



Guia per a l'aplicació pràctica de la planificació de decisions anticipades

Coordinadors

Sara Delgado, metgessa, Paliaclic

Sonia González, infermera, CSS El Carme, Badalona Serveis Assistencials

Cristina Lasmarías, infermera, Observatori QUALY, Càtedra de Cures Pal·liatives UVic-UCC/ICO/CCOMS

Laura Vila, infermera, Programa de prevenció i atenció a la cronicitat, Càtedra de Cures Pal·liatives UVic-UCC/ICO/CCOMS

Carles Blay, metge, Programa de prevenció i atenció a la cronicitat, Càtedra de Cures Pal·liatives UVic-UCC/ICO/CCOMS

Les tasques de coordinació del document han comptat amb el suport del Grup Mémora, organització a la que el grup de treball responsable d'aquesta *Guia* vol manifestar el seu agraïment.

Autors

Icíar Ancizu, psicòloga, SARquavita

Carles Benet, infermer, Consorci Sanitari de Barcelona, Barcelona

Josep Maria Busquets, metge, Comitè de Bioètica de Catalunya

Francisco Cegri, infermer, Associació d'Infermeria Familiar i Comunitària de Catalunya (AIFICC)

Meritxell Feixes, infermera, SAP Lleida Nord, Alt Pirineu i Aran, ICS

Manel Felices, psicòleg, Fundació Finestrelles

Jeroni Ferrer, metge, Atenció Primària Alt Camp. SLP Tarragona

Carmen Gimbernat, infermera, ABS Roses, ICS

Sonia González, infermera, CSS El Carme, Badalona Serveis Assistencials

Núria Gutiérrez, metgessa, SAP Baix Llobregat Centre, ICS

Xavier Jiménez, metge, Sistema d'Emergències Mèdiques (SEM), 061 CatSalut Respon

Francesc José María Sánchez, advocat, Gabinet Jurídic Francesc José María, SLP

Joaquim Julià, metge, Institut Català d'Oncologia Badalona

Esther Limón, metgessa, EAP Ronda Prim, ICS

Blanca Manuel, infermera, ABS Lleida Rural Nord. Gestió de Serveis Sanitaris

Laura Mayenco, treballadora social, Centre Riudeperes (Associació Sant Tomás)

Pilar Piñeiro, infermera, ABS Penedès Rural, ICS

Mireia Rusiñol, metgessa, PADES Bages, ICS

Núria Terribas, jurista especialitzada en bioètica, directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

Olga Vázquez, metgessa, Parc de Salut Mar

Revisors

Jordi Amblàs, metge, Hospital Universitari de Vic / Hospital de la Santa Creu de Vic

Paloma Amil, infermera, Programa Pacient Expert Catalunya®. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat

Amor Aradilla, infermera, doctora en psicologia, Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat

Laia Bailo, treballadora social i antropòloga de medicina i salut internacional

Joan Bertran-Muñoz, metge, Germanes Hospitalàries-Hospital Sant Rafael, Barcelona

Joan Berenguer, metge, director general de Serveis Funeraris de Barcelona, Grup Mémora

Marc-Antoni Broggi i Trias, metge, president del Comitè de Bioètica de Catalunya

Joan Carles Contel, infermer, Programa de prevenció i atenció a la cronicitat

Maria Teresa Cubí, infermera, Hospital de la Santa Creu, Tortosa

Francesc Xavier Curià, metge, Fundació Guttman

Germán Diestre, metge, Albada Centre Sociosanitari, Parc Taulí Sabadell Hospital Universitari

Miquel Domènech, metge, UFISS Pius Hospital, Valls

Rocío Escobar, infermera, Unitat de Cures Pal·liatives, Hospital Sant Joan de Déu

Silvia Fernández, metgessa, ASPACE, Barcelona

Benito J. Fontecha, metge geriatre, Consorci Sanitari Integral

Xavier Fulladosa, metge, Servei de Nefrologia, Hospital Universitari de Bellvitge

Xavier Gómez-Batiste, director de l'Observatori QUALY / Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives. Càtedra de Cures Pal·liatives

Assumpció González-Mestre, infermera, Programa Pacient Expert Catalunya®. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat

Pilar Loncán, metgessa, Fundació Sociosanitaria Santa Susanna

Albert Ledesma, metge, director del Programa interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària

Marisa Martínez, infermera, Observatori QUALY, Càtedra de Cures Pal·liatives, UVic-UCC/ICO/CCOMS

Lina Masana, doctora en antropologia de la salut / investigadora de l'IBB (Barcelona), CIRCLE i NHS (Regne Unit)

Josep París, infermer, director de Desenvolupament Corporatiu de Serveis Funeraris de Barcelona, Grup Mémora

Montse Periañez, administrativa, ABS Santa Eugènia de Berga, ICS

Salvador Quintana, metge jubilat

Josep Ramos, metge, Departament de Planificació de Salut Mental i Addiccions, Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Sant Boi de Llobregat

Bernabé Robles, metge, Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Sant Boi de Llobregat

Begoña Román, doctora en filosofia. Facultat de Filosofia, Universitat de Barcelona

Esther Sarquella, educadora social, Programa interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària

Dolors Torremorell, metgessa, PADES Consorci Sanitari, Terrassa

Anna Torrents, metgessa, Fundació Sociosanitària Santa Susanna

Albert Tuca, metge, UFISS Cures Pal·liatives, Hospital Clínic de Barcelona

Ainhoa Videgain, psicòloga, EAPS Obra Social "la Caixa", Fundació Hospitalària Sant Jaume i Santa Magdalena, Mataró

Lluís Viguera, economista, Fundació Finestrelles

Índex

Presentació	6
1. Per què i per a què una guia?	7
2. Què és la planificació de decisions anticipades (PDA)?	8
2.1 Definició	8
2.2 Relació amb el document de voluntats anticipades	8
2.3 Beneficis del procés de la PDA	10
3. A qui pot interessar i beneficiar el procés de planificació de decisions anticipades?	11
3.1 Competència	11
4. Quins professionals estan implicats en el procés de planificació de decisions anticipades?	13
4.1 Tasques que s'han de realitzar durant el procés de PDA	13
4.2 Algunes actituds i habilitats recomanables	15
5. Quan s'ha d'iniciar un procés de planificació de decisions anticipades?	16
6. Com s'ha de conduir un procés de planificació de decisions anticipades?	17
6.1 Preparació de la planificació de decisions anticipades	18
6.2 Realització de la proposta	19
6.3 Obertura del diàleg	21
6.3.1 Elecció de l'espai	21
6.3.2 Participants de la trobada	22
6.3.3 Format de la trobada	22
6.3.4 Àrees d'exploració durant l'elaboració d'una PDA	23
6.3.5 Proposta de la següent trobada	28
6.4 Validació dels acords	29
6.5 Registre de la PDA	31
6.6 Reavaluació de la PDA	32
7. Com s'ha d'incorporar la planificació de decisions anticipades al pla d'intervenció individualitzat i compartit?	34
7.1 Recomanacions genèriques en cas de crisi o descompensació	34
7.2 Planificació de decisions anticipades: altra informació	34
7.3 Relacions	34
7.4 Informació addicional	35
8 Glossari	36
9 Annexos	39
9.1 Resum de butxaca per al professional	39
9.2 Document informatiu per a l'usuari	41
9.3 Intervencions relacionades amb la PDA segons el context clínic	42

Presentació

Aquesta *Guia* pretén ser un instrument útil per incorporar la planificació de decisions anticipades (PDA) en el dia a dia de l'atenció a les persones. Per tant, intenta fer fàcil un procés que no ho és pas i que, inevitablement, està subjecte a connotacions ètiques, morals, espirituals, etc.

Però, com sovint sol passar, els enfocaments simples són els que millor responen als escenaris d'alta complexitat i, en aquest sentit, les pautes senzilles, lògiques i factibles que proposa la *Guia* us poden ser útils.

L'evidència que acumulem progressivament confirma que les persones, especialment quan pateixen problemes de salut que poden limitar el seu trajecte vital o poden condicionar la seva qualitat de vida, volen ser escoltades i desitgen participar en la presa de decisions, amb l'objectiu que s'ajustin tant com sigui possible a les seves expectatives i preferències. Així, aprendre a gestionar el món de la persona malalta, fent-la participar en les decisions clíniques, és un dels grans desafiaments dels professionals amb vista als pròxims anys, sense oblidar el gran repte d'atendre la persona de manera compartida i col·laborativa amb la resta de professionals que participen en la tasca de cuidar-la.

Catalunya està fent un esforç per modelitzar i promoure aquesta nova visió de les bones pràctiques, basades en l'atenció centrada en la persona. I, com tota iniciativa innovadora i pionera, està subjecta a un procés de millora contínua que els professionals que l'estan creant alimenten i mantenen viu. En aquest sentit, us demanem que ens feu arribar a l'adreça electrònica cronicitat.salut@gencat.cat qualsevol suggeriment que penseu que pot ser útil per fer progressar o millorar aquesta *Guia*.

A més, us proposem que, juntament amb la *Guia*, consulteu el *Document conceptual del Model català de PDA*, el qual us donarà una visió més àmplia i detallada del tema i de l'abast de l'estratègia.

Els professionals que hem treballat en aquest projecte, i més concretament en aquest document, esperem que la *Guia* us sigui útil i, sobretot, us demanem que no en feu una aplicació acrítica i meticulosament precisa. Cada persona és un món, com també ho és cada professional que l'atén. La *Guia* vol contribuir al fet que els dos mons treballin en sintonia, però, inevitablement, caldrà adaptar les seves propostes a cada context i a cada moment. Tot sovint, la millor alternativa no serà la que la *Guia* us proposi. Però això no ens ha d'importar, sempre que el que prevalgui sigui la voluntat inequívoca de considerar les necessitats, valors i preferències d'aquell a qui atenem.

1. Per què i per a què una guia?

Els professionals tenen la responsabilitat de garantir una atenció que respecti el dret a l'autonomia i la dignitat de la persona. Per aconseguir-ho és essencial establir un model de relació i comunicació oberta i de confiança, i animar els usuaris a expressar i definir les seves preferències respecte a allò que per a ells significa un tracte digne i com volen ser cuidats.

Sovint, els professionals assistencials es troben amb moltes dificultats per comunicar-se amb persones en situació de malaltia avançada, progressiva i amb complicacions clíniques, circumstàncies en què han de prendre decisions complexes.

Conèixer les preferències i voluntats de la persona malalta ajuda notablement en la tasca dels professionals durant la presa de decisions en situacions compromeses o al final de la vida, i permet oferir una atenció centrada en la persona, especialment en aquells contextos en què la persona no pot decidir per si mateixa.

El **Model català de planificació de decisions anticipades** s'engloba en el Model català d'atenció centrada en la persona, i està orientat a afavorir una proposta relacional entre professionals i pacients, que els permeti dialogar, compartir i acompanyar en la planificació de l'atenció.

Aquesta *Guia* pretén ser un document àgil i pràctic per als professionals i donar resposta als dubtes que es puguin presentar al llarg del procés de PDA.

2. Què és la planificació de decisions anticipades?

2.1. Definició

Hi ha diferents definicions de *planificació de decisions anticipades* (PDA). En el marc del Model català de planificació de decisions anticipades es va adoptar la següent:

«La **planificació de decisions anticipades** és un procés deliberatiu i estructurat mitjançant el qual una persona expressa el seus valors i preferències i, d'acord amb aquests i en col·laboració amb el seu entorn afectiu i els seus professionals de referència, formula i planifica com voldria que fos l'atenció que ha de rebre davant una situació de complexitat clínica o malaltia greu que es preveu probable en un termini de temps determinat i relativament curt, o en situació de final de vida, especialment en aquelles circumstàncies en què no estigui en condicions per a decidir.»¹

Les condicions necessàries per dur a terme el procés de PDA són:

Voluntarietat: les persones no tenen l'obligació de fer un procés de PDA i, si decideixen fer-lo, l'han de poder fer sense coaccions, pressions ni imposicions de les persones properes o dels professionals.

Informació: la persona que decideix iniciar un procés de PDA ha d'estar informada dels objectius i dels límits, i també de l'ús que se'n farà.

Competència: durant el procés, la persona s'ha de trobar en un estat que li permeti prendre decisions. Si la competència està compromesa, caldrà comptar amb el suport d'un representant o referent.

Dinamisme: les preferències de la persona i les possibilitats terapèutiques poden anar canviant amb el temps i, en conseqüència, la PDA s'ha de revisar periòdicament.

Revocabilitat: les decisions registrades arran d'un procés de PDA només s'han de tenir en consideració en cas que la persona perdi la seva competència per decidir. Allò establert en la PDA no pot passar per damunt de la decisió actual d'un pacient competent.

2.2. Relació amb el document de voluntats anticipades

Si bé la PDA i el document de voluntats anticipades (DVA) no són termes sinònims, sí que són processos molt relacionats. Ambdós persegueixen, com objectiu final, garantir el màxim respecte als valors, conviccions i preferències de la persona.

Amb el DVA, una persona major d'edat i competent expressa tot allò que s'ha de tenir en compte en relació amb el seu procés terapèutic per a aquelles situacions en les quals no estigui en condicions de fer-ho. Si ho considera oportú, hi pot incloure la designació d'un representant que ajudi a interpretar correctament el text en funció de la voluntat i els valors de la persona malalta.

Com a elements diferenciadors hi destaquen:

- La culminació del DVA és la redacció d'un document escrit per part de la persona interessada, amb el suport del professional o sense, mentre que l'essència de la PDA és en el procés de diàleg que s'estableix entre la persona i el professional.

¹ Extret del *Document conceptual del model català de PDA*.

- El procés de PDA es pot dur a terme amb els representants o referents de la persona si aquesta té la competència compromesa, mentre que el DVA només el pot redactar la persona interessada.
- La PDA aborda decisions concretes entorn d'esdeveniments previsibles i específics en una situació de malaltia en curs, per la qual cosa interessa sobretot a les persones en situació de malaltia crònica i avançada. Tot i que les persones sense malaltia coneguda o amb malalties cròniques amb pronòstic de supervivència llarg també es poden beneficiar d'un procés de PDA, atès el caire més general i inespecífic de les decisions que aquestes persones podran planificar, és probable que trobin en la formalització d'un DVA una manera més adequada d'expressar les seves voluntats (*vegeu l'annex 9.3 de la Guia*).

A més, el fet que una persona competent disposi d'un DVA pot facilitar clarament el procés de PDA, en confirmar o modificar les preferències allà exposades.

La redacció d'un document de voluntats anticipades s'ha assumir com una eina més de la planificació acompanyada de l'atenció. Així doncs, la planificació de decisions anticipades i un document de voluntats anticipades poden ser perfectament complementaris.

	VOLUNTATS ANTICIPADES	PLANIFICACIÓ DECISIONS ANTICIPADES
Regulació	LEGAL	PROTOCOLS ASSISTENCIALS
Fonament	AUTONOMIA DE LA VOLUNTAT	
Element essencial	REVOCABILITAT	
Autors	INDIVIDU -Malalt o sa -Amb o sense assessorament	PERSONA i/o FAMÍLIA + PROFESSIONALS DE LA SALUT
Negoci jurídic	• UNILATERAL (Declaració de voluntat receptícia) • Majors de 18 Anys	• BILATERAL (Fruit del consens) • Majoria d'edat sanitària (majors de 16 anys) • Menor madur (entre 12 i 15 anys)
Destinatari	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

Figura 1. Principals diferències entre DVA i PDA²

El document escrit, sigui amb els requisits formals que preveu la llei per al DVA o estigui recollit en la història clínica, és una mesura de garantia jurídica, però, èticament i moralment, el valor de les manifestacions del pacient, fetes en plena competència, ha de ser el mateix, hi hagi document escrit o no, i han de regir l'actuació professional en qualsevol cas. De fet, s'ha de considerar *voluntat anticipada* tota manifestació, verbal o escrita, que el pacient hagi referit a un professional sanitari sobre les seves preferències i opcions respecte al seu tractament i cures, i és recomanable que aquestes les faci constar per escrit en la seva història clínica.

Encara que no hi hagi document escrit, si es té constància clara de la voluntat d'un pacient que ho ha verbalitzat reiteradament, la manca de respecte per aquesta voluntat desvirtuaria el veritable sentit que impulsa la fonamentació ètica de les voluntats anticipades.

² Font: Francesc José María.

2.3. Beneficis del procés de PDA³

- El model d'atenció basat en l'elaboració d'una planificació de decisions anticipades promou la continuïtat en les pautes assistencials establertes.
- És una oportunitat de participació i de consens amb les persones malaltes.
- Enforteix la relació clínica basada en el coneixement mutu, el diàleg i el respecte.
- Afavoreix la reflexió ètica interdisciplinària.
- Millora la percepció de control que la persona té sobre el procés.
- Permet que les persones malaltes coneguin en primera persona l'evolució natural de les malalties i dels escenaris previsibles futurs.
- Facilita la formulació prèvia dels dubtes de maneig que poden sorgir i, per tant, permet disposar d'una resposta o, com a mínim, d'una anàlisi prèvia de la situació.
- Permet que la persona expressi preocupacions i emocions entorn de la malaltia.
- Afavoreix la manifestació dels valors i preferències de cadascú i que, sobre aquesta base, els equips hi puguin alinear les decisions clíniques.
- Defineix una ruta preestablerta sobre com haurien d'anar les coses en un marc teòric i anterior als esdeveniments, independentment de si aquests tenen lloc o no.
- Alleugereix la responsabilitat del representant en la presa de decisions en el moment en què la persona no pot decidir.
- Afavoreix la disminució de l'angoixa, la depressió i el risc de dol patològic en els familiars dels pacients.
- Minimitza el risc de discrepàncies i conflictes entre els membres de la família, els professionals i els equips participants.

Seria desitjable que la incorporació del procés de PDA en la pràctica habitual dels professionals donés lloc a l'apoderament i conscienciació progressiva de la societat sobre aquestes qüestions. A la llarga, la PDA potser servirà perquè cada cop més persones prenguin la iniciativa de dur a terme aquest tipus de procés, se'l facin propi i reflexionin autònomament sobre aspectes de la pròpia vida o malaltia. Aquesta és la funció més important de la PDA: esdevenir un suport a l'hora de prendre decisions al llarg de tot el procés o trajectòria de malaltia, i no solament com a preparació per a una eventual manca de capacitat futura.⁴

3. A qui pot interessar i beneficiar el procés de planificació de decisions anticipades?

³ Extret del *Document conceptual del Model català de PDA*.

⁴ Júdez Gutiérrez FJ. La facilitación como herramienta básica de planificación anticipada de la asistencia sanitaria. Fundamentos del Programa "KAYRÓS-Conversaciones que ayudan" (inspirado en Respecting Choices) [tesi doctoral]. Múrcia: Universidad de Murcia; 2014.

Tothom es pot beneficiar d'un procés de comunicació amb els professionals sanitaris o socials, en el qual puguin expressar els seus valors i preferències respecte a l'atenció que rep.

Es pot iniciar un procés de PDA en qualsevol persona més gran de 16 anys (majoria d'edat sanitària) o en menors d'entre 12 i 15 anys que tinguin un grau suficient de competència i se'ls atribueixi prou maduresa per a la presa de decisions (menor madur).

En el cas dels menors de 12 anys, el procés es pot iniciar amb el seus tutors legals.

Es considera prioritària la realització del procés de PDA en persones que:

- es troben en situació de malaltia i tenen necessitats complexes, com ara els pacients crònics complexos (PCC) i, més especialment, els pacients tributaris d'un model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA); o
- pateixen una malaltia amb un alt risc de perdre les funcions superiors (p. ex. AVC o demència).

3.1. Competència

S'entén per *competència* l'estat de la persona que li permet el ple exercici de les facultats volitives i cognitives i, per tant, entendre la informació, assimilar-la i escollir l'opció que més s'ajusta als seus criteris i valors.

La competència és un estat dinàmic i fluctuant que està afectat per factors diversos en el context de malaltia i, en conseqüència, cal que els professionals l'avaluïn en funció de la gravetat de la decisió que s'ha de prendre, sempre que hi hagi indicis de competència dubtosa o qüestionada. El grau de competència exigible varia, doncs, en funció de la complexitat de la decisió que cal prendre.

En el cas de persones amb la competència compromesa, s'ha de fer que el seu representant o referent participi en la presa de decisions, però sempre facilitant i fomentant la participació de l'interessat en aquelles qüestions en les quals encara pugui tenir suficient poder de decisió i tenint en compte qualsevol manifestació prèvia de la persona al respecte d'aquestes qüestions.

Representant: persona designada pel pacient perquè el substitueixi en la presa de decisions quan ja no sigui competent o bé quan vulgui delegar-les.

Referent: persona vinculada amb el pacient, familiarment o no, la qual, tot i no haver estat designada pel pacient, n'assumeix la responsabilitat en la presa de decisions i en tot allò relacionat a rebre i compartir la informació de l'evolució del malalt davant l'equip sanitari, sempre que no hi hagi cap representant designat o legalment establert, i quan la persona tingui la competència limitada.

El representant o el referent pot prendre les decisions sobre la base de:

- **Judici de substitució:** si disposa de pistes relacionades indirectament amb allò que el pacient hauria decidit (converses, opinions, anotacions en la història clínica, etc.). El referent o el representant ha de decidir «posant-se en la pell del pacient» i tenint en compte totes aquestes manifestacions prèvies.
- **El millor interès:** si no disposa de cap pista ni referència vàlida, en la decisió ha de prevaldre «el millor per a la persona», cosa que el referent o el representant ha d'interpretar des de la perspectiva de l'interessat i amb el suport ineludible del criteri clínic que aportin els professionals.

4. Quins professionals estan implicats en el procés de planificació de decisions anticipades?

Tots els professionals sanitaris o socials poden participar en el procés de PDA i assumir-ne algun dels rols.

Els professionals interpel·lats més directament pel procés són aquells que coneixen millor la persona o que més saben dels seus problemes de salut. Segons això, els professionals d'atenció primària són els que, habitualment, hi estarien més implicats. A més, altres professionals que tinguin un contacte intens amb la persona o els especialistes en la malaltia principal de la persona també hi tindrien un paper rellevant.

De vegades, la persona pot desitjar que en el seu procés de PDA participin diferents professionals que li són de confiança. El treball interdisciplinari aporta expertesa i enriqueix el procés per molt que, tot sovint, la lògica assistencial porta que només hi hagi un únic professional per fer-se càrrec del procés.

La col·laboració dels serveis socials pot ser fonamental i cal incorporar-la dins l'equip interdisciplinari: l'atenció domiciliària o residencial, la cura continuada de col·lectius com els de les persones amb discapacitat de qualsevol etiologia, persones en situació sense llar o dones en situació de violència masclista ofereix moltes oportunitats – a vegades, més que en la consulta mèdica o d'infermeria – per a reconèixer preferències de les persones afectades, avaluar amb ella la seva qualitat de vida i identificar conflictes en relació a les decisions de representació o a totes aquelles que s'hauran de prendre en el futur. En un bon model de treball integrat, tota aquesta informació s'hauria de compartir amb el professional referent de Salut, i consensuar l'estratègia a seguir i els rols a desenvolupar, en el cas concret, per cada professional.

Hi ha diferents accions que cal dur a terme, i les pot assumir un mateix professional o poden recaure sobre diferents professionals, segons el context en què es trobi la persona.

4.1. Tasques que s'han de realitzar durant el procés de PDA

SUGGERIR. Quan es detecta que una persona es pot beneficiar d'un procés de PDA (punt 3 de la *Guia*), això es pot plantejar a la mateixa persona o bé al professional que es consideri més adequat.

És la tercera vegada en els últims sis mesos que han visitat el senyor Canals a urgències per descompensació de la seva insuficiència cardíaca. El doctor Martí, que l'ha atès avui, creu que es podria beneficiar d'un procés de PDA i així ho suggereix al seu metge de família en l'informe d'alta.

La doctora Romaguera i l'infermer Pujol, que treballen en un CAP, s'han reunit avui per revisar les històries clíniques del seu contingent. Quan revisen la història de la senyora Vidal identifiquen que compleix els criteris de pacient crònic complex (PCC) i decideixen que en la propera visita li suggeriran si vol iniciar un procés de PDA.

VETLLAR. És essencial que es vetlli pel desenvolupament correcte del procés i que es garanteixi que:

- s'hi impliquin els professionals que puguin aportar visions diferents per completar un abordatge integral del procés de presa de decisions;
- els diferents professionals es coordinin entre ells i mantinguin una comunicació fluida;

- s'unifiqui el procés i es registri adequadament i de manera accessible per a tots els professionals que en algun moment puguin participar en l'atenció a la persona;
- el procés tingui continuïtat en el temps. Atès que la PDA és un procés dinàmic, flexible i evolutiu, és convenient que el professional que se n'encarrega acompanyi la persona al llarg d'aquest. Si s'ha d'interrompre l'acompanyament, cal assegurar-se que un altre professional assumeixi aquest rol.

La senyora Codina té una MPOC molt evolucionada i l'equip del PADES l'està visitant. La infermera del seu EAP està vetllant pel seu procés de PDA: durant les reunions periòdiques amb l'equip PADES els informa de l'evolució de les converses, s'ofereix a consultar un dubte sobre les opcions terapèutiques amb el pneumòleg del CAP i recull el resum del procés de PDA per incorporar-lo al pla d'intervenció individual i compartit (PIIC).

L'infermer Centelles treballa en una unitat especialitzada en insuficiència cardíaca. Fa temps va suggerir al cardióleg de la unitat que iniciés un procés de PDA amb la senyora Vila. Ara també vetlla pel procés, i s'ha posat en contacte amb l'EAP de la senyora Vila per fer-los arribar els acords als quals s'ha arribat amb ella i assegurar-se que els incorporen al PIIC.

CONDUIR. Cal guiar i acompanyar la persona al llarg del procés de PDA, fer les intervencions i establir el diàleg, que és l'essència de la PDA.

La doctora Soler és la responsable d'una unitat de llarga estada. La treballadora social del centre li va suggerir que iniciés un procés de PDA amb la família del senyor Sanz, que pateix una demència evolucionada. Avui té programada una primera trobada amb ells per començar a conèixer com voldran que es gestionin les complicacions previsible a partir d'aquest punt de la seva malaltia.

La Marta és infermera gestora de casos. Ja fa temps que acompanya tot el procés del càncer de mama de la senyora Vinyals, al seu domicili. La malaltia ha progressat i la Marta ha decidit, juntament amb la pacient, que les pròximes visites les dedicaran a parlar de com li agradaria que fos l'atenció a partir d'ara, seguint un procés de PDA.

És desitjable que el professional que assumeixi aquesta tasca i tots els que tinguin contacte directe amb la persona durant el procés tinguin:

- voluntat de participar en el procés,
- validació i acceptació per part de la persona,
- accessibilitat en espai i temps,
- un vincle de confiança i proximitat amb la persona, que li permeti expressar amb llibertat les seves preferències i valors,
- habilitats de comunicació i gestió emocional i
- coneixements tècnics suficients sobre les qüestions de salut i malaltia que es tractaran, o la possibilitat d'accedir-hi. Si el professional que condueix el procés de PDA no disposa de coneixements suficients sobre la malaltia que afecta la persona, és convenient que demani el suport d'altres professionals que sí que el tinguin, els quals poden donar suport al professional conductor o bé reunir-se directament amb la persona que ha iniciat el procés de PDA.

4.2. Algunes actituds i habilitats recomanables

Atès que la PDA és un procés eminentment comunicatiu en el qual s'aborden aspectes que poden generar un alt impacte emocional, els professionals tenen el deure d'actuar amb responsabilitat i abstenir-se d'iniciar intervencions que puguin ser iatrogèniques per al pacient per manca d'informació, de formació o d'habilitats en comunicació i gestió emocional.

És recomanable que els professionals es formin i s'esforcin per desenvolupar les habilitats i actituds següents:

- **Empatia:** adoptar el punt de vista de l'altre, entendre els seus pensaments i sentiments i aconseguir transmetre aquesta actitud a la persona que estem atenent.
- **Respecte:** mostrar en tot moment respecte per les decisions de la persona, i evitar fer judicis morals o posar en qüestió les seves creences, siguin de l'ordre que siguin.
- **Escolta activa:** mostrar una actitud, fonamentalment no verbal, oberta i receptiva a les preguntes i intervencions del pacient, actuar tenint-les en compte i evitar donar respostes ambigües o incongruents que generin confusió, falses expectatives o que indueixin a la sobreprotecció.
- **Calidesa:** mostrar una actitud de proximitat emocional, cordial, no defensiva (mirar als ulls, aproximació física, donar la mà si és necessari, fer gestos amb el cap, etc.).
- **Personalització dels missatges:** entendre que cada cas i cada persona és diferent. Defugir les generalitzacions i adaptar-se en tot moment a les singularitats de la persona i a la necessitat d'integrar la informació del pacient, respectar el seu ritme i evitar els tecnicismes, les frases estereotipades i les expressions forçades.
- **Proactivitat:** mostrar un interès sincer i una disposició per ajudar, actuant de manera planificada i anticipada, a l'avançada i amb precocitat sobre allò que pertoca a cada persona en cada moment evolutiu.
- **Honestedat:** no tenir por de reconèixer les pròpies limitacions per donar resposta a possibles preguntes no esperades o que s'escapin del coneixement del professional, i oferir alternatives com per exemple consultar un altre professional, si fos necessari.

5. Quan s'ha d'iniciar el procés de planificació de decisions anticipades?

El procés de PDA es pot iniciar de manera reactiva o proactiva.

REACTIVA: si el pacient n'expressa la necessitat. Els pacients o els seus familiars poden fer preguntes o afirmacions que poden ser un reflex de la seva disponibilitat per iniciar un procés de PDA.⁵

- *No vull patir més. No vull que el meu pare pateixi més.*
- *Com sabré quan ha arribat el moment de deixar de prendre aquesta medicació o de deixar aquest tractament?*
- *Què em passarà? Com aniran les coses?*
- *Si el temps que queda ha de ser així, no vull seguir. Estic cansada de tot això.*
- *Creu que el meu pare estaria millor amb un altre tipus de tractament que li faci menys mal? Està patint molt.*

PROACTIVA: oferim la PDA a tots els pacients que identifiquem en el punt 3 de la *Guia*, aprofitant els esdeveniments vitals propicis. La identificació d'una persona com a pacient crònic complex (PCC) i, especialment, com a persona amb malaltia crònica avançada (MACA) hauria de ser un moment inequívoc d'inici o suggeriment del procés de PDA.

És convenient, però, identificar en quin moment clínic i personal es troba la persona. Segons el model de Patel,⁶ hi ha algunes etapes de la vida de les persones en les quals pot resultar més favorable fer una proposta de PDA com ara:

- un esdeveniment amb un gran impacte vital, com per exemple la mort o una malaltia greu d'una persona molt propera i estimada;
- nou diagnòstic d'una malaltia greu;
- canvis importants en la malaltia crònica que impliquin una reformulació dels objectius terapèutics o
- ingressos hospitalaris freqüents.

Tanmateix, hi ha certs contextos de vulnerabilitat en els quals caldrà explorar el tema amb molta cura o per als quals, fins i tot, seria recomanable no fer-ho, com per exemple:

- alt impacte emocional per la pròpia situació de salut,
- situació de negació diagnòstica o d'absència d'introspecció pronòstica,
- protecció informativa,
- context clínic de risc vital,
- context d'un servei d'urgències o
- situació d'instabilitat clínica.

⁵ Adaptat de: *Advance Care Planning. A step-by-step guide for health care professionals assisting patients with chronic conditions to plan for care towards end of life. Government of Western Australia, Department of Health, WA Cancer and Palliative Care Network; 2012.*

⁶ Patel K, Janssen DJ, Curtis JR. Advance care planning in COPD. *Respirology*. 2012;17:72-8.

6. Com s'ha de conduir un procés de planificació de decisions anticipades?

En el procés de PDA hi ha les etapes seqüencials següents (vegeu l'annex 9.1 de la Guia):



Figura 2. El cicle de la PDA

En Francesc és un pacient de 67 anys a qui van diagnosticar una ELA fa 18 mesos, arran d'una pèrdua de força ràpidament progressiva a la mà dreta i una disfonia persistent.

Actualment pateix una tetraparèsia espàstica. Mou dos dits de la mà dreta, que li permeten accionar el comandament de la cadira de rodes elèctrica i aconseguir una certa autonomia en els desplaçaments. També pateix una disfonia important que limita la comunicació, disfàgia amb necessitat de dieta texturitzada i dispnea amb necessitat de ventilació no invasiva (BiPAP nocturna). És totalment dependent per a les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD), però conserva intactes les funcions superiors i és competent per a la presa de decisions.

Està casat i viu amb la Mercè, que és la principal cuidadora i la persona de referència. Tenen dos fills independitzats. La casa està adaptada, sense barreres arquitectòniques.

El servei de neurologia de referència li fa el seguiment clínic i reben ajuts gestionats des de l'associació d'afectats d'ELA.

El malalt i la seva esposa tenen ple coneixement de la malaltia i de les possibles complicacions. Han parlat molt del tema, però tenen dubtes i demanen ajut perquè volen seguir al seu domicili fins al moment de la defunció.

6.1. Preparació de la planificació de decisions anticipades

Tant si s'ha identificat la persona amb qui es vol dur a terme el procés de PDA i s'ha valorat que es troba en un moment vital adequat, com si és la mateixa persona qui n'ha expressat la necessitat, cal reflexionar-hi i s'ha de planificar:

- El moment en què s'ha de fer la proposta formal d'iniciar el procés. A més de considerar quin és el moment més propici per a la persona, el professional també s'ha de trobar en un moment adequat des del punt de vista organitzatiu i emocional.
- Els aspectes concrets que es consideren rellevants per abordar-los amb aquesta persona, segons el moment evolutiu de la seva malaltia.
- El cronograma de les diferents etapes del procés, els aspectes que s'han de tractar amb més profunditat en cada trobada, l'ordre, etc. El professional pot generar un guió orientatiu d'ús personal que l'ajudi a definir les àrees que considera més adequades per explorar en cada trobada (*punt 6.3.4 de la Guia*).
- Les altres persones que haurien d'intervenir en el procés (familiars, tutor legal o representant) i els altres professionals que s'hi haurien d'implicar (durant les trobades del procés de PDA, donant suport tècnic al professional que condueix el procés, etc.).

En cas de dubtes sobre el grau de competència de la persona per a determinades qüestions, s'hauria de fer servir algun instrument per avaluar-la, o bé valorar fins a quin punt la persona pot realitzar les funcions següents:

Comprensió de la informació que se li ofereix: la persona rep, emmagatzema i sintetitza adequadament la informació rellevant. Entén les relacions causals i les possibles opcions que se li presenten.

Processament racional de la informació: la persona és capaç de realitzar un procés lògic de pensament i pot explicar com i per què s'ha pres una determinada decisió.

Apreciació de la situació i les seves conseqüències: la persona entén el que la informació implica per al seu futur, en relació amb el valor que la persona assigna als riscos i beneficis. La valoració s'hauria de basar en les preferències, principis o creences de la persona.

Habilitat per comunicar decisions: la persona és capaç de manifestar una resposta de manera comprensible.

A la consulta...

Infermer: En la darrera visita en Francesc em va comentar que ja fa dies que parla amb la Mercè sobre el futur... Últimament s'ha ennuegat un parell de cops i té por de patir ofec.

Metge: Sí, a mi em va demanar si els podíem ajudar... Potser podríem començar un procés de PDA amb ell...

Infermer: Amb ell i amb la Mercè! És una peça clau i estic convençut que el Francesc voldrà que participi en les converses.

Metge: A més d'explorar quines opcions li semblen més acceptables per alimentar-se si continua amb els ennuegaments, podríem parlar sobre qui vol que sigui el seu representant i si vol que continuem atenent-lo a casa en cas que la malaltia continuï avançant.

Infermer: Sí, han hagut d'avisar el SEM un parell de vegades últimament; la malaltia podria estar fent un pas endavant i es nota que això l'amoïna. La setmana que ve tenim programada una visita de control i podria ser un bon moment per preguntar-li si vol començar a parlar de tot això.

6.2. Realització de la proposta

En el moment escollit, el professional ha de proposar a la persona que comenci un procés de PDA. En aquest moment s'ha de:

- Explicar en què consisteix la PDA, quins són els seus límits i els objectius que es pretenen treballar.
- Aclarir els dubtes que hi puguin sorgir.
- Recollir i registrar la seva acceptació o rebuig. Una vegada li han suggerit que comenci un procés de PDA, la persona ha de decidir si vol iniciar-lo o no. Cal preveure la possibilitat que la persona rebutgi la proposta i també s'ha de tenir present que, sovint, el rebuig a parlar es manifesta de manera no verbal. En aquest cas, s'ha de registrar en la història clínica que la proposta s'ha fet, i no s'hi ha d'insistir més. Tanmateix, sempre s'ha de tenir en compte que la persona pot canviar d'opinió en un futur i que, si la situació ho aconsella, la proposta es podria tornar a fer, i així s'ha d'explicar a la persona.
- Oferir un document informatiu per escrit perquè la persona el pugui llegir al seu domicili. En aquest document ha de constar la informació bàsica: què és la PDA, per què és important, qui pot participar en el procés, la importància de registrar-lo en la història clínica del pacient, etc. (*vegeu l'annex 9.2 de la Guia*). Si està disponible, també podem adreçar la persona a un recurs apropiat d'Internet.
- Programar el dia i el lloc de la primera reunió o bé fixar amb la persona una data concreta per comunicar si vol iniciar el procés, quan hagi tingut temps de pensar-s'ho, llegir els documents, parlar-ne amb les persones estimades, etc.
- Decidir amb la persona els detalls d'aquesta reunió: si l'acompanyarà algú, si vol que hi participin altres professionals (si això és factible), etc.
- Suggestir a la persona que, si disposa d'un DVA redactat prèviament, el porti a la trobada per revisar-lo conjuntament, i que, quan hi pensi, escrigui les preguntes importants que vol fer.

La proposta d'iniciar un procés de PDA s'ha de fer amb tant de tacte i sensibilitat com sigui possible, sense fer sentir a la persona que hi està obligada i permetent que sigui ella (i no la influència del professional) qui promogui l'acceptació del procés

Al domicili...

Equip: Francesc, ja fa unes quantes visites que tenim la sensació que està amoïnat per com va la malaltia. Ha sentit a parlar mai de la planificació de decisions anticipades?

Francesc: No, no sé què és...

Equip: És un procés mitjançant el qual vostè, les persones que vostè triï i nosaltres, el seu equip de referència, planificarem com voldria ser atès davant complicacions clíniques que podríem trobar-nos en un futur.

Francesc: Home, això m'interessa molt!

Equip: Cal que sàpiga que és un procés voluntari, i podria resultar molt beneficiós per a vostè. Podrem parlar de la malaltia, aclarir dubtes sobre la situació present i sobre el futur... Només això ja pot ajudar-lo molt! Ens podrà explicar què és el que més li preocupa, què és allò més important per a vostè, i parlarem d'allò que els professionals podem oferir-li en cas de complicacions i d'allò que no podem oferir. Podrà manifestar quines són les seves preferències i valors pel que fa a l'atenció que podria rebre en un futur. Si algun dia no es pugués expressar, aquesta informació podria ajudar molt la seva família i els professionals a prendre decisions respectuoses amb els seus valors en moments difícils...

Francesc: Sempre m'ha preocupat que un dia els metges li demanin a la Mercè que esculli per mi. Això l'angoixaria molt i no voldria que hagués de patir més del que ja ho fa ara...

Equip: Tot allò que acordem ho farem constar en la seva història clínica i, d'aquesta manera, ens assegurarem que qualsevol professional que l'atengui tindrà aquesta informació i podrà vetllar perquè les seves preferències siguin respectades...

Francesc: Em sembla un bon invent! La darrera vegada que va haver de venir una ambulància em feien moltes preguntes i jo no tenia gaires ganes de parlar... La Mercè es va bloquejar i tampoc no va saber què respondre quan li van demanar si volíem anar a l'hospital o quedar-nos a casa...

Equip: Si li sembla bé, li deixo aquest fullet que ho explica tot una mica més detalladament. Ho pot parlar amb la seva dona tranquil·lament i en la pròxima visita en continuem parlant, d'acord?

Francesc: D'acord!

Altres frases que es podrien utilitzar en un context similar

Al llarg de tots els anys en què he estat el seu metge, m'ha explicat com se sentia amb la seva malaltia, què necessitava i com ho viu la seva família. Crec que és molt important tenir en compte els seus desitjos i preferències i planificar amb vostè i la seva família, si ho desitja, com vol ser cuidat en cas que la seva salut empitjori.

Sé que la seva família és molt important per a vostè. La seva dona i la filla, especialment, estan al seu costat en tot moment. Alguna vegada ha parlat amb elles sobre com voldria ser cuidat en cas de tenir una recaiguda que no li permeti prendre decisions? És un tema que li preocupa? Voldria parlar d'això?

La darrera vegada que va haver d'ingressar per descompensació ho va fer en estat d'inconsciència i no va poder participar en les decisions que es van prendre, per la qual cosa aquestes van recaure en el seu fill. Podria ser molt positiu per a vostè, per a la seva família i per als professionals que el cuidin que ens expliqui els seus desitjos i preferències, o qui voldria que prenguéss les decisions en el seu nom, per si algun dia es repetís aquesta situació.

A algunes persones els preocupa les coses que poden ocórrer en el futur. Parlar-ne els pot ajudar.

Li agradaria que hi hagués algú més amb nosaltres quan comencem a parlar?

6.3. Obertura del diàleg⁷

Atès que el procés de PDA és continu en el temps i evoluciona amb la persona, no es pot donar mai per acabat.

A l'hora de posar-lo en marxa, es pot plantejar una primera etapa en la qual s'han de fer tantes trobades com calgui per assolir els objectius que s'hagin consensuat amb la persona, fins a arribar a un punt que ens permeti aturar el procés de manera satisfactòria.

És convenient (si l'organització ho permet) que les primeres trobades del procés siguin monogràfiques, centrades exclusivament en aquest tema. Si no pot ser així (cosa que sovint passa), no s'ha de desistir de dur a terme el procés de PDA i se n'ha de reorientar l'estratègia: cal saber organitzar les visites de manera que permetin combinar l'activitat clínica amb espais limitats per debatre temes concrets (i nuclears) de la PDA. Sovint, els temes propis de la PDA també sorgiran espontàniament al llarg de les visites i es pot valorar si és un bon moment per abordar un tema concret. En tot cas, si es planteja tractar una tema relacionat amb la PDA al llarg o enmig de la rutina assistencial, cal saber-lo «blindar» en el temps, espai i concentració per abordar-lo de manera adequada i útil per plasmar-lo formalment en la història clínica.

En aquestes entrevistes, els diferents professionals poden intervenir simultàniament o a mesura que sigui necessària la seva intervenció, i han de vetllar sempre per la congruència i la percepció de conjunt per part de la persona.

Abans que el professional es trobi amb el pacient, és convenient que revisi la seva història clínica o parli amb els professionals apropiats per tenir clar l'estat de les malalties que pugui patir la persona, i per tenir un coneixement actualitzat de les possibles evolucions, el pronòstic i les diferents opcions de tractament.

6.3.1. Elecció de l'espai

Si és possible, s'ha d'escollir un entorn adequat per dur a terme les trobades. Preferiblement, s'han de fer en un espai tranquil, confortable, sense interrupcions i que garanteixi la confidencialitat.

La inadequació de l'espai i dels temps contraindica la realització del procés de PDA, atès que aquest és un espai de diàleg i confiança permanent prou fràgil i que es pot malmetre fàcilment per factors adversos de l'entorn.

⁷ Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH. When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30:132-44.

Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC; Australian and new Zealand Expert Advisory Group, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust*. 2007;186(Supl. 12):S77, S79, S83-108.

Murray SA, Sheikh A, Thomas K. Advance Care Planning in primary care. *BMJ*. 2006;333(7574):868-9.

Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social. 2013.

Briggs L. Shifting the focus of advance care planning: using an in-depth interview to build and strengthen relationships. *J Palliat Med*. 2004;7(2):341-9.

6.3.2. Participants en la trobada

Cada cas és diferent, segons l'àmbit en què es desenvolupa el procés, els mitjans disponibles i, sobretot, les preferències de la persona, que sempre hi ha de tenir l'última paraula.

De vegades és útil fer les entrevistes de manera multidisciplinària. En aquests casos, els professionals es poden posar d'acord i definir quina tasca ha d'assumir cadascú. I, en tot cas, sempre hi ha d'haver algú que condueixi el grup i assegurui la congruència interna del diàleg.

En altres casos és preferible que només hi hagi un professional durant l'entrevista, atès que algunes persones es poden sentir cohibides en parlar d'aspectes personals davant de molta gent.

En el cas de persones amb la competència compromesa, hi ha d'assistir el seu representant o referent per poder treballar els aspectes per als quals la persona no té un grau suficient de competència. En el cas dels menors de 12 anys, les trobades s'han de dur a terme amb el seu tutor legal.

La persona pot decidir si vol fer el procés de PDA sola o acompanyada, sigui de la persona que vol designar com a representant, de manera que vagi coneixent els seus valors i preferències a mesura que els comparteix amb el professional, o d'alguna altra persona amb qui tingui confiança.

6.3.3. Format de la trobada

Les entrevistes han de ser semiestructurades i poden variar segons el perfil de cada persona.

El professional que condueix l'entrevista pot tenir com a referència el guió orientatiu, si l'ha confeccionat prèviament. El guió pot servir de guia per tractar els diferents temes que es volen treballar en cada cas, però sempre amb flexibilitat i amb diàleg obert, i cal adaptar la conversa i centrar-la en allò més pertinent en el cas de la persona que s'entrevista.

Abans de començar a tractar aspectes concrets, convé verificar que la persona ha comprès correctament en què consisteix el procés de PDA i quins són els objectius de la trobada.

Al domicili, en la visita següent...

Equip: La Mercè ens va dir per telèfon que havien estat llegint i comentant el fullet que els vam deixar i que volien començar el procés de planificació durant aquesta trobada. Encara pensen així? Avui seria un bon dia per a nosaltres; hem deixat aquesta visita per al final per no haver de sortir corrent com altres vegades... Com es troben vostès?

Francesc: Jo avui tinc un bon dia; sembla que fins i tot tinc la veu més forta. Potser són les ganes que tinc de parlar de tot això!

Altres frases que es podrien utilitzar en un context similar

Ha llegit la informació que li vam donar? Ha entès bé els continguts? M'ho voldria explicar vostè amb les seves paraules?

Hi ha algun aspecte que vol que clarifiquem? Hi ha alguna cosa amb què no estigui d'acord?

Vol que comencem a parlar?

6.3.4. Àrees d'exploració durant l'elaboració d'una PDA

Els aspectes més importants que s'han de treballar durant les trobades del procés de PDA es poden agrupar en les tres àrees següents:

- 1. Coneixement i percepció de la situació de malaltia**
- 2. Valors i vivència de la persona**
- 3. Decisions concretes**

És recomanable treballar les tres àrees seguint aquest ordre, que permet avançar progressivament dels aspectes més generals als aspectes més concrets, i d'aquells amb menys impacte emocional als que en tenen més.

La definició d'un ordre permet que el professional sistematitzi l'exploració i l'abordatge dels aspectes que cal treballar, a tall de llista de verificació.

No sempre cal abordar tots els aspectes d'una àrea, ni fer-ho amb la mateixa profunditat.

A la pràctica, és essencial que el procés se centri en la persona, que els temes s'abordin amb naturalitat i comoditat per a aquesta i que es dediqui més temps a treballar els aspectes que siguin més rellevants per a la seva situació específica.

Coneixement i percepció de la situació de malaltia

La representació que es fa la persona de la seva situació de salut i de malaltia és el resultat del conjunt d'idees i creences que té sobre els seus problemes de salut. Per explorar-ho, hem de demanar a la persona que ens expliqui:

- els principals problemes de salut que pateix,
- les seves creences en relació amb l'origen dels seus problemes de salut,
- les seves creences sobre la durada esperada del procés de malaltia,
- les idees sobre les conseqüències a curt i llarg termini del seu procés de malaltia,
- les seves creences sobre la capacitat per controlar o curar un problema i
- els dubtes que sovint es planteja en relació amb la malaltia.

Amb l'avaluació exhaustiva d'aquests apartats, el professional pot identificar quin coneixement i quina comprensió té la persona de la seva situació. També es poden identificar conceptes erronis que caldrà aclarir.

Durant la conversa es poden identificar creences de la persona que poden representar una barrera per afrontar eficientment la situació i es pot treballar sobre les conseqüències d'actuar segons aquestes creences.

Aquesta avaluació també permet realitzar, molt contextualitzadament, un treball d'educació sanitària sobre la malaltia, de manera que la nova informació pot influir, substituir o modificar les creences existents i ajustar així les expectatives de la persona.

Al domicili...

Equip: Què li sembla si comencem parlant de la malaltia, de com ha anat tot fins ara i en quin punt estem?

Francesc: L'equip de neurologia ha fet molt bona feina, i els de l'Associació també m'han ajudat molt a entendre el que em passa. Sé que la meua malaltia fa que els nervis que controlen els músculs deixin de funcionar bé, que avui dia la malaltia no es pot curar i... que cada cop anirà a pitjor... Això ja ho tinc assimilat, però ara comencen a fallar músculs importants, els d'empassar, i això m'espanta molt. Ja m'he ennuegat dues vegades amb el menjar i he passat molt mala estona!

Equip: Ho podem entendre, Francesc, l'ofec és un símptoma que fa por... Alguna vegada ha parlat amb el seu equip sobre les eines que tenim els professionals per combatre els ennuegaments i l'ofec?

Francesc: No amb detall. A Internet he trobat que a algunes persones els posen una sonda pel nas per poder alimentar-se directament a l'estómac, però jo no la vull, perquè a mi m'agradaria poder estar a casa fins al final i em sembla que aleshores hauria de viure en un centre especial, no?

Equip: Això no és exactament així. Hi ha diferents opcions per alimentar-se de manera alternativa, cadascuna amb els seus pros i els seus contres, però totes permeten que la persona pugui estar a casa. Això que explica vostè és la sonda nasogàstrica, que és un tub que es passa pel nas fins a l'estómac i pel qual s'administren els medicaments i l'aliment, normalment un preparat especial de farmàcia. És una solució útil durant un temps limitat, perquè a partir d'unes setmanes comença a donar molèsties al nas, a la gola... En el seu cas, la mesura més apropiada seria posar la sonda directament a l'estómac, a través de la paret abdominal, el que diem una gastrostomia. És una mesura més definitiva i segura en situacions com la seva. Si ho vol, la propera vegada que ens trobem li puc portar uns fullets informatius.

Francesc: Home, la cosa canvia molt; si puc estar a casa, ja ho veig diferent... Sí, porti'm una mica més d'informació, que me la miraré amb la Mercè.

Altres frases que es podrien utilitzar en un context similar

- Principals problemes de salut que pateix: senyor Manel, com diria vostè que és la seva salut? Què li han explicat els metges de la seva malaltia fins ara? Quins creu que són els seus principals problemes de salut en aquests moments?
- Les seves creences en relació amb l'origen del procés de malaltia: Com explicaria vostè que hàgim arribat a aquest punt?
- Les seves creences sobre la durada esperada del procés de malaltia i les idees sobre les conseqüències a curt i llarg termini del seu procés de malaltia: Com creu vostè que evolucionarà el seu estat de salut d'ara endavant? Veu probable que hagi de tornar a ingressar en algun moment? Com creu vostè que la seva malaltia l'afectarà en un futur?
- Les seves creences sobre la capacitat per controlar o curar un problema: I què pensa que hi podran fer els professionals? I vostè?
- Els dubtes que sovint es planteja en relació amb la malaltia: Té algun dubte sobre l'origen, l'evolució o el tractament de la seva malaltia? Què més voldria saber de la malaltia que pateix?

Valors i vivència de la persona

El diàleg amb el qual s'ha explorat la representació que la persona es fa de la seva malaltia també pot servir per explicitar quin valor atorga la persona als diferents aspectes de la seva situació.

El procés de PDA és una oportunitat excel·lent per acollir i validar les emocions i preocupacions que la persona expressi, i això pot esdevenir una finalitat en si mateixa del procés de PDA. Parlar obertament sobre allò que és important per a la persona, conèixer les seves preocupacions i els seus recursos personals és essencial per acompanyar-la en la planificació de futures decisions, i a més té un efecte terapèutic.

En aquest context, els temes que es podrien valorar són:

- aspectes de la seva malaltia que considera més importants,
- aspectes de l'atenció que considera més importants,
- què li preocupa i què tem del seu cas o dels escenaris sanitaris, personals o socials previsibles,
- valors generals al respecte de la salut i la malaltia,
- antecedents de pèrdues i dols,
- antecedents d'afrontament de situacions d'alt impacte i
- expectatives envers els professionals i les institucions.

Al domicili, en la trobada següent...

Equip: L'altre dia parlàvem que li preocupen els ennuegaments... Hi ha alguna altra cosa que li preocupi especialment de la seva malaltia?

Francesc: Tinc por que la malaltia vagi massa ràpid i no poder fer les coses que encara em queden per fer... Ja no n'hi ha gaires, però encara tenim alguns projectes compartits amb la Mercè, oi?

Mercè: No pateixis... els professionals faran tot el possible per donar-nos aquest temps, veritat?

Equip: Si això és el que en Francesc desitja, posarem tots els mitjans que estiguin indicats per superar les complicacions que puguin sorgir i viure tant de temps com sigui possible.

Francesc: Però jo no vull viure molt de temps a qualsevol preu, Mercè...

Equip: Quin seria el seu límit? Què és allò que el podria fer renunciar a intentar superar una descompensació?

Francesc: Jo començo a estar una mica cansat... Crec que hem fet tot el que hem pogut per plantar cara a la malaltia, però si la malaltia empitjora, per sobre de totes les coses desitjo no patir i estar amb la Mercè, a casa nostra.

Equip: Aquest és un punt molt important de la nostra conversa, Francesc. Permeti'm que recapituli: el més important per a vostè, si la malaltia empitjora, és no patir... Què és el que espera de nosaltres, doncs?

Francesc: Que m'ajudin a no patir, per descomptat! El meu pare va passar molts dolors al final de la seva malaltia, i jo no vull un final així...

Equip: Els professionals farem tot el que estigui a les nostres mans per controlar els símptomes de la millor manera possible, i que vostè no pateixi.

Altres frases que es podrien utilitzar en un context similar

- Aspectes de la seva malaltia que considera més importants: Què és el que més li preocupa del seu estat de salut?
- Aspectes de l'atenció que considera més importants: Què li sembla el més important de tot el que podem fer els professionals quan apareix una complicació?
- Què li preocupa i què tem del seu cas o dels escenaris sanitaris, personals o socials previsibles: M'ha explicat que li preocupa el control simptomàtic. Quines altres coses el preocupen de la seva malaltia? I del futur?
- Valors generals al respecte de la salut i la malaltia: Tots tenim uns valors, allò que considerem més important a la vida, i ens hi basem per prendre decisions. En el cas de la seva salut i l'atenció que li oferim els professionals, quins són els seus valors? Per a algunes persones seria allargar el temps de vida; per a d'altres, alleujar el patiment i millorar la qualitat de vida. En cas que hi aparegués una complicació, seria partidari d'intentar qualsevol intervenció disponible per intentar allargar la vida més temps, encara que no garanteixi un bon resultat o una bona qualitat de vida, o preferiria que es garantís el benestar i el confort encara que el desenllaç pugui ser més ràpid? Quines coses a la vida li donen força i el sostenen? Coneix algú proper que hagi patit la mateixa malaltia? I com ho va afrontar? Com ho va viure vostè? Quines similituds troba amb el seu cas?
- Antecedents de pèrdues i dols i antecedents d'afrontament de situacions d'alt impacte: Ara fa cinc anys que va morir la seva dona. Aquella època va ser molt dura per a vostè. Va passar molt temps a l'hospital amb ella, van haver d'anar moltes vegades a urgències... La setmana passada m'explicava que pensa sovint en ella, però que el seu record ja no li fa tant de mal. Com creu que ha arribat a aquest punt? Quins recursos ha fet servir? Aquella vegada que va haver d'ingressar a l'UCI, la seva dona es va espantar molt. Com ho va viure vostè?
- Expectatives envers els professionals i les institucions: En general, li agrada ser informat en detall de tot allò relacionat amb la seva salut o només de les coses més importants? Com li agradaria que l'atenguéssim si, com hem parlat abans, les coses es posessin més difícils?

Decisions concretes

Un cop explorats el coneixement i les creences de la persona sobre la seva situació de malaltia, ja s'ha obtingut la informació necessària per comprendre correctament la malaltia i s'ha determinat quins són els aspectes més importants des de la perspectiva i valors de la persona. Ara, doncs, és el moment d'abordar decisions concretes sobre la base dels escenaris clínics previsibles.

- Escenaris de presa de decisions en relació amb situacions o tractament de símptomes concrets (dispnea, dolor, vòmits, hemorràgies, disfàgia, agitació, deliri, etc.).
- Condicions d'adequació de l'esforç terapèutic.
- Preferències pel que fa al lloc d'atenció en funció de l'estat evolutiu de la malaltia.
- Sol·licituds especials.
- Designació de representant (persona a qui delegaria la presa de decisions).
- Aspectes relacionats amb el ritual funerari desitjat i tot allò que envolta els serveis funeraris (incineració, inhumació, tipus de cerimònia, etc.).

Per explorar aquesta àrea, a diferència de les altres dues, l'interrogatori ha de ser més dirigit per tal d'obtenir informació específica. Es poden fer preguntes obertes de temàtica concreta i intentar identificar la preferència de la persona amb el grau màxim de concreció que sigui oportú. En algun cas pot ser necessari l'ús de preguntes tancades, especialment quan les opcions que es poden oferir a la persona són limitades.

És important que, a mesura que es tractin les diferents decisions, es vagin ajustant les expectatives de la persona a les possibilitats reals de decisió. De totes les preferències de la persona, hi haurà opcions que, tot i ser desitjables, no es podran dur a terme perquè no estaran indicades mèdicament, perquè no es disposarà dels mitjans adequats, per manca del suport familiar necessari, etc. S'han d'abordar i conciliar les discrepàncies entre els desitjos expressats per la persona i la possibilitat real de dur-los a terme i, en tot cas, un cop obtingut un resultat comunicatiu, és a dir, una preferència concreta i factible, cal validar-la explícitament abans de registrar-la en la història clínica.

Al domicili, en la trobada següent...

Equip: Francesc, va poder llegir el fullet sobre la gastrostomia que li vam deixar?

Francesc: Sí. Al començament em produïa una mica de rebuig pensar que havia d'alimentar-me així, però després vaig estar mirant per Internet amb la Mercè i hi ha molta gent que la porta!

Equip: Així doncs, si en algun moment els ennuegaments empitjoressin, voldria vostè que ens coordinéssim amb l'hospital per posar la sonda de gastrostomia?

Francesc: Sí, em sembla una opció acceptable per a mi.

Equip: Hi hauria alguna condició sota la qual preferiria que no la poséssim?

Francesc: Home, ja us vaig dir que no vull allargar la vida a qualsevol preu... Si sóc molt al final, molt deteriorat, millor no em maregeu, deixeu-me quedar a casa... Si ja no respiro bé, o si estic patint molt, quin sentit tindria alimentar-me per continuar patint més temps?

Equip: Si no ho entenem malament, doncs, a vostè li agradaria que tractéssim les complicacions que vagin sorgint i que intentem allargar-li la vida tant de temps com sigui possible, fins i tot si per això cal anar a l'hospital temporalment, però no li agradaria que ho féssim si la seva qualitat de vida ja no és bona.

Francesc: Molt ben resumit! Si estic més o menys com ara, sí que val la pena lluitar i, si cal, anar a l'hospital puntualment...

Equip: Però si la malaltia fes fallar més els músculs respiratoris i amb la màquina de casa no n'hi hagués prou, també es podrien intentar coses a l'hospital...

Francesc: No, això sí que ho tinc clar. No vull forats i tubs per respirar!

Equip: Vostè què en pensa, Mercè?

Mercè: Home, jo voldria tenir-lo amb mi tant de temps com fos possible, però entenc que algun dia s'ha d'arribar al final i jo tampoc no el vull retenir si és per patir...

Equip: Francesc, en tot això hi ha un aspecte molt important. Segons ens demana, decidirem fer unes coses o unes altres en funció de quina sigui la seva qualitat de vida en el moment en què aparegui una complicació. Això es pot sospesar amb vostè arribat el moment. Però, i si vostè estigués molt greu, i no pogués dir-nos la seva opinió, aleshores qui el representaria?

Francesc: La meua dona, la Mercè, sens dubte. Sempre ha sabut el que vull, no imagino millor representant que ella. Això ho hem parlat moltes vegades: «tu per mi i jo per tu».

Mercè: Sí, jo sempre lluitaré perquè es respecti la teua voluntat.

Equip: Així doncs, farem constar que la seva representant, si vostè no es pot expressar, és la seva dona. I ara una pregunta per als dos: hi ha aspectes religiosos, espirituals o desitjos concrets que volen que tinguem en compte quan s'apropi l'etapa final?

Mercè: Nosaltres no som religiosos, però sí que tenim les nostres creences i la nostra manera de fer, oi Francesc? Ho hem parlat moltes vegades. Tots dos volem un funeral amb la nostra música preferida, els nostres poemes i que els llegeixin els nostres amics de tota la vida.

Altres frases que es podrien utilitzar en un context similar

- Escenaris de presa de decisions en relació amb situacions o tractament de símptomes concrets: *De vegades és més senzill prendre les decisions delicades quan no som en un moment de crisi. Què li sembla si analitzem alguns exemples de situacions en les quals es podria trobar en algun moment de la seva malaltia? Això podria ajudar-nos a identificar quines són les seves prioritats quant a l'atenció que li podem oferir. Hem estat parlant de tots els tractaments que ara no se li poden administrar, perquè no serien eficaços, però també li he explicat quines alternatives de tractament sí que li podríem aplicar si la seva sensació d'ofec anés a més. Quina li ha semblat més apropiada per a vostè?*
- Condicions d'adequació de l'esforç terapèutic: *Senyor Joan, en les últimes setmanes, els ganglis que li han sortit al coll fan que li costi més empassar. Si arriba un moment que la malaltia l'impedis alimentar-se per via oral, voldria vostè que apliquéssim les tècniques possibles per continuar alimentant-lo artificialment? Canviaria la seva resposta si el seu estat general estigués molt deteriorat? Si s'arriba a l'estat de la malaltia que m'està comentant, és molt difícil que la hidratació intravenosa pugui alterar el curs de la malaltia i, en canvi, pot fer que s'acumuli líquid als pulmons i que li costi més respirar.*
- Preferències pel que fa al lloc de l'atenció en funció de l'estat evolutiu de la malaltia: *Alguna vegada ha pensat on voldrà que el cuidin quan la seva malaltia avanci? On li agradaria que el cuidessin quan s'apropi el final? Algunes persones volen estar a casa, d'altres prefereixen estar en un centre sociosanitari; té vostè alguna preferència en particular?*
- Sol·licituds especials: *Hi ha alguna cosa concreta que no hàgim comentat i que li agradaria que tinguéssim en compte?*
- Designació de representant (persona a qui delegaria la presa de decisions): *Qui voldria que prengués les decisions sobre el tractament en nom de vostè, si vostè no es pogués expressar? Per què pensa que és la persona adequada? Li semblaria bé que ens acompanyés en les pròximes trobades?*
- Aspectes relacionats amb el ritual funerari desitjat: *Si l'entenc bé, diu que el que més el preocupa ara que s'apropa el final és deixar les coses sense arreglar i que la seva dona es trobi amb tràmits i papers per gestionar. La setmana passada va redactar el testament amb el notari. Ha pensat en la possibilitat de contactar amb els serveis funeraris per arranjar el seu comiat i que no ho hagi de fer la seva família? Té alguna preferència sobre com li agradaria que fos el seu comiat?*

6.3.5. Proposta de la següent trobada

Atesa la gran quantitat d'aspectes que s'han de tractar al llarg d'un procés de PDA, serà difícil abordar-los tots en una única entrevista, i fins i tot pot ser inadequat.

La trobada es pot finalitzar quan:

- s'hagi esgotat el temps previst;
- a petició de la persona;
- es faci expressió verbal o, molt sovint, no verbal d'incomoditat, bloqueig, saturació emocional, esgotament de la capacitat o concentració, sigui de la persona o del professional;
- el contingut sigui redundant;
- sigui necessari deixar un temps per reflexionar i integrar els temes tractats, o
- el professional no disposi dels coneixements tècnics necessaris per abordar algun aspecte de la malaltia. En aquest cas, cal que un altre professional doni suport al procés.

En acabar cada trobada, és recomanable explorar la vivència que n'ha tingut la persona, conèixer la seva opinió sobre com s'ha desenvolupat i dialogar sobre els aspectes que es podrien millorar en la trobada següent.

Es recomana acordar amb la persona el temps que ha de passar entre una trobada i la següent, perquè tingui temps d'assimilar i reflexionar sobre els aspectes tractats, però tot intentant no espaiar excessivament els encontres successius (tret que el pacient manifesti o suggereixi que no vol continuar el procés).

És important que els professionals moderin la proactivitat i la seva posició de lideratge i iniciativa. És preferible que sigui el pacient qui condueixi i proposi els tempos del procés. Cal assegurar-se que la persona s'hi troba a gust i que vol continuar el diàleg i, en aquest context, les actituds excessivament proactives poden resultar inadequades.

Al domicili, al final d'una trobada...

Equip: Ja acabem... Com ha anat? S'han sentit còmodes durant aquesta estona? Ha valgut la pena parlar-ne?

Francesc: I tant! Ha estat intens, a estones dolorós... però sento que m'he tret un gran pes de sobre.

Equip: Tal com jo ho veig, han sortit moltes coses, molta informació i moltes emocions. Li sembla bé que ho deixem aquí per avui? Hem parlat molt de la malaltia, de què pot anar succeint i de què voldria que féssim en cada cas.

Francesc: Sí... Quan tornaran?

Equip: Potser val la pena deixar un temps per anar-hi pensant i modificant aspectes, si cal. Li sembla suficient si ens tornem a trobar d'aquí a dos dimarts? Com sempre, al migdia.

Francesc: D'acord, ja tinc feina per a la setmana! Gràcies per ajudar-me...

Altres frases que es podrien utilitzar en un context similar

Què li sembla, senyor Martí, si per avui ho deixem aquí? Hem parlat molt de la malaltia, de com podria evolucionar i què voldria vostè que féssim en cada cas... Si vol, en podríem continuar parlant dimarts que ve, quan tornarem a visitar-lo al domicili. Així tindrà temps per anar-hi pensant i plantejar-nos qualsevol dubte que li sorgeixi.

Desconec si aquest tractament pel qual em pregunta es podria aplicar en el seu cas. La setmana que ve haig de trobar-me amb el seu pneumòleg. Li semblaria bé que li preguntés i que en continuem parlant en la trobada següent?

Senyora Maria, han sortit molts temes importants i s'han remogut moltes emocions. Em sembla que aniria bé que ens aturéssim aquí; tenim molt de temps per continuar parlant de tot això.

6.4. Validació dels acords

El professional conductor, a partir de les seves anotacions, ha de fer un resum de les conclusions i els acords presos, que servirà per contrastar que la persona ha entès correctament els aspectes importants.

Això és especialment rellevant després de la trobada en la qual es considera que s'han assolit els objectius fixats i que ja es pot fer una pausa en el procés de PDA.

En aquesta darrera trobada, cal que el professional i la persona:

- facin una lectura i una valoració conjunta del registre que s'ha fet del procés en la història clínica de la persona, i
- validin els acords presos i modifiquin o hi afegeixin, si cal, algun aspecte que no s'hagi previst.

Si la persona no està d'acord amb algun apartat o vol fer-hi alguna aportació, s'han de revisar les anotacions, i aquest procés s'ha de repetir tantes vegades com sigui necessari.

És important recordar a la persona que la PDA és un procés dinàmic; que els acords estan subjectes a canvis, sempre que la persona així ho desitgi, i que es poden planificar noves visites més endavant si cal completar o aprofundir en algun aspecte.

Cal remarcar que la persona pot canviar d'opinió i que sempre prevaldrà allò que decideixi en última instància, independentment d'allò que s'hagi decidit durant el procés de PDA.

També és important relativitzar els acords i recordar que la PDA només té sentit (i és molt útil) per prendre decisions fora del context habitual d'atenció (crisis fora d'hores) i que, en tot cas, allò escrit mai no pot substituir la voluntat i la decisió conscient del pacient en el moment concret.

Al domicili...

Equip: Francesc, les trobades que hem tingut fins ara han estat molt productives... Han sortit molts temes! Ja li vam explicar com n'és d'important que anem registrant el contingut d'aquestes converses en la història clínica. Ara, quan tornem a la consulta, hi dedicarem una estona, però per estar segurs que allò que escrivim és exactament el que vostè volia dir, ens agradaria repassar les nostres anotacions amb vostè.

Francesc: És clar, endavant...

Equip (després de fer-ne un resum): Li sembla que ho hem resumit bé?

Francesc: Molt bé, han copsat molt bé el que és més important per a mi... Però tinc un dubte. Si després d'apuntar-ho en la història clínica canvio d'opinió, no ho sé, perquè poden passar moltes coses, i pot ser que d'aquí a un temps vegi les coses d'una altra manera...

Equip: No passa res. Pensi que sempre prevaldrà allò que decideixi vostè en el moment en què hi hagi una situació, o el que decideixi la Mercè si vostè no es pot comunicar en aquell moment, per davant del que digui la història clínica. A més, aquests acords els podem revisar tantes vegades com vulgui.

Altres frases que es podrien utilitzar en un context similar

Hem estat parlant una bona estona... podria ser útil fer una mica de resum del que s'ha dit.

(Després de fer-ne un resum.) Creu que he entès bé tot el que m'ha explicat?

Ha valgut la pena parlar-ne? Pensa que és un procés útil?

S'ha sentit còmode durant l'entrevista? Hi ha alguna cosa que podríem millorar de la manera com s'ha dut a terme el procés?

Creu que cal fer noves reunions per continuar-ne parlant?

Hi ha algun tema més que li agradaria tractar?

No dubti a consultar-me en qualsevol moment sobre els temes que hem tractat avui.

Si en algun moment canvia d'opinió sobre algun dels aspectes tractats, en tornem a parlar.

6.5. Registre de la PDA

Atès que cada trobada amb la persona es considera una intervenció clínica, és important que totes quedin resumides i registrades en la història clínica de l'àmbit d'atenció en el qual s'ha dut a terme el procés de PDA (consulta externa, atenció intermèdia, consulta d'atenció primària, domicili, etc.).

Perquè el procés de PDA no perdi el sentit i per garantir que es respectaran els acords establerts amb la persona, independentment de l'àmbit d'atenció en què es trobi, és necessari que el procés també quedi registrat de manera accessible per a tots els professionals que en algun moment puguin participar en l'atenció a la persona.

Per tant, cal que el professional que ha conduït el procés, i l'ha anat registrant en la història clínica, en faci un resum per escrit en el qual constin els punts essencials del procés i els acords establerts amb la persona. És important que aquest resum:

- compti amb la comprensió i validació explícita de la persona;
- estigui redactat de manera clara, concisa i comprensible per als professionals que hauran de prendre decisions segons allò que s'esdevingui de la PDA, i
- s'envii al professional que té accés al sistema de registre compartit.

En aquests moments, a Catalunya, l'entorn compartit d'informació social i sanitària de la persona és la història clínica compartida de Catalunya (sigla: HCCC i logotip: HC3). La informació relacionada amb la PDA es registra en el pla d'intervenció individualitzat i compartit (PIIC). En l'actualitat, els únics professionals que poden fer un registre accessible d'aquestes característiques són els professionals d'atenció primària. Per aquest motiu, el professional encarregat de vetllar pel procés de PDA, si no pertany a aquest àmbit, ha de garantir que tota la informació del procés arribi a l'equip de referència de la persona a l'atenció primària i que aquest en faci el registre. *Per a més informació, vegeu el punt [Z](#) de la Guia.*

És important explicar al pacient el motiu pel qual és necessari registrar acuradament el procés de PDA en la història clínica i en el PIIC, i com això el beneficia.

Si la persona així ho desitja, se li pot entregar una còpia del registre de la història clínica o del PIIC. Això pot resultar molt útil si la persona té previst desplaçar-se fora de l'àmbit territorial de Catalunya i vol que, en cas de necessitat, es continuïn respectant les seves decisions anticipades.

També pot ser útil deixar-ne una còpia a les residències, en el cas de les persones institucionalitzades o en situacions en les quals es preveu que la persona pugui ser atesa per professionals sense accés a la història clínica compartida.

Al domicili, mostrant un PIIC...

Equip: *Miri, Francesc, en aquest full hem intentat plasmar tot el que hem estat parlant aquestes últimes setmanes.*

Francesc: *Ah, molt bé.*

Equip: *Aquest és el document del qual li vaig parlar, el que queda registrat en la seva història clínica i al qual es pot accedir des de l'ambulatori, des d'urgències de l'hospital, des del sociosanitari i, si convé, des de casa. Tots els professionals que l'atenguin podran llegir-lo i saber què sap vostè de la seva malaltia i com vol ser atès.*

Francesc: *Tothom?*

Equip: *Tothom que tingui accés a la seva història clínica per atendre'l. Ja li vaig dir que era un document molt important, per això l'hi deixo imprès. Se'l pot llegir a poc a poc i la setmana vinent en tornem a parlar. El pot compartir amb qui vostè cregui convenient i fer-hi les modificacions que consideri oportunes.*

Francesc: *D'acord.*

Equip: *Si cal, el modifiquem, fins que expressi ben bé allò que vostè desitja. No hi ha cap problema.*

Francesc: *Això m'agrada... i em fa estar més tranquil i convençut que aquest temps emprat en parlar, pensar i decidir ha estat molt ben utilitzat. Gràcies de nou.*

6.6.Reavaluació de la PDA

Cal tornar a avaluar el procés de PDA sempre que:

- el pacient o el representant així ho desitgi;
- hi hagi un canvi clínic evolutiu que ho aconselli;
- els professionals que porten el cas ho considerin oportú;
- hi hagi canvis importants en la situació de la persona, com ara canvis de cuidador o representant, aparició de noves malalties o nous tractaments, etc., o
- hi hagi un canvi de professional responsable o de continuïtat.

Encara que no hi hagi cap de les situacions anteriors, és convenient que el professional es plantegi periòdicament si els aspectes acordats durant el procés de PDA encara estan vigents en la situació present de la persona o caldria revisar-los.

Altres frases que es podrien utilitzar en un context similar

Senyor Pérez, durant les trobades que vam fer l'any passat arran del diagnòstic del càncer de pulmó, vostè ens va demanar que no féssim cap intervenció ni cap tractament adreçat a allargar la supervivència; només volia tractament simptomàtic, i així ho vam fer constar en la història clínica perquè ho sabessin tots els professionals que l'atenguin. Tot i així, ara fa setmanes que la malaltia li està donant problemes per empassar i ens diu que té gana i que no es vol debilitar massa ràpid pel fet de no menjar. Aquest és un escenari que no vam preveure en el seu moment. Li semblaria bé que reprenguéssim el procés de planificació que vam aturar l'any passat i parléssim de com poden anar les coses d'ara endavant i quines opcions tenim?

Maria, em diu que cada dia li és més difícil recuperar-se després de la transfusió i que el temps que passa entre una i l'altra cada vegada és més curt i no acaba d'estar bé del tot. Vol que parlem de què podem fer?, o vol que anem fent...?

Al domicili, durant una visita a petició de la Mercè...

Mercè: Sort que han vingut aviat! Estic molt amoïnada. Des de fa dos dies en Francesc s'ofega més, i sobretot té aquesta maleïda tos després de menjar... Ja no sé què donar-li! Vol la màquina de respirar tot el dia, i a l'hospital ens van dir «només a la nit». No sé què fer...

Equip (després de valorar la nova situació clínica): Sembla que la malaltia està avançant... La musculatura s'està debilitant més i fa que sigui més difícil menjar i respirar.

Francesc (amb un fil de veu): Mercè, estigues tranquil·la, és tot del mateix.

Equip: Per decidir què és el més adequat que s'ha de fer ara, ens ajudarà molt tot el que vam estar parlant fa un parell de mesos. Si els sembla bé, ho podem repassar i, si no els agrada del tot, ho podem modificar.

Mercè: Sí, però...

Equip: El motiu fonamental de fer el procés de PDA és desgranar la malaltia i les actuacions desitjades en cada situació, abans que la salut empitjori i costi més prendre les decisions... En Francesc té molt clar que el fet d'empassar amb dificultat i respirar malament formen part del procés evolutiu de la seva malaltia i que, fins ara, no tenim cap tractament per aturar-la. Per respirar li va bé la màquina i, si cal, ara hem d'augmentar-ne les hores d'ús. Continua pensant que no vol cap mesura invasiva per millorar la respiració? Això és el que ens va comunicar.

Francesc: Sí, sí... No vull tubs ni més hospitals... Ja saps el que penso, Mercè... Si la malaltia ja no em permet respirar mínimament, prefereixo no allargar aquesta situació.

Mercè: Prou que ho sé, però ara que ho visc tinc dubtes.

Equip: Dubtar és humà; això vol dir que li dol molt la situació i que s'estima molt el Francesc.

Mercè: Sí, i també que no sóc tan valenta com ell. Però ho entenc molt bé i respecto la seva voluntat.

Equip: Respecte al tema de l'alimentació, sembla que ens trobem en aquell escenari que vam plantejar fa unes setmanes... Si no hem de prendre mesures invasives amb la respiració, potser tampoc no procedeix fer-ho amb l'alimentació, no?

Francesc: Continuo pensant igual. No tindria massa sentit que em fessin una gastrostomia si això està arribant al final...

Equip: Per menjar podem seguir com fins ara, anant amb molta cura, tot molt ben triturat, en poques quantitats i amb el llit ben incorporat. No ho forcin; mengi quan li vingui de gust i allò que li agradi més.

Francesc: I si no puc respirar bé ni amb la màquina?

Equip: Tenim mitjans per alleujar el patiment. Ens vam comprometre amb vostè a lluitar contra el patiment i així ho farem!

Al cap de poques setmanes d'aquesta conversa, en Francesc va poder morir tranquil·lament al seu llit, envoltat dels seus, amb un tractament sedatiu per via subcutània, intermitent inicialment i en perfusió contínua quan els símptomes es van fer més intensos.

En la visita de dol es va fer referència al procés de PDA. Enmig del dolor per la pèrdua recent hi havia la tranquil·litat de poder afirmar que el diàleg obert entre el pacient, l'esposa i l'equip havia conduït els esdeveniments dolorosos per un camí ferm i, sobretot, dirigit pel Francesc.

7. Com s'ha d'incorporar la planificació de decisions anticipades al pla d'intervenció individualitzat i compartit?

El pla d'intervenció individualitzat i compartit (PIIC) és un document que recull les dades sanitàries i socials més importants d'una persona que ha estat identificada com a **PCC** o pertanyent al **MACA**, i les disposa en un entorn compartit d'informació com la història clínica compartida de Catalunya (sigla: HCCC, logotip: HC3).

Conceptualment, els professionals de referència del pacient haurien de redactar el PIIC, ja que són els que millor coneixen el cas i els que tenen una relació més estreta amb la persona.

El criteri genèric actual és que els PIIC els facin els EAP. Tanmateix, en determinats contextos i amb certs formats d'història clínica, els gestors de casos o els equips específics (EAR, PADES, etc.) també poden fer-los.

La informació relacionada amb la PDA es pot incloure en els apartats que s'esmenten a continuació:

7.1. Recomanacions genèriques en cas de crisi o descompensació

En aquest apartat, la versió actualitzada del PIIC permet donar resposta, amb text lliure, a quatre qüestions relacionades amb aspectes concrets del procés de PDA:

- El pacient ha expressat preferències sobre el lloc on vol ser atès?
- S'han pactat explícitament amb el pacient propostes d'adequació del pla terapèutic?
- S'ha pactat explícitament amb el pacient alguna consideració pel que fa a l'ús de tècniques o instrumentacions?
- Cal tenir en compte alguna consideració en cas que claudiqui l'entorn cuidador o si es tracta d'una situació d'últims dies?

Es pot incloure la informació del procés de PDA que tingui relació directa amb cadascun dels àmbits sobre els que es pregunta.

7.2. Planificació de decisions anticipades: altra informació

Aquest espai permet disposar de la informació del procés de PDA que no està prevista en les quatre recomanacions genèriques.

7.3. Relacions

Aquest apartat permet identificar, en funció del context i els pactes establerts amb la persona, el nom, el telèfon de contacte, el parentiu i la funció de les persones més properes al pacient, és a dir, cuidador, cuidador principal, referent i representant.

7.4. Informació addicional

Aquest espai permet donar qualsevol informació complementària que hom consideri rellevant.

A l'hora de fer constar informació sobre la PDA en el PIIC, val la pena tenir en compte els criteris següents:

- la utilitat del PIIC és la presa de decisions per part de professionals no referents i, des d'aquest punt de vista i a fi de no saturar d'informació el pla, només s'hi hauria de fer constar els aspectes que puguin ser útils en el context d'ús del PIIC, la qual cosa obliga a un cert treball de síntesi i priorització dels acords;
- cal tendir a fórmules de redacció clares, concises i comprensibles, que permetin un enteniment encertat i ràpid per part del professional que hagi de llegir les recomanacions, i
- la persona atesa o, si escau, els seus representants han de validar la redacció del text que es fa constar en el PIIC.

Per a més informació sobre el PIIC, podeu consultar el document del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat titulat *Recomanacions i proposta de bones pràctiques en la redacció de plans d'intervenció individualitzats i compartits (PIIC 2.0)*.

8. Glossari

Autonomia

Capacitat de la persona d'escollir lliurement, entre diferents opcions, la manera com vol viure. L'exercici d'aquesta autonomia, que dóna un sentit genuí a la nostra vida, inclou la manera com volem que sigui el seu final. Per tant, quan se'ns nega la possibilitat de decidir sobre el final de la nostra vida o sobre les decisions que l'acompanyen, se'ns priva d'autonomia.

Capacitat

La capacitat és un concepte jurídic que implica el reconeixement de la persona per exercir plenament drets i assumir obligacions. Un cop assolida la plena capacitat d'obrar, normalment en arribar a la majoria d'edat, només es pot limitar amb una decisió judicial que en concreti l'abast i els complements necessaris per actuar (tutela, curatela, etc.).

Competència

Estat de la persona que li permet el ple exercici de les facultats volitives i cognitives i, per tant, entendre la informació, assimilar-la i prendre l'opció que més s'ajusta als seus criteris i valors. La competència és un concepte clínic que fa referència a un estat dinàmic i fluctuant que està afectat per factors diversos en el context de malaltia i, per tant, cal que els professionals l'avaluïn en funció de la gravetat de la decisió que s'ha de prendre, sempre que hi hagi indicis de competència dubtosa o qüestionada. El grau de competència exigible varia en funció de la decisió que cal prendre.

Document de voluntats anticipades (DVA) o testament vital

Document adreçat als professionals de la salut en què una persona major d'edat o un menor emancipat, amb capacitat legal suficient i de manera lliure, estableix les seves voluntats anticipades, les quals s'han de tenir en compte quan es trobi en una situació en què no pugui expressar la seva voluntat.

DVA i testament vital fan referència al mateix document. El terme *testament vital* ve de la primera proposta que va fer l'Associació Dret a Morir Dignament (DMD) l'any 1986, mentre que *document de voluntats anticipades* (DVA) és el terme legal que utilitza el Parlament de Catalunya quan legalitza el document. Els dos termes s'utilitzen indistintament.

Majoria d'edat sanitària

Persona de més de 16 anys a la qual, en l'àmbit sanitari, se li estableix el dret a decidir autònomament en la presa de decisions que l'afecten.

Menor madur

Persona amb edat compresa entre els 12 i els 15 anys que no ha arribat encara a la majoria d'edat legalment establerta, si bé se la valora amb capacitat suficient (maduresa intel·lectual i emocional) per implicar-se en la presa de decisions que l'afecten.

Model d'atenció a la cronicitat avançada (MACA)

Model d'atenció per a persones amb perfil PCC en les quals el pronòstic de vida és previsiblement limitat, l'orientació pal·liativa del seu maneig és important i les decisions clíniques que s'han de prendre són sistemàticament complexes i exigeixen un procés de planificació de decisions anticipades. Per extensió, s'aplica també a aquest grup de persones.

Pacient crònic complex / pacient crònica complexa (PCC)

Persona amb necessitats de salut, la resposta a les quals comporta una gestió clínica difícil, sovint per multimorbiditat, malaltia crònica progressiva, discapacitat important o per altres condicions personals adverses com fragilitat o risc social associat.

Preferències

Concepte que fa referència a l'elecció real o imaginària entre diverses alternatives i la possibilitat d'ordenar-les, amb una elecció que predomina per sobre de les altres, i en la qual es prioritza quelcom o algú respecte a un altre objecte o persona. Les preferències individuals determinen l'elecció d'objectius, persegueixen l'obtenció de beneficis o guanys o defineixen estils ideals de vida, entre altres coses. En el cas de les decisions anticipades, les preferències del malalt informen el professional sanitari de les seves prioritats i desitjos pel que fa a l'atenció al final de la vida. Preferir quelcom no és vinculant, ni implica necessàriament que es pugui assolir.

Protecció informativa

Acord implícit o explícit, per part de l'entorn de la persona i els professionals, i de vegades amb la participació tàcita de la persona mateixa, d'alterar la informació que es dona al pacient a fi d'amagar-li el diagnòstic, el pronòstic o la gravetat de la situació.

Referent

Persona vinculada amb el pacient, familiarment o no, que tot i no haver estat designada pel pacient, assumeix la responsabilitat en la presa de decisions i en tot allò relacionat a rebre i compartir la informació de l'evolució de la persona malalta davant l'equip sanitari, sempre que no hi hagi cap representant designat o legalment establert i quan la persona tingui la competència limitada.

Representant

Persona designada pel pacient perquè el substitueixi en la presa de decisions quan ja no sigui competent o bé quan vulgui delegar-les. Acostuma a ser una persona pròxima, vinculada familiarment o no a la persona malalta no competent, que coneix els valors personals d'aquesta i els té en compte per participar en la presa de decisions, en favor dels interessos d'aquesta. El DVA i la PDA són bones ocasions per designar un representant.

Tutor legal

Persona física o jurídica a la qual el jutge encomana la tutela de la persona prèviament incapacitada.

Valors

Qualitats apreciades pels éssers humans. Els valors són característiques que considerem, com a individus o com a societat, desitjables. Valor és allò que posem en les coses, les idees, les situacions reals o possibles, que fa que les estimem, que les prioritzem, que les defensem davant dels altres. No les preferim perquè tinguin valor, sinó que tenen valor perquè els en donem, perquè les valorem més.

9. Annexos

9.1 Resum de butxaca per al professional



PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES (PDA)

PREPARACIÓ

Identificar la persona que se'n pot beneficiar, valorar-ne la competència
Planificar quin és el moment més adequat
Reflexionar els aspectes més rellevants que s'haurien d'abordar
Definir un cronograma i un pla, un guió bàsic
Identificar les altres persones i professionals que s'hi haurien d'implicar

PROPOSTA

Explicar què és la PDA i aclarir dubtes
Respectar una no acceptació i registrar la proposta a la història clínica
Entregar un document informatiu i donar temps definit per reflexionar-hi
Acordar una data per a la primera trobada
Consensuar els detalls de la trobada: acompanyants, revisió de DVA previ...

DIÀLEG

Escollir bé l'espai
Implicar les persones necessàries: altres professionals, representant, tutor legal...
Entrevista semi-estructurada
Explorar a través de les diferents trobades les àrees

1. Coneixement i percepció de la situació de malaltia
2. Valors i vivència de la persona
3. Decisions concretes

VALIDACIÓ

Contrastar amb la persona, després de cada trobada, que s'han entès bé els aspectes importants
Revisar conjuntament el registre que se'n fa a la història clínica

REGISTRE

Registrar cada trobada a la història clínica: desenvolupament, informació rellevant, acords a què s'ha arribat...
Fer arribar un resum final als actors implicats i als professionals responsables d'enregistrar-lo al PIIC
Garantir el registre del resum final al PIIC
Entregar una còpia al pacient, a la residència, etc., si així ho autoritza la persona

REVALUACIÓ

Si la persona ho demana
Si hi ha un canvi clínic evolutiu que ho aconselli (noves malalties, noves complicacions, nous tractaments...)
Si els professionals ho consideren oportú
Si hi ha canvis importants en la situació de la persona (canvis de representant, etc.)
Si hi ha canvi de professional responsable

9.2 Document informatiu per a l'usuari

QUÈ ÉS LA PLANIFICACIÓ DE LES DECISIONS ANTICIPADES?

La planificació de les decisions anticipades (PDA) és un procés voluntari de comunicació i deliberació entre una persona i els professionals implicats en la seva atenció.

Al llarg de diverses entrevistes s'explora el coneixement que teniu sobre la vostra situació de salut, de l'evolució possible de les vostres malalties i dels tractaments disponibles en l'actualitat, i s'aclareixen els dubtes que pugueu tenir al respecte.

Durant el diàleg també es recullen els valors més rellevants, i les preferències personals que voleu que es tinguin en consideració en relació a la atenció sanitària, especialment en els moments de salut més delicats.

La finalitat última és elaborar un pla conjunt per prendre decisions d'atenció a la salut davant potencials problemes concrets que siguin coherents amb els vostres desitjos i valors.

PER QUÈ ÉS IMPORTANT?

- Permet que la atenció sigui respectuosa amb els vostres valors i preferències.
- Facilita l'expressió de dubtes i l'aclariment de preocupacions en relació a l'estat de salut.

-Disminueix l'angoixa i la sensació d'incertesa.

-Dóna seguretat a la persona i a la família que es respectaran els seus desitjos i es prendran les millors decisions.

-Disminueix l'estrès a l'hora de prendre decisions complexes.

-Facilita l'actuació dels professionals en cas de emergència.

QUI LA POT FER ?

Qualsevol persona amb majoria d'edat social i amb les capacitats intel·lectuals suficients pot iniciar un procés de PDA.

En el cas dels menors d'edat el procés s'ha de fer amb el tutor legal.

En el cas de les persones amb capacitat intel·lectual limitada, s'haurà de comptar amb la col·laboració del seu representant o persona referent.

QUI HI PARTICIPA?

Les entrevistes es duen a terme amb el professional sanitari o social. De vegades pot ser beneficiós que intervingui algun professional més, bé perquè hi tingueu confiança o perquè conegui millor la vostra malaltia. També poden participar-hi les persones del vostre entorn que heu decidit.

QUAN ES POT FER?

Es pot realitzar en qualsevol moment, però és recomanable realitzar-la abans que es produeixi una situació crítica en la salut de la persona. Els acords es poden actualitzar en funció dels canvis en el vostre estat de salut, les noves opcions de disponibles, a petició vostra.

COM ES REGISTRA?

Les diferents entrevistes es van enregistrant la vostra història clínica, com qualsevol altre acte clínic. A més, és convenient deixar constància escrita dels acords als quals s'hagi arribat al Pla d'Intervenció Individualitzat i Compartit (PIIC) de la vostra història clínica d'Atenció Primària. D'aquesta manera es podrà visualitzar en la Història Clínica Compartida de Catalunya (HC3) per a què qualsevol professional sanitari que us hagi d'atendre (al domicili, en un hospital, etc.) en tingui accés i, en cas que no us pugueu expressar, puguin prendre les decisions de la manera més coherent amb allò acordat prèviament.

9.3 Intervencions relacionades amb la PDA segons el context clínic de la persona

Perfil clínic Aspectes a abordar	Persona sana	Persona amb malaltia crònica no complexa	Persona amb malaltia crònica complexa	Persona amb malaltia crònica avançada o final de vida
Promoure la comunicació professionals / persones: explorar valors i vivències de la persona	√√	√√√	√√√	√√√
Motivar/promoure per a realització d' una PDA	√	√√	√√√	√√√
Explorar coneixement i percepció de malaltia	-	√√	√√√	√√√
Decisions clíniques concretes en escenaris evolutius previsibles	-	√	√√√	√√√
Decisions clíniques específiques de la fase de final de vida	-	-	√√	√√√
Seleccionar una persona representant	√	√	√√	√√√
Suggerir la realització de DVA	√√	√/√√	√/√√	√/√√
Registre a la HC de la PDA	-	√√√	√√√	√√√

√ S'introdueix el tema

√√ Es recomana

√√√ Molt recomanable

AGRAÏMENTS

La *Guia per a l'aplicació pràctica de la PDA* està promoguda pel Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària (PIAISS) i el Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC) de la Generalitat de Catalunya, els quals han encarregat la coordinació del Grup de Treball a la Càtedra de Cures Pal·liatives de la Universitat de Vic.

El Grup de Treball de la *Guia* i la Generalitat de Catalunya agraeixen les aportacions fetes al document per les persones següents:

Elba Beas, auxiliar sanitària, Observatori QUALY/ CCOMS, Institut Català d'Oncologia

Àlícia Brunet, infermera, Centre Riudeperes - Associació Sant Tomàs

Núria Camprodon, metgessa de família, SAP Osona. ICS

Montse Codinachs, directora tècnica, Centre Riudeperes - Associació Sant Tomàs

Montserrat Costa, infermera, SAP Penedès-Garraf-Llobregat Nord. ICS

Margarita Delmàs, metgessa, SAP Penedès-Garraf-Llobregat Nord. ICS

Sara Ela, filòloga, Observatori QUALY/CCOMS, Institut Català d'Oncologia

Dulce Fontanals, adjunta a Direcció General, SARquavitae

Victoria Jou, infermera, SAP Penedès-Garraf-Llobregat Nord. ICS

Teresa Julià, gestora de casos de Can Vidalet (Esplugues) i Sant Joan Despí. ICS

Enric Martínez, infermer, Paliaclic, EAR Baix Llobregat

Sílvia Mas, psicòloga, Centre Riudeperes - Associació Sant Tomàs

Victòria Medialdea, metgessa, ABS Serrapareira. ICS

Belén Mendiola, metgessa, Paliaclic

Marta Miarons, fisioterapeuta, Centre Riudeperes - Associació Sant Tomàs

José Carlos Molina, cap de servei de medicina interna, Consorci Sanitari de l'Alt Penedès

Rocío Moreno, directora de l'EAP Molins de Rei. ICS

Priscila Muñoz, metgessa, PADES Pallars

Montserrat Rafecas, infermera, SAP Penedès-Garraf-Llobregat Nord. ICS

Jaume Roig, metge UFISS, Consorci Sanitari de l'Alt Penedès

Elisabet Serra, infermera, Centre Riudeperes - Associació Sant Tomàs

Esther Tenorio, treballadora social, EAP Martí Julià (Cornellà). ICS

Juan Carlos Trallero, metge, Paliaclic

El Grup de Treball de la *Guia per a l'aplicació pràctica de la PDA* i la Generalitat de Catalunya agraïeixen la col·laboració de les entitats i institucions següents:

Fundació Sociosanitària Santa Susanna; Hospital Universitari de Vic / Hospital de la Santa Creu de Vic; Germanes Hospitalàries-Hospital Sant Rafael (Barcelona); Comitè de Bioètica de Catalunya; Hospital de la Santa Creu, SAGESSA (Jesús-Tortosa); Fundació Guttmann; Paliaclic; Corporació Parc Taulí-Albada Centre Sociosanitari; Consorci Sanitari Integral; Hospital Universitari de Bellvitge; Gabinet Jurídic Francesc José María, SLP; Departament de Planificació Salut Mental; Parc Sanitari Sant Joan de Déu; Facultat de Filosofia de la Universitat de Barcelona; Fundació Víctor Grífols i Lucas; Consorci Sanitari Terrassa; Hospital Clínic de Barcelona; Fundació Sant Jaume i Santa Magdalena (Mataró) / EAPS Obra Social "la Caixa"; Fundació Finestrelles; Programa Pacient Expert Catalunya®; SARquavita; Escola Universitària Gimbernat; Consorci Sanitari de Barcelona; Pius Hospital; Sant Joan de Déu. Barcelona; SAP Lleida Nord. Alt Pirineu i Aran. ICS; EAR Mutuam; Alt Camp. SLP Tarragona; SAP Girona Nord. ICS; Badalona Serveis Assistencials (BSA); SAP Baix Llobregat Centre; Sistema d'Emergències Mèdiques (SEM); Institut Català d'Oncologia Badalona; EAP Ronda Prim, Mataró. ICS; Gestió de Serveis Sanitaris (GSS); Observatori QUALY; Centre Riudeperes (Associació Sant Tomás); ICS Corporatiu; ABS Santa Eugènia de Berga; SAP Penedès-Garraf-Llobregat Nord. ICS; Bages ICS; Programa interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària (PIAISS); Parc de Salut Mar; SAP Litoral-Esquerra Barcelona. ICS; ASPACE Barcelona; Societat Catalana de Cures Pal·liatives (SCCP); Associació d'Infermeria Familiar i Comunitària de Catalunya (AIFICC); Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFiC); Programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC).