



**Universitat de les
Illes Balears**

Facultat de nom

Memòria del Treball de Fi de Grau

Importancia de la enfermera en el manejo y planificación de las voluntades anticipadas

Yolanda Bisbal Mínguez

Grado en Enfermería

Año académico 2016-17

DNI de l'alumne: 43217656N

Treball tutelat per Rosa Maria Alberdi Castell
Departament de Infermeria

S'autoritza la Universitat a incloure aquest treball en el Repositori Institucional per a la seva consulta en accés obert i difusió en línia, amb finalitats exclusivament acadèmiques i d'investigació	Autor		Tutor	
	Sí	No	Sí	No
	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Paraules clau del treball:

Voluntades Anticipadas, Enfermería, Ética en Enfermeria, Legislación, Planificación anticipada de atención.

RESUMEN

El presente trabajo pretende determinar la importancia de la enfermera en el manejo y planificación de las voluntades anticipadas de los pacientes analizando cual es la normativa legal existente en España, el papel que la bibliografía recomienda que tenga y las barreras personales y dilemas éticos con los que se encuentra y que dificultan el desarrollo de sus funciones en todo el proceso de planificación de las voluntades anticipadas y su cumplimiento. En la discusión de la bibliografía seleccionada se destaca que en España existe un marco legal amplio que protege el derecho a la autonomía y a la toma de decisiones de las personas en relación a sus voluntades anticipadas. Además, la enfermera tiene un papel activo y amplio a la hora de garantizar el cumplimiento de ese derecho ya que posee las facilidades y competencias para desarrollar múltiples funciones. Sin embargo, tanto diversos factores personales en relación a su falta de conocimientos o a sus propios valores y creencias, como otros factores relacionados con el entorno o diferentes dilemas éticos hacen difícil su implicación y el cumplimiento de sus tareas en cuanto a las voluntades anticipadas. De esta manera, como conclusión, se considera evidente la importancia de la enfermera dentro de este ámbito de actuación y, por tanto, es necesario su compromiso y la del resto de implicados para asentar la implantación del proceso de planificación de voluntades anticipadas y mejorar la calidad de la atención.

PALABRAS CLAVE

Voluntades Anticipadas, Enfermería, Ética en Enfermería, Legislación, Planificación anticipada de atención.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	4
2. OBJETIVOS.....	6
3. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA	6
4. RESULTADOS.....	7
5. DISCUSIÓN.....	13
6. CONCLUSIONES	23
7. BIBLIOGRAFÍA.....	24

1. INTRODUCCIÓN

Los diferentes cambios que se han producido en el mundo a partir del siglo pasado y hasta hoy en día, como pueden ser los avances científicos y médicos o el reclamo social por un cambio hacia una mayor autonomía, hacen necesario el desarrollo de una nueva disciplina ética en el campo de la medicina. Surge, entonces, la llamada bioética para dar respuesta, sobre todo, a los nuevos dilemas éticos que se plantean en la práctica diaria. De esta manera, Beauchamp y Childress establecen cuatro principios básicos que deben ser respetados por cada uno de los profesionales de salud en cada una de sus actuaciones clínicas (1).

- Principio de beneficencia entendido como la intención moral que debe tener todo profesional de hacer un bien a una persona.
- Principio de no maleficencia, como aquella obligación de no causar daño.
- Principio justicia, como una obligación de distribuir los recursos equitativamente y no discriminar a nadie.
- Principio de autonomía, como la obligación que tiene cada profesional de respetar las decisiones de cada persona independiente y autónoma.

Así, gracias al desarrollo de la bioética, tiene lugar un cambio de paradigma que lleva a la transición de un modelo médico paternalista a un modelo en el que prevalece el principio de autonomía previamente expuesto. De este modo, la persona deja de ser un mero espectador de su proceso de salud y se convierte en un colaborador activo con derecho a tomar sus propias decisiones sobre cuestiones relacionadas con su vida, su salud y su enfermedad (2).

Además del desarrollo dentro del ámbito sanitario del derecho a la autonomía y la libertad individual de los pacientes, los múltiples avances científicos, médicos y tecnológicos han puesto también de manifiesto cuestiones éticas relacionados con la vida, la muerte, la dignidad y la voluntad humana. De esta manera, y como herramienta para representar ese derecho a la autodeterminación surgen, por un lado, el consentimiento informado y, por otro, como una prolongación de este o como “*un*

desarrollo de la teoría general del consentimiento informado”(3), las denominadas voluntades anticipadas o instrucciones previas.

Mientras que el consentimiento informado permite a la persona aceptar o rechazar las intervenciones y tratamientos que se van a realizar en tiempo presente, mediante las voluntades anticipadas o instrucciones previas “*se presta consentimiento ahora aun cuando la actuación o intervención derivada de dicho consentimiento y sus resultados o consecuencias aparezcan diferidos en el tiempo*” (3). Por tanto, y para aclarar su significado, las voluntades anticipadas pueden considerarse como manifestaciones escritas que contienen los deseos de la persona con respecto a futuros cuidados, tratamientos y la forma de vivir su etapa final de la vida, cuando no puede expresar su voluntad debido a una determinada situación clínica (4).

Es necesario que tanto los profesionales de enfermería como la población en general conozcan cada uno de los aspectos éticos, sociales, clínicos y jurídicos tanto para promover la realización del documento de voluntades anticipadas y garantizar su cumplimiento, como para saber que existe ese derecho y pueden reclamarlo. Es, por tanto, un tema de importancia social y profesional que precisa nuevas actitudes e implicación por parte de los usuarios del sistema de salud y de cada uno de los profesionales que forman parte de él.

En este nuevo modelo de relaciones interpersonales entre el profesional de la salud y el paciente (5) debería estar muy presente la enfermera¹, ya que las voluntades anticipadas forman parte de la planificación de los cuidados integrales y multidisciplinarios de una persona.

Durante estos cuatro años como estudiante de enfermería, he podido realizar las prácticas clínicas en múltiples servicios, desde unidades hospitalarias hasta centros de atención primaria y atención sociosanitaria. He vivido situaciones en las que prevalecía la vida y, sin embargo, otras donde la principal protagonista era la muerte, llamándome la atención los conflictos éticos que pueden surgir. Situaciones de obstinación terapéutica y conflictos de intereses entre familiares y paciente y entre los profesionales

¹ Siguiendo usos internacionales, en este texto se utilizará el término enfermera para designar a los profesionales de ambos sexos.

de la salud y el paciente, que quizás podrían evitarse con la presencia de un documento de voluntades anticipadas que permita conocer lo que en realidad quiere la persona en ese momento como protagonista de su propia vida y de su propia muerte. No obstante, en ninguno de aquellos servicios se llevaba a cabo de manera formal este proceso y no todos los profesionales de enfermería tenían constancia y participaban activamente en la planificación de las voluntades anticipadas de sus propios pacientes.

Es por eso que, mediante el análisis de la bibliografía, este proyecto tiene como objetivo conocer qué relevancia tiene la enfermera en cuanto a la planificación de las voluntades anticipadas, respondiendo previamente a cuestiones sobre su marco jurídico, el papel que recomienda la bibliografía que la enfermera adopte para garantizar el respeto de la voluntad de la persona y las barreras personales y dilemas éticos que se encuentra en ese proceso.

2. OBJETIVOS

Objetivo General:

- ¿Es importante la presencia de la enfermera en el manejo y planificación de las voluntades anticipadas del paciente?

Objetivo Específico:

- ¿Cuál es la legislación española en relación a las voluntades anticipadas?
- ¿Qué papel se recomienda que adopte la enfermera frente a las voluntades anticipadas del paciente?
- ¿Qué barreras personales y qué principales dilemas éticos se encuentran las enfermeras frente a las voluntades anticipadas?

3. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Para el desarrollo del trabajo, se obtiene la bibliografía necesaria realizando una estrategia de búsqueda en las diferentes bases de datos nacionales e internacionales más importantes. Previamente, se definen los descriptores a partir de las palabras clave mediante el recurso DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud), tanto en español como en inglés. De esta primera fase se obtienen los términos: directivas anticipadas (advance directives), legislación y jurisprudencia (legislation and jurisprudence), ética

en enfermería (nursing ethics), enfermería (nursing) y planificación anticipada de atención (advance care planning).

Se realiza entonces una combinación de estos descriptores mediante el operador booleano AND en bases de datos especializadas, como Pubmed y Cuiden, y en bases de datos multidisciplinares, como EBSCOhost y BVS. Además, se realizan búsquedas manuales en otro tipo de fuentes como revistas y fuentes de bioética como “Nursing ethics”, entre otras. La búsqueda bibliográfica es adaptada a cada base de datos.

Para seleccionar los artículos de interés se establecen los siguientes criterios de inclusión:

- un límite de 10 años (desde 2007 al 2017) en la fecha de publicación.
- el idioma de los artículos tenía que ser el español o el inglés.
- publicaciones científicas y monografías.
- posibilidad de acceso al texto completo de los artículos.
- que el resumen plasmara el tema relacionado con las voluntades anticipadas.

Para lograr una búsqueda efectiva y rápida se establecen como criterio de exclusión:

- que no estuviera disponible el resumen.
- artículos que únicamente relacionaran las voluntades anticipadas con una práctica médica o que no respondan a los objetivos iniciales.

Como último paso, se realiza una búsqueda retrospectiva a partir de la bibliografía de los artículos previamente seleccionados para aumentar la base de conocimientos.

4. RESULTADOS

Con el objetivo de adaptar la revisión bibliográfica a los objetivos previamente expuestos se plantean las siguientes estrategias de búsqueda siguiendo los criterios de cada base de datos de las que se obtienen los resultados siguientes:

Tabla 1. Resultados de la revisión.

BASE DE DATOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	RESULTADOS	ARTICULOS REVISADOS	LÍMITES
----------------------	-------------------------------	-------------------	----------------------------	----------------

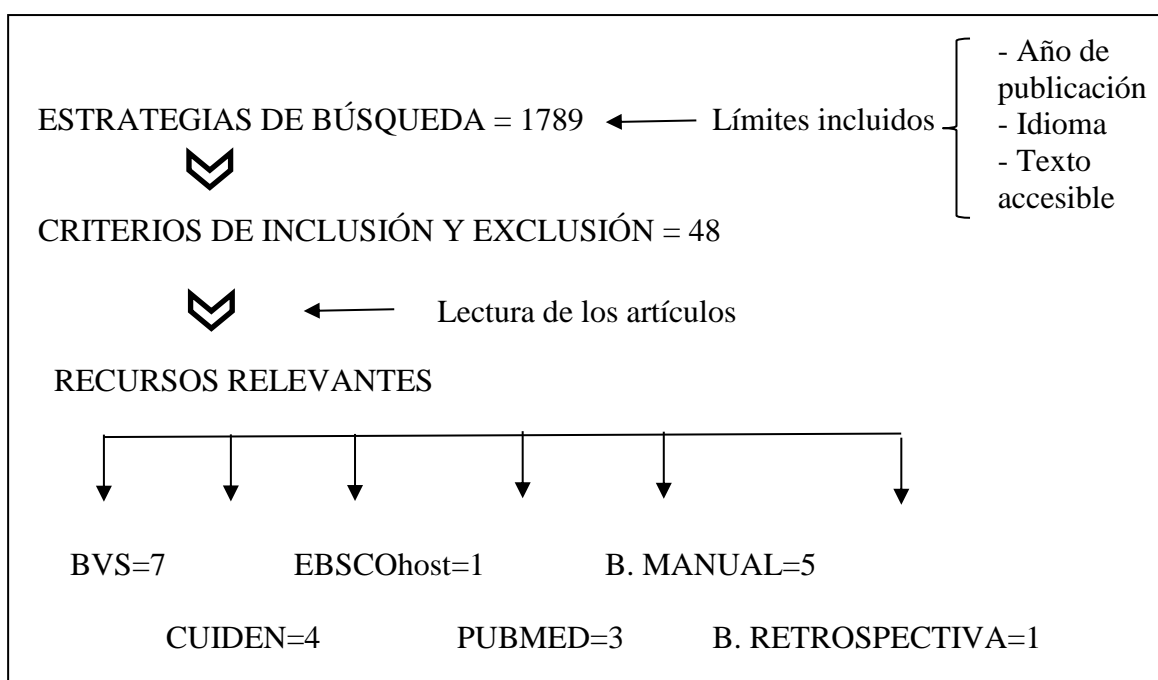
BVS	“Directivas Anticipadas”	89	3	-Año: 2007-2017 -Idioma: español
	“Directivas Anticipadas” AND “Enfermería”	178	2	-Año: 2007-2017 -Idioma: español, inglés
	“Directivas Anticipadas” AND “Legislación y jurisprudencia”	472	1	-Año: 2007-2017 -Idioma: español, inglés
	“Directivas Anticipadas” AND “Ética en Enfermería”	8	1	-Año: 2007-2017 -Idioma: inglés
CUIDEN	“Voluntades Anticipadas”	80	3	-Año: 2007-2017
	“Planificación Anticipada de Atención”	7	1	-Año: 2007-2017
EBSCOhost	“Advance Directives” AND “nursing”	724	1	-Año: 2007-2017 -Idioma: español, inglés -Texto completo
	“Advance Directives” AND “nursing ethics”	33	0	-Año: 2007-2017 -Idioma: español, inglés -Texto completo
PUBMED	“Advance Directives” AND “Nursing”	64	1	-Publicación: 10 años -Inglés
	“Advance Care Planning” AND	126	1	-Publicación: 10 años

	“Nursing”			-Inglés
	“Advance Directives” AND “Nursing ethics”	8	1	-Publicación: 10 años -Inglés

Además, se realiza una búsqueda en la revista “Nursing Ethics” obteniendo 3 artículos relevantes y también, una búsqueda manual combinando los siguientes descriptores obteniendo 2 artículos de interés:

- “Directivas Anticipadas”
- “Directivas Anticipadas” AND “Enfermería”
- “Ética en Enfermería” AND “Directivas Anticipadas”
- “Planificación Anticipada de Atención” AND “Enfermería”

Para la selección de los artículos encontrados, se aplican los criterios de inclusión y exclusión previamente expuestos. Con respecto al año de publicación, cabe mencionar la excepción de algunos artículos que por su relevancia en el tema son previos al año 2007. Por otra parte, mediante la lectura del título y resumen del artículo se excluyen aquellos considerados como irrelevantes.



Por otra parte, se hace uso de la monografía “Los documentos de voluntades anticipadas. Legislación estatal y autonómica” de José Antonio Carbonell Crespí ya que su argumento es interesante para resolver uno de los objetivos planteados además de consultar en el BOE el texto de la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Y, por último, mediante la búsqueda retrospectiva se obtiene 1 artículo.

De los 22 recursos seleccionados, aquellos cuyo tema se centra en la legislación española y en la actuación enfermera dentro del marco de las voluntades anticipadas son mayoritariamente artículos especiales, de reflexión, originales y de revisión. Por otra parte, el 30 % restante se basan en estudios descriptivos cualitativos o cuantitativos y meta-análisis enfocados principalmente en el conocimiento, actitudes del profesional de enfermería y otros factores que dificultan la implementación de las voluntades anticipadas.

Finalmente, los estudios incluidos en la revisión bibliográfica y sus características e ideas principales se encuentran agrupados en la siguiente tabla:

Tabla 2. Artículos incluidos en la revisión.

TÍTULO	AUTOR	CARACTERÍSTICAS
1. The attitude of canadian nurses towards advance directives.	Blondeau D et al.	Estudio cuantitativo y cualitativo. Cuatro factores determinan el grado de cumplimiento de las voluntades anticipadas por parte de la enfermera: el respeto a la autonomía, el lugar donde trabajan, el principio de justicia y las relaciones laborales y características personales.
2. New regulation of the right to a dignified dying in Spain: Repercussions for nursing.	Fernandez-Sola C et al.	Estudio cualitativo mediante análisis crítico del discurso. Debido al marco legal español con respecto a la autonomía del paciente es necesario determinar el nuevo rol de la enfermera.
3. Advance Health care Directives, Advance Care	Alonso J, Torres T.	Revisión narrativa. Marco teórico de las voluntades anticipadas que explica qué son, su

Planning, and the patient's rights to dignity and autonomy. State of issue at international level and the possibility of exercise in Colombian law.		evolución legal, sus ventajas y desventajas de aplicación en España y otros países.
4. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía.	Simón-Lorda P et al.	Estudio descriptivo mediante un cuestionario. A pesar de la falta de conocimientos que presentan los enfermeros, su actitud frente a la utilidad y el respeto a las voluntades anticipadas es positiva.
5. Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales.	Casado M et al.	Artículo especial que explica los aspectos bioéticos y sociales de las voluntades anticipadas, su marco legal en España y sus contenidos y límites de aplicación.
6. ¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas.	Simón P, Barrio IM	Revisión narrativa. Evolución del marco normativo legal de las voluntades anticipadas en España.
7. Las directivas anticipadas en España: Contenido, límites y aplicaciones clínicas.	Vidal AC	Revisión narrativa. Comparación de la normativa que regula las voluntades anticipadas en las distintas comunidades autónomas y su aplicación clínica.
8. Los documentos de voluntades anticipadas. Legislación estatal y autonómica.	Carbonell JA	Monografía. Análisis de la legislación que regula las voluntades anticipadas en España, a nivel estatal y autonómico y todos sus componentes.
9. Aspectos bioético-Jurídicos de las instrucciones previas o	Atienza E, Armaza EJ, de	Artículo original. Análisis de los aspectos jurídicos y prácticos de las voluntades anticipadas.

testamento vital en el contexto normativo español.	Miguel I	
10. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas.	Barrio IM, Simón P, Pascau MJ	Revisión narrativa. La enfermera tiene un papel clave para garantizar el derecho a la autonomía de los pacientes sin convertir la creación del documento de voluntades anticipadas en un proceso administrativo únicamente.
12. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular.	Palomares AG et al	Revisión sistemática. Analiza la participación de los profesionales sanitarios en el proceso de planificación de voluntades anticipadas y el rol líder de la enfermera.
13. Advance directives: the nurse's role.	Nitsche BT, Peres J, Anderson G	Cómo debe actuar la enfermera en la planificación de las voluntades anticipadas teniendo en cuenta su código deontológico.
14. La importancia del papel de enfermería ante las voluntades anticipadas.	Sanchez S	Revisión bibliográfica. La enfermera tiene un papel clave para el desarrollo de las voluntades anticipadas, sin embargo, no tienen los conocimientos que deberían.
15. Advance directives: limitations to completion.	Hinders D	Artículo origina. Los valores culturales, las creencias religiosas, la familia, etc. son factores que influyen en el cumplimiento de las voluntades anticipadas y en ese proceso la enfermera tiene un papel importante.
16. Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico.	Sánchez Y, Manuel J	Revisión bibliográfica. La enfermera tiene una función importante en la promoción y cumplimiento de las voluntades anticipadas.
17. Enfermería en el proceso de humanización de	Gomez M	Artículo especial. La enfermera tiene un papel de liderazgo en la planificación anticipada de

la muerte en los sistemas sanitarios.		decisiones en salud.
18. Propuestas de enfermería para la promoción, elaboración y cumplimiento del Documento de Voluntades Anticipadas.	López Parra M	Mediante investigación cualitativa se obtienen 8 propuestas para aumentar la implicación de las enfermeras en la planificación de las voluntades anticipadas.
19. Living Wills in the Nursing Profession: Knowledge and Barriers.	Losa ME, Becerro de Bengoa R	Estudio descriptivo mediante cuestionario y metodología cualitativa. Las enfermeras españolas no tienen conocimientos suficientes.
20. Knowledge, attitudes and practices of nursing personnel regarding advance directives.	Duke G, Thompson S	Estudio descriptivo. Las enfermeras necesitan más conocimientos, habilidades, confianza y recursos para poder llevar a cabo la planificación de las voluntades anticipadas.
21. Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies.	Ke L-S, Huang X, O'Connor M, Lee S	Revisión meta-análisis. Las barreras con las que se encuentran las enfermeras a la hora de implementar las voluntades anticipadas están relacionadas con, sus conocimientos, el equipo y entorno en el que trabaja y el tiempo.
22. A good death: Narratives of experiential nursing ethics.	Hold JL	Investigación cualitativa. Los principales conflictos éticos a los que se enfrentan las enfermeras en su práctica diaria están relacionados con diversos factores sociales, políticos y personales.

5. DISCUSIÓN

¿Cuál es la legislación española en relación a las voluntades anticipadas?

De acuerdo con la bibliografía, aunque el reconocimiento de las voluntades anticipadas tiene inicio en EEUU, llega a Europa de la mano del “Convenio de Derechos Humanos

y Biomedicina”. Impulsado por el “Consejo Europeo” y ante los rápidos avances de la biomedicina surge como una herramienta de protección de los derechos y la dignidad humana (6) y es considerado por Casado, Lecuona y Royes (5) como “*el referente jurídico internacional sobre voluntades anticipadas*” debido a su artículo 9, que manifiesta: “*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*”.

Previamente a que el “Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina” fuera ratificado en España el año 2000, se aprueba la ley 14/1986, General de Sanidad, mediante la cual se reconocen derechos relacionados con la autonomía del paciente y el consentimiento informado, pero de forma incompleta y deficiente ya que no se mencionaba directamente el derecho a la manifestación de voluntades anticipadas (5) (6).

Sin embargo, es a partir de la entrada en vigor del “Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina” o “Convenio de Oviedo” en el estado español, y también para adaptarse a una creciente necesidad social, cuando se empieza a desarrollar en nuestro país un marco jurídico que considera el derecho a decidir de las personas en temas relacionados con su salud y, sobre todo, que garantiza un valor legal a sus decisiones y preferencias previas en cuanto a tratamientos y cuidados cuando estas ya no pueden expresar su voluntad (7).

Por tanto, ante la necesidad de mejorar la ley 14/1986, General de Sanidad, y a la rápida regulación del marco legal a nivel autonómico de comunidades como Cataluña y Galicia, entre otras, que desarrollan su propia legislación para regular las voluntades anticipadas, el estado español decreta la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”, desde ahora ley 41/2002, con el fin de amparar a aquellas Comunidades Autónomas que no tienen un reglamento propio (8). La ley se rige por VI capítulos y 23 artículos, refiriéndose a las instrucciones previas y, sobre todo, al “*respeto a la autonomía del paciente*” en el artículo 11 del capítulo IV, donde se cita:

“1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito”. (8)

Para proteger y garantizar el cumplimiento de la ley 41/2002 y el respeto al derecho de las personas y sus voluntades anticipadas se crea el “Registro Nacional de Instrucciones Previas” mediante el Real Decreto 124/2007, gracias al cual es posible acceder al documento de instrucciones previas de los pacientes dentro del territorio español sea cuál sea la Comunidad Autónoma en la cual se han registrado (5).

“5. 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 respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud”. (8)

En el análisis de la bibliografía, para responder a este primer objetivo, es importante profundizar en el contenido y en los límites del documento de voluntades anticipadas en el marco normativo español.

En su artículo, Atienza, Armaza y De Miguel (9) hacen referencia a tres tipos de manifestaciones que la persona puede incluir en su documento de instrucciones previas. Por una parte, mencionan la toma de decisiones relacionada con los cuidados y tratamientos en el marco de cualquier enfermedad, no solo teniendo en cuenta aquellos otorgados en situaciones en que la persona se encuentra en su etapa final de la vida, sino también prestándole la posibilidad de elegir qué intervenciones y tratamientos presentes o futuros desea recibir o, incluso, rechazar siempre que vayan acorde con la legislación o la ética clínica.

Por otra parte, los mismos autores mencionan la decisión sobre el destino de los órganos o del cuerpo de la persona. Y, por último, también se reconoce la capacidad de nombrar a una persona para que adopte el rol de representante legal que actúe como interlocutor y como facilitador para que se respeten las voluntades anticipadas, pero que nunca pueda tener la potestad de tomar decisiones propias opuestas a las preferencias del propio paciente ya que, de este modo su autonomía dejaría de tener valor.

Asimismo, la ley marca unos límites de aplicación de manera que las voluntades anticipadas se invalidan cuando existe un enfrentamiento entre alguna de las instrucciones manifestadas y el ordenamiento jurídico del propio país o la buena práctica clínica igualmente conocida como “lex artis”² y, cuando no se corresponde con el supuesto de hecho previamente expuesto por la persona (8).

Para terminar con este primer análisis de la bibliografía, cabe señalar que todo profesional de la salud tiene la responsabilidad y el deber profesional de garantizar el cumplimiento de las voluntades de sus pacientes según la Ley 44/2003, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias (10).

² Se entiende “lex artis” como un concepto relacionado con la correcta actuación de los profesionales. Normalmente hace referencia a un contexto médico, pero puede ser utilizado en cualquier ámbito en el que se espera una buena práctica profesional.

Una vez analizado el marco legislativo que regula las voluntades anticipadas en nuestro país, es importante conocer qué profesionales de la salud pueden y tienen que liderar la planificación de las voluntades anticipadas, si la enfermera es uno de ellos y cómo debe hacerlo para que la atención no recaiga en la firma de un documento administrativo, sino en, como dicen Barrio, Simon y Pascau (10) “*el proceso compartido de toma de decisiones*”, que es lo realmente importante.

¿Qué papel se recomienda que adopte la enfermera frente a las voluntades anticipadas del paciente?

La ley 41/2002 del estado español tiene únicamente en cuenta el papel del médico obviando nombrar a la enfermera como parte del proceso de las voluntades anticipadas en la mayor parte de su articulado. No obstante, en concreto, en el artículo 2 se expresa que “*Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.*” (11). Además, se considera que todo “profesional sanitario” tiene ese deber por su identidad ética y profesional según la ley 44/2003, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. Por estos motivos se da por hecho esa responsabilidad enfermera (10) (12).

Una vez expuesta la responsabilidad real de la enfermera dentro de este marco de actuación, varios artículos consideran que debe desarrollar un papel activo como “*protagonista*” tanto por su ética profesional y marco de competencias, como por su participación activa en la continuidad de los cuidados y la constante relación directa y única que tiene con el paciente y su familia. Esto permite a la enfermera entender cada uno de los valores morales, preferencias, miedos e incertidumbres del paciente y cada uno de los aspectos de su entorno que le hacen ser quién es (10) (12) (13) (14) (15).

Yagüe (16) considera que la enfermera, desde un punto de vista ético, debe fomentar una participación activa del paciente en su propio proceso de toma de decisiones y debe garantizar el respeto de sus preferencias y deseos. Por tanto, es su deber conocer la legislación vigente y tener la suficiente formación como para poder cumplir con su

función de proporcionar información adecuada a cada uno de los usuarios del sistema de salud y, por tanto, cumpliendo su derecho a manifestar su voluntad.

No obstante, el mismo autor destaca que la función de la enfermera va más allá del asesoramiento, formulación y cumplimiento de un documento, ya que es esencial que desarrolle un proceso de atención multidimensional que facilite y fomente la autonomía de la persona. Es por eso que, la enfermera no solo debe tener conocimientos sobre los aspectos jurídicos, éticos y clínicos, sino también motivación personal, capacidad de trabajar en equipo y habilidades comunicativas y de escucha activa que le permitan crear relaciones de confianza para asegurar un abordaje integral a las necesidades de los pacientes.

A esta misma perspectiva se une Gómez (17) manifestando el compromiso moral y profesional de la enfermera por garantizar que se cumplan los principios de Bioética a los que tiene derecho todo ser humano, como son la no maleficencia, beneficencia, justicia y destacando, autonomía. Pone énfasis en que *“se debe potenciar que la persona tome parte activa en su proceso y se respete su voluntad”*.

Además, la autora propone la llamada planificación anticipada de las decisiones (PAD) entendida como un proceso en el que la persona interesada junto al equipo asistencial clarifica y determina sus propios valores y preferencias en relación a su última etapa de la vida. Ante esta nueva manera de toma de decisiones anticipadas, la enfermera es considerada como el profesional de salud perfecto para asumir un rol líder y para promover esa responsabilidad trasladándola al resto del equipo multidisciplinar. Por tanto, considera que *“ese debe ser el objetivo de una Enfermería involucrada con la realidad que la rodea”*.

De igual manera y antes de que el respeto a la autonomía se asentara en nuestro país, las enfermeras canadienses ya desarrollaban un papel importante incidiendo en los determinantes a nivel macro y micro dentro del marco de las voluntades anticipadas. Entre sus responsabilidades se encuentran (13):

- Asegurar que el propio centro asistencial en el que trabaja tiene políticas reguladoras del proceso de voluntades anticipadas.

- Crear grupos de presión para influir en los poderes públicos y gubernamentales para que se asegure la ley que regula dichas voluntades anticipadas.
- Hacer que se cumplan los deseos del paciente comunicándolos al resto del equipo de salud, alertando sobre posibles cambios y abogar en situaciones en las que no se respeta su voluntad.
- Convertirse en educadora y guiar al paciente en su proceso de identificar sus propios valores y prioridades para poder documentarlos teniendo en cuenta cada uno de los aspectos físicos, psíquicos, sociales, culturales y espirituales que tienen impacto en su persona y, por tanto, en sus decisiones.

Un estudio llevado a cabo por López (18) en el que mediante cuestionarios a 14 profesionales de enfermería con experiencia y formación en el tema de las voluntades anticipadas, se obtienen 8 propuestas basadas en las respuestas y opiniones del grupo de expertos sobre como aumentar la implicación de los profesionales de enfermería. Dichas propuestas son entendidas por la autora como *“un avance para la profesión enfermera y para el desarrollo de la ética en nuestro contexto”*.

La primera propuesta hace referencia a la necesidad de una **formación** del personal enfermero en cuanto a las voluntades anticipadas, no solo dirigida al conocimiento de la ley en su territorio, las ventajas y las barreras para poner en marcha el proceso, sino también una formación ética.

La segunda propuesta es el **respeto** a la autonomía y a la voluntad de cada paciente garantizando el cumplimiento por parte de la propia enfermera y el del resto de profesionales de la salud, informando de la presencia de documentos de voluntades anticipadas y manifestándose ante cualquier decisión que vaya en contra de lo dictado por su paciente.

Cada enfermera debe transmitir **información y empoderar** a la población para que puedan conocer qué es el documento de voluntades anticipadas y cómo pueden llevarlo a cabo, además de los beneficios, sus derechos y posibilidades dentro de este marco. Para esto es importante una buena **comunicación** con el paciente, su entorno y con el

resto del equipo de profesionales, sobre todo para poder establecer un clima de confianza que permita conocer y guiar el proceso de toma de decisiones.

Las últimas propuestas hacen referencia a la responsabilidad de la enfermera de **asesorar** de manera totalmente individualizada teniendo en cuenta las características que hacen único a cada paciente y aquello que el mismo quiere para realización del documento, **consensuar**, y **registrar** en la historia clínica y en el mismo plan de cuidados si la persona tiene un documento de voluntades anticipadas. Aparte de esto, se establece la **participación** enfermera en comités de ética y grupos interdisciplinarios que se encargan de la elaboración de documentos de voluntad anticipada.

Barrio, Simón y Pascau (10) consideran la “enfermera gestora de casos” como una de las protagonistas capaces de liderar todo el proceso de planificación anticipada de las decisiones sanitarias y, por tanto, de las voluntades anticipadas.

De la necesidad de algunos colectivos con enfermedades crónicas o en situación de dependencia se establece en nuestra sociedad una nueva forma de prestación de cuidados bajo el nombre de “enfermera gestora de casos”. Por su situación de salud compleja, estos grupos de pacientes necesitan una continuidad en los cuidados los cuales son planificados y prestados a nivel biopsicosocial por este tipo de enfermera. De esta manera, de la misma forma en que se planifican los cuidados presentes, podría ser considerada como “*el profesional idóneo*” en la planificación de los cuidados futuros teniendo en cuenta lo que piensa y quiere el propio paciente y su familia ya que tiene implícita en su cartera de servicios esa función gestora.

Por otro lado, la autora Sánchez (14) considera que la enfermera de Atención Primaria en especial, debido a su ámbito de actuación y a la relación constante con la persona en todo el proceso de salud podría tener una función clave a la hora de abordar el tema de las voluntades anticipadas.

Tras todo esto, García (12) refiere que el objetivo no es que la responsabilidad del proceso de planificación de voluntades anticipadas recaiga únicamente en la enfermera, sino que exista una colaboración junto con otros profesionales de la salud, de manera que la enfermera asuma el papel de “*líder motivador en constante interrelación con el*

resto del equipo sanitario que planifica, evalúa, revisa y comparte la toma de decisiones”.

Con respecto al segundo objetivo planteado, la bibliografía expone cada una de las funciones que debería llevar a cabo la enfermera para implicarse en el proceso de planificación de las voluntades anticipadas. Por eso, para desempeñar su papel y cumplir cada una de sus responsabilidades, la enfermera tiene que conocer su posición y hacer frente a diversos conflictos y barreras que dificultan su implicación en relación a las voluntades anticipadas. Por tanto, como tercer objetivo se debe contestar la siguiente pregunta.

¿Qué barreras personales y qué principales dilemas éticos se encuentran las enfermeras frente a las Voluntades Anticipadas?

En relación al proceso de planificación de las voluntades anticipadas, la bibliografía reconoce varias dificultades a las que se enfrenta la enfermera y que obstaculizan el desarrollo de su papel de manera correcta.

Por una parte, se hace referencia a la **falta de conocimientos** que tienen las enfermeras, tanto acerca de los derechos de sus pacientes, como de algunos aspectos importantes de las instrucciones previas como el marco legislativo, el registro y como poner en marcha el procedimiento en la práctica clínica, tal y como exponen en sus estudios Losa y Becerro (19) y Simón-Lorda et al (4). Como consecuencia, las enfermeras sienten que no están formadas para desarrollar según que funciones a la hora de informar y defender los derechos del paciente de manera que asumen un rol pasivo delegando en otros profesionales algunas tareas que son de su competencia tal y como se ha discutido anteriormente. De la misma manera, Duke y Thompson (20) relacionan la falta de conocimientos con los sentimientos de inseguridad e incertidumbre a la hora de establecer un debate efectivo que ayude a la enfermera a comprender los valores y preferencias de su paciente.

Las actitudes, los valores y las características personales de cada enfermera también pueden influir de manera negativa en cuanto a la planificación de las voluntades anticipadas. Tanto las creencias de las mismas enfermeras sobre la vida y la muerte,

como la presencia de emociones negativas a la hora de abordar temas relacionados con el final de la vida y la mala capacidad de comunicación a la hora de debatir con el paciente sus deseos y preferencias, dificultan la posibilidad de llevar a cabo su rol de educadora y guía en el proceso de formulación de voluntades anticipadas (1) (21).

A parte de lo ya mencionado, Li-Shan Ke et al (21) consideran que hay **aspectos relacionados con el entorno** de la enfermera que pueden facilitar u obstaculizar el proceso de toma de decisiones. Reconocen, por un lado, **el tiempo** como una barrera a tener en cuenta. En concreto, los **ratios enfermera-paciente** y las grandes **cargas de trabajo** de la enfermera dificultan la posibilidad de mantener conversaciones adecuadas y adaptadas a cada paciente. Además, las enfermeras tienen problemas a la hora de identificar el momento adecuado para iniciar el debate y el tiempo que debe durar este.

Y, por otro lado, también constituyen un obstáculo para las enfermeras en su tarea de garantizar el cumplimiento de las voluntades anticipadas el **entorno en el que trabajan y su marco normativo** ya que, sus problemas a la hora de acceder y registrar los documentos de voluntades anticipadas y el complejo proceso burocrático, hacen que no pueda cumplir su rol de “*educadora*”, “*facilitadora*”, “*defensora*” e “*intermediaria*” (15) y que el paciente no comparta sus deseos y por tanto no complete el documento de instrucciones previas.

En su práctica diaria, la enfermera se encuentra con diferentes dilemas éticos entendidos estos como situaciones complejas en las que hay una confrontación entre dos alternativas moralmente aceptables y que crean un conflicto interno de manera que la enfermera no está segura acerca de la mejor solución (22).

Hold (22) refiere que algunos dilemas éticos a los que se enfrenta la enfermera tienen relación con su falta de habilidades efectivas para mantener una buena relación con el paciente y su familia y por tanto, entablar las conversaciones pertinentes adaptadas a cada situación. Además, expone también los diferentes conflictos que se crean cuando hay opiniones diferentes entre el mismo paciente y su familia o entre la familia y el profesional de la salud. En ocasiones, la familia no conoce los deseos de su familiar o incluso impiden que exprese su voluntad mediante el pacto de silencio pudiendo obstaculizar la planificación de voluntades anticipadas o su cumplimiento.

Al mismo tiempo, cabe mencionar los conflictos con el equipo multidisciplinar con el que la enfermera trabaja. La sensación de subordinación de la enfermera con respecto al médico hace que, en situaciones en las que el propio médico rechaza cumplir las directivas anticipadas, se limite la intención de la enfermera de cumplir los deseos del paciente y, por tanto, se origine un dilema ético (1). En un estudio, Losa y Becerro (19) mencionan la preocupación de las enfermeras en cuanto a los errores del médico al no respetar la autonomía del paciente pero que, sin embargo, no ven como propia la responsabilidad de abogacía y de comunicar al médico el deber moral que tiene de transferir el paciente a otro profesional que sí pueda cumplir sus expectativas.

6. CONCLUSIONES

El análisis de la bibliografía, tras haber respondido a cada uno de los objetivos específicos, lleva a concluir que es muy importante la presencia de la enfermera en la planificación y manejo de las voluntades anticipadas no solo para garantizar el respeto a la autonomía de los pacientes, sino también para detectar esa vulneración de derechos, mejorar la calidad de los cuidados prestados y hacer visible y empoderar a una profesión todavía presente en un segundo plano.

Según la bibliografía revisada y como se ha mencionado en la discusión en relación al primer objetivo planteado, España desarrolló en su tiempo un marco legal amplio con el objetivo de reconocer el principio de autonomía como derecho y como valor inherente a todo ciudadano. Sin embargo, a pesar de la creciente demanda social, no solo de los ciudadanos sino también de los mismos profesionales de la salud, la formulación de las voluntades anticipadas y su respeto todavía no se ha asentado como debería en la práctica asistencial diaria de nuestro país.

En cuanto al papel de la enfermera, la bibliografía concluye que esta se encuentra en una situación privilegiada en relación al paciente que le permite desempeñar un rol activo y ser uno de los profesionales principales en el manejo de las voluntades anticipadas. No obstante, a pesar del claro papel líder y las muchas funciones que podrían y deberían desarrollar, el análisis bibliográfico confirma que las enfermeras españolas todavía no perciben la planificación de las voluntades anticipadas como parte de su rol y responsabilidad profesional. Sin embargo, dentro de su marco de

competencias y su ética profesional tienen el deber de garantizar el cumplimiento de los principios bioéticos a los que tiene derecho todo ser humano. La manifestación de las voluntades anticipadas es una expresión del principio de autonomía y, por tanto, ignorar su responsabilidad y adquirir un rol pasivo constituye un acto de mala práctica profesional.

En relación al tercer objetivo específico planteado, la falta de conocimientos y de otras aptitudes que caracterizan a las enfermeras españolas actualmente dificulta el desarrollo de convertir en una práctica habitual el uso clínico del documento de voluntades anticipadas. De esta manera, para poder lograr el desempeño de ese papel participe, reivindicar y hacer visible su importancia dentro del marco de las voluntades anticipadas es necesaria la participación y la formación continua de las enfermeras para poder ampliar sus conocimientos, sus actitudes, habilidades y creencias con respecto a las instrucciones previas.

Actualmente, a pesar del interés social y de la propuesta por un proceso de cambio y de transición de un modelo estrictamente biomédico a un modelo de atención biopsicosocial, todavía dentro del sistema y las organizaciones sanitarias de nuestro país prevalece la dimensión física siendo una práctica poco extendida la orientada hacia una perspectiva integradora y biopsicosocial. Para poder mostrar y dar relevancia a la planificación de las voluntades anticipadas es necesario, quizás, una implicación de todos los individuos y de las entidades involucradas en el proceso, ya que igualar y tener en cuenta todas y cada una de las dimensiones que rodean al individuo es un reto que implica muchos cambios y nuevas formas de actuación.

Además, sobre todo, la enfermera debe despertar y salir de su zona de confort, debe formar parte del equipo multidisciplinar implicado en el proceso de planificación de las voluntades anticipadas, debe hacerse oír y ser respetada para poder respetar los derechos de sus pacientes, solo así podrá cuidar desde un enfoque multidimensional y mejorar la calidad de su atención.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Ueckermann EM, Blignaut JN. The attitude of canadian nurses towards advance

- directives. 2005;8(4).
2. Fernandez-Sola C, Granero-Molina J, Manrique GA, Castro-Sanchez AM, Hernandez-Padilla JM, Marquez-Membrive J. New regulation of the right to a dignified dying in Spain: Repercussions for nursing. *Nurs Ethics*. 2012;19(5):619–28.
 3. Alonso J, Torres T. Advance Health care Directives, Advance Care Planning, and the patient’s rights to dignity and autonomy. State of issue at international level and the possibility of exercise in Colombian law. 2012;7(1):140–62.
 4. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, González MJ, Ruiz P, González JM, Rodríguez MC. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin*. 2008;18(1):11–17.
 5. Casado M, De Lecuona I, Royes A. Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales. *Rev Esp Med Leg*. 2013;39(1):26–31.
 6. Simón P, Barrio IM. ¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas. *Rev Calid Asist*. 2004;19(7):460–72.
 7. Vidal AC. Las directivas anticipadas en España: Contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Rev Calid Asist*. 2007;22(4):213–22.
 8. Carbonell JA. Los documentos de voluntades anticipadas. Legislación estatal y autonómica. 2010th ed. TIRANT LO BLANCH, editor. Valencia; 2010.
 9. Atienza Macías E, Armaza Armaza EJ, de Miguel Beriain I. Aspectos Bioético-Jurídicos De Las Instrucciones Previas O Testamento Vital En El Contexto Normativo Español. *Bioethical Leg issues Adv Dir or living wills Context Spain*. 2015;21(2):163–72.
 10. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica*. 2004;14(4):235–41.

11. ESPAÑA. 2002. 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*, 15 de noviembre de 2002, 272, pp. 40126-40132. [Consulta 15 marzo 2017] Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>.
12. García A, Abad E, Pascau MJ, Sánchez R. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida : El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular. *Nure investigación*. 2006;20.
13. Nitsche BT, Peres J, Anderson G. Advance directives: the nurse's role. 1998;16(1).
14. Sanchez Aragón S. La importancia del papel de enfermería ante las voluntades anticipadas. *Rol Enferm*. 2015;38(12):847–50.
15. Hinders D. Advance directives: limitations to completion. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012;29(4):286–9.
16. Sánchez Y, Manuel J. Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. *Rev Enfermería*. 2012;6(1):43–50.
17. Gomez M. Enfermería en el proceso de humanización de la muerte en los sistemas sanitarios. *Enferm Clin*. 2014;24(5):296–301.
18. López Parra M. Propuestas de enfermería para la promoción, elaboración y cumplimiento del Documento de Voluntades Anticipadas. *Etica los Cuid*. 2011;4(8).
19. Losa ME, Becerro de Bengoa R. Living Wills in the Nursing Profession: Knowledge and Barriers. *Acta Bioeth*. 2013;19(1):113–23.
20. Duke G, Thompson S. Knowledge, attitudes and practices of nursing personnel regarding advance directives. *Int J*. 2007;13(3):109–16.
21. Ke L-S, Huang X, O'Connor M, Lee S. Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies. *J Clin Nurs*. 2015;24(15–16):2057–73.

22. Hold JL. A good death: Narratives of experiential nursing ethics. *Nurs Ethics*. 2015;24(1).