

La enfermera y el Testamento Vital: el caso catalán

Gerardo Colomar Pueyo (<https://orcid.org/0000-0003-2941-8905>)

Hospital del Mar. Barcelona, España

Correspondencia: Gecepe1@hotmail.com

Resumen

Objetivo principal: La normativa catalana reguladora del Testamento Vital, Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), permite formalizar el mismo en presencia de la enfermera. La enfermera, que debe tener una relación profesional de confianza con quien le manifiesta su deseo de hacer su DVA, ha de conocer su significado -expresión de la autonomía del paciente- así como las cuestiones que deben constar por escrito en el mismo, qué hacer con el documento una vez redactado, su valor legal, y cómo registrarlo. El presente estudio da respuesta a estas distintas cuestiones a partir de la normativa legal actualmente en vigor.

Palabras clave: Enfermera. Testamento Vital. Documento Voluntades Anticipadas. Documento Instrucciones Previas.

The nurse and the Living Will: The Catalan case

Abstract

Objective: The Catalan regulations governing the Living Will, Advance Will Document, allow it to be formalized in the presence of the nurse. The nurse, who must have a professional relationship of trust with the person who expresses his desire to do his DVA, must know its meaning - expression of the patient's autonomy - as well as the questions that must be stated in writing in it, what to do with the document once written, its legal value, and how to register it. The present study answers these different questions based on the legal regulations currently in force.

Keywords: Nurse. Living will. Advance directives. Advance decisions.

Introducción

En el año 2000 se aprobó en Cataluña la Ley 21/2000 de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica¹ que regulaba el Testamento Vital, denominado por la Ley “Documento de Voluntades Anticipadas”.

La Ley dice en su Preámbulo que “la inclusión de la regulación sobre la posibilidad de elaborar documentos de voluntades anticipadas en la parte relativa a la autonomía del paciente constituye seguramente la novedad más destacada de la Ley. Incorporar dicha regulación supone reconocer de manera explícita la posibilidad de que las personas puedan hacer lo que comúnmente se conoce como testamentos vitales o testamentos biológicos, por primera vez en el Estado español, para poder determinar, antes de una intervención médica, sus voluntades por sí, en el momento de la intervención, no se encuentran en situación de expresarlas”.

Como antecedentes del mismo cabe citar a Luis Kutner, autor de “*Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal*”,² donde hablaba del *Living Will*, traducido en nuestro país como “Testamento Vital”.

Asimismo, se refiere como primera regulación legal del mismo “*The Natural Death Act*,” del estado norteamericano de California, en el año 1976.³

En Europa la primera normativa del Testamento Vital la recoge el 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 de Oviedo).⁴

En España la regulación estatal del mismo se lleva a cabo por la Ley 41/2002.⁵ Dice su Exposición de Motivos “..., la presente Ley ..., refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. En particular, merece mención especial la regulación sobre instrucciones previas que contempla, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado.”

La regulación catalana del Testamento Vital

Se emplean diversos términos para referirse, a nivel normativo, al Testamento Vital.

La regulación catalana, junto con la gallega⁶ habla de Documento de Voluntades Anticipadas; otras hablan de Manifestación Anticipada de Voluntad -Canarias-;⁷ Voluntades previas en Cantabria;⁸ o Expresión Anticipada de Voluntades en la Comunidad extremeña;⁹ a nivel estatal se conoce como Documento de Instrucciones Previas.

Elemento común a este Documento, con independencia de sus distintas denominaciones, es que el mismo va “dirigido al

médico responsable de la atención al paciente y en él una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad.”

En el ámbito catalán el Documento de Voluntades Anticipadas lo regula el artículo 8 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica, recientemente modificado por la Ley 2/2024,¹⁰ del 6 de febrero, que añade un nuevo apartado 2c), quedando la redacción definitiva del mismo como sigue:

“Artículo 8. Las voluntades anticipadas.

1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar 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.

2. Debe haber constancia fehaciente de que este documento ha sido otorgado en las condiciones citadas en el apartado 1. A dicho efecto, la declaración de voluntades anticipadas debe formalizarse mediante uno de los siguientes procedimientos:

a) Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.

b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

c) Ante un profesional sanitario del ámbito de la atención primaria, hospitalaria o sociosanitaria, preferentemente de los centros de referencia del paciente.

3. 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 en el momento de emitir las. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica del paciente.

4. Si existen voluntades anticipadas, la persona que las ha otorgado, sus familiares o su representante debe entregar el documento que las contiene al centro sanitario donde la persona sea atendida. Este documento de voluntades anticipadas debe incorporarse a la historia clínica del paciente.”

Dicha modificación busca, de acuerdo con el Preámbulo de la Ley 2/2024, facilitar la realización del Documento de Voluntades Anticipadas, en adelante DVA, incrementando su número en Cataluña, debido a los problemas potenciales derivados de precisar tres testigos o bien abonar aranceles notariales para poder hacerlo.

La nueva redacción habilita a los profesionales sanitarios, sea de Atención Primaria -el ambulatorio, hospitalario -hospital de agudos- o sociosanitario -unidades de convalecencia o larga estancia en Cataluña- para que en su presencia se realice dicho Documento.

La enfermera y la realización del DVA

Este cambio normativo conlleva la necesidad de que la enfermera esté debidamente capacitada para poder llevar a cabo esta nueva función.

Es preciso indicar, en primer lugar, que de acuerdo con la Ley 44/2003, de ordenación de las profesiones sanitarias,¹¹ la misma es profesional sanitario, sea Diplomada o Graduada en Enfermería.

Dicha enfermera debe tener una relación profesional de confianza con la persona que le manifiesta su deseo de hacer su DVA, conocer el significado del mismo -la expresión de la autonomía del paciente cuando este, por sus circunstancias de salud, no la puede expresar personalmente, por ejemplo por estar en coma-, autonomía que refleja el principio bioético del mismo nombre, y las cuestiones que deben constar en el mismo, bien estén directamente relacionadas con el estado de salud del otorgante al formalizarlo, o que pueden darse en el futuro.

Cabe que la enfermera esté familiarizada con la Planificación de Decisiones Anticipadas, también conocidas como decisiones compartidas,¹² lo que puede ayudarla en la redacción y formalización del DVA.

En todo caso debe poder responder a qué recoger por escrito en dicho documento, qué hacer con el mismo una vez redactado, su valor legal, y la posibilidad de modificarlo una vez formalizado y registrado.

Qué debe indicarse expresamente en dicho documento

El modelo catalán de DVA, del Servicio Catalán de la Salud, recoge distintas cuestiones¹³ que deberían constar en él:

-Instrucciones y criterios personales:

En este apartado se puede incluir por quien lo redacta referencias sobre la posibilidad de comunicarse con otras personas, no sufrir dolor importante o mantener una autonomía para las actividades propias de la vida diaria, lo que le permite mantener una calidad de vida óptima.

-Situaciones sanitarias previstas: Las referencias antedichas deberán ser tenidas especialmente en consideración si quien lo otorga padece una enfermedad irreversible que, en un plazo breve, conduzca inevitablemente a su muerte, o bien se encuentra en estado vegetativo crónico, o estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal o bien en un estado avanzado de demencia.

-Instrucciones sobre las actuaciones sanitarias: sobre dichas situaciones y las actuaciones sanitarias a adoptar se puede mencionar:

-No prolongar inútilmente de manera artificial la vida del otorgante, mediante técnicas de apoyo vital -ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial- y retirarlas si ya se han empezado a aplicar y sólo mantienen una supervivencia biológica sin sentido.

-No recibir tratamientos de apoyo ni terapias poco contrastadas que no hayan demostrado efectividad o que ya sean fútiles.

-Que se le suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y el dolor físico.

-Garantizar la asistencia necesaria para procurarle una muerte en paz, como la práctica de una sedación. Recalcar que ello no incluye la petición de la eutanasia.

-De estar embarazada la otorgante, si sucediera alguna de las situaciones descritas -una enfermedad irreversible que, en un plazo breve, conduzca inevitablemente a su muerte, ya citada- disponer que la validez del documento se suspenda hasta después del parto, siempre que eso no afecte negativamente al feto.

-Recibir asistencia espiritual, conforme a las creencias del otorgante.

-Otras instrucciones sobre el destino del cuerpo:

El otorgante puede asimismo dejar instrucciones en relación con

-Donación de órganos o parte de ellos para:

-Trasplantes.^{14,15} La voluntad de ser donante una vez fallecido puede recogerse expresamente en el DVA

-Investigación científica

-Docencia: incluiría la donación del cuerpo para la ciencia¹⁶

-Material reproductor¹⁷

Debe mencionarse de manera específica y aparte en el DVA la voluntad de quien lo realiza con relación a si desea que, llegado el caso, se le practique la eutanasia.¹⁸

La designación de la persona representante

Este aspecto puede plantear grandes dudas a quien realiza un DVA.

Se aconseja que dicho representante tenga una edad menor -pero con la mayoría de edad- que quien realiza el DVA, pero ¿designará a su cónyuge -caso de tenerlo-, a uno de sus hijos -si tiene descendencia-, a un amigo?

La persona designada -o las personas designadas, pues se puede nombrar un representante alternativo- debe coincidir plenamente con los deseos y valores expresados por quien otorga el DVA y lo nombra como tal, y conocer su función, de acuerdo con la Ley: ser “*el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que lo substituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí mismo*”. Así nos podrá concretar qué quería decir quien hizo el DVA al indicar “no querer sufrir dolor”, y si eso comprendía practicar una sedación, de ser precisa.

No podrá en ningún caso el representante pedir la práctica de la eutanasia si quien hizo el DVA no lo dejó expresamente recogido en el mismo.

El representante tendrá conocimiento de su designación y es libre de desistir de su función en cualquier momento, informando de ello a quien lo ha designado.

Qué hacer con el DVA una vez redactado

Una vez la persona ha realizado el DVA, de acuerdo con la normativa catalana, debe entregarlo, por sí misma, o bien por medio de sus familiares o representante, en el centro sanitario donde es atendida -centro sanitario de referencia-, que lo incorporará en su Historia Clínica. Las historias clínicas informatizadas deberían incluir un sistema de alerta al consultarlas, indicando que existe un DVA en relación con dicho paciente.

Asimismo, es recomendable inscribir dicho documento en el Registro catalán de DVA, siguiendo la normativa correspondiente.¹⁹ Ello permite consultarlo desde cualquier punto del

Estado español, cuestión importante si la persona que hace el DVA no se encuentra, en el momento de la consulta, en su residencia habitual.

Valor legal del DVA

El DVA una vez redactado y firmado por el otorgante como persona libre y capaz, con la correspondiente firma de la enfermera ante quien lo otorgó, tiene plena validez legal.

La enfermera debe acreditar que el mismo ha sido otorgado por una persona libre -lo hace libremente, por propia decisión- y capaz -tanto de realizar el mismo, entender su finalidad, lo que consta en el mismo, su trascendencia y todos los aspectos anteriormente referidos-. Según la Ley: “Debe haber constancia fehaciente de que este documento ha sido otorgado en las condiciones citadas...” Y la enfermera lo hará en tanto que profesional sanitario en presencia del cual se otorga el mismo, identificándose con nombre, apellidos, categoría profesional, institución donde desarrolla su profesión, y número de colegiada, junto con su firma.

También será necesaria la identificación, mediante los datos de identidad personales, de la persona que lo otorga, así como del lugar y la fecha en que se firma el mismo.

Modificación del DVA una vez formalizado y registrado

La enfermera y quien otorga el DVA deben saber que el mismo puede ser modificado en todo o en parte, siguiendo el procedimiento adoptado para su primera redacción. Así como para su posterior inclusión en la historia clínica del otorgante y su registro subsiguiente.

Cuestiones a tener en consideración por la enfermera al participar en la confección de un DVA

Al participar en la redacción del DVA la enfermera debe garantizar bajo su responsabilidad la libertad y la capacidad del otorgante, que el mismo ha sido debidamente informado de manera verdadera y en lenguaje comprensible para él del contenido del documento, que lo que consta en él se corresponde con su voluntad y que el contenido del documento no ha sido alterado.

Aunque la normativa reguladora no lo recoge expresamente no debe existir ningún conflicto de intereses entre la enfermera y quien redacta, en su presencia y con su ayuda y consejo, el DVA. No respetar este aspecto entraría frontalmente en conflicto con las obligaciones éticas y deontológicas propias del ejercicio profesional.

La Institución sanitaria en la que desarrolla su labor la enfermera debe tener protocolos que indiquen el procedimiento a seguir respecto a estas cuestiones.

Asimismo, la enfermera y el otorgante deben saber que el DVA es vinculante, primero para los profesionales sanitarios que le atienden, y que debe ser respetado por los familiares y/o allegados de quien lo ha formalizado, a diferencia del Planificación de Decisiones Anticipadas, que carece de dicha vinculación legal.

La Ley recoge excepciones a la obligatoriedad del DVA:

-previsiones contrarias al ordenamiento jurídico: la petición, en un DVA, de practicar la eutanasia, fuera de los supuestos previstos en su Ley reguladora.

-previsiones contrarias a la buena práctica clínica: no aceptar opioides para la práctica de la sedación, si los protocolos específicos los incluyen entre los fármacos a emplear.

-cuando no se corresponda exactamente con el supuesto de hecho que “el sujeto ha previsto en el momento de emitirlo. Por su parte la normativa estatal refiere que no se aplicará si las circunstancias de salud “no se corresponden con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas”, con lo que dicho supuesto podría ser similar y no necesariamente “idéntico”.

Conclusiones

La redacción catalana de cómo otorgar un DVA confiere una nueva función a la enfermera para la que ésta debe estar debidamente capacitada tanto en lo teórico como en la práctica.

Ello redundará en una atención profesional respetuosa con la última manifestación de la autonomía de la persona atendida, y en una actuación por su bien -respetando así la beneficencia que debe guiar nuestra actuación profesional-, todo ello sin olvidar el trato atento, considerado y humano que debe ser inherente a todo nuestro quehacer profesional.

Bibliografía

1. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, número 29 (2 febrero de 2001).
2. Kutner Luis. Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal. Indiana Law Journal: Vol. 44: Iss. 4, Article 2. <https://www.repository.law.indiana.edu/ilj/vol44/iss4/2>
3. “The Natural Death Act., California. 1976. Stanford Law Review 1979; 31(5): 913-945 <https://via.library.depaul.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2605&context=law-review>
4. 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) 1997. Boletín Oficial del Estado, número 251 (20 de octubre de 1999).
5. 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. Boletín Oficial del Estado, número 274 (15 de marzo de 2002).
6. Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias. Comunidad Autónoma de Galicia. Boletín Oficial del Estado, número 25 (29 de enero de 2014).
7. Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro. Consejería de Sanidad. Boletín Oficial de Canarias número 43 (2 de marzo de 2006).
8. Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria. Comunidad Autónoma de Cantabria. Boletín Oficial del Estado, número 6 (7 de enero de 2003).
9. Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente. Comunidad Autónoma de Extremadura. Boletín Oficial del Estado, número 186 (5 de agosto de 2005).
10. Ley 2/2024, de 6 de febrero, de modificación de la Ley 21/2000, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, número 49 (24 de febrero de 2024).
11. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. Boletín Oficial del Estado, número 280 (22 de noviembre de 2003).
12. Departamento de Salud, Generalitat de Cataluña. Decisiones compartidas en salud. CATSALUT (Sitio web) 2015. https://decisionscopartides.gencat.cat/web/.content/migrat/decisionscopartides/General/que_son_dc_inici_es.pdf.
13. Departamento de Salud, Generalitat de Cataluña. Contenido y modelo orientativo del documento de voluntades anticipadas. CATSALUT (Sitio web). 2024 [https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/v/voluntats-anticipades/contingut-model-orientatiu/index.html#googtrans\(ca|es\)](https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/v/voluntats-anticipades/contingut-model-orientatiu/index.html#googtrans(ca|es)).
14. Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos. Boletín Oficial del Estado, número 266 (6 de noviembre de 1979).
15. Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. Boletín Oficial del Estado, número 313 (29 de diciembre de 2012).
16. Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona. Donación del cuerpo para la ciencia. UAB (Sitio web) 2024 <https://www.uab.cat/web/conoce-la-facultat/servicios-de-la-facultad/donacion-del-cuerpo-a-la-ciencia-1345754196055.html>.
17. Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. Boletín Oficial del Estado, número 126 (27 de mayo de 2006).
18. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, Boletín Oficial del Estado, número 72 (25 de marzo de 2021).
19. Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el que se regula el Registro de voluntades anticipadas. Diario Oficial de la Generalitat de Cataluña, número 3665 (27 de agosto 2002).