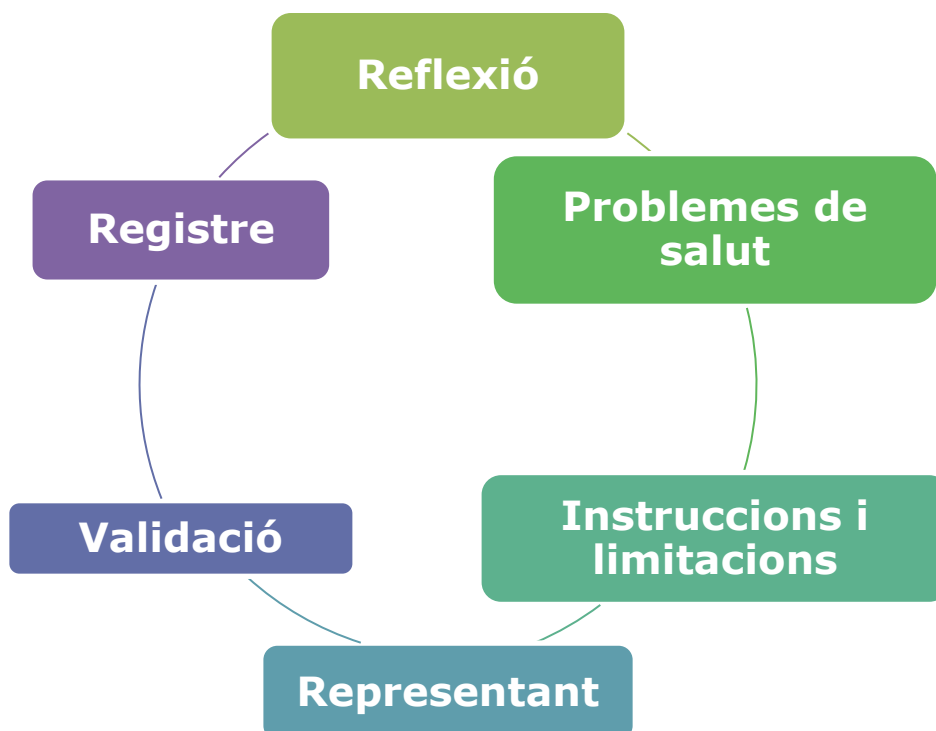
**Procés assistencial:** conjunt d'accions que duen a terme diferents professionals sanitaris en l'atenció a la salut de la persona atesa.

**Rebuig a un tractament:** exercici de l'autonomia de la persona atesa, mitjançant la no acceptació del tractament o cura proposada.

**Representant:** responsable de la presa de decisions d'una persona que no pot decidir per si mateixa. El representant ha d'actuar en defensa dels interessos de la persona a qui representa.

**Sedació:** disminució deliberada del nivell de consciència del malalt mitjançant l'administració de fàrmacs adients amb l'objectiu d'evitar un patiment intens causat per un o més símptomes refractaris.

### Annex 3. Procés d'elaboració del document de voluntats anticipades (DVA)



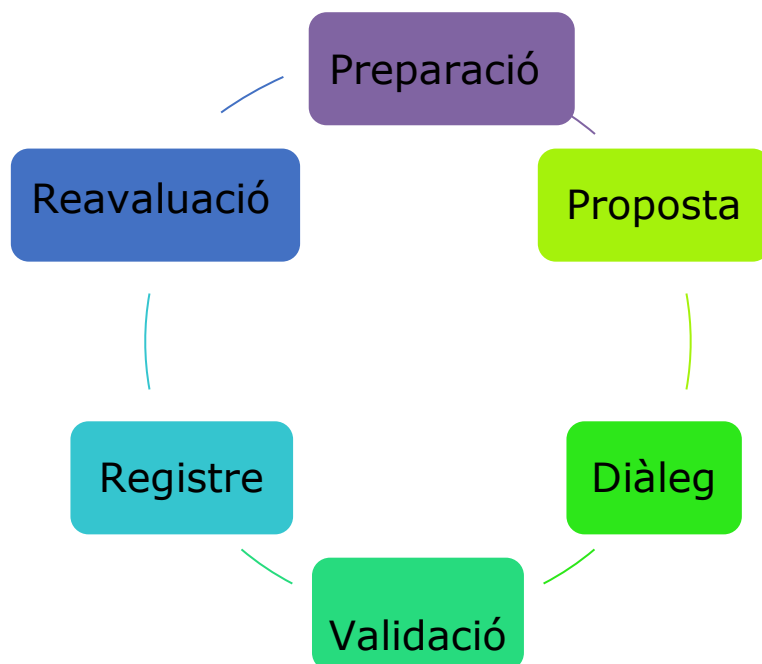
Font: Adaptat del document "Consideracions sobre el document de Voluntats Anticipades". Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya, Març de 2002.

**Revocació:** Cal tenir en compte que es pot revocar, modificar i anular en qualsevol moment i per escrit.

1. Reflexió. És necessari que la persona abans de redactar un DVA faci una reflexió serena respecte dels seus valors i prioritats. La infermera oferirà la col·laboració, i si la persona ho accepta i/o ho sol·licita proporcionarà l'ajuda necessària
2. Problemes de salut. A continuació, ha de contemplar les possibles situacions derivades dels problemes de salut com per exemple d'una malaltia degenerativa, d'una situació de final de vida o d'un accident que puguin significar la necessitat de nutrició artificial, ventilació mecànica prolongada, incapacitat total o parcial per les activitats de la vida quotidiana, estats d'inconsciència prolongada o situacions de dolor important, entre d'altres
3. Instruccions i limitacions. Haurà de deixar constància de les instruccions i limitacions a les actuacions dels professionals sanitaris, com ara:
  - No mantenir-la en vida mitjançant mesures artificials.

- Retirar els tractaments en el cas que ja s'haguessin instaurat.
  - Subministrar els medicaments necessaris per reduir el sofriment, encara que s'escurci el temps de vida.
  - El lloc on li agradaria morir.
  - Instruccions específiques, com ara les persones amb qui li agradaria compartir el final de la vida.
  - Donació d'òrgans, és aconsellable deixar escrit el desig de fer donació d'òrgans i teixits.
4. Representant. La persona ha de designar un representant que actuarà com a interlocutor vàlid amb l'equip sanitari ajudant a interpretar les decisions que la persona ha deixat escrites.
5. Validació. Es pot validar de dues maneres:
- Davant Notari
  - Davant tres testimonis, majors d'edat, dos d'ells no han de tenir relació de parentiu fins a segon grau, ni estar vinculats per relació patrimonial.
6. Registre. Cal indicar a la persona com lliurar el document al Registre del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Igualment caldrà deixar constància a la Història Clínica. La infermera aconsellarà a la persona que faci difusió del document en el seu entorn més immediat.

#### Annex 4. Procés d'elaboració del pla de decisions anticipades (PDA)



*Font: Adaptat per l'àmbit d'Atenció Primària Barcelona Ciutat del Model Català de Decisions anticipades. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Juny de 2016.*

1. Preparació. Identificar a la persona que es pot beneficiar de la PDA, planificant quin és el moment més adequat per dur-la a terme. Identificar qui de l'entorn de la persona atesa i altres professionals sanitaris seria beneficiós que s'hi impliquessin.
2. Proposta. Explicar a la persona atesa què és la PDA i aclarir-li els dubtes. Lliurar-li un document informatiu per a què hi pugui reflexionar. Respectar que rebutgi la proposta i registrar-ho a la Història Clínica.
3. Diàleg. Explorar els coneixements de la persona atesa sobre la seva malaltia, el pronòstic, les possibles conseqüències, les expectatives, estratègies d'afrontament, suport social, etc. El diàleg ha de concloure amb decisions concretes sobre:
  - Actuacions a dur a terme en situacions concretes previsibles.
  - Condicions d'adequació de l'esforç terapèutic. Tractaments i/o cures que la persona no accepta.
  - Lloc d'atenció.
  - Sol·licituds especials.
  - Designació de representant.
  - Aspectes relacionats amb el comiat.

4. Validació. Contrastar amb la persona i el seu representant i, si s'escau, amb els familiars, que s'han entès bé els aspectes importants i deixar constància escrita al registre a la Història Clínica Atenció Primària (HCAP) i la Història Clínica de Catalunya (HC3).
5. Registre. Garantir el registre del resum final dins del Pla Intervenció Individualitzat Catalunya (PIIC). Lliurar una còpia a la persona.
6. Re-avaluació. Es recomana re-avaluar la planificació en els següents casos:
  - Si la persona ho demana.
  - Si hi ha un canvi clínic evolutiu que ho aconselli.
  - Quan l'equip ho consideri oportú.
  - Si canvia el representant.

## Bibliografia

### Articles:

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] Recuperat 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

### Normatives deontològiques

Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya.(2013). Codi d'ètica de les Infermeres i Infermers de Catalunya. Recuperat 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. Recuperat de: [http://www.enfermerialeon.com/docs/comision\\_deo/CodigoCIE2012.pdf](http://www.enfermerialeon.com/docs/comision_deo/CodigoCIE2012.pdf)

## **Normatives legals:**

Llei 14/1986, de 25 d'Abril, General de Sanitat. BOE núm. 102 de 24/09/1986

Article 10.6.b *introdueix el consentiment informat i de la lliure elecció dels pacients o, si no es possible, per part dels familiars o representants.*

Llei 21/2000, de 29 de desembre, *Drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient i la documentació clínica.* DOG. núm. 134/VI 28/12/2000, consolidada al 2011

Art.8 *Les voluntats anticipades.*

*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 núm. 274 de 15/11/2002, consolidada al 2015

Art 11: *Instruccions prèvies.* Art 2.4: *regulació del procediment pel compliment de les Instruccions prèvies deixades per escrit per a cadascun dels "Servicios de Salud".* BOE núm. 274.

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2002). Decret 175/2002, de 25 de juny, per el qual es Regula el Registre de voluntats anticipades. *Recuperat de* [http://portaljuridic.gencat.cat/ca/pjur\\_ocults/pjur\\_resultats\\_fitxa?action=fitxa&documentId=300237](http://portaljuridic.gencat.cat/ca/pjur_ocults/pjur_resultats_fitxa?action=fitxa&documentId=300237)

Generalitat de Catalunya. Parlament de Catalunya. (2016). Llei de l'Estatut d'Autonomia de Catalunya 2006 de 18 de juny. 5è.edició electrònica. *Recuperat de* <https://www.parlament.cat/document/cataleg/48089.pdf>

Article 20.2: *Dret a viure amb dignitat el procés de la mort.*

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 núm. 40 de 15/02/2007

Llei 25/2010, del 29 de juliol, del llibre segon del Codi civil de Catalunya, relatiu a la persona i la família. *Recuperat de* [http://portaljuridic.gencat.cat/ca/pjur\\_ocults/pjur\\_resultats\\_fitxa/?action=fitxa&mode=single&documentId=544979&language=ca\\_ES](http://portaljuridic.gencat.cat/ca/pjur_ocults/pjur_resultats_fitxa/?action=fitxa&mode=single&documentId=544979&language=ca_ES)

## **Normatives i guies institucionals:**

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 núm. 251, de 20 de octubre de 1999

La Generalitat de Catalunya, el Departament de Salut i el Comitè de Bioètica de Catalunya publiquen periòdicament guies i normatives:

(2002). Consideracions sobre el document de Voluntats Anticipades.

(2010). Recomanacions als professionals sanitaris per l'atenció als malalts al final de la vida.

(2010). Consideracions sobre el document de voluntats anticipades. Comitè de Bioètica de Catalunya.



(2011) Pla de Salut 2011-2015. Acord GOV/ 13/2012, de 21 de febrer. Recuperat de [http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el\\_departament/pla\\_de\\_salut/documents/arxius/guiapladesalut.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/pla_de_salut/documents/arxius/guiapladesalut.pdf)

*El pla de Salut es reafirma en el respecte per la voluntat de la persona com l'eix clau de l'atenció a la salut.*

(2013). ICOPraxi de l'atenció al final de la vida. Cap. 3 *Presca de decisions*. 1a edició. Recuperat de: [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/arxius/icopraxis\\_atencio\\_3.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/arxius/icopraxis_atencio_3.pdf)

(2015). Model Català d'Atenció Integrada. Cap una atenció centrada en la persona.

*El model català d'atenció integrada incorpora els serveis socials dins l'equip interdisciplinari, determinat a "implicar i responsabilitzar la persona en el procés de construir el seu pla d'atenció en cada fase vital.*

(2015) Consideracions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre el Model català de planificació de decisions anticipades.

(2016). *Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària (PIAISS)*. [http://presidencia.gencat.cat/ca/el\\_departament/plans\\_sectorials\\_i\\_interdepartamentals/PIAISS/](http://presidencia.gencat.cat/ca/el_departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/)

(2016). Model Català de Planificació de Decisions Anticipades.

*El Model Català de Planificació de Decisions Anticipades estableix el Pla Individualitzat d'Intervenció Compartida (PIIC) com a eina per establir un procés continu per la presa de decisions.*

(2016). Pla de Salut 2016-2020. Recuperat de [http://salutweb.gencat.cat/ca/el\\_departament/Pla\\_salut/pla-de-salut-2016-2020/](http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/Pla_salut/pla-de-salut-2016-2020/)

(2017). Eficàcia del document de voluntats anticipades per garantir el respecte a l'autonomia de les persones.

## **Webs**

Generalitat de Catalunya. Les voluntats anticipades.

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

Generalitat de Catalunya. Pla de decisions anticipades

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