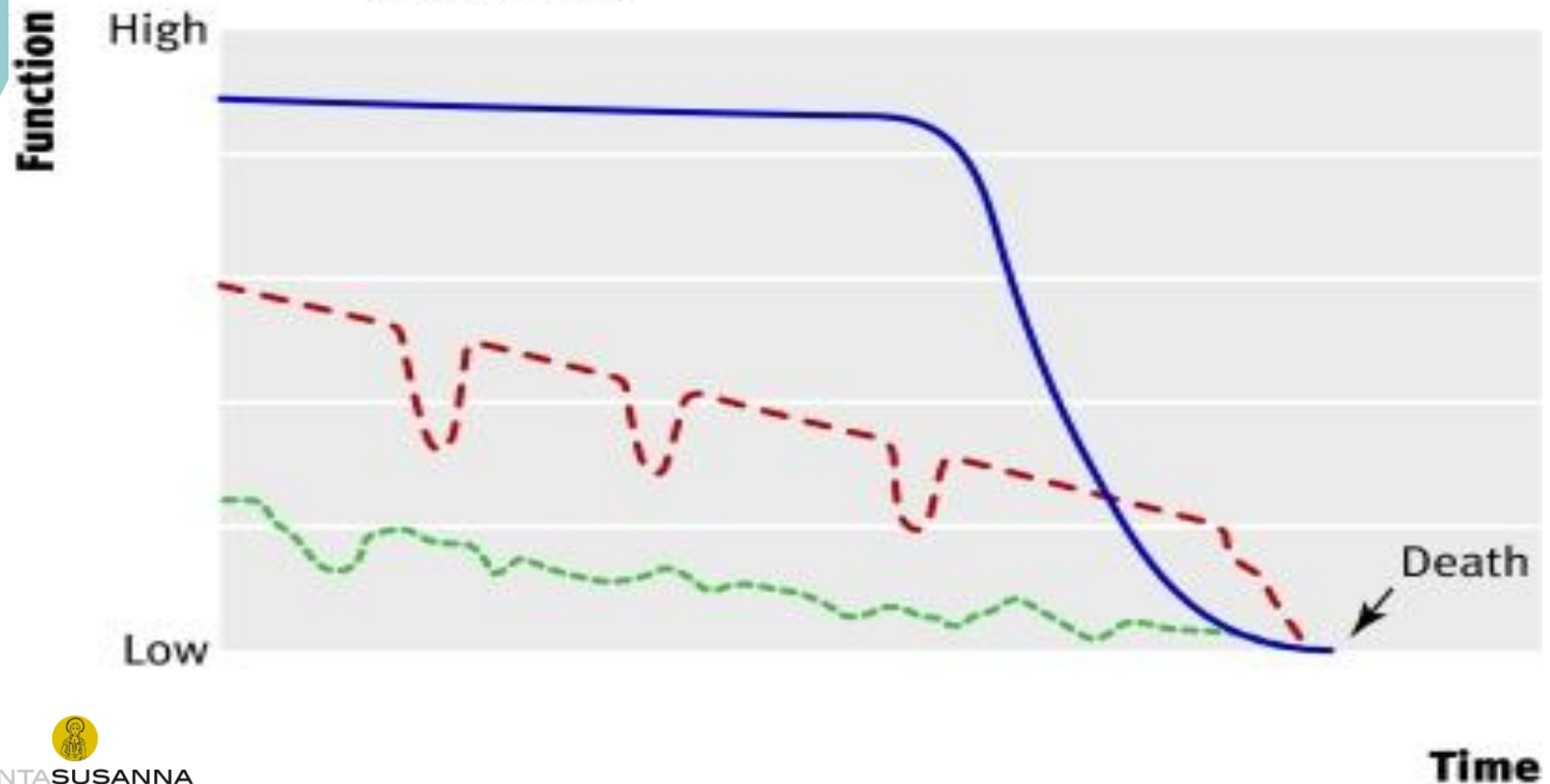


La PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES
una qüestió de compromís ètic al final de vida
Taller

Number of deaths in each trajectory, out of the average 20 deaths each year per UK general practice list of 2000 patients

- Cancer (n=5)
- - - Organ failure (n=6)
- . - Physical and cognitive frailty (n=7)
- Other (n=2)



Innovacions conceptuals en l'atenció pal·liativa

• DE >>>

- 1. Malaltia terminal
- 2. Pronòstic de setm / < 6 mesos
- 3. Càncer
- 4. Malaltia específica
- 5. Mortalitat
- 6. Dicotomia curativa - pal·liativa
- 7. Intervenció rígida i tardana
- 8. Pronòstic com a ítem central
- 9. Cures pal·liatives
- 10. Pacient pal·liatiu
- 11. Resposta passiva o reactiva a crisis
- 12. Atenció fragmentada
- 13. Rol passiu pacient
- 14. Serveis específics
- 15. Pacient institucionalitzat
- 16. Identificació en serveis especialitzats

>>> A

- 1. Crònica avançada evolutiva
- 2. "Pronòstic de vida limitat"
- 3. Totes les malalties cròniques evolutives
- 4. Condió
- 5. Prevalença
- 6. Atenció sincrònica, compartida i combinada
- 7. Intervenció flexible i precoç
- 8. Complexitat com criteri intervenció
- 9. Atenció / enfocament pal·liatiu
- 10. Pacient amb necessitats pal·liatives
- 11. Actitud proactiva-preventiva/ Gestió C
- 12. Atenció integrada
- 13. Autonomia del pacient: AdvanceCare Planning (PDA)
- 14. Mesures a tots els serveis
- 15. Pacient a la comunitat
- 16. Identificació a la comunitat i serveis generalistes



SANTA SUSANNA



• Reflexions ètiques sobre la identificació registre i millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada (PCC i MACA). Comitè Consultiu Bioètica Catalunya. 2013

Conceptos

- **Enfermedad o condición crónica avanzada** (evolución progresiva irreversible no estrictamente **terminal**).
- **Complejidad** (debido a la severidad clínica, a la intensidad terapéutica).
- **Pronóstico de vida limitado** (limitación pronóstica, pero indeterminada individualmente, a diferencia del de terminalidad).
- **Condición** (que amplía el de enfermedad específica e incorpora condiciones socio-familiares).



Consideraciones

- **Enfoque o atención paliativa**, diferente de les **curas paliativas** convencionales (más centradas en servicios específicos para situaciones de terminalidad)
- Incorporación **sincrónica, combinada, y no dicotómica**, entre las acciones curativas convencionales y les paliativas (orientadas a mejorar la calidad de vida en cualquier momento de la evolución).
- **Intervenciones flexibles y compartidas** entre servicios versus las excluyentes y dicotómicas, con criterios de intervención más relacionados con la complejidad que con el criterio pronóstico tradicional.



SANTASUSANNA



Presa de decisions

- A. Actitud empàtica amb la percepció subjectiva del pacient**
- B. Comunicació efectiva i construcció d'una relació de compromís**
- C. Acceptació de la mort com el final natural de la vida**

Observar, garantir, assumir, actuar

CRITERIS

CONGRUÈNCIA amb la
PERCEPCIÓ del PACIENT

GARANTIES

ACCESIBILITAT a la MILLOR
ATENCIÓ

RESPONSABILITAT

PROCESOS de DECISIONS de
FINAL de la VIDA

VIABILITAT

De les ACCIONS



CRITERIS

- **Respecte als criteris i valors**
- **La beneficència la certifica el pacient**
- **Promocionar l'autonomia**
- **Reconèixer la propietat de la malaltia i la mort**
 - **Viure: Una bona vida és desenvolupar les possibilitats teòriques i pràctiques de la persona.**
 - **Morir: Una bona mort és assumir el final de la vida.**

Assumir

- **El final de vida com esdeveniment,**
 - **Suspensió de teràpies que sustenten la vida.**
 - **Rebuig de mesures vitals**
 - **Sedació pal·liativa/ terminal**

Garanties

- **Accessibilitat a la millor atenció, incloent la pal·liativa**
- **Informació adequada i respecte als valors**
- **Suport emocional, també al sentit de la vida, i social**
- **Planificació anticipada de cures**



Planificació de les decisions anticipades

- i Creiem que és adequat comunicar-nos amb el nostre entorn en relació a desitjos, expectatives i valors vers el final de vida?
- i Què sentim quan decideixen per nosaltres?
- i Coneixem el concepte de PDA?

Justificació

La legislació vigent ens ha dotat d'un marc legal per al reconeixement, expressió i garantia de que las preferències, els criteris i els desitjos dels ciutadans, respecte qüestions relacionades amb l'atenció sanitària, siguin respectades.

En aquesta línia la proposta és un **model d'atenció** emmarcat en el paradigma de la **relació clínica deliberativa** que inclou a la **persona malalta i entorn** en la **presa de decisions** sobre els aspectes del procés de malaltia, que està avalat per la legislació amb el reconeixement del dret d'autonomia del pacient i contempla l'essència de la geriatria i les cures pal·liatives, d'atenció integral.



SANTA SUSANNA



El pla de decisions anticipades és:

- Un model d'intervenció dels professionals que engloba **aspectes tècnics** relacionats amb situacions clíniques i d'informació, **ètics** com compromís de relació i respecte per les preferències del pacient i instrumentals en el que s'aporta **documentació adequada**.



SANTA SUSANNA



- Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD, Hauser JM, eds. The Education in Palliative and End-of-life Care (EPEC) Curriculum. EPEC Project, 2003. www.epec.net

El Pla de Decisions Anticipades és basa en:

- **Qualitat tècnica**
- **Calidesa ètica**
- **Cadena de compromís**

El Pla de Decisions Anticipades és basa en:

- **Co-responsabilitat del procés**
- **Adequació de l'esforç terapèutic**
- **Atenció proporcionada**

Com?

- **Incorporar a la pràctica assistencial** l'hàbit d'analitzar les situacions de forma compartida amb el pacient i/o entorn.
- **Potenciar la participació del malalt o representants** en les preses de decisions sobre actituds clíniques.
- **Procurar instruments per a l'anàlisi** de les qüestions plantejades i **reorientació de la pauta d'atenció.**

- Rovira JC, Loncán P. Opinión de los pacientes ancianos respecto a la expresión de su autonomía. XLVII Congreso de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Málaga 2005



Requisits d'un Pla de Decisions Anticipades

- 1. Identificació de situació clínica i funcional.**
- 2. Conèixer els criteris de qualitat de vida percebuda pel pacient i les preferències respecte a les actituds terapèutiques possibles.**
- 3. Determinar el grau de competència del pacient i/o d'idoneïtat del representant.**
- 4. Discriminar aspectes contextuais**
- 5. Definir objectius i decisions sobre l'actitud terapèutica.**
- 6. Revisar**



Condicions favorables i necessàries

- **Relació prèvia de confiança.**
- **Explorar i escoltar les expressions relacionades que faci o hagi fet el malalt**
- **Detecció de situació adequada i presentació pel professional adequat.**
- **Procés individualitzat.**
- **Identificar representant.**
- **Conèixer DVA, si està fet.**



Deliberacions estructurades

- **Educació del pacient i del representant** (informació, reflexió i deliberació) (balanç benefici/risc, possibilitat de rebutjar, considerar situacions d'incertesa i de mort)
- **Paper del representant** (involucrat des de l'inici i especificat pel malalt)
- **Descubrir els valors i objectius del pacient** (experiències previes, escenaris possibles)(considerar la possibilitat de reaccions emocionals i dispositius de contenció)

Revissió i actualització periòdica

- **Revissió periòdica**
- **Aconteixements vitals rellevants**
- **Documentació**

Documentació de les preferències

- **Documentació consultiva signada**
- **Inclusió en la història clínica**
- **Documentació reglamentaria**
- **Accesibilitat** (còpia pel pacient, registres hospitalaris o centralitzats, identificacions)
- **Canvis en el PDA**



REGISTRE ESPECÍFIC PER A LA PRESA DE DECISIONS

- **I. DADES CLÍNIQUES RELLEVANTS**
 - Diagnòstic i valoració pronòstica (agut/crònic, reversible/no reversible, crític/no crític, estable/progressiu)
 - Estat funcional i repercussió a la vida quotidiana
- **II. PROPOSTA SOBRE EL TRACTAMENT**
 - Objectiu del pla de cures (Confort/estabilitzar/curar/millora funcional)
 - Segons nivell d'intensitat (Què potser útil pel pacient)
- **III. PERSONES IMPLICADES EN LA PRESA DE DECISIONS**
 - Cal constatar la capacitat per prendre decisions
- **IV. BASES PER A LA DECISIÓ**
- **V. PLA D'ATENCIÓ A APLICAR**
- **VI. CONFORMITAT**



1- Grau d'informació sobre la malaltia	El nucli familiar del pacient coneix el seu estat, evolució i expectatives de salut.
2- Expectatives genèriques del pacient vers els equips assistencials i la seva salut	Cada situació evolutiva en la que calgui decidir ha de ser compartida amb la família.
3- Gestió de preocupacions relacionades amb el seu cas	La família manifesta no tenir cap preocupació especial respecte la situació de salut o les previsions evolutives.
4- Preferències pel que fa al lloc d'atenció, en funció de l'estat evolutiu de la malaltia.	Cal promoure les actuacions que es puguin dur a terme al propi centre i derivar-lo a l'hospital quan estigui justificat. En cas d'ingressos de llarga durada, caldria intentar gestionar la seva estada a XXXX
5- Persona en la que delegaria la presa de decisions.	Les representants legals del pacient són: XXX, XXX
6- Condicions d'adequació de l'esforç terapèutic	No limitacions de l'esforç terapèutic La família és partidària d'avançar la qualitat de vida com a criteri d'actuació i “ anar a per totes ” sempre que hi hagi oportunitats de guariment o de control adequat de la situació. Si XXX està en situació crítica cal actuar amb decisió, activant el dispositiu assistencial que convingui.
7- Informació i adaptació de la família	En cas de no poder contactar amb la família, les decisions es pactarien amb els referents del Centre XXXX, on el pacient resideix

Beneficis

- ❑ Millora la situació de final de vida malalt i família
- ❑ Es coneixen i es segueixen més els desitjos del malalt
- ❑ Descarrega responsabilitat de la família
- ❑ Els familiars tenen menys stres, depressió i ansietat
- ❑ Reducció estada hospitalària

Detering KM et al. Brit Med J 2010;340:c1345

*Boyd K et al . Advance care planning for cancer B J Medical Practice
2010; 60: 581*



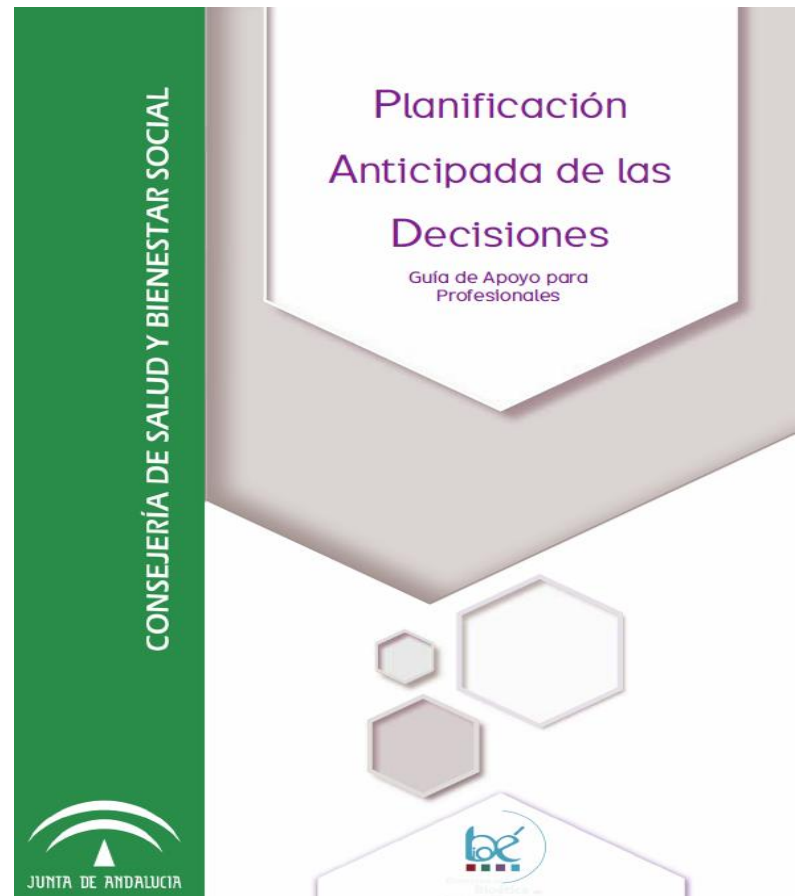
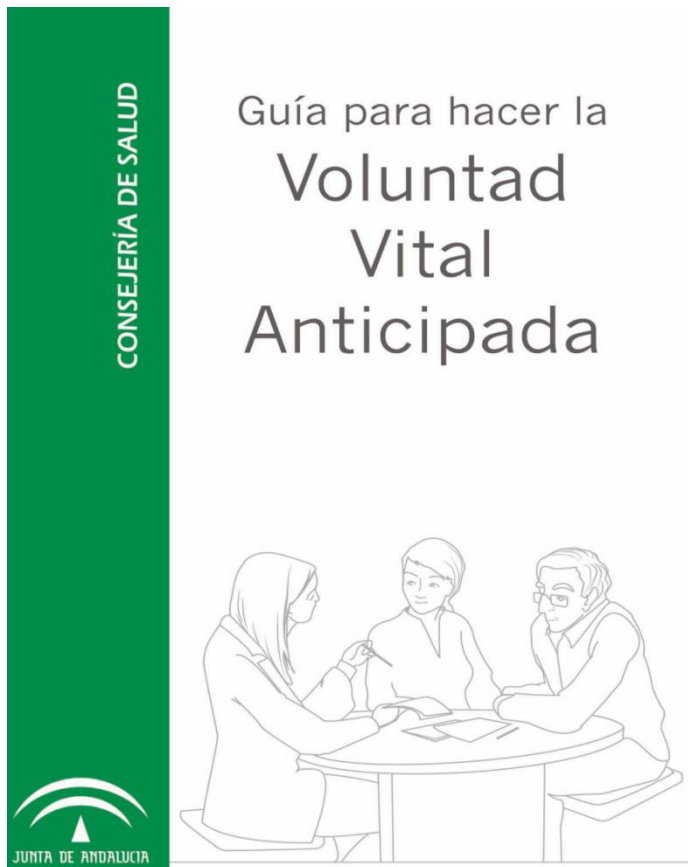
SANTASUSANNA



Punts crítics

- Informació i **Comunicació.**
- Determinar el **grau de competència** del pacient.
- **Decisions per substitució** i idoneïtat del representant.
- Capacitat i habilitats de la família o cuidadors
- **Congruència entre equips**
- **Vigència i Registre**





Guió
Molt focalitzat a fi de vida
Cal explicitar que la PDA es pot fer amb els representants o familiars.

Asistencia gratuita previa inscripción en:
www.fcs.es - info@fcs.es

Telf. 981 223 927

Aforo limitado

Seminario – Debate

**Planificación anticipada
de la asistencia médica**

Historia de valores; Instrucciones
previas; Decisiones de representación.

A Coruña, 7 mayo 2012

Acreditado con 0,8 créditos



Con la colaboración de



Concepte de model de relació clínica
Vinculat a CI
Diversitat d'exemples
Capítol extens sobre la figura del representant
Lleis per comunitats
Webs



Recomanacions als sanitaris per a
l'atenció als malalts al final de la vida

La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones

Azucena CouceiroVidal y Andrés Pandiella

Arch Bronconeumol.2010;46(6):325–331[EOL_PA_EPOC_Couceiro\[1\].pdf](#)

**De las Voluntades Anticipadas o
Instrucciones Previas a la
Planificación Anticipada de las Decisiones
From Advance Directives or Living Wills to
Advance Care Planning**

Inés Maria Barrio Cantalejo, Pablo Simón
Lorda, Javier Júdez Gutiérrez

Nure Investigación, nº 5, Mayo 2004

GUIA DE ACTUACIÓN

Nuestro objetivo es obtener información para valorar el grado de fragilidad, situar al paciente y demostrar nuestro interés por él

- **1º PASO: INFORMARSE**

1- Informarse de la situación funcional y cognitiva y de la evolución de la enfermedad en los últimos meses o semanas

2- Informarse de como vive la progresión de la dependencia y la enfermedad

3- Informarse sobre si quiere información

- **2º PASO: Informar de situación de enfermedad crónica avanzada**

- **3º PASO: Clarificar criterios de calidad de vida**

- **4º PASO: Introducir el tema de la PDA**

- **5º PASO: Realizar un PDA**

De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones.
Barrio IM, Simon, P, Judez J. Nure Investigation 2004-5:1-9 **Planificación anticipada de las decisiones**
(Modificado de Emanuel LL et al. Advance Care Planning. Arch Fam Med 2000; 9:1181-1187, y Emanuel LL et al)

La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. Couceiro A, Pandiella A. Arch Bronconeumol. 2010 Jun; 46(6):325-31

ELEMENTOS FACILITADORES

- 1-Información diagnóstica y pronostica clara
- 2-Voluntad de ejercer el derecho a la autonomía y mantener el control de las propias decisiones
- 3-Vínculo de confianza entre pacientes, familiares y profesionales
- 4-Compartir información entre los diferentes niveles asistenciales (atención primaria, equipos de PADES, atención especializada, atención hospitalaria). Coherencia de las decisiones e información entre estos niveles.
- 5-Diagnósticos claros con aproximación pronostica lo más fiable posible.
- 6-Participación de la familia
- 7-Reflexión previa sobre valores y prioridades
- 8-Trabajo en equipo

Estaría especialmente indicado en aquellas personas que muestren interés para mantener el máximo control de su vida hasta el final, que manejan con dificultad la incertidumbre, muy controladores y con especial preocupación por su futuro

DIFICULTADES

- 1-Pacientes con negación pronóstica-diagnóstica
- 2-Alto nivel de ansiedad
- 3-Conspiración de silencio
- 4-Fluctuaciones marcadas en el estado de ánimo. Cuadros depresivos

En estos pacientes confrontarlos a tomar decisiones Hipotéticas en una situación de final de vida puede aumentar su angustia.

- 5-Falta de información o información contradictoria
- 6-Falta de confianza en los profesionales
- 7-Desacuerdo entre los profesionales

	VOLUNTATS ANTICIPADES	ANTICIPACIÓ DECISIONS SANITÀRIES
Regulació	LEGAL	PROTOCOLS ASSISTENCIALS
Fonament	AUTONOMIA DE LA VOLUNTAT	
Element essencial	REVOCABILITAT	
Autors	INDIVIDU - Malat o sa - Amb o sense assessorament	MALALT i/o FAMÍLIA + PROFESSIONALS DE LA SALUT
Negoci jurídic	UNILATERAL (Declaració de voluntat receptícia)	BILATERAL (Fruit del consens)
Destinataris	INDETERMINATS	DETERMINATS
Eficàcia	FUTURA (Circumstància prevista)	PRESENT (Malaltia en curs)
Instrument	DVA	PADS
Contingut	- INSTRUCCIONS - NOMENAMENT REPRESENTANT	PLANIFICACIÓ DE L'ATENCIÓ
Requisits formals	- DOCUMENT NOTARIAL - DOCUMENT PRIVAT AMB 3 TESTIMONIS	CONSTÀNCIA ESCRITA
Lloc de dipòsit	- HISTÒRIA CLÍNICA - REGISTRE ADMINISTRATIU	HISTÒRIA CLÍNICA

Anàlisi	DVA	PADS
ORIGEN DE LA IMPLEMENTACIÓ	Legislatiu	Aplicació a la pràctica assistencial
CONDICIÓ	Instrumental (eina de participació interactiva en decisions compartides)	Model d'atenció
AUTORS	Individu	Malalt/professional/família
ELEMENTS DEL PROCÉS	• Expressa criteris a priori • La implicació dels professionals sanitaris és recomanable	• Pronuncia criteris en situació • Implica indefectiblement als professionals sanitaris
ESCENARI	Suposat	Actual
VIES D'ACCÉS	Historia clínica / Registre General	Historia clínica/ e-CAP
SUPORT LEGAL	Formalització normativitzada (Constància fefaent que aquest document s'ha atorgat en les condicions determinades)	Historia clínica



Primer escenari

- Malalt amb **gran dependència per seqüel·les**
- Grau de competència màxim
- Expressa que té por de qué passarà quan la seva mare no hi sigui i demana informació sobre com potser la seva vida i quines possibilitats de decidir sobre la mateixa.

Objectiu

- Establir un pla d'avaluació i seguiment de les seves preferències i criteris de qualitat de vida, com un procés que pot portar a fer un document de VA si ho vol.

Segon escenari

- Pacient amb **pluripatologia avançada**
- Capacitats cognitives conservades
- Expressa poder decidir sobre les intervencions terapèutiques i diagnòstiques

Objectiu

- Plantejar la situació, preveure possibilitats, recollir les preferències i acordar un pla d'actuació.

Tercer escenari

- Pacient amb **patologia neurodegenerativa avançada.**
- Competència mínima o nula
- Situació de desestabilització clínica que comporta presa de decisions sobre actituds terapèutiques

Objectiu

- Establir un pla d'atenció sobre nivells d'intensitat en les intervencions clíniques. consensuat amb la família i/o representant el més propera a les preferències del pacient.

- **1-Para tomar decisiones es imprescindible tener competencias que permitan evaluar las implicaciones de la información** tanto diagnóstica como pronóstica. Hay que conocer las alternativas terapéuticas, la eficacia de los tratamientos propuestos, las complicaciones de la enfermedad, su evolución.
- **2- Hay que tener presente que el rechazo de algunas intervenciones técnicamente posibles, no siempre tienen sentido para el paciente aún cuándo puedan estar están indicadas.** En todo caso el paciente ha de tener la opción de elegir. Solo él puede valorar su propia calidad de vida y hasta donde esta dispuesto a renunciar a cambio de seguir viviendo.
- **3- La planificación anticipada no significa solo renunciar a tratamientos, aunque su eficacia sea escasa, también implica poder decidir sobre como está dispuesto a vivir la enfermedad y el final de su vida.**

REFLEXIONS

- **El model d'atenció basat en l'elaboració d'un PDA representa continuïtat en les pautes assistencials establertes amb independència dels professionals i dels condicionants organitzatius.**
- **És una oportunitat de consens amb el malalt i representant i/o família.**
- **Enforteix la relació clínica basada en el coneixement mutu, el diàleg i el respecte.**
- **Afavoreix la reflexió ètica interdisciplinària.**

El pla de decisions anticipatdes
es basa en la **comunicació cordial**,
cerca l'**utilitat compasiva** i
implica **presa de decisions consensuades**



CUESTIONARIO sobre PADS en situación de enfermedad avanzada

Respecto a la PADS queremos recoger vuestra opinión, para ello os pedimos que respondáis las siguientes cuestiones:

1. ¿Qué valor crees que ha de tener una PADS en la práctica asistencial?
 - a. Instructivo
 - b. Deliberativo
 - c. Compasivo
 - d. Más de una, ¿cuáles?.....

- | | | | |
|---|----|----|---------|
| 2. ¿Crees conveniente la PADS en situación de enfermedad avanzada? | SI | NO | |
| | SI | NO | |
| 3. ¿Conoces la PADS? | SI | NO | |
| 4. ¿Te sientes incomodo con la PADS? | | | |
| | SI | NO | a veces |
| 5. ¿Tienes dificultades para comunicarte en situaciones de enfermedad avanzada? | | | |
| | SI | NO | |
| 6. ¿Para estas situaciones, crees que habría de contar con el apoyo de otras disciplinas? | | | |
| | SI | NO | |
| 7. ¿Crees que son situaciones demasiado inciertas para la PADS? | SI | NO | |
| 8. ¿La propuesta ha de salir del paciente/familia? | SI | NO | |
| 9. ¿Crees que es función de los profesionales sanitarios? | | | |
| 10. ¿Quieres aportar alguna opinión? | | | |