

Model català de planificació de decisions anticipades

Document conceptual

Versió 9, de 10 de març de 2016

Grup de treball del Model català de planificació de decisions anticipades

Coordinació

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

Pilar Loncán, metgessa. Fundació Sociosanitària Santa Susanna

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 del *Model Català de planificació de decisions anticipades* vol manifestar el seu agraïment.

Autors

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

Laia Bailo, treballadora social / 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, metge. President del Comitè de Bioètica de Catalunya

Josep Maria Busquets, metge. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya

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

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

Francesc Xavier Curià, metge. Fundació Guttman

Sara Delgado, metgessa. Paliaclic

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

Benito J. Fontecha, metge. Consorci Sanitari Integral.

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

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

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

Salvador Quintana, metge jubilat

Josep Ramos, metge. Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Sant Boi de Llobregat

Bernabé Robles, metge, Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Sant Boi de Llobrega

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

Núria Terribas, jurista especialitzada en bioètica. Fundació Víctor Grífols i Lucas

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

Revisors

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

Iciar Ancizu, psicòloga. SARquavita

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

Carles Benet, infermer. Servei Català de la Salut.

Joan Carles Contel, infermer. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya

Miquel Domènech, metge. UFISS Pius Hospital, Valls

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

Manel Felices, psicòleg. Fundació Finestrelles

Silvia Fernández, metgessa. ASPACE, Barcelona

Jeroni Ferrer, metge. Atenció Primària Alt Camp SLP

Carmen Gimbernat, infermera. ABS Roses. SAP Girona Nord. ICS

Xavier Gómez-Batiste, metge. Observatori QUALY/Centre col·laborador de l'OMS per a programes públics de cures pal·liatives. Càtedra de Cures Pal·liatives UVic-UCC/ICO/CCOMS

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

Assumpció González, infermera. Programa Pacient Expert Catalunya®. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya

Carme Guinovart, treballadora social. Hospital de la Santa Creu de Vic

Núria Gutiérrez, metgessa. SAP Baix Llobregat Centre. ICS

Xavier Jiménez, metge. 061 CatSalut Respon

Joaquim Julià, metge. Institut Català d'Oncologia Badalona

Albert Ledesma, metge. Programa interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària. Generalitat de Catalunya

Esther Limón, metgessa. EAP Ronda Prim, Mataró. ICS

Blanca Manuel, infermera. ABS Lleida Rural Nord. Gestió de serveis sanitaris

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

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

Rosa María Morral, metgessa. ICS

Albert Oriol-Bosch, metge jubilat

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

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

Pilar Piñeiro, infermera. ABS Penedès Rural. SAP Penedès-Garraf-Llobregat Nord. ICS

Mireia Rusiñol, metgessa. PADES Bages. ICS

Esther Sarquella, educadora social. Programa interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària. Generalitat de Catalunya

Olga Vázquez, metgessa. Parc de Salut Mar

Índex

Introducció	7
Resum executiu del document	8
Capítol 1. Contextualització de la planificació de decisions anticipades	13
1.1. Justificació	13
1.2. Aspectes socials, culturals i contextuais	17
1.3. Antecedents de la planificació de decisions anticipades: l'experiència nord-americana	20
1.4. Fonaments ètics i legals	22
1.5. Competència: qüestions legals sobre la competència de la persona	24
1.6. Necessitat d'un model de planificació de decisions anticipades a Catalunya: bases científiques i models que la sustenten	26
Capítol 2. Definició de planificació de decisions anticipades	29
2.1. Planificació de decisions anticipades: definició i referències internacionals	29
2.2. La planificació de decisions anticipades: un procés dinàmic, flexible, reversible i revocable	30
2.3. Diferència entre el procés de planificació de decisions anticipades i la redacció del document de voluntats anticipades	31
2.4. Importància d'entendre la planificació de decisions anticipades com a procés	33
2.5. Beneficis, riscos i barreres de la planificació de decisions anticipades	34
2.6. Valors i preferències: definició conceptual	36
Capítol 3. Metodologia per a la planificació de decisions anticipades	38
3.1. Introducció	38
3.2. A qui va adreçada la planificació de decisions anticipades?	38
3.3. Qui ha de proposar i responsabilitzar-se de la planificació de decisions anticipades?	39
3.4. Què cal explorar per proposar i mantenir una planificació de decisions anticipades?	40
3.5. Quin és el millor moment? Requisits per iniciar i mantenir la planificació de decisions anticipades	41
3.6. Com: actituds, habilitats i recursos del professional	43
3.7. Eines per avaluar les condicions clíniques i les competències dels autors de les decisions	46
3.8. Etapes i procediments de la planificació de decisions anticipades	47
Capítol 4. Punts crítics a l'hora de realitzar la planificació de decisions anticipades	49
4.1. Punts crítics	49
4.2. Decisions difícils: alguns exemples	50
4.2.1. Deteriorament cognitiu i presa de decisions	
4.2.2. Demència avançada	
4.2.3. Multimorbiditat i múltiples problemes concurrents	
4.2.4. Edat avançada	
4.2.5. Insuficiència renal crònica avançada	
4.2.6. Malalties neurodegeneratives	

- 4.2.7. Malaltia respiratòria crònica: MPOC
- 4.2.8. Relatius al trasplantament d'òrgans i a la donació i recepció de teixits
- 4.2.9. Síndromes d'isquèmia crònica avançada: arteriopaties distals
- 4.2.10. Malalties oncològiques
- 4.2.11. Els menors i la presa de decisions

Glossari	54
-----------------------	-----------

Annexos	62
----------------------	-----------

Annex 1. Quadre resum de la legislació vigent més rellevant	62
---	----

Annex 2. Diferents definicions internacionals i nacionals de planificació de decisions anticipades	63
---	----

Annex 3. Avaluació de la competència d'un pacient per participar en la seva PDA	65
---	----

INTRODUCCIÓ

La gran majoria dels catalans moren per la progressió d'un problema crònic de salut o per la conjunció de més d'un. Aquesta proporció s'incrementarà durant les pròximes dècades, en termes absoluts i relatius i de manera important, a causa de l'envelliment de la població i l'allargament de l'esperança de vida, en gran mesura com a conseqüència dels èxits del sistema sanitari.

Així, la cronicitat evolutiva constitueix el paradigma principal d'atenció a les necessitats de salut. Aquestes necessitats exigiran, cada cop més, una gestió més complexa i més interactiva amb les condicions socials i de l'entorn de les persones que les presenten.

En aquest estat de coses, les decisions clíniques esdevenen més incertes en un context en el qual l'apoderament de les persones, quant a la seva salut, creix progressivament.

Per tots aquests motius, el **Pla de salut de Catalunya 2011-2015** fa un esment especial del model d'atenció a les persones amb complexitat clínica i, més concretament, a les que pateixen malalties avançades i que exigeixen una mirada pal·liativa. Aquestes persones mereixen, més que cap altra, que les decisions clíniques siguin congruents amb els seus valors i preferències.

La **planificació de decisions anticipades (PDA)** constitueix el nucli dialèctic i conceptual del procés pel qual es promou que el pacient colideri, d'acord amb els valors, desitjos i preferències que li són propis, els determinis escaients en qualsevol moment evolutiu dels problemes de salut que pateix, sobretot quan aquests ocorrin en situacions de pronòstic de vida possiblement limitat.

El **Model català de PDA** constitueix una proposta innovadora que endreça l'ideari, la praxi i l'estratègia d'implementació en un àmbit en el qual l'estratègia de cronicitat avançada conflueix amb les iniciatives d'atenció centrada en les persones.

Atès que l'atenció centrada en les persones ha de constituir la base principal de les polítiques per al benestar dels ciutadans durant els pròxims anys, el **Model català de PDA** s'instal·la en el cor d'aquesta estratègia i, des d'aquí, influeix decididament en una nova manera d'atendre'ls, més humana, sensible i compassiva, especialment amb les persones més vulnerables.

RESUM EXECUTIU DEL DOCUMENT¹

S'estima que el 75% de les persones que moren en el nostre entorn ho fa després de patir malalties cròniques progressives i situacions de dependència amb complicacions clíniques.

L'orientació de l'assistència en aquests casos s'allunya força del model «tecnobiomèdic» que ha arrelat en el tractament dels trastorns aguts aïllats. Així, el *tenir cura* guanya pes en relació al *curar*, i la persona aflora per damunt del concepte malalt o, fins i tot, de la denominació pacient.

Els termes, recentment encunyats, de *pacient crònic complex* (PCC) i *pacient amb malaltia crònica avançada* (MACA)² no són diagnòstics clínics en ús. Es tracta d'identificacions de situació que reflecteixen un grau d'afectació de l'estat de salut i, sobretot, un determinat perfil de necessitats.³ Més que no pas malalties, s'identifiquen persones susceptibles de beneficiar-se de plans d'actuació específics. Això obliga a fer replantejaments assistencials i de cures de les persones.

- El nou paradigma d'atenció a les persones amb malalties cròniques complexes obliga a revisar les prioritats i les finalitats clàssiques de la medicina.⁴
- Cal evitar dicotomies absolutes del tipus curació/pal·liació, almenys en situacions prèvies al final de la vida o a l'agonia. Pal·liació i curació són, en realitat, contínuums que s'imbriquen en múltiples contextos evolutius.
- El final de la vida és un procés inexorable per a tothom, però encara més en situacions de fragilitat o de cronicitat. Com que és inexorable, el que podem discutir i planificar, en tot cas, és el *quan* i el *com*.
- Per tant, és molt rellevant que tota intervenció social o sanitària sintonitzi amb un procés digne, i no únicament amb una supervivència biològica perllongada.
- Definir *qualitat de vida* o *vida digna*⁵ ens obliga a retrobar-nos amb l'autonomia del pacient, els seus valors i el seu projecte vital.

Els darrers anys s'ha generat una extensa base ètica i legislativa entorn de l'exercici de l'autonomia, i s'han consolidat les bases del marc d'actuació en la pràctica clínica, especialment en relació amb l'elaboració de documents de voluntats anticipades.

En aquest sentit, en el nostre context cultural i sanitari, el fonament de la planificació anticipada rau en el reconeixement i el respecte a l'autonomia de l'altre i en l'afavoriment de la participació de la persona en la gestió de la seva pròpia existència. La planificació anticipada de les decisions és una forma més d'exercici de l'autonomia

¹ Amb vista a facilitar la lectura del document, els autors recomanen llegir-ne primer la versió breu, el resum executiu i, posteriorment, aprofundir en el document complet, a partir del punt 4 d'aquest manual.

² Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Departament de Salut.

³ Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Ambla J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. Med Clin (Barc). 2013;140(6):241-5.

⁴ The goals of medicine. Setting new priorities. Hastings Cent Rep. 1996;26(6):S1-27.

⁵ Vegeu el glossari.

de la persona, no de manera aïllada o individual, sinó de manera participada i no centrada únicament en aspectes sanitaris; per tant, encara més valuosa.

La majoria de les persones valoren positivament que es discuteixi la planificació anticipada de l'atenció a l'atenció primària, quan la seva situació clínica és bona i estable i es poden anticipar futurs escenaris previsibles.⁶

La **planificació de decisions anticipades** (PDA) es defineix com un procés deliberatiu i estructurat mitjançant el qual una persona expressa el seus valors, desitjos i preferències i, d'acord amb aquests i en col·laboració amb el seu entorn afectiu i el seu equip assistencial 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 de decidir.

Partint d'aquest concepte, es defineix que la PDA pot incloure:

- la declaració anticipada de valors i preferències,
- la decisió anticipada de rebuig d'un tractament o el desig manifest d'adequació de l'esforç terapèutic o de realització o no de determinades proves diagnòstiques o terapèutiques, i
- la designació d'un representant per a les decisions sanitàries.

Es pretén afavorir la comprensió i participació de les persones malaltes en les decisions, evitar les actuacions innecessàries i les situacions d'abandonament i, en conseqüència, millorar-ne l'atenció d'acord amb els criteris de la persona i les possibilitats clíniques.⁷

En general, cal plantejar la PDA en els contextos següents:

1. Persones adultes malaltes que conserven la competència per participar en la presa de decisions.
2. Persones adultes malaltes que conserven la competència i que mostren interès a mantenir el màxim control de la seva vida fins al final d'aquesta, malgrat que la seva situació no sigui totalment de malaltia crònica o avançada.
3. Persones adultes i competents que, tot i tenir un pronòstic de supervivència més favorable, és previsible que pateixin un deteriorament cognitiu prematur que dificultarà la presa de decisions.

⁶ Benito JA, Pérez Litago I, Sola Larranza A, Hernández Espinosa M. Actitudes de los pacientes de atención primaria ante los momentos finales de la vida. Med Pal. 2009;16:37-41.

⁷ Couceiro A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. Arch Bronconeumol. 2010;46(6):325-31.

4. Persones adultes parcialment competents, però que poden participar en la presa de certes decisions, acompanyades pel seu representant o família i pels professionals.
5. Persones adultes, amb la competència compromesa, que ja no poden participar en la PDA. En aquests casos, la PDA s'ha de plantejar al seu representant (si està identificat) o als familiars. Tots ells, i també els professionals, han de tenir sempre en compte qualsevol manifestació prèvia del pacient que fos coneguda.
6. Adolescents d'edat compresa entre els 12 i 15 anys, a qui els professionals considerin suficientment competents per implicar-se en la presa de decisions del seu procés de malaltia (és a dir, els anomenats *menors madurs*).

En tots aquells casos en què es vegi com una opció acceptable per la persona, cal recomanar que es formalitzin les decisions específiques en un document de voluntats anticipades (DVA) que inclogui la designació de representant.⁸

Com s'ha descrit, en aquest procés també hi participa l'entorn cuidador, siguin figures referents (sense designació específica), representants (designats per la mateixa persona) o tutors legals, sempre que la persona malalta ho consideri oportú i també si aquesta no pot prendre decisions per si mateixa.⁹ A més, també hi participen els professionals que atenen i coneixen la persona i que poden facilitar l'exploració dels elements fonamentals de la PDA.

En qualsevol cas, sigui qui sigui aquest professional, és important que es prengui consciència de la relació de confiança necessària i del compromís personal que s'ha de crear indispensablement amb la persona malalta per garantir el procés de PDA. Per tant, tot l'equip assistencial és responsable d'afavorir el manteniment de la PDA i d'assegurar-ne l'aplicació apropiada.

La PDA pretén explorar:

- els antecedents en l'afrontament de situacions d'alt impacte,
- les relacions familiars i l'entorn de suport social, en general,
- la informació i la comprensió de la situació de malaltia,
- el significat i el valor de la situació de malaltia,
- els valors i les creences (existencials, espirituals, etc.) rellevants per a la persona,
- les preocupacions vers el procés de malaltia i els escenaris de salut previsibles,
- els escenaris de presa de decisions en relació amb situacions sanitàries o socials concretes: acceptació o rebuig de tractaments, instauració d'intervencions, lloc de mort, etc.,
- l'exploració d'expectatives actuals i de futur,

⁸ En el cas de persones sense malaltia coneguda o amb malalties cròniques amb un pronòstic de supervivència llarga, la PDA expressada en forma de DVA permet reforçar la garantia de respecte a l'autonomia més enllà de la relació assistencial entre el pacient i els seus professionals responsables vinculats per un procés de malaltia.

⁹ Per facilitar la lectura d'aquest document, sempre que parlem de *persona* o *malalt* s'hi inclou el seu entorn afectiu o, si no hi és, els referents o representants, en la mesura que la persona afectada així ho hagi manifestat o en cas que no tingui plena competència per prendre decisions relatives al seu procés de salut o malaltia.

- les expectatives i demandes que la persona malalta espera dels professionals, l'equip i l'organització, i
- la designació de la persona representant.

La PDA ha de ser un procés flexible, reversible i revocable. Atès que el coneixement i la consideració dels valors, desitjos i preferències de la persona són requisits imprescindibles, i que aquests poden variar en el temps, i atès que les possibilitats diagnòstiques i terapèutiques també poden anar canviant, s'ha de revisar regularment la PDA i se n'han d'avaluar els continguts al llarg del temps que la persona manté una relació assistencial amb els professionals clínics o agents socials referents (o amb aquells amb qui s'aborda el procés de planificació).

Des del vessant de procés, per tant, cal tenir present que és estructurat i planificat, i que hi ha alguns aspectes que s'han de considerar, com ara quin és el millor moment per a la seva realització, els requisits per aconseguir una bona PDA, les habilitats i actituds dels professionals, les barreres principals, els riscos, els punts crítics clínics o socials, el grau de participació dels protagonistes que hi formen part, el registre, el seguiment, etc.

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 o d'absència d'introspecció pronòstica,
- protecció informativa o conspiració de silenci,
- context clínic de risc vital o
- en un servei d'urgències.

En conclusió, per dur a la pràctica el procés de PDA, cal definir una estratègia concreta basada en els passos resumits en la taula següent:

1. Preparar la discussió.
2. Examinar què es el que la persona (o família) coneixen.
3. Determinar la informació que cal discutir o que està disponible.
4. Establir un procés de diàleg i comunicació amb la persona malalta o, si no és possible, amb el seu representant.
5. Establir els objectius i les prioritats dels tractaments.
6. Establir el pla d'acció: la PDA específica.

Finalment, es vol remarcar que per dur a terme un bon procés de PDA s'han de donar alguns elements clau, com ara:

- Aquest procés exigeix maduresa, responsabilitat compartida i comunicació entre tots els actors: persona, família, equip i entorn social.
- Una persona malalta competent, amb apoderament i informada de l'evolució natural de la malaltia. És important avaluar el grau d'informació previ de la persona

en relació amb el seu estat de salut i el coneixement de la seva malaltia. La PDA ha d'evitar la iatrogènia d'un mal procés informatiu o comunicatiu.

- Aquest ha de ser un procés estructurat, i requereix un mètode i una preparació previs.
- Convé revisar periòdicament la vigència del pla i la concordança amb la persona i el seu entorn: com ja s'ha comentat, la revisió periòdica del pla permet ajustar les decisions preses pel que fa als canvis clínics i a les prioritats de la persona.
- És universal i s'ha de poder aplicar a totes les persones, sempre que aquestes estiguin disposades a fer-ho.
- Cal un registre sistemàtic que garanteixi la continuïtat assistencial i el respecte per les decisions preses.

El Model català de planificació de decisions anticipades pretén oferir una proposta que lligui tots els elements plantejats en aquest resum executiu.

Capítol 1. Contextualització de la planificació de decisions anticipades

1.1. Justificació

S'estima que el 75% de les persones que moren en el nostre entorn ho fa després de patir malalties cròniques progressives i situacions de dependència amb complicacions clíniques. L'orientació de l'assistència en aquests casos s'allunya força del model «tecnobiomèdic» que ha arrelat en el tractament dels trastorns aguts aïllats. Tenir cura guanya pes en relació amb els procediments curatius i la *persona* aflora per damunt del concepte *malalt*. Els termes *pacient crònic complex* (PCC) i *pacient tributari d'un model de cronicitat avançada* (MACA),¹⁰ recentment encunyats, no són diagnòstics clínics en el sentit clàssic del terme. Es tracta d'identificacions de situació que reflecteixen un grau d'afectació de l'estat de salut i, sobretot, un determinat perfil de necessitats.¹¹ Més que no pas malalties, identifiquen persones susceptibles de beneficiar-se de plans d'actuació específics amb la intenció de:

- aconseguir un bon nivell de satisfacció de la persona malalta amb el procés;
- aportar una visió integral de la persona i fugir de la fragmentació de l'individu en tant que pura suma de les funcions fisiològiques;
- reflexionar sobre la situació de la malaltia o malalties, els seus tractaments i les seves perspectives, i afavorir processos d'adequació terapèutica;
- planificar amb el pacient l'atenció davant l'alta probabilitat de processos aguts intercurrents, sovint limitadors, i de la necessitat de prendre decisions difícils, i incorporar-hi així una perspectiva assistencial que consideri en tot moment les necessitats, desitjos valors i preferències de la persona i crear un model de presa de decisions compartides;
- prioritzar les vivències abans que la supervivència, per obrir gradualment una perspectiva pal·liativa que no exclogui els tractaments curatius i que s'orienti a la millora de la qualitat de vida percebuda per la persona; i
- humanitzar els darrers anys de la vida i optimitzar l'accés als recursos assistencials que més s'adaptin als objectius assistencials en cada moment evolutiu i al projecte vital de la persona.

¹⁰ Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Departament de Salut.

¹¹ Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Ambla J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. Med Clin (Barc). 2013;140(6):241-5.

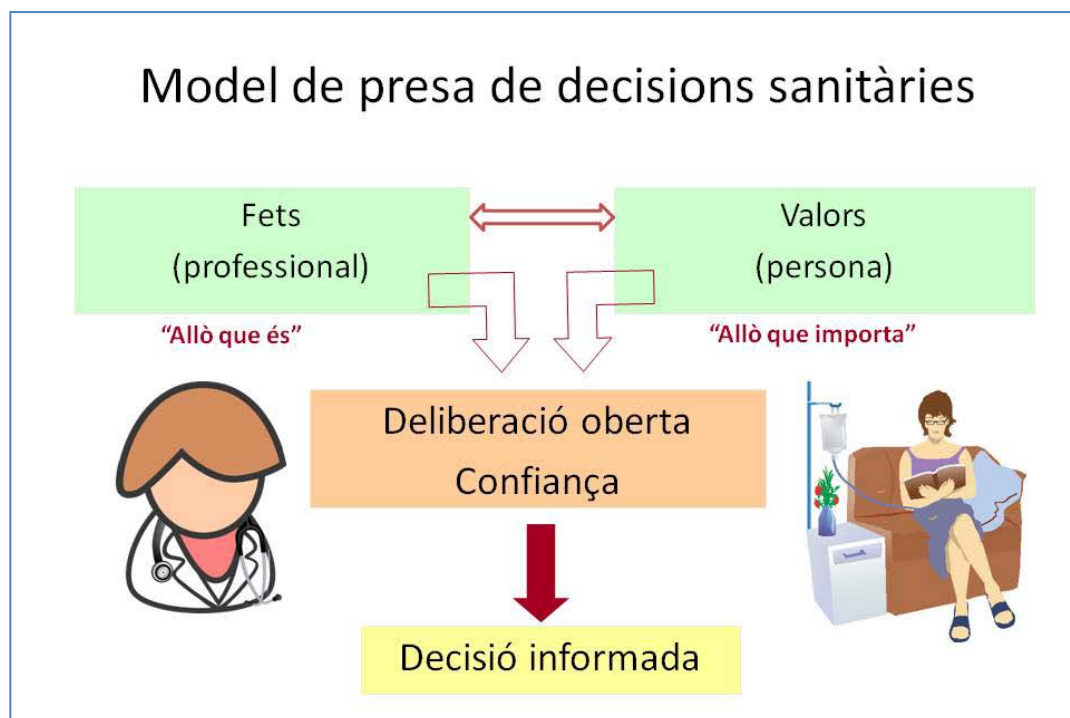


Figura 1. Model de presa de decisions sanitàries compartides amb el valor afegit que aporta la perspectiva professional en diàleg constant amb els valors individuals de la persona, i en un marc de confiança. Font: Bernabé Robles.

En aquest context, les decisions esdevenen sovint complexes. Podem així distingir dos tipus de situacions que generen reptes fonamentals:¹²

- La dificultat per definir els objectius assistencials. La cronicitat, la fragilitat i la dependència posen a prova la definició dels veritables fins de la biomedicina, i hi sorgeix un contínuum dinàmic entre objectius curatius decreixents i pal·liatius creixents i en un context d'incertesa terapèutica.
- El desconeixement de les creences, valors, opinions i preferències de la persona, la qual sovint es troba en situacions que no li permeten expressar-los per si mateixa. La trajectòria vital projectada i desitjada de la persona resulta essencial per prendre decisions en la cronicitat avançada, i afavorir així una atenció centrada **en** la persona i **amb** la persona.

Malgrat els significatius canvis socials i legislatius de les darreres dècades, encara avui l'autonomia (*vegeu el glossari*) del pacient no és un valor suficientment respectat en la pràctica assistencial. Garantir aquest respecte implica la participació activa de la persona malalta en el procés assistencial, sempre que així ho desitgi. Per prendre decisions adequades per a la persona afectada de malalties cròniques progressives o irreversibles és imprescindible que els professionals coneguin amb antelació la voluntat i els valors del pacient en relació amb els seus problemes de salut. Aquest

¹² Font: elaboració pròpia.

nou paradigma assistencial centrat en la persona planteja una evolució conceptual que aporta nous posicionaments:¹³

- el fet de no associar la perspectiva pal·liativa únicament al càncer o al final de la vida;
- de la concreció d'un temps esperat de supervivència al reconeixement que el pronòstic vital és limitat;
- de malaltia a condició global integral (fragilitat, dependència i comorbiditat);
- de malalt a persona;
- de supervivència a vivències;
- de dicotomia (curació/pal·liació) a contínuum assistencial;
- de resposta reactiva a crisis simptomàtiques a actuació proactiva anticipada;
- de pacient passiu a pacient actiu que és partícip en la planificació del seu procés.

La visió evolutiva de la malaltia il·lustra la dificultat en la presa de decisions en contextos de cronicitat. Els objectius en fase aguda o agònica solen ser més clars: *curatius* en la primera i *pal·liatius* en la darrera. Però és en les fases intermèdies, que són les més prevalents en cronicitat, on el contínuum entre la intenció curativa i l'enfocament pal·liatiu requereix una reflexió continuada, àgil i flexible, on les decisions s'han d'individualitzar per a cada persona i per a cada context, i poden ser diferents en cada cas encara que els diagnòstics clínics i els estats evolutius semblin similars (vegeu la figura 2).

A més, els criteris tècnics no són suficients a l'hora de prendre decisions si no estan ponderats amb els aspectes biogràfics i els valors.

¹³ Adaptat de: Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals MD. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. Med Paliat. 2012;19:3:85-6.

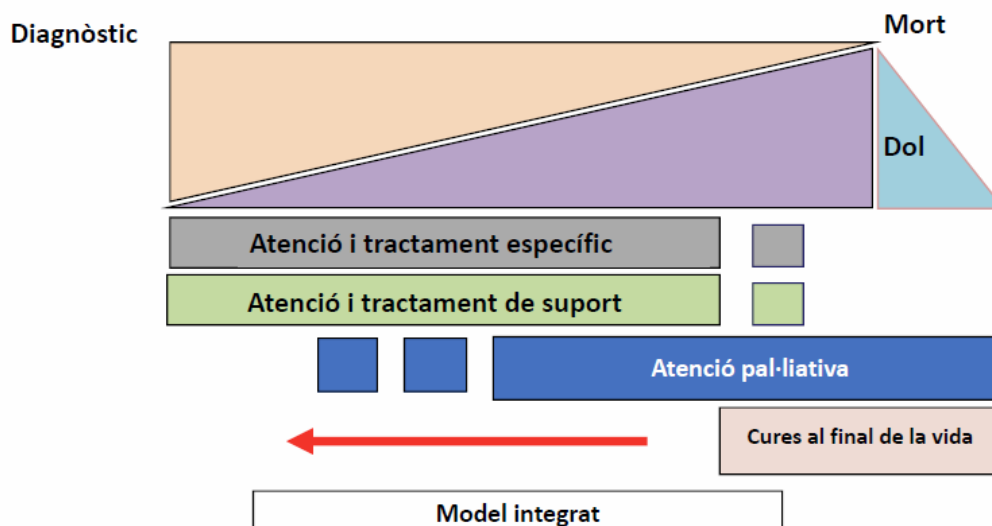


Figura 2. L'evolució dels abordatges curatiu o pal·liatiu en l'evolució de les malalties cròniques progressives. En un principi, gairebé tot és intenció curativa o, almenys, modificadora del curs natural de les malalties. Amb el temps va guanyant pes la perspectiva pal·liativa fins que, finalment, en la situació terminal agònica, esdevé un fi exclusiu. Font: elaboració pròpia.

Quan parlem de ponderar objectius assistencials amb la persona afluïda ràpidament el concepte *qualitat de vida*. És un terme molt utilitzat però difícil de concretar i, sobretot, difícil d'explorar.

La mesura de la qualitat de vida (*vegeu el glossari*)¹⁴ és sempre un referent a l'hora de determinar l'impacte de programes sanitaris i socials. Sembla clar que la qualitat de vida és una percepció personal i, per tant, difícil de definir des de la perspectiva única de l'observador. Per tant, hauríem d'evitar deduir o especular sobre un valor purament subjectiu. Tothom vol «viure bé», però... què és «viure bé»? Ni els professionals ni els referents (família i cuidadors) de la persona malalta han d'imposar els seus valors o la seva percepció de la qualitat de vida quan han de decidir sobre la vida dels altres. La percepció de la qualitat de vida pot variar, fins i tot en una mateixa persona, al llarg del temps i en diferents circumstàncies.

¹⁴ Stewart AL. The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. JPSM. 1999(17);2:93-108.

En resum:

- El nou paradigma d'atenció a les persones amb malalties cròniques complexes obliga a revisar les prioritats i les finalitats clàssiques de la medicina.¹⁵
- Cal evitar dicotomies absolutes del tipus curació/pal·liació, almenys en situacions prèvies al final de la vida o a l'agonia. Pal·liació i curació són, en realitat, contínuums que s'imbriquen en múltiples contextos evolutius.
- El final de la vida és un procés inexorable per a tothom, però encara més en situacions de fragilitat o de cronicitat. Com que és inexorable, el que podem discutir i planificar, en tot cas, és el *quan* i el *com*.
- Per tant, és molt rellevant que tota intervenció social o sanitària sintonitzi amb un procés digne, i no únicament amb una supervivència biològica perllongada.
- Definir *qualitat de vida* o *vida digna* (vegeu el glossari) ens obliga a retrobar-nos amb l'autonomia del pacient, els seus valors i el seu projecte vital.

1.2. Aspectes socials, culturals i contextuals

El final de la vida és, encara, un tabú en la nostra societat, del qual es tendeix a defugir. Malgrat no parlar-ne, les persones acostumen a tenir una idea imaginada de com voldrien morir, que sovint expressen per mitjà d'eufemismes o metàfores: «com un ocellet», «sense adonar-me'n», «anar a dormir i no despertar», etc. Aquesta il·lusió contrasta sovint amb un procés de final de vida que té res o poc a veure amb com l'hauríem esperat, imaginat o desitjat. Sense triar-ho, el final de la vida pot esdevenir difícil, turmentós, incapacitant, lent, llarg i, paradoxalment, altament tecnificat.

Els avenços en la tecnologia mèdica fan possible allargar el procés de davallada de persones que, altrament, no sobreviurien. Una lògica biomèdica dominant, basada en la «ideologia del rescat» i en l'esforç terapèutic, intervé per salvar vides que, de vegades, ja estan «limitades». Tanmateix, la tecnologia invasiva pot esdevenir agressiva per al pacient i per al seu entorn afectiu, i els pot provocar angoixa, malestar i patiment que s'afegeixen a un moment de vulnerabilitat. És això el que vol la gent? És així com vol morir?

En una societat plural com la nostra hi ha opcions i decisions individuals diverses, totes respectables, en relació amb la manera d'afrontar el procés de final de vida. Però, per conèixer els valors, preferències i desitjos de les persones, independentment de si ens referim a la població general sana o a persones malaltes que presenten un pronòstic de vida limitat, ens haurem de preguntar: com voldríem que fos el nostre procés de final de vida?, què i quan volem que es faci i de quina manera?, qui volem que hi sigui present?

Preparar-nos anticipadament per al desenllaç, pensar-hi i parlar-ne, ens ajudaria això a decidir, juntament amb els professionals que ens atenen i els nostres éssers propers, la manera com volem morir? Està la nostra societat preparada per planificar, pensar i parlar de manera anticipada de la pròpia mort? Hi ha una necessitat sentida de parlar-ne?

¹⁵ The goals of medicine. Setting new priorities. Hastings Cent Rep. 1996;26(6):S1-27.

La salut i la malaltia són constructes socials i culturals que s'acostumen a entendre com processos col·lectius; el final de la vida també ho és, però és alhora un procés i un fet individual. Com diuen algunes persones, «és el nostre cos, és la nostra vida i, per tant, és de la nostra mort que estem parlant». A qui pertanyen, per tant, les decisions sobre el final de la vida? A la persona? A la persona i als seus éssers propers (família i amics)? Als professionals? I, altrament, de qui és la responsabilitat de prendre aquestes decisions? Són els professionals, que no em coneixen com a ésser humà, els que han de decidir com haig de viure? Són ells, que coneixen bé els processos degeneratius i irreversibles, a més de les tècniques i els tractaments disponibles, els que han de decidir? I la persona, té dret a dir-hi la seva?

En el context de la malaltia crònica avançada, per posar-hi una mica d'ordre i poder embastar les respostes a aquestes preguntes, ens caldrà diferenciar diversos actors, àmbits i accions que intervenen en el procés.

Primerament, en parlar d'aquest tema trobem en general dos grups d'actors diferenciats: els professionals assistencials i el malalt amb els seus familiars.¹⁶ Cal reflexionar sobre la possibilitat de tornar a dividir el grup del malalt i familiars i obtenir així tres grups d'actors diferenciats: els professionals assistencials, els malalts i els familiars o éssers propers (en els quals s'inclouen també els amics i altres figures),¹⁷ atès que, de vegades, les preferències, voluntats i decisions que s'han de prendre sobre el procés del final de la vida poden diferir notablement entre uns i altres; així, cal preservar i respectar la voluntat de la persona, i no pas tant la dels altres. Aquest és un dels motius que subratllarien la importància de dur a terme una planificació de decisions anticipades (PDA), mentre la persona malalta encara gaudeix de plena consciència i competència i pot anticipar amb temps com vol que sigui l'atenció al llarg de l'evolució de la seva malaltia i al final de la seva vida.

En segon lloc, hi ha dos àmbits que determinen les decisions: el científic i l'humà. El professional aporta els coneixements mèdics i tècnics (el seu camp d'expertesa) que permetin una informació ajustada (per tant, tolerable) a les necessitats de la persona, perquè pugui prendre les decisions amb tant coneixement de la situació com sigui possible. Tanmateix, aquest és un aspecte difícil, ja que, com s'ha esmentat, en alguns casos la comprensió del malalt sobre l'abast de la seva afecció i sobre els possibles tractaments o intervencions està limitada a causa d'una alfabetització sanitària deficient o per l'afectació intel·lectual o emocional secundària a la malaltia.

Tercer, hi ha dos tipus d'accions que s'han d'emprendre entre els professionals assistencials i les persones malaltes:

- **Comunicar.** La comunicació entre els professionals assistencials, la persona malalta i els familiars és un element clau en el procés d'anticipar decisions respecte a la previsible trajectòria clínica de la malaltia, que no està exempt de

¹⁶ Per facilitar la lectura d'aquest document, sempre que parlem de *persona* o *malalt* s'hi inclou el seu entorn afectiu o, si no hi és, els referents o representants, en la mesura que la persona afectada així ho hagi manifestat o en cas que no tingui plena competència per prendre decisions relatives al seu procés de salut o malaltia.

¹⁷ Quelcom no exempt d'implícacions legals sobre els drets en el context hospitalari.

dificultat i que requereix habilitats comunicatives i humanes que s'han d'entrenar i ensenyar.

- **Decidir.** Aquesta interacció relacional aporta la redistribució de la responsabilitat sobre les decisions i genera nous rols en les relacions entre el professional i la persona atesa, quelcom positiu des del punt de vista de l'autonomia del pacient i d'allò que en les ciències socials s'anomena en anglès, *agency*.

La dificultat rau en el fet de parlar anticipadament d'uns fets que encara no han succeït.

En un projecte de recerca doctoral d'antropologia, etnogràfic i qualitatiu, dut a terme a Catalunya entre els anys 2009 i 2013 (Masana, 2013)¹⁸ es va estudiar l'impacte de la malaltia crònica en adults joves de 30 a 50 anys. Tot i que les entrevistes en profunditat van ser llargues i fructíferes, i les dades etnogràfiques que es van extraure eren extenses, el tema de la mort va quedar relegat en un segon pla. No se'n volia parlar gaire, ni entrar en detalls: «no hi vull pensar» o «ja m'ho trobaré». Els silencis i les evasives generen certes qüestions: no en volen parlar? o sí que ho volen però no troben el moment, les paraules, l'interlocutor o el context adequats? I si, com és el cas que ens ocupa, parlem d'anticipar decisions sobre l'atenció al final de la vida, què en pensa la ciutadania?

En aquest document, quan es parla de planificar i anticipar decisions, el que s'està plantejant en el fons és:

«Què voldria vostè que es fes si la situació empitjorés? Com li agradaria ser atès?»

En les fases finals de la vida, després de la mort, hi ha altres temes dels quals es parla poc i que poden generar *distress* emocional afegit. Ens referim a tot allò relacionat amb el tancament de temes pendents (aspectes afectius i pràctics), els tràmits burocràtics del decés, les decisions relatives a aspectes funeraris, etc. Cada cop més, les persones malaltes reben suport i se les informa en relació amb la preparació per a la mort, des d'un punt de vista emocional i també pràctic.

Conèixer les preferències i voluntats tant del malalt com dels seus familiars o referents, ajudaria notablement en la tasca dels professionals en la presa de decisions de l'atenció en fases avançades de la malaltia i als familiars/referents en l'acompanyament que han de dur a terme, i permetria oferir una atenció centrada en la persona, especialment en aquells contextos en què ella no pot decidir per si mateixa.¹⁹

¹⁸ Masana L. El temps del mal. L'experiència i la gestió de la cronicitat en adults [tesi doctoral]. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 2013. Disponible en línia a Tesis Doctorals en Xarxa, TDX Dipòsit legal: T.1005-2013.

¹⁹ Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*. 2014;(28)8:1000-25.

1.3. Antecedents de la planificació de decisions anticipades: l'experiència nord-americana

La primera iniciativa de planificació anticipada de l'assistència van ser els anomenats *testaments vitals* i el primer model de document es va presentar el 1969.

El seu impacte en la pràctica clínica va ser escàs, atès que no hi havia un suport normatiu clar. L'escenari va canviar el 1976, arran del cas de Karen Quinlan,²⁰ un conflicte entre els pares i el centre assistencial per la retirada de la ventilació mecànica a una pacient amb dany cerebral irreversible d'origen tòxic. L'estat de Califòrnia va dictar la Natural Death Act que legalitzava els testaments vitals.²¹

Durant els anys vuitanta, gairebé tots els estats nord-americans van promulgar lleis similars. Les declaracions més freqüents en aquests documents feien referència a:

- els desitjos en relació amb el procés de mort,
- el rebuig de mesures de suport vital quan no hi havia expectatives de recuperació i
- la sol·licitud de cures i tractament adequats per al control del dolor.

Ràpidament, en la seva aplicació pràctica, es van fer paleses dues limitacions importants:

- molt sovint no quedava clar qui era el responsable d'interpretar els desitjos de la persona malalta i
- a causa del seu caràcter genèric, era difícil saber si una determinada mesura en un cas concret estava afectada per la declaració o no ho estava.

Es va insistir en la proposta de designar un o més representants, deixant-ne constància en el document, i donant-li entitat legal (*power of attorney*). També es va voler millorar l'especificitat dels documents, encara que això va comportar una proliferació -no sempre adequada- de models, gairebé un per a cada malaltia o procediment.

Tot i així, a final dels anys vuitanta, només el 10%-12% dels nord-americans havia signat un testament vital o atorgat poders de representació. Algunes raons per a aquesta implantació escassa podrien ser:

- que els professionals i les organitzacions entenien que això era una responsabilitat exclusiva de les persones malaltes i no vivien la difusió dels testaments vitals ni l'orientació dels pacients sobre aquests document com una de les seves obligacions professionals o institucionals;

²⁰ Armstrong PK, Colen BD. From Quinlan to Jobes: The courts and the PVS patient. *Hastings Cent Rep.* 1988(18);1:37-40.

²¹ Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. Las decisiones de sustitución en el derecho estadounidense (II): las normas jurídicas. A: Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, editors. *¿Quién decidirá por mí?* Madrid: Triacastela; 2004. p. 70-92.

- que els professionals es trobaven incòmodes parlant d'aquest tema i, per tant, evitaven parlar-ne amb els pacients, i
- que la majoria dels ciutadans i dels professionals solien pensar que aquestes coses només interessaven o pertocaven als malalts vells o a aquells amb malalties cròniques greus.

En aquesta situació, el govern dels Estats Units va prendre la iniciativa d'impulsar el procés mitjançant la Patient Self-Determination Act (PSDA), amb la qual es provava d'incrementar el grau de participació de les persones malaltes en la presa de decisions respecte a les cures sanitàries, especialment al final de la vida.

En un estudi molt important realitzat als Estats Units, l'estudi SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments),²² van participar 9.105 malalts hospitalitzats en cinc hospitals docents de nivell terciari, entre 1989 i 1994, amb els objectius següents:

- obtenir informació pronòstica sobre els pacients crítics al final de la vida;
- descriure com es prenen les decisions de tractament, incloent-hi els valors i les preferències dels pacients i familiars; i
- avaluar si una millor informació pronòstica integrada i ben comunicada millora la presa de decisions des de la perspectiva del metge i també de la persona malalta.

La intervenció de l'estudi pretenia millorar el procés d'atenció mitjançant:

- la millora de la previsió pronòstica i
- l'optimització de la comunicació i de la presa de decisions, provant d'incrementar la satisfacció i els resultats.

Tot i que aquesta intervenció va començar només dos mesos després que es promulgés la PSDA, els resultats no van ser els esperats, ja que:

- ni la llei sobre autodeterminació del pacients (PSDA) ni la intervenció en la fase II de l'estudi SUPPORT no van millorar significativament la manera com es prenen les decisions al final de la vida ni van augmentar significativament el percentatge de complementació de voluntats anticipades; i
- moltes vegades, tot i que s'havien redactat les directrius, els metges no les havien respectat.

Aquests resultats van deixar clar que la millora de les decisions al final de la vida no es podia aconseguir només amb el desenvolupament de les voluntats anticipades. Això

²² The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). JAMA. 1995;274(20):1591-8.

va conduir a la reflexió entorn de l'*advance care planning*, conegut en català com planificació de decisions anticipades (PDA) o planificació anticipada de l'assistència.²³

El protagonisme passava, doncs, dels documents al procés comunicatiu entre professionals, pacients i persones properes. És a dir, en aquests processos les voluntats anticipades tenen un paper important, però no són l'objectiu, sinó solament una altra eina de treball.²⁴

En aquest procés és clau la consideració del context temporal, psicològic, cultural, moral, familiar i comunitari en el qual es produeix la presa de decisions.

1.4. Fonaments ètics i legals

En el nostre context cultural i sanitari, el fonament de la planificació anticipada rau en el reconeixement i el respecte a l'autonomia de l'altre, i en l'afavoriment de la participació de les persones en la gestió de la seva pròpia existència. Aquest respecte es configura més enllà de la situació de competència del pacient, amb l'opció d'anticipar esdeveniments clínics probables i les corresponents decisions. De fet, no és més que l'extensió de l'esperit del consentiment informat. Però també són rellevants, segurament com a conseqüència lògica d'aquest plantejament, la no-maleficència i la justícia, en un context de respecte a la vulnerabilitat i la integritat de les persones.

El reconeixement de l'exercici de l'autonomia de la persona forma part del moviment d'explicitació dels drets del pacient que es va esdevenir entre els anys vuitanta i noranta, inicialment com drets sense força legal, en cartes de drets i deures, i posteriorment com drets positius reconeguts per la llei.

A l'Estat espanyol, el Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà en relació amb les aplicacions de la biologia i la medicina (Conveni d'Oviedo) va entrar en vigor l'1 de gener de 2000. Aquesta norma marca un punt d'inflexió pel que fa al reconeixement legal de l'autonomia dels pacients per prendre decisions clíniques. En un pas previ, aquest aspecte havia estat reconegut en l'article 10 de la Llei 14/1986, de 25 d'abril, general de sanitat. Fent un pas més enllà, l'article 9 del Conveni obria la porta al reconeixement normatiu dels testaments vitals, en establir que «[...] seran presos en consideració els desitjos expressats anteriorment respecte a una intervenció mèdica per part d'un pacient que, en el moment de la intervenció, no es trobi en situació de poder expressar la seva voluntat».

La primera concreció dels continguts del Conveni d'Oviedo en una llei específica de l'àmbit sanitari es va produir a Catalunya amb la promulgació de la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, l'article 8 de la qual recull la regulació de les voluntats anticipades.

²³ Hi ha diferents traduccions del terme anglès *advance care planning*. El Termcat recull el terme *planificació de les decisions anticipades* i aquest és el que emprarem en el model català.

²⁴ Teno JM, Hill TP, O'Connor MA. Advance care priorities for ethical and empirical research. Special Supplement. Hastings Cent Rep. 1994;24(6):S32-6.

En els anys següents van proliferar lleis similars en altres comunitats autònomes, raó per la qual el Parlament espanyol va decidir treballar un text de caràcter bàsic que fixaria els mínims en aquesta matèria en l'àmbit estatal. La Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, recull, en l'article 11, el que anomena *instruccions prèvies*.

Posteriorment, l'Estatut d'autonomia de Catalunya de 2006, en l'article 20, va proclamar el dret a viure amb dignitat el procés de la mort, incloent-hi el dret a rebre cures pal·liatives i el dret de les persones que no estan en condicions de manifestar personalment la seva voluntat a expressar llur voluntat d'una manera anticipada, deixant constància de les instruccions sobre intervencions i tractaments mèdics, i hi estableix el deure de respectar aquestes voluntats expressades anticipadament, d'acord amb la legislació vigent.

El llibre segon del Codi civil de Catalunya va incorporar, l'any 2010, la regulació substantiva del document de voluntats anticipades en el seu articulat (art. 212.3) i va remetre a la legislació sectorial sanitària per a les qüestions relatives a la forma d'atorgament i comunicació.

La proliferació legislativa en el nostre entorn (gairebé totes les disset comunitats autònomes han regulat aquesta qüestió amb diferències formals, potser no de contingut, però sí de fons) pot fer oblidar als professionals que les voluntats anticipades o les instruccions prèvies són, primer de tot, eines de suport a la presa òptima de decisions clíniques.

L'òptica per abordar la presa de decisions acompanyades o consensuades ha de ser, essencialment, clínica i ètica. Precisament, les guies sobre el tema editades a Catalunya²⁵ posen èmfasi en el diàleg previ, la reflexió i l'ajut del professional assistencial perquè les voluntats anticipades s'emmarquin en el context de la pràctica assistencial. Això no exclou les decisions de caràcter extramèdic (en el context sanitari o social, per exemple), per a disposicions que la persona tingui molt definides i clares, en les quals la decisió que ha de prendre no depèn de variables ni dades clíniques. Aquestes persones poden optar per deixar constància de la seva voluntat al marge del sistema sanitari, per exemple davant un notari o davant testimonis, sovint per posar limitacions a possibles actuacions mèdiques. És a dir, els professionals poden oferir ajut per redactar un document de voluntats anticipades (DVA), però no poden forçar-ho ni imposar-ho.

Convé destacar, alhora, que més enllà de regular les voluntats anticipades, el marc legal estableix amb claredat el respecte a l'autonomia del pacient, amb la previsió del consentiment informat pel que fa a l'acceptació de les actuacions sanitàries proposades, a més de la possibilitat de rebuig al tractament, sense entrar en cap concreció ni limitació del tipus de tractament o l'eficàcia d'aquest. Aquesta previsió s'explicita en la Llei 21/2000 de Catalunya (art. 6), que recull la possibilitat de negació del consentiment, i en la Llei 41/2002 d'àmbit estatal (art. 2.4), que esmenta específicament el rebuig al tractament.

²⁵ Comitè de Bioètica de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2010.

En aquest sentit, és acceptable qualsevol previsió que es pugui establir prèviament en una planificació de decisions anticipades, entre el pacient i els professionals, sigui per establir la retirada d'un tractament que ja s'ha iniciat, quan aquest esdevé fútil, o per no iniciar alguna mesura no indicada o que el pacient rebutja, sigui de suport vital o no.

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.

Així doncs, més enllà de l'exercici individual de la redacció del DVA, seguint l'exemple dels Estats Units, sembla necessari i adequat millorar la situació actual de relació terapèutica, amb el foment del diàleg entre professionals i pacients en l'entorn assistencial per planificar l'atenció, especialment en aquelles persones que, per la seva circumstància de malaltia, s'enfrontaran a escenaris previsibles en els quals la planificació tindrà una importància màxima. Per tant, la previsió en el marc legal del DVA, el consentiment i el possible rebuig al tractament, reforça el valor ètic que per si mateix tenen les voluntats anticipades, i també el de tota decisió informada, prèviament adoptada pel pacient amb l'acompanyament del seu entorn assistencial o sociofamiliar, sense necessitat que es faci esment explícit a la figura de la PDA.

De fet, la planificació anticipada és una forma més d'exercici de l'autonomia de la persona, no de manera aïllada o individual, sinó de manera participada i no centrada únicament en aspectes sanitaris; per tant, encara més valuosa.

1.5. Competència: qüestions legals sobre la competència de la persona

L'àmbit de l'atenció a la salut dels ciutadans, i molt especialment en la cronicitat, planteja reptes professionals com la necessitat d'avaluar la competència (*vegeu el glossari*) de la persona atesa, a fi de mesurar el grau individual d'implicació en la presa de decisions en processos i contextos clínics.

En el marc d'aquest document, la *competència* per prendre decisions és 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 prendre l'opció que més s'ajusta als seus criteris i valors. La competència és un estat dinàmic i fluctuant a causa de factors diversos en el context de malaltia i, per tant, cal que els professionals l'avaluin sempre que hi hagi indicis de competència dubtosa o qüestionada.

En aquest sentit, cal fer una distinció essencial entre **competència** i **capacitat**. El primer concepte és clínic i l'han d'avaluar i mesurar els professionals sanitaris des de la seva expertesa i coneixement del context i amb les eines adequades, si escau. La

capacitat és un concepte estrictament legal, que implica el reconeixement de la persona per exercir plenament drets i assumir obligacions, i que, un cop assolida amb 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.).

Així doncs, en el context assistencial²⁶ cal atènyer-se a la competència que en cada moment presenti la persona per determinar si pot exercir la seva autonomia o no, més enllà de la seva possible limitació de capacitat, jurídicament parlant.

Per això, té tot el sentit que la mateixa llei atorgui competència per prendre decisions al menor a partir dels 12 anys, si el professional valora que és prou madur per prendre una decisió concreta. I té sentit també que a l'hora d'atendre una persona amb capacitat limitada, per exemple per trastorn mental, la considerem competent per prendre certes decisions sense haver de recórrer al seu tutor legal.

L'avaluació de la competència per part dels professionals ha de tenir molt en compte no solament la situació i l'estat de la persona malalta, sinó també la gravetat de la decisió que s'ha de prendre. Així, com més transcendent sigui la decisió que cal prendre, més competència s'ha d'exigir. Les decisions que es poden plantejar en un context de PDA poden ser més o menys transcendents i, per tant, els professionals han de tenir cura de promoure o adequar el procés de PDA a la competència de la persona malalta.

Davant una persona malalta no competent per prendre decisions hem de recórrer a les decisions subrogades o per substitució, tal com preveu també el marc legal en l'article 9 de la Llei 21/2000 i en l'article 7 de la Llei 41/2002. Així, hi ha dues possibilitats, en funció de les dades disponibles:

- **Judici de substitució:** quan disposem de pistes relacionades indirectament amb allò que el pacient hauria decidit (converses, opinions, anotacions en la història clínica, etc.). El referent o el representant²⁷ (*vegeu el glossari*) ha de decidir «posant-se en la pell del pacient» i tenint en compte totes aquestes manifestacions prèvies.
- **El millor interès:** quan no hi ha cap informació prèvia sobre preferències, opinions o valors. El criteri hauria de ser «el millor per a la persona». El referent ha de defensar la perspectiva del pacient i decidir «tal com ell ho hauria fet»; ha d'interpretar els valors del pacient, i no pas imposar-li els seus. «El millor interès» des de la perspectiva professional només ha de prevaler en cas que no disposem de cap pista ni de cap referent vàlid.

Cal que els familiars i les persones estretament vinculades al pacient prenguin sempre aquestes decisions pensant en el millor benefici per al pacient i, si eren conegudes,

²⁶ I al llarg d'aquest document.

²⁷ En el marc d'aquest document, i per facilitar-ne la lectura, ens referirem a *referent* quan parlem indistintament de *referent* o *representant* (si escau). S'especificarà exactament l'un o l'altre sempre que els papers estiguin clarament diferenciats.

han de respectar les preferències i opcions d'aquest, i mai amb criteris d'interès personal dels que prenen la decisió.

En aquest sentit, els professionals han de qüestionar i, si escau, no aplicar les decisions subrogades (delegades) que vagin en contra del benestar del pacient i que, fins i tot, puguin danyar-lo, si no havien estat preses prèviament pel pacient amb plena competència.

En el context de la PDA en el pacient crònic complex, aquests elements esdevindran essencials quan la persona ja no sigui plenament competent i, per tant, l'equip hagi de consensuar i planificar decisions amb els familiars o els referents.

Finalment, des de la perspectiva del professional, en situacions de vulnerabilitat (malaltia i envelliment) i amb l'exercici d'autonomia compromesa, però no del tot anul·lada, caldria afavorir les condicions (p. ex., rebre informació adequada, avaluar, evitar les coaccions, etc.) perquè la persona pugui participar tant com sigui possible en les seves decisions sanitàries. A més, s'ha de tenir una cura especial per conèixer els seus criteris sobre possibles intervencions i el grau de participació que volen tenir en la presa de decisions relatives a la seva salut.

1.6. Necessitat d'un model de planificació de decisions anticipades a Catalunya: bases científiques i models que la sustenten

El fenomen de la PDA neix en una cultura molt diferent de la nostra, en la qual el concepte d'*autonomia* està molt més arrelat, entre altres coses pel caràcter eminentment contractualista dels serveis sanitaris. A casa nostra arriba dècades més tard, en un context i una cultura diferents, si bé, probablement, topará amb dificultats similars.

Disposem de dades i experiències que suggereixen que el fet de no identificar precoçment els pacients crònics avançats té conseqüències negatives derivades de la manca de detecció de necessitats pal·liatives i d'una tendència al sobretractament i a l'ús inadequat de recursos.^{28,29,30} La manca d'identificació, a més a més, repercuteix directament en la dificultat d'oferir una atenció centrada en la persona.

En la cerca de rellevància de la PDA són significatives les aportacions dels canadencs Peter Singer i Douglas K. Martin. Amb els estudis publicats el 1998 (en pacients en diàlisi) i el 1999 (en pacients seropositius pel VIH) van impulsar el desenvolupament

²⁸ Zheng L, Finucane AM, Oxenham D, McLoughlin P, McCutcheon H, Murray SA. How good is primary care at identifying patients who need palliative care? A mixed methods study. *Eur J Pall Care*. 2013;20(5):216-22.

²⁹ Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42.

³⁰ Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early specialty palliative care – translating data in oncology into practice. *N Engl J Med*. 2013;369(24):2347-51.

conceptual de la planificació anticipada i van ser els mateixos pacients implicats els que explicaven la seva visió dels objectius de la planificació.^{31,32}

Potser els grups que més han progressat són el de la regió d'Ontàrio, al Canadà (Let Me Decide)³³ i, especialment, el del comtat de La Crosse, a Wisconsin (Estats Units d'Amèrica),³⁴ seu del projecte Respecting Choices. Aquest últim ofereix un procés sistematitzat de planificació anticipada, adreçat no solament als professionals sinó a tots els líders de la comunitat: treballadors socials, professors, associacions ciutadanes, etc. Arran d'aquest projecte, el 85% dels residents majors de 18 anys que havien mort entre l'abril de 1995 i el març de 1996 tenien voluntats anticipades signades i registrades en la seva història clínica, i aquestes s'havien respectat.

Quant als resultats de la seva aplicació, disposem d'un assaig clínic³⁵ realitzat en una mostra de 309 malalts competents de 80 anys o més i ingressats en un hospital universitari, que demostra l'eficàcia de la PDA en la millora de la qualitat assistencial al final de la vida i l'augment de la satisfacció del pacient i de les persones properes, amb una reducció del seu grau d'estrès, ansietat i depressió.

Pel que fa a la participació en la presa de decisions, en un estudi fet en població geriàtrica, al voltant del 58% de les persones volen prendre soles les decisions anticipades i, el 42%, acompanyades. D'aquests últims, el 64 % ho volia fer amb la família.³⁶

Tanmateix, en el nostre entorn, el Comitè de Bioètica de Catalunya va publicar el 2010 les *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*, en les quals es fa esment de la necessitat i la conveniència dels models d'atenció basats en la planificació anticipada de les cures, prèviament al procés de final de vida.

La majoria de les persones valoren positivament que es discuteixi la planificació anticipada de l'atenció a l'atenció primària, quan la seva situació clínica és bona i estable i es poden anticipar futures malalties.^{37,38,39,40}

³¹ Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. Arch Intern Med. 1998;158(8):879-84.

³² Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. JAMA. 1999;281(2):163-8.

³³

³⁴

³⁵ Detering KM, Hancock A, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ. 2010;340:c1345.

³⁶

³⁷ 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.

³⁸ Bloomer M, Tan H, Lee S. End of Life Care. The importance of advance care planning. Aust Fam Physician. 2010;39(10):734-7.

Més del 80% dels professionals i pacients creuen que el millor moment per plantejar una planificació anticipada és quan es diagnostica una malaltia greu progressiva. En canvi, molts pacients viuen malament aquesta activitat en situacions terminals o durant un ingrés hospitalari.^{37,41}

A partir de tot el que s'ha exposat, es constata que solament es pot assolir aquest objectiu amb l'educació i la formació dels professionals, les persones malaltes i el conjunt de la societat. Un nou model de presa anticipada de decisions complexes exigeix processos de maduració social i de participació ciutadana en un clima de deliberació democràtica sobre projectes personals o col·lectius, sobre la vida, sobre la salut, sobre la malaltia i sobre la mort.⁴²

El *Model català de planificació de decisions anticipades* pretén oferir una proposta que lligui tots els elements plantejats en aquest capítol.

³⁹ Benito JA, Pérez Litago I, Sola Larranza A, Hernández Espinosa M. Actitudes de los pacientes de atención primaria ante los momentos finales de la vida. Med Pal. 2009;16:37-41.

⁴⁰ Busquets i Font JM, Hidoine de La Fuente M, Lushchenkova O, Quintana S. Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida. Med Paliat. 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.09.003>.

⁴¹ Butow PN, Dowsett S, Hagerty R, Tattersall MH. Communicating prognosis to patients with metastatic disease: what do they really want to know? Support Care Cancer. 2002;10(2):161-8.

⁴² Byock I, Norris K, Curtis JR, Patrick DL. Improving End-of-Life Experience and Care in the Community: A Conceptual Framework. J Pain Symptom Manage 2001;22:759-72.

Capítol 2. Definició de *planificació de decisions anticipades*

En aquest capítol es defineix el concepte de *planificació de decisions anticipades* i els elements que la componen.

2.1. Planificació de decisions anticipades: definició i referències internacionals

La ***planificació de decisions anticipades (PDA)*** es defineix com un procés deliberatiu i estructurat mitjançant el qual una persona expressa el seus valors, desitjos i preferències i, d'acord amb aquests i en col·laboració amb el seu entorn afectiu (especialment en aquelles circumstàncies en què no estigui en condicions de decidir) i el seu equip sanitari de referència, formula i planifica com voldria que fos l'atenció que ha de rebre, davant una situació de complexitat clínica o malaltia greu, o en situació de final de vida.^{43,44,45}

El procés de PDA està basat en el diàleg i l'acord lliure entre la persona afectada i els professionals sanitaris o agents socials implicats.⁴⁶ Es fonamenta en una relació terapèutica en la qual el coneixement científic i tècnic es conjuga amb la confiança, la responsabilitat i la compassió, i la planificació n'és el resultat.

La PDA es concreta en un conjunt d'accions, consensuades per deliberació, expressades verbalment o registrades per escrit (o de manera electrònica o digital), amb un equip assistencial que les ha d'implementar quan sigui necessari, sovint (però no exclusivament) en la fase final de la vida. Es tracta, doncs, de posar-se d'acord sobre les actuacions (actituds terapèutiques, trasllats, ubicació, etc.) més adequades, tenint en compte les característiques clíniques de la situació i els valors i preferències del pacient. Els acords establerts durant el procés de PDA s'han de revisar periòdicament i la persona sempre els pot revocar o modificar, si així ho manifesta.

Les decisions poden tenir a veure amb aspectes clínics, l'ús de recursos, el rebuig als tractaments o qualsevol àmbit de la gestió clínica, a més de qüestions de caire més social i els problemes i condicions de salut que afecten la persona.

El resultat d'aquesta planificació i les actualitzacions i revisions successives s'han d'enregistrar en la història clínica, de manera que qualsevol dispositiu assistencial que hi intervingui les pugui consultar sempre que sigui necessari.

Per tant, la PDA pot incloure:

⁴³ Henry C, Seymour J. Advance care planning for adults affected by a life limiting condition: A Guide for Health and Social Care Staff. NHS End of Life Care.

⁴⁴ Walling A, Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Sanati H, Asch SM et al. Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. J Clin Oncol. 2008;26:3896-902.

⁴⁵ Emmanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. Advance care planning. Arch Fam Med. 2000;9(10):1181-7.

⁴⁶ S'esmenta que sempre s'hi inclouen, si escau, les figures de la família, el referent, el representant o el tutor legal.

- la declaració anticipada de valors i preferències,
- la decisió anticipada de rebuig d'un tractament o el desig manifest d'adequació de l'esforç terapèutic o de realització o no de determinades proves diagnòstiques o terapèutiques, i
- la designació d'un representant per a les decisions sanitàries.⁴⁷

Punts rellevants

Només s'han de considerar les decisions anticipades, especialment les de rebuig, si el pacient perd la seva competència per decidir.

Allò establert en una planificació anticipada de l'atenció no pot passar per damunt de la decisió actual d'un pacient competent.

2.2. La planificació de decisions anticipades: un procés dinàmic, flexible, reversible i revocable

L'atenció d'una situació de malaltia complexa, crònica o avançada s'ha d'orientar a afavorir la participació de la persona malalta, ben informada, en decisions compartides; i a la planificació anticipada d'esdeveniments futurs raonablement previsibles. El resultat ha de ser un pla individualitzat d'intervenció. Per aquest motiu hem de conèixer els valors, les experiències, les opinions i les preferències del pacient, les quals han d'impregnar els objectius assistencials que dissenyem conjuntament. És un procés que s'ha de desenvolupar de manera gradual i respectuosa amb la persona.⁴⁵

Els plans d'intervenció individualitzats haurien de recollir les decisions o orientacions d'adequació terapèutica consensuades entre l'equip i la persona malalta. Es recomana que els equips de referència es facin càrrec de l'abordatge del pacient, ja que en faciliten el seguiment i la continuïtat assistencial i són propers i de confiança per al malalt.

La PDA ha de ser un procés flexible, reversible i revocable. Atès que el coneixement i la consideració dels valors, desitjos i preferències de la persona són requisits imprescindibles, i que aquests poden variar en el temps, i atès que les possibilitats diagnòstiques i terapèutiques també canvien amb el temps, s'ha de revisar regularment la PDA i se n'han d'avaluar els continguts al llarg del temps que la persona manté una relació assistencial amb els professionals assistencials o agents socials referents (o amb aquells amb qui s'aborda el procés de planificació).

Cal, per tant, una actualització mínima dels continguts i del registre; així, segons l'avaluació continuada de la PDA, cal confirmar-la o revisar-la quan es produeixi un canvi de professionals responsables. La nova relació terapèutica exigeix una responsabilitat i un compromís específics dels nous professionals.

Potser, a la llarga, el procés de PDA servirà perquè cada cop més persones prenguin la iniciativa de dur a terme aquest tipus de procés i se'l facin propi, i reflexionin

⁴⁷ En el glossari es pot consultar la diferència entre *referent* i *representant*.

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 la malaltia, i no solament com a preparació per a una eventual manca de competència futura.⁴⁸

2.3. Diferència entre el procés de planificació de decisions anticipades i la redacció del document de voluntats anticipades^{49,50,51}

La PDA **no** consisteix **solament** a complir requisits o emplenar documents. Durant les últimes dècades han aparegut uns quants documents d'estructura i valor jurídics, com ara els anomenats *testaments vitals*, les directrius anticipades, les voluntats anticipades, el nomenament de representants, etc. Això ha fet pensar que la planificació anticipada és simplement el nom que s'ha donat al conjunt d'aquests documents que intenten testimoniar la voluntat de les persones per a quan no estiguin en condicions de prendre decisions; la qual cosa és, només en part, veritat.

La PDA no es limita a implementar un conjunt de documents amb valor legal, sinó a canviar l'estil de la relació clínica. Hi ha un cert risc de confondre el suport (document de voluntats anticipades) amb el procés (PDA) i es pot caure en el parany de pensar que tenir un document ja garanteix la tinença de les voluntats anticipades.

És probable que, amb el desenvolupament sistemàtic de la PDA, més persones decideixin redactar un DVA que formalitzi legalment les seves preferències.

Així mateix, disposar del DVA d'una persona competent pot facilitar clarament la PDA, en confirmar o modificar les preferències allà exposades.

Cal recordar que, si bé la PDA i el DVA no són sinònims, sí que són processos molt relacionats. Ambdós persegueixen, com objectiu final, garantir el màxim respecte als valors de la persona.

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

⁴⁸ 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. <https://digitum.um.es/xmlui/handle/10201/40846>

⁴⁹ Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret (Parc Científic de Barcelona). Document sobre les voluntats anticipades. Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret; 2001. Dipòsit legal: B-35.008-2002.

⁵⁰ Terribas i Sala N. Las voluntades anticipadas y su utilización práctica ante un paciente terminal. FMC. 2005;12(Extraordin 1):84-90.

⁵¹ Comitè de Bioètica de Catalunya. Consideracions sobre el document de voluntats anticipades. Barcelona: Direcció General de Recursos Sanitaris; 2010. Dipòsit legal: B-17042-2010.

	VOLUNTATS ANTICIPADES	PLANIFICACIÓ DECISIONS ANTICIPADES
Regulació	LEGAL	PROTOCOLS ASSISTENCIALS
Fonament	AUTONOMIA DE LA VOLUNTAT	
Element essencial	REVOCABILITAT	
Autors	INDIVIDU -Malalt o sa -Amb assessorament o sense	PERSONA i/o FAMILIA + PROFESSIONALS SANITARIS
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 DE REPRESENTANT	PLANIFICACIÓ DE L'ATENCIÓ
Requisits formals	-DOCUMENT NOTARIAL -DOCUMENT PRIVAT AMB 3 TESTIMONIS	CONSTANCIA ESCRITA
Lloc de dipòsit	-HISTÒRIA CLÍNICA -REGISTRE ADMINISTRATIU	HISTÒRIA CLÍNICA

Figura 3. Diferències principals entre DVA i PDA. Font: Francesc José María.

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 situacions en les quals no estigui en condicions de fer-ho. Si ho considera oportú, hi pot incloure la designació d'un representant que pugui ajudar a interpretar correctament el text en funció de la voluntat i els valors de la persona malalta.

El document escrit 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 (vegeu l'apartat «1.4. Fonaments ètics i legals»). 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 tenim 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.

En definitiva, les voluntats anticipades i la planificació anticipada de decisions es basen en el dret a l'autonomia de les persones en l'àmbit sanitari (sense excloure l'àmbit social) i en el deure dels professionals de respectar-la, dins d'allò que estableix el marc jurídic. La responsabilitat professional, legal i ètica d'assegurar i afavorir aquesta participació recau en els professionals sanitaris.⁵²

⁵² Loncan P. Documents de voluntats anticipades *versus* planificació anticipada de decisions sanitàries. Bioètica & Debat. 2014;20(71):13-6.

2.4. Importància d'entendre la planificació de decisions anticipades com a procés

L'objectiu principal del procés de PDA és que aquesta reflecteixi bé els valors i les preferències de les persones, més que no pas la descripció tècnica de les decisions preses. Com ja s'ha comentat, amb la PDA es promou la millora de l'atenció centrada en la persona, la comunicació entre la persona, la família i el professional, i el respecte per la dignitat fins als moments finals de la vida.⁵³

A més, es pretén afavorir la comprensió i participació de les persones malaltes en les decisions, evitar les actuacions innecessàries i les situacions d'abandonament i, en conseqüència, millorar-ne l'atenció d'acord amb els seus criteris i les possibilitats clíniques.⁵³

Alguns elements clau

- Aquest procés exigeix maduresa, responsabilitat compartida i comunicació entre tots els actors: persona, família, equip i entorn social.
- Una persona malalta competent, amb apoderament i informada de l'evolució natural de la malaltia. És important avaluar el grau d'informació previ de la persona en relació amb el seu estat de salut i el coneixement de la seva malaltia. La PDA ha d'evitar la iatrogènia d'un mal procés informatiu o comunicatiu.
- Aquest ha de ser un procés estructurat, i requereix un mètode i una preparació previs.
- Convé revisar periòdicament la vigència del pla i la concordança amb la persona i el seu entorn: com ja s'ha comentat, la revisió periòdica del pla permet ajustar les decisions preses pel que fa als canvis clínics i a les prioritats del pacient.
- És universal i s'ha de poder aplicar a totes les persones, sempre que aquestes estiguin disposades a fer-ho.
- Cal un registre sistemàtic que garanteixi la continuïtat assistencial i el respecte per les decisions preses.

El resultat del procés ha de ser l'expressió de l'autonomia de la persona que el realitza. Per tant, el procés ha de ser:⁵⁴

- **Voluntari:** la persona ha d'escollir lliurement si vol participar en el procés de PDA. Tot i que els professionals proposin el procés, la persona pot rebutjar lliurement participar-hi.
- **Informat:** és important que les persones rebin informació sobre la utilitat, els objectius i l'ús que es farà de la PDA.
- **Competent:** la persona que participa en la PDA ha de tenir la competència suficient per fer-ho (*vegeu l'apartat «1.5 Competència: qüestions legals sobre*

⁵³ Couceiro A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. Arch Bronconeumol. 2010;46(6):325-31.

⁵⁴ Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social. 2013.

la competència de la persona»). Cal valorar la necessitat i l'adequació de la PDA en les persones amb demència avançada, les quals tenen una capacitat intel·lectual i cognitiva molt limitades. En aquests casos, la PDA es pot fer amb el representant. Si la persona no ha explicitat qui és el seu representant, la decisió s'ha de prendre per substitució amb els referents que, segons els professionals, compleixin els criteris d'idoneïtat per fer-ho.⁵⁵



Figura 4. El procés de PDA. Font: elaboració pròpia.⁵⁶

2.5. Beneficis, riscos i barreres de la planificació de decisions anticipades^{57,58}

Què es pretén aconseguir amb el procés de PDA?^{59, 35}.

- El model d'atenció basat en l'elaboració d'una PDA promou la continuïtat en les pautes assistencials establertes.
- És una oportunitat de participació i de consens amb els malalts.
- Enforteix la relació clínica basada en el coneixement mutu, el diàleg i el respecte.

⁵⁵ Simón P, Barrio IM. ¿Quién decidirá por mí? Madrid: Triacastela; 2004.

⁵⁶ En la *Guia per a l'aplicació pràctica de la planificació de decisions anticipades (PDA)* es pot consultar amb detall cadascun d'aquests passos.

⁵⁷ Adaptat de: Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social. 2013.

⁵⁸ Patel K, Janssen D J, Curtis JR. Advance care planning in COPD. *Respirology*. 2012;17(1):72-8.

⁵⁹ Boyd K, Mason B, Kendal M, Barclay S, Chinn D, Thomas K, et al. Advance care planning for cancer patients in primary care: a feasibility study. *B J Gen Pract*. 2010;60(581):449-58.

- Afavoreix la reflexió ètica interdisciplinària.
- Millora la percepció del control que la persona té sobre el procés.
- Pot permetre que els pacients coneguin en primera persona l'evolució natural de les malalties i dels escenaris previsibles futurs.
- Permet formular prèviament els dubtes de maneig que puguin sorgir i, per tant, disposar d'una resposta o, com a mínim, d'una anàlisi prèvia de la situació.
- Afavoreix la manifestació dels valors i preferències de cadascú i que els equips puguin alinear les decisions clíniques amb aquests valors i preferències.
- Defineix una ruta preestablerta de com haurien d'anar les coses en un marc teòric i abans que aquestes coses succeeixin, independentment de si tenen lloc o no.
- Alleugereix la responsabilitat del representat en la presa de decisions, en el moment en què la persona no pot decidir.
- Pot afavorir 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 professionals i els equips participants.

La PDA no està exempta de certs riscos, que es detallen a continuació:⁶⁰

- Confondre la PDA amb la limitació de l'esforç terapèutic (LET) o l'adequació. La LET pot ser una conseqüència d'un bon procés de PDA.
- Confondre la PDA amb el document de voluntats anticipades regulat per llei (DVA). El DVA pot ser un dels resultats de la PDA..
- L'aplicació de la PDA exigeix avaluar acuradament la persona malalta. Si no es fa aquesta avaluació es pot dificultar la presa de decisions apropiades.
- Imposar la PDA a qui no la desitja.
- Convertir el procés de PDA en un tràmit vinculat a imposicions institucionals o objectius corporatius.

Al mateix temps s'identifiquen les barreres que poden dificultar la PDA, les quals depenen de tres elements principals: el pacient, els professionals i les organitzacions.

Relacionades amb el pacient

- Les persones malaltes no sempre estan informades dels seus processos de malaltia i algunes vegades no volen estar-ho, exercint així el seu dret d'autonomia.⁶¹
- Rebutgen parlar de temes relacionats amb el final de la vida.
- La situació clínica pot limitar l'exploració de valors i preferències.
- No volen deixar la càrrega de les decisions als seus familiars i, per tant, no comparteixen el procés amb ells.

⁶⁰ Spoelhof GD, Elliott B. Implementing advance directives in office practice. Am Fam Physician. 2012;85(5):461-6.

⁶¹ Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. (BOE 274 de 15.11.2002; Suplement en llengua catalana núm. 21, de 2.12.2002).

- Els pacients no són conscients que poden expressar els seus desitjos vers les intervencions que rebutgen, el procés de la malaltia, etc.
- Tenen por de les represàlies o de la pèrdua de confiança amb el seu professional de referència.
- Hi ha poca cultura de diàleg entre els professionals i els pacients en el nostre context sanitari.

Relacionades amb els professionals ⁵⁹.

- Molts professionals no estan preparats per parlar dels processos de final de vida: tenen una visió mecanicista de l'assistència.
- Els beneficis qualitatius del procés (millora de la comunicació, millora de la satisfacció, qualitat de vida, etc.) es perceben poc.
- Els professionals creuen que són les persones malaltes qui han d'iniciar la PDA.
- No volen convertir el procés de comunicació en un tràmit de valoració i registre.
- El model paternalista d'intervenció encara limita la cultura de diàleg.
- La percepció d'una manca de marc ètic sòlid i un marc legal segur.
- Manca de formació i capacitació per dur-la a terme.

Relacionades amb les organitzacions

- La documentació no permet registrar adequadament el procés de PDA.
- L'organització interna i les càrregues de treball no afavoreixen la realització del procés.
- El temps i l'entorn assistencial no sempre són els adequats per iniciar un procés de PDA.

2.6. Valors i preferències: definició conceptual

La deliberació té per objecte identificar el curs òptim davant un conflicte o situació present o previsible. Quan no hi ha conflicte, no és necessari deliberar. La deliberació moral es proposa buscar el curs òptim de solució d'un conflicte moral. I un conflicte moral és sempre i necessàriament un conflicte de valors. En sentit ampli, anomenem *valor* a la qualitat que fa que les coses siguin importants per als éssers humans i que els exigeix el seu respecte. Així, la vida és un valor, i també ho són la salut, l'amor, la justícia, la pau, l'amistat, la bellesa i el plaer, com ho són també les creences religioses, les tradicions de les persones, etc.

Si la deliberació té per objecte saber quina és la solució òptima d'un conflicte moral, i si el conflicte moral és sempre i necessàriament un conflicte de valors, resulta que un punt fonamental del mètode de deliberació és identificar els valors en conflicte. Perquè hi hagi conflicte, hi ha d'haver dos o més valors que ens exigeixin respecte i que s'oposin entre ells, o que no sigui possible prendre en consideració alhora. En medicina és freqüent que un dels valors en conflicte sigui la vida i, l'altre, la decisió de la persona malalta, o l'escassetat de recursos, o les seves creences religioses, etc.

No hi ha dubte que els valors són la base de les obligacions morals. Però no tots els valors entren en conflicte entre ells, ni tampoc no juguen un paper significatiu en el conflicte que inquieta o preocupa en aquest moment a una persona determinada.

Els valors sustenten les preferències i aquestes es concreten segons el context. Els valors són referències ideals; és el que hom aprecia en general. Les preferències, però, són més concretes, atès el moment i el context presents. Els valors són com fars que il·luminen per on hauria d'anar la decisió personal, mentre que les preferències són l'opció concreta i responen a la jerarquització de l'escala de valors que en aquell moment concret fa la persona.

Si li preguntem al pacient quins són els seus valors, aquest pot enumerar un ventall gran d'allò que aprecia en general i de manera abstracta a la seva vida. Però si li preguntem què prefereix, tenint en compte els seus valors, fa una aposta determinada, posa un valor per sobre d'altres, sobretot quan coneix més concretament què comporta, a la pràctica, jerarquitzar els valors d'una manera o d'una altra. I això és important, ja que la malaltia i el seu curs potser no canvien els valors, però sí que en modifiquen l'ordre o la prioritat i, per tant, les preferències.

En la PDA hem de tenir en compte les dues nocions, la història dels valors i les preferències, perquè el fet d'acompanyar l'autonomia significa entendre, en un marc més ampli, els valors i les preferències concretes de la persona.

Capítol 3. Metodologia per a la planificació de decisions anticipades

L'objectiu d'aquest capítol és facilitar la incorporació a la pràctica assistencial de l'hàbit d'analitzar les situacions de manera compartida i acompanyada. Amb aquesta proposta es vol potenciar la participació de les persones malaltes en els processos de presa de decisions, i per això és útil tenir identificades les qüestions procedimentals que en aquest capítol es presenten.

Les qüestions que s'han de considerar són els protagonistes (qui i amb qui), els criteris i els instruments.

3.1. Introducció

Les persones que pateixen una malaltia avançada estan exposades a una situació d'alta vulnerabilitat i fragilitat, per la vivència de la dependència derivada de la pèrdua funcional, les circumstàncies de salut canviants, l'amenaça que representa la possibilitat d'una mort propera i la presència de sofriment, incloent-hi la seva família i els professionals que l'atenen.

Els professionals implicats en l'atenció i cura d'aquestes persones han de tenir en compte la influència que exerceixen en la manera com les persones malaltes experimenten la malaltia.

Cal tenir present que el procés de deliberació i comunicació està modulats per la relació assistencial entre el professional i el pacient. Es tracta de la relació entre dues persones que interactuen i les seves respostes estan associades a les seves experiències subjectives que s'influencien recíprocament, un reflex de les necessitats i vulnerabilitats d'ambdues persones, i això pot afavorir el procés o obstaculitzar-lo.

En els seus estudis, Chochinov posa de rellevància que la manera com els pacients perceben que són vistos és un modulador important de la seva dignitat i de l'experiència de ser pacient.

Partint d'aquestes premisses fonamentals per a qualsevol procés de relació terapèutica, cal construir un model de planificació de decisions anticipades que s'ajusti a les necessitats individuals i, al mateix temps, integri les peculiaritats col·lectives del context social i sanitari de cada moment.

3.2. A qui va adreçada la planificació de decisions anticipades?

En general, cal plantejar la PDA en els pacients crònics complexos o amb malaltia crònica avançada, els quals, per l'evolució natural de la seva malaltia, necessitin una planificació anticipada de l'atenció i vulguin explicitar els seus valors i preferències, a més de decisions possibles davant escenaris previsibles en el seu context.

Així, podem plantejar la PDA en els contextos següents:

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

En tots aquells casos en què es vegi com una opció acceptable per al pacient, cal recomanar que es formalitzin les decisions específiques en un DVA que inclogui la designació de representant.⁶²

3.3. Qui ha de proposar i responsabilitzar-se de la planificació de decisions anticipades?

En un procés assistencial, la relació que la persona malalta estableix amb els professionals sanitaris o de l'entorn social és determinant.

Pot ser que el professional més apropiat per iniciar una PDA sigui el metge de família, la infermera que visita el pacient a casa seva, la treballadora social que avalua aspectes familiars, l'especialista que fa anys que fa un seguiment de la seva malaltia crònica o l'equip de la residència on viu. En qualsevol cas, sigui qui sigui aquest professional, és important que es prengui consciència de la relació de confiança necessària i del compromís personal que s'ha d'establir indispensablement amb el pacient per garantir un procés correcte de PDA.^{37, 63}

⁶² En el cas de persones sense malaltia coneguda o amb malalties cròniques amb un pronòstic de supervivència llarga, la PDA expressada en forma de DVA permet reforçar la garantia de respecte a l'autonomia més enllà de la relació assistencial entre el pacient i els seus professionals responsables vinculats per un procés de malaltia.

⁶³ Barrio IM, Simón Lorda P, Pascau MJ. El papel de la enfermera en la planificación de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enf Clinica*. 2004;14(4):223-9.

A continuació es mostren alguns dels requisits que ha de tenir tot professional responsable de dur a terme la PDA:

- un coneixement suficient de la persona,
- un coneixement profund dels problemes associats a la malaltia, les seves complicacions i evolució natural, a més de la interrelació amb altres malalties (comorbiditat) i l'evolució previsible del quadre clínic en el seu conjunt;
- un compromís personal envers la persona malalta i el seu entorn familiar,
- habilitats suficients en comunicació interpersonal,
- capacitat de coordinació amb altres dispositius assistencials que puguin arribar a participar en el procés assistencial de la persona malalta i
- capacitat per reconèixer els problemes ètics que poden sorgir en el procés assistencial i per trobar les millors solucions possibles.

A més, la proposta de PDA pot venir de la persona mateixa. En aquest cas, el professional té l'obligació d'escoltar-la i afavorir-la tant com sigui necessari.

Per tant, tot l'equip assistencial és responsable de promoure i mantenir el procés de PDA i d'assegurar-ne l'aplicació apropiada.

3.4. Què cal explorar en un procés de planificació de decisions anticipades?

Alguns aspectes que es poden explorar i que poden facilitar el procés de PDA són:⁶⁴

- els antecedents en l'afrontament de situacions d'alt impacte,
- les relacions familiars i l'entorn de suport social, en general,
- la informació i la comprensió de la situació de malaltia,
- el significat i el valor de la situació de malaltia,
- els valors i les creences (existencials, espirituals, etc.) rellevants per a la persona,
- les preocupacions vers el procés de malaltia i els escenaris de salut previsibles,
- els escenaris de presa de decisions en relació amb situacions sanitàries o socials concretes: acceptació o rebuig de tractaments, instauració d'intervencions, lloc de mort, etc.,
- l'exploració d'expectatives actuals i de futur,
- les expectatives i demandes que la persona malalta espera dels professionals, l'equip i l'organització, i
- la designació de la persona representant.

Val a dir que tota aquesta informació és el resultat d'un procés de diàleg amb el pacient, recollida en una o diverses trobades i que no sempre disposarem de totes les dades.

⁶⁴ Adaptat de: Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social. 2013.

La planificació acompanyada és recomanable, però no obligatòria. A vegades pot resultar iatrogènic forçar el pacient perquè faci el procés, només per un pur tràmit administratiu o per una estratègia d'eficiència en la gestió del temps del professional («fem-ho tot avui que tinc temps»).

3.5. Quin és el millor moment? Requisits per iniciar i mantenir la planificació de decisions anticipades

No s'ha definit cap moment per començar la PDA, sinó que l'inici està determinat justament pel desenvolupament de la relació terapèutica entre la persona malalta i l'equip assistencial.

Com ja s'ha comentat, cal:

- buscar el moment adequat per iniciar el diàleg entorn de la PDA;
- plantejar aspectes específics i oferir informació sobre el procés, i afavorir que la persona noti la utilitat del procés;
- explicar-li que en el futur s'hauran de prendre decisions sobre la seva atenció i recordar-li la importància de conèixer les seves opinions i pensaments al respecte d'això, i
- fer-li saber que volem conèixer la seva manera única de viure el procés, ja que sabem que les idees i vivències sobre la malaltia varien molt d'una persona a una altra.⁶⁵

Quan s'inicia el diàleg ha de quedar clar que no és gens fàcil parlar de les preferències en relació amb el futur, ja que això pot afavorir el procés d'aproximació a la persona. Per aquest motiu és important tractar la persona durant un cert temps, per clarificar allò què és prioritari per a ella, conèixer-la millor i oferir-li la millor atenció possible centrada en els seus interessos.

Tal com exposa Couceiro, per a les persones amb malalties cròniques complexes,⁷ en les quals els factors pronòstics són incerts, resulta molt necessari la introducció dels valors i preferències individuals, ja que, com s'ha anat referint en aquest document, el problema serà més crític en els episodis intercurrents, quan la seva competència es pot veure compromesa.

Es poden definir alguns criteris bàsics que han d'estar presents per iniciar el procés de PDA. El grau de presència d'aquests criteris modularà la PDA,⁶⁶ de manera que com més presents hi estiguin, més garanties hi haurà que la PDA tingui èxit. Així, aquests criteris són:

- L'acceptació de la persona malalta o del seu representant, quan aquesta no sigui competent. Aquest és un requisit **imprescindible**. Mai no es pot imposar la PDA.

⁶⁵ Barbero J, Barreto P, Arranz P, Bayés R. Comunicació en oncología clínica. Barcelona: Just in Time; 2005.

⁶⁶ Guia sobre planificació anticipada de decisions al CSS Albada. Sabadell: Hospital Universitari Parc Taulí; 2011.

- La definició del grau de participació d'altres familiars o persones properes (família, referent o representant del pacient).
- L'entrenament i expertesa suficients dels professionals o equips que siguin responsables de la PDA.
- El suport de les organitzacions sanitàries en la promoció de la PDA als professionals responsables dels pacients.⁶⁷

Segons el model de Patel,⁵⁸ 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.

La vivència d'esdeveniments vitals estressants, com les pèrdues importants (de persones o d'autonomia) o l'amenaça de la pèrdua de la pròpia vida pot facilitar que la persona, amb les relacions de suport i ajuda necessàries, pugui reflexionar i participar en les decisions sanitàries relatives al procés del final de la seva vida, d'acord amb els seus desitjos, creences i valors.

Tot i que aquestes situacions poden afavorir la proposta de PDA, no hem d'oblidar que, en els moments inicials d'aquestes vivències, el pacient potser no està disponible emocionalment i mostra sentiments d'atordiment i reaccions d'estrès agut. El període d'intercrisi i d'estabilitat emocional dins el procés d'adaptació als canvis de la malaltia o l'elaboració del dol per la pèrdua d'un ésser estimat, o per les pèrdues secundàries a l'evolució de la malaltia, pot ser percebut pel pacient com menys amenaçant i alhora sentir-se més capaç d'enfrontar-se a la situació.

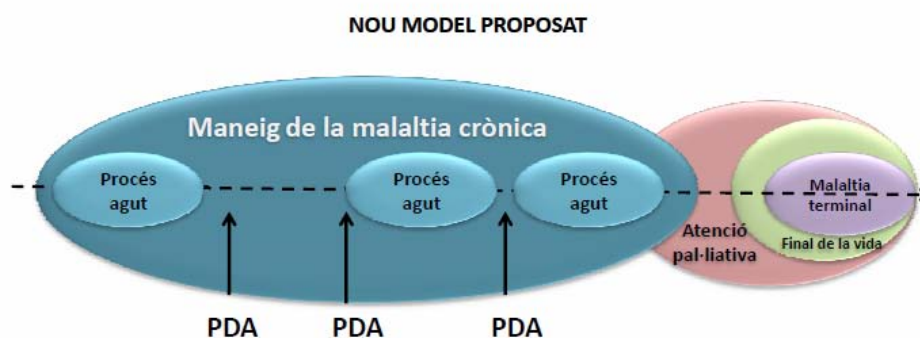


Figura 4. Model d'intervenció de la PDA. Font: adaptat de Patel *et al.* 2012.

⁶⁷ El suport de les organitzacions, *stricto sensu*, no és cap criteri bàsic que hi hagi d'estar present, tot i que és molt recomanable comptar-hi amb el seu suport.

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,
- persona en negació diagnòstica o pronòstica,
- conspiració de silenci,
- context clínic de risc vital o
- en un servei d'urgències.

Des del model integratiu relacional de Payàs s'ofereix una visió adaptativa de les estratègies d'afrontament i de les defenses.⁶⁸ Tots els mecanismes de defensa, per molt disruptius que siguin, tenen una funció i responen a alguna necessitat psicològica. En són exemple:

- no preguntar per l'evolució de la seva malaltia,
- delegar en la família la presa de decisions relacionades amb el futur de la seva malaltia.
- evitar i negar la informació rebuda o fer esforços per no rebre més informació sobre la malaltia de la que ja tenen; o
- expressar el desig de no viure el procés de morir, tot demanant accions que els professionals no podran dur a terme.

Una relació interpersonal respectuosa, de contacte, que generi confiança i seguretat pot permetre que la persona s'expressi sense por de sentir-se inadequada o jutjada pel professional, i afavorir així la disminució al llarg del temps de la necessitat d'afrontaments més defensius.⁶⁸

L'abordatge d'aquests processos sovint presenta problemes per als professionals, pel possible malestar emocional que pot aparèixer en abordar-los i perquè, de vegades, moltes persones no tenen la informació relativa al seu diagnòstic o pronòstic ⁶⁵.

En situacions no adaptatives cal explorar la possibilitat de realitzar intervencions professionals específiques, com les dels psicòlegs i treballadors socials.

3.6. Com: actituds, habilitats i recursos del professional

El 2009, el professor Ramon Bayés, en el discurs amb motiu de la seva investidura com a doctor honoris causa en psicologia per la UNED, va referir que «la persona –el resultat d'una història individualitzada d'interaccions– es pot explorar a través de l'observació, l'actitud hospitalària, l'empatia, l'escolta activa i el llenguatge. Les habilitats de comunicació (aconsellament o *counselling*), així com la validació de les

⁶⁸ Payàs A. Las tareas del duelo. Barcelona: Paidós; 2010.

biografies, constitueixen la tecnologia punta per alleugerir el sofriment de les persones».

La deliberació sobre els desitjos, preferències i valors que cal respectar, en relació amb les actuacions i els límits que s'hauran de dur a terme al llarg del procés de la malaltia del pacient i davant la possibilitat de la proximitat de la seva mort, ha d'emprar, com a eina clau, les estratègies de comunicació terapèutica basades en l'aconsellament (en anglès, *counselling*). Aquest proporciona eines i estratègies, actituds i habilitats que poden maximitzar el grau de competència del professional amb un cost emocional més baix.

L'aconsellament té en compte les dificultats i els temors del professional en la comunicació amb els pacients i les famílies a l'hora de respondre preguntes difícils i transmetre informació negativa que pot representar una amenaça per a la persona, i permet fer-ho de manera menys amenaçant i promovent l'assimilació.

A continuació es presenten alguns exemples d'actituds i habilitats:^{65,69}

- Empatia: disposició per comprendre i transmetre comprensió.
- Acceptació incondicional de la persona, de l'autonomia, del dret a guiar-se pel seu món de valors.
- Compassió, entesa com l'esforç personal del professional per alleugerir el patiment.
- Honestat: comunicar en sintonia amb el que sentim i pensem.
- Estratègies relacionals:
 - o Habilitats bàsiques en la comunicació assertiva: per afavorir un diàleg en el marc d'una relació deliberativa i de suport emocional.
 - o Habilitats per a l'anàlisi i la resolució de problemes: mètode que facilita la presa de decisions.
 - o Contenció i suport emocional.
 - o Habilitats personals d'autoregulació o control emocional: prendre consciència del patiment del professional i com pot incidir en el procés.
- Comprensió de la mort com un procés natural de la vida.⁷⁰

Així mateix, l'abecé de les cures centrades en la dignitat (és a dir, actitud, comportament, compassió i diàleg) pot proporcionar un marc conceptual de treball per guiar els professionals sanitaris en la pràctica clínica.^{71,72}

⁶⁹ Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Barcelona: Ariel; 2005.

⁷⁰ Loncán P. La planificació anticipada de l'atenció, una qüestió de compromís professional. Butlletí de Bioètica. 2010;3.

⁷¹ Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C and D of dignity conserving care. BMJ. 2007;335:184-7.

⁷² La compassió, com el desenvolupament de la capacitat per al coneixement del sofriment del pacient, juntament amb el desig d'alleujar aquest sofriment i el diàleg com a medi per conèixer els aspectes de la vida del pacient que necessiten ser reconeguts per proporcionar la millor cura possible.

Les reflexions extretes de l'examen genuí de les nostres actituds afavoreixen els canvis necessaris en els comportaments.

Respectar la voluntat d'una persona significa permetre que assumeixi les conseqüències de les seves decisions que ha d'haver tingut en compte a l'hora d'adoptar la decisió. En aquest context, la beneficència la certifica la persona mateixa i, per tant, en reconèixer-li la propietat de la malaltia, ens pertoca garantir l'accessibilitat a la millor atenció, incloent-hi l'atenció al final de la vida.

Els professionals han de tenir en compte que és important:

- no ser invasius amb els pacients;
- reconèixer les limitacions pròpies en situacions determinades;
- identificar i utilitzar els recursos al nostre abast per facilitar el procés;
- aconseguir que l'equip assistencial arribi a acords interns que afavoreixin una resposta coherent per part dels seus diferents professionals;
- donar valor i marge al temps dedicat a la PDA, ja que no es poden establir terminis concrets, i
- integrar la PDA en el pla integral individualitzat i compartit (PIIC) del pacient.⁷³

El professional ha de poder respondre a condicions essencials com ara la necessitat que té la persona de sentir que l'escolten i la creuen en allò que està vivint (definit per la manera individual i única de viure el seu procés); de sentir-se protegida i tenir confiança per expressar emocions; de ser validada en la seva experiència emocional subjectiva o de sentir-se en una relació de suport des de la reciprocitat que generi un espai de seguretat per a l'expressió del seu patiment⁶⁸.

Alguns exemples de les possibles necessitats o preocupacions individuals podrien ser:

- les incerteses evolutives;
- les crisis que pugui patir: saber què pot passar i què ha de fer quan això passi;
- la confiança que el sistema sabrà respondre a les seves necessitats;
- la necessitat de sentir-se informat, escoltat i partícip del procés;
- saber que les pròpies decisions conduiran les respostes assistencials;
- saber que pot canviar d'opinió quan ho cregui oportú;
- saber quin professional lidera el procés en cada moment i poder participar en la tria d'aquest professional referent;
- tenir la garantia que els professionals es coordinaran per atendre'l com vol, i
- saber que tota la informació important sobre la seva salut estarà disponible en tot moment.

⁷³ El desenvolupament del Programa de prevenció i atenció al pacient crònic a Catalunya en té prevista una aproximació, en el pla integral individualitzat i compartit, tot i que sense continguts predeterminats.

Altres fonts de preocupació i patiment més properes al final de vida podrien ser:

- la vivència del procés de deteriorament;
- el sofriment vinculat a l'anticipació de la seva pròpia mort;
- el sentiment de ser una càrrega per als altres, la preocupació pel futur dels seus o la soledat, entre d'altres, i l'expressió emocional vinculada, com ara la tristesa, l'enuig, la desesperança o la por,⁶⁸ i
- el procés de la mort.

Finalment, no s'ha d'oblidar que les decisions del pacient poden estar determinades per alguns elements, com per exemple:⁷⁴

- el coneixement que ha elaborat a partir de la informació disponible,
- els seus valors,
- les creences i
- el seu estat emocional.

3.7. Eines per avaluar les condicions clíniques i les competències dels autors de les decisions

Tot i el judici legal que es pugui dur a terme sobre la capacitat de les persones, en les situacions clíniques de fragilitat cal estar atent al grau de competència del pacient, és a dir, els estats d'afectació cognitiva que són limitants i que poden ser fluctuants o reversibles. Així, podem discriminar entre els dèficits sensorials que limiten la comunicació, la variabilitat circadiària en els estats de vigília i els quadres intercurrents orgànics que afavoreixen els estats confusionals.⁷⁵

El professional responsable ha de valorar la situació cognitiva i intel·lectual de la persona malalta per determinar-ne la competència, tenint en compte que:

1. La persona ha de ser informada apropiadament de la seva situació de malaltia i comprendre aquesta informació, incloent-hi el pronòstic i les dades rellevants referents a l'evolució esperada segons les seves especificitats.
2. La persona ha de comprendre les alternatives de tractament que se li proposen, aplicables en un futur, quan ja no sigui capaç de participar en el procés de consentiment.

⁷⁴ Zapater F, Quiñonero E, Pérez MC. Capacitar para decidir. Entre la racionalidad y los valores pasando por las emociones. AMF. 2010;6(8):420-8.

⁷⁵ Ouslander J, Osterweil D, Morley J. Ethical and legal issues. Medical Care in the Nursing Home. 2a ed. New York. McGraw-Hill; 1997.

3. La persona ha de ponderar i comparar raonablement les conseqüències de les diferents propostes, amb un procés de raonament «lògic i coherent amb els seus valors personals actuals».
4. La persona ha de poder manifestar quins són els seus valors fonamentals i la seva actitud envers les decisions fonamentals sobre l'existència. Tanmateix, ha de poder expressar les seves creences i el seu desig que siguin respectades.
5. La persona ha de poder expressar una elecció respecte a com vol que la tractin quan ja no sigui capaç de participar en les decisions sobre la seva salut.

En tot cas, com ja s'ha remarcat prèviament, el professional ha de realitzar aquest procés més formalment quan dubti que la persona és plenament competent per prendre decisions en relació amb el seu procés de malaltia.

En l'annex 3 es desglossen algunes recomanacions per a l'avaluació de la competència.

3.8. Etapes i procediments de la planificació de decisions anticipades

En el context de les persones amb malaltia crònica complexa podem considerar que, d'entrada, tots els pacients són susceptibles d'establir una PDA. També cal tenir present, com ja s'ha comentat, que les condicions i la predisposició de la persona malalta determinaran el grau d'assoliment de la PDA.

A continuació es proposen els passos que s'han de seguir, adaptats a partir de la proposta de Murray:⁷⁶

1. Identifiqueu les persones apropiades per fer una PDA (capítol 3.2). Si cal, tingueu en compte l'avaluació explícita de la competència.
2. Prepareu la discussió. Els professionals implicats en el desenvolupament de la PDA han d'estar-hi preparats, tot i que, sovint, la PDA és fruit de converses espontànies entre la persona malalta i l'equip assistencial.
3. Coneixeu, amb tanta precisió com sigui possible, els **problemes de salut** de la persona malalta i el seu pronòstic evolutiu, vital i funcional, i les possibilitats de tractament.
4. Avalueu la situació de salut i les necessitats socials del pacient (valoració integral multidimensional).
5. Examineu què és allò que la persona coneix en relació a la seva malaltia. Demaneu permís, tal com s'ha descrit anteriorment.
6. Exploreu les falses creences i les idees preconcebudes en relació a la seva malaltia.

⁷⁶ Murray SA, Sheikh A, Thomas K. Advance care planning in primary care. BMJ. 2006;333(7574):868-9.

7. Valoreu amb prudència els punts següents amb la persona, sempre segons els valors d'aquesta:
 - a. ***Quins aspectes del procés d'atenció són importants per a vostè i quins no?***
 - b. ***Qui podria ser el seu representant?***
 - c. ***En general, on prefereix ser atès?***
 - d. ***Si empitjora, on vol ser cuidat?***
 - e. ***Té alguna preferència o sol·licitud especial?***
 - f. ***Té cap preferència pel que fa a adequacions terapèutiques o instrumentals previsibles?***
8. Establiu propostes d'actuació a partir d'escenaris clínics versemblants.
9. Proporcioneu l'atenció personalitzada de manera coherent amb els acords establerts.
10. Si la persona malalta ho considera important o útil, valoreu un DVA.
11. Registreu tot el procés en la documentació clínica.
12. Reviseu amb regularitat el pla amb el pacient i la família.

En resum, per posar en pràctica el procés de PDA, cal definir una estratègia concreta basada en els passos següents:

1. Preparar la discussió.
2. Examinar què es el que la persona (o família) coneixen.
3. Determinar la informació que cal discutir o que es fa servir.
4. Establir un procés de diàleg i comunicació amb la persona malalta o, si no és possible, amb el seu referent o representant.
5. Establir els objectius i les prioritats dels tractaments i validar el procés.
6. Establir el pla d'acció: la PDA específica.

Capítol 4. Punts crítics a l'hora de realitzar la planificació de decisions anticipades

En el procés de presa de decisions acompanyades hi ha alguns punts que resulten especialment crítics o complexos i que, sovint, generen conflictes ètics o dificultats en el procés de diàleg.

En aquest capítol es destaquen alguns d'aquests punts, en els quals es considera que el professional ha de posar més atenció. Atès que la resolució d'aquestes situacions depèn de factors aliens al marc conceptual, no es poden proposar solucions úniques. Més aviat se suggereix fer ús de les recomanacions metodològiques proposades en aquest document i contextualitzar cadascuna de les situacions donades.

4.1. Punts crítics

- **Informació i comunicació:** en capítols anteriors ja s'han revisat alguns aspectes que cal tenir presents en el procés de comunicació amb els pacients i, quan escaigui, amb les seves famílies. El procés de PDA s'ha d'acompanyar de la revisió dels aspectes relacionats amb els problemes de salut i el context social i personal (que moltes vegades està determinat per un procés informatiu) i de diàleg i acompanyament (comunicació). Els professionals han de poder dur a terme aquest procés i han d'evitar la iatrogènia que es pot desprendre de la manca d'habilitats, actituds i coneixements suficients.
- **Capacitat i habilitats de la família o cuidadors:** en el nostre entorn, la família és un element clau en el procés de cura de les persones malaltes. És generadora i receptora de cures i atenció i, sempre que la persona així ho manifesti, la seva participació en el procés de PDA és important. Cal fer una bona avaluació del context familiar i social de les persones ateses i ponderar la seva implicació en el procés, les seves capacitats i habilitats en aspectes de l'atenció i la seva incidència o modulació en el procés de decisió i planificació de decisions anticipades.
- **Congruència entre equips:** la manca de coordinació assistencial és un factor de risc clau en l'elaboració d'un bon procés de PDA. La discrepància interna dels equips genera manca de confiança del pacient envers els seus professionals referents, especialment si són els responsables de conduir un procés de PDA. Els espais de comunicació i trobada interdisciplinaris i multidisciplinaris són una eina per millorar la congruència i el consens entre els professionals.
- **Registre:** aquest és l'últim pas del procés i un dels més importants. Independentment de qui dugui a terme el procés de PDA, es recomana designar un professional de l'equip que tingui la capacitat de generar un registre en la història clínica al qual puguin accedir tots els professionals implicats en l'atenció de la persona (i tots els recursos i nivells assistencials).
- **Revisió i vigència:** com ja s'ha destacat, el registre de la PDA és el pas final del procés. L'infraregistre o una manca d'actualització dels plans establerts poden generar decisions no actualitzades i que no coincideixin amb els desitjos i expectatives reals de les persones ateses en el moment de la posada en pràctica de la intervenció. Cal fer èmfasi, novament, en què el pacient pot

canviar de decisió sempre que ho desitgi i que la PDA és un procés flexible i reversible. Per això, la seva vigència s'ha d'actualitzar sempre que calgui.

4.2. Decisions difícils: alguns exemples

En aquest apartat es mostren alguns exemples de condicions clíniques que poden comportar decisions de maneig complex.

4.2.1. Deteriorament cognitiu i presa de decisions

No és infreqüent que persones amb deteriorament cognitiu hagin de prendre decisions, atesa la prevalença d'aquesta condició i la probabilitat de processos intercurrents en relació amb el seu grau de fragilitat.

Les persones amb deteriorament cognitiu lleu o moderat poden mantenir la competència per participar en la presa d'algunes decisions, com per exemple a l'hora de prendre una decisió simple, encara que no puguin prendre decisions complexes.

Com s'ha comentat prèviament, els professionals són els responsables de valorar la competència d'un pacient per prendre una decisió concreta, en cas de dubtes sobre si és competent o no.

4.2.2. Demència avançada

En aquestes persones, una de les decisions que es plantegen més freqüentment és la indicació de nutrició enteral per sonda nasogàstrica o gastrostomia. És conegut que l'ús de nutrició enteral en pacients amb demència avançada no augmenta l'expectativa de vida, comporta una millora pobra o nul·la de l'estat nutricional i no elimina el risc de pneumònies per aspiració; a més, sovint provoca molèsties als pacients i s'ha de recórrer a mecanismes de restricció mecànica o mèdica, els quals, al seu torn, afavoreixen l'aparició de noves complicacions.⁷⁷

Una altra situació prevalent és l'ús d'antibiòtics (per exemple, en infeccions respiratòries de repetició en un context de disfàgia per progressió de malaltia). En la literatura mèdica hi ha un cert consens per considerar que les persones amb demència greu (GDS 7c), caracteritzada per una situació de dependència absoluta en totes les activitats bàsiques de la vida diària i per pèrdua del llenguatge, no són candidates al tractament antibiòtic.⁷⁸

⁷⁷ Volicer L. Goals of care in advanced dementia: quality of life, dignity and comfort. *J Nutr Health Aging*. 2007;11(6):481.

⁷⁸ Arriola Manchola E. Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2002;37(4):225-30.

4.2.3. Multimorbiditat i múltiples problemes concurrents

La complexitat en l'atenció a persones amb múltiples malalties cròniques està sobretot determinada per la incertesa en el diagnòstic situacional (què li passa al pacient? quina capacitat funcional té?), atès el gran nombre de variables que condicionen la situació de final de vida i la singularitat interindividual en la forma de presentació clínica.

Per desenvolupar el procés col·laboratiu entre professionals i pacients que permeti identificar necessitats, acordar objectius, desenvolupar i implementar el pla de cures i fer el seguiment de l'evolució, és imprescindible, doncs, partir d'un bon «diagnòstic de precisió».

La millor manera d'arribar a aquest diagnòstic situacional és a partir d'una valoració multidimensional (per exemple, una valoració geriàtrica integral). La mesura del grau de fragilitat també pot esdevenir una bona ajuda.

4.2.4. Edat molt avançada

L'edat, per si mateixa, no hauria de ser un condicionant discriminant en la presa de decisions.

4.2.5. Insuficiència renal crònica avançada

La possibilitat factible de realitzar un tractament substitutiu (hemodiàlisi o diàlisi peritoneal) diferencia la insuficiència renal crònica de la resta de malalties cròniques avançades.

Cal posar un èmfasi especial en el procés de planificació amb el pacient, com a paradigma de la presa de decisions anticipades, en relació amb el moment d'inclusió en el programa de diàlisi i, si escau, quan arribi el moment de la retirada del tractament substitutiu.

Sovint, mesos o anys després d'haver iniciat un programa de diàlisi, el pacient i la família perceben que el pacient, després de cada sessió de diàlisi, pateix un malestar que «no compensa» el benefici esperat. Enfront d'aquestes situacions és molt raonable plantejar que les sessions s'espaiïn i, fins i tot, suspendre-les, especialment quan, a més de la diàlisi, sobrevé una malaltia neurodegenerativa com ara una demència, en la qual realment cal qüestionar la relació cost-benefici per al pacient.

4.2.6. Malalties neurodegeneratives

Aquestes poden cursar amb afectació de les funcions superiors o sense. En qualsevol cas, cal prendre decisions respecte de la ventilació mecànica (invasiva o no), la realització de traqueotomies, gastrostomies per alimentació, el valor que el pacient atorga a l'alimentació i la capacitat de relació amb l'entorn.

4.2.7. Malaltia respiratòria crònica: MPOC

Cal prendre decisions respecte de la necessitat de fer ventilació mecànica en situació de descompensació, i de la possibilitat d'escollir, sempre que es pugui, entre ventilació invasiva o no invasiva i les conseqüències d'una o altra elecció.

4.2.8. Relatives al trasplantament d'òrgans i a la donació i recepció de teixits

Des de la clàssica acceptació o rebuig de transfusió d'hemoderivats a la donació o recepció d'òrgans i teixits en funció del tipus de malaltia.

4.2.9. Síndromes d'isquèmia crònica avançada: arteriopaties distals

Situacions d'isquèmia no revascularitzable que només serien tributàries d'amputació, en les quals el pacient presenta lesions isquèmiques irreversibles o nafres per pressió que compliquen la situació. Davant aquestes situacions seria molt profitós haver plantejat la possibilitat d'amputació i conèixer anticipadament l'opinió de la persona afectada al respecte d'això, i, si escau, envers alternatives de tipus simptomàtic (analgèsia, cures, etc.).

4.2.10. Malalties oncològiques

Cal preveure l'actitud del pacient respecte dels tractaments oncoespecífics i determinades línies de tractament, a més de l'actitud respecte de la possibilitat d'emprar tractaments experimentals o de participar en assaigs en curs.

Cal explicar, de la manera més imparcial possible, l'objectiu del tractament i les possibilitats de millora (guariment, increment de l'interval sense malaltia, millora d'un o alguns símptomes concrets sense millora en el pronòstic global, etc.) i el cost xifrat en requeriments de visites, realització d'anàlítiques i medicalització del procés.

En aquest casos, si es preveu a mitjà termini la necessitat d'una intervenció concreta (inserció de reservoris, gastrostomies, altres tipus d'ostomies, etc.), convé explicar-ho amb antelació per conèixer l'opinió de l'usuari.

4.2.11. Els menors i la presa de decisions

L'anomenat *menor madur* és tota persona legalment menor d'edat que té capacitat suficient per involucrar-se en la presa de decisions que l'afecten. Segons el Conveni relatiu als drets humans i la biomedicina,⁷⁹ l'opinió del menor s'ha de considerar com un factor determinant en funció de la seva edat i el seu grau de maduresa.

La legislació sanitària i posteriorment el Codi civil de Catalunya⁸⁰ han establert que el menor d'edat, d'acord amb la seva capacitat natural i, en tot cas, sempre que tingui

⁷⁹ Instrument de ratificació del Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la biologia i la medicina. <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>

⁸⁰ Codi civil, article 154. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1889-4763>

almenys 12 anys, té dret a ser informat i escoltat abans que es prengui una decisió que afecti directament la seva persona.

Així, els menors tenen reconegut el dret de decidir per ells mateixos en l'àmbit sanitari a partir dels 16 anys (majoria d'edat sanitària) i també es reconeix aquest dret a decidir autònomament (donar el consentiment per si mateixos) en el cas dels menors d'entre 12 i 15 anys (menor madur) que tinguin prou maduresa intel·lectual i emocional per comprendre l'abast de la intervenció sobre la seva salut, llevat dels casos en què la legislació sanitària disposi altrament.

Glossari

Adequació terapèutica o adequació de l'esforç terapèutic

Adequació dels tractaments indicats per a un moment determinat i manteniment només de les teràpies necessàries per garantir el màxim de confort per al malalt. L'objectiu és que no s'impedeixi l'evolució de la malaltia cap a la mort sense perllongar inútilment l'agonia. Pot incloure la retirada de mesures terapèutiques habituals (o no començar-les), com ara la ventilació mecànica, la reanimació cardiopulmonar, la diàlisi, la nutrició artificial o la hidratació al final d'una malaltia incurable, perquè el professional sanitari estima que, en la situació concreta del pacient, són inútils o fútils, atès que tan sols aconseguixen perllongar-li la vida biològica, però sense la possibilitat de proporcionar-li una recuperació funcional amb una qualitat de vida coherent amb els seus valors i creences. Si bé aquesta definició s'emmarca dins l'atenció al final de la vida, l'adequació terapèutica no és quelcom exclusiu d'aquesta etapa, si no que també és aplicable a altres estadis evolutius de la malaltia.

Agonia

Període d'hores o de pocs dies en què la vida s'extingeix progressivament amb presència de signes físics recognoscibles o sofriment per la proximitat de la mort.

Atenció integral

Atenció que incorpora la promoció, la prevenció, la recuperació i la rehabilitació i que garanteix una gestió global de les necessitats de la persona en la dimensió física, psíquica, funcional, social i espiritual.

Atenció pal·liativa

Atenció constituïda per un conjunt de mesures que tenen la finalitat de millorar la qualitat de vida relacionada amb la salut en qualsevol fase evolutiva d'una malaltia, especialment en pacients en fase avançada o en trajectòria de final de vida, per alleujar el patiment i controlar els símptomes.

Autonomia

Elecció lliure, entre diferents opcions, de la manera com volem 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.

Bona praxi

Tota actuació reconeguda com beneficiosa pels mateixos professionals i els seus organismes de representació (col·legis, societats científiques, etc.) segons el coneixement científic actualitzat per a un problema de salut determinat. Per *beneficis* entenem que produeix una millora en la persona que el rep i és acceptat pel malalt o per qui el representa. La bona praxi té a veure amb factors tecnicopràctics i altres d'humans de l'atenció a la persona, respectant sempre els drets del malalt.

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.).

Compassió

Sentiment amb què hom pren part en el sofriment d'altri i que comporta una atenció activa per evitar-lo, eliminar-lo o mitigar-lo i una resposta emocional d'empatia davant els seus problemes.

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.

Curatela

Institució que té per objecte protegir els interessos dels menors emancipats, orfes de pare i mare, dels menors que han obtingut el benefici de majoritat i dels declarats judicialment pròdigs. S'han de posar en curatela, si escau, les persones següents: a) els menors d'edat emancipats, si els progenitors han mort o han quedat impeditos per exercir l'assistència prescrita per la llei, llevat del menor emancipat per matrimoni amb una persona plenament capaç; b) els incapacitats amb relació als quals no s'hagi considerat adequada la constitució de la tutela i c) els pròdigs.

Cures pal·liatives

Cures actives destinades a malalts en processos avançats i incurables, amb especial atenció al confort i a la qualitat de vida. És funció dels metges i de tots els professionals sanitaris alleugerir el dolor, els altres símptomes i el sofriment dels malalts que estan en una fase terminal o prop de la fi de la vida. Aquests malalts tenen el dret de rebre assistència de qualitat, suport psicològic i ajut social que contribueixi a humanitzar el procés de la seva mort. Les cures pal·liatives, en la seva configuració global, inclouen mesures de suport a les persones de l'entorn del pacient (familiars i propers).

Definició del Termcat: conjunt de cures aplicades a una persona que pateix una malaltia que no té tractament curatiu amb la finalitat de controlar-ne els símptomes i integrar els aspectes psicològics i espirituals.

Decisió informada i acompanyada

Decisió que pren un pacient autònom fonamentada en els seus valors i en el coneixement sobre els fets més rellevants del seu procés de malaltia, després d'haver estat adequadament informat. La decisió la pren la persona autònomament, si bé el professional l'ha d'acompanyar i ajudar en la presa de decisions durant el procés.

Dependència

L'estat en què es troben les persones que, per raons derivades de l'edat, la malaltia o la discapacitat, i lligades a la falta o a la pèrdua d'autonomia física, mental, intel·lectual o sensorial, necessiten l'atenció d'una altra o altres persones o ajudes importants per realitzar activitats bàsiques de la vida diària o, en el cas de les persones amb discapacitat intel·lectual o malaltia mental, altres suports per a la seva autonomia personal.

Dignitat

Qualitat intrínseca de la persona (en tant que valor absolut contra el que no es pot atemptar) que no es dóna ni es pren, que no es perd per raons de deteriorament físic o cognitiu, i que es conserva més enllà de l'existència de la persona.

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.

Empatia

Capacitat de percebre i comprendre el comportament, les emocions i els sentiments d'una altra persona o d'un grup de persones per un procés d'identificació («posar-se en la pell de l'altre»), i que evita reduir la pràctica clínica a un mer contracte de serveis.

Futilitat

Inutilitat d'una actuació (un tractament, mesura o intervenció) per aconseguir l'objectiu perseguit i pactat en cada cas concret. Qualsevol actuació, primer indicada, pot esdevenir amb el temps fútil i, aleshores, s'ha de retirar. També parlem de *futilitat d'un tractament* quan es veu que pot produir perjudicis superiors o desproporcionats en relació amb el possible benefici.

Incapacitació

És una figura legal per garantir la protecció, l'exercici i la defensa dels drets de les persones que no es poden governar per si mateixes per causa de deteriorament cognitiu, psicològic o físic (malaltia o discapacitat) i que, segons el metge forense i basant-se en criteris objectius i objectivables, no es pot valer per si mateixa en totes o en determinades àrees de la seva vida. La incapacitació només es pot declarar judicialment, i és el jutge qui determina l'extensió i els límits a la capacitat d'obrar del declarat incapaç.

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.

Obstinació terapèutica

Instauració o continuació de mesures mèdiques que no tenen cap altre objectiu que perllongar la vida biològica del pacient quan aquest està abocat a la mort propera i segura. Es coneix més habitualment amb el terme *aferrissament terapèutic*.

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.

Paternalisme

Forma de relació clínica que es fonamenta en la imposició del criteri professional per sobre de l'opinió i la decisió de la persona malalta. En aquesta forma de relació, l'autoritat professional creu actuar pel bé del malalt, si bé sense comptar amb el seu parer, fins i tot utilitzant impunement la mentida, l'engany o la força.

El dret de l'autonomia personal ha de suposar l'eradicació d'aquesta pràctica. Però, tot i que es va acceptant el canvi de model, la inèrcia de la imposició paternalista es manifesta sovint, sobretot quan el malalt és en una situació de vulnerabilitat.

Pla de decisions anticipades (PDA)

Pla que identifica els valors i les preferències del pacient, o la seva família, si escau, per preveure amb antelació els objectius d'atenció i els recursos que es necessitaran per a atendre'l.

Planificació de decisions anticipades (PDA)⁸¹

Procés deliberatiu i estructurat mitjançant el qual una persona, competent per a la presa de decisions, expressa els seus valors i preferències i, d'acord amb aquests i en col·laboració amb el seu equip sanitari de referència, formula i planifica com voldria

⁸¹ El Grup de Treball del Model Català de Planificació de Decisions Anticipades ha consensuat una definició més àmplia que la del Termcat.

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 decidir. Aquesta planificació ha de constar en la història clínica, però també pot ser la base d'un document de voluntats anticipades (DVA) si es creu prudent una formalització més fefaent.

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.

Qualitat de vida

Percepció personal que té a veure amb un conjunt de condicions, béns o valors socioculturals que determinen la manera de viure de les persones pel que fa a diverses àrees: benestar físic (salut i seguretat física), benestar material (ingressos, pertinences i habitatge), benestar social (relacions personals, amistats, família i comunitat), desenvolupament (productivitat, contribució i educació) i benestar emocional (autoestima i espiritualitat).

Definició del Termcat: grau de satisfacció d'una persona respecte a les seves condicions de vida, determinat a partir de l'escala de valors, les aspiracions i les expectatives personals en els àmbits de la vida personal, familiar i social.

Rebuig al tractament o a una mesura

Dret reconegut pel qual una persona competent expressa, de manera verbal o per escrit, la seva voluntat de no acceptar una determinada actuació mèdica. El rebuig d'una actuació per part d'un malalt competent, lliure i informat de les conseqüències de la decisió, s'ha de respectar.

Referent

Persona vinculada amb el pacient, familiarment o no, que assumeix la responsabilitat en la presa de decisions i en tot allò relacionat amb el fet de 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 té 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.

Respecte

Actitud i consideració envers algú i manifestació concreta d'aquest sentiment amb accions o paraules. El respecte inclou el bon tracte a la persona, sense danyar-la ni ofendre-la, tenir mirament per les seves necessitats i tenir en compte la seva voluntat. En situació de vulnerabilitat, és la manera com tractem una persona, el seu cos, els seus desitjos i decisions amb una mirada i escolta atenta.

Sedació pal·liativa

Disminució deliberada de l'estat de consciència del malalt mitjançant l'administració de fàrmacs apropiats amb l'objectiu d'evitar un patiment intens causat per un o més símptomes refractaris. Pot ser contínua o intermitent i la seva profunditat es gradua buscant el grau de sedació mínim que assoleixi l'alleujament simptomàtic.

Situació terminal o malaltia en fase terminal

Malaltia que és ja en una fase incurable, progressiva i sense resposta al tractament, i que portarà el pacient a la mort en un termini de pocs mesos.

Tutela

Figura legal per la qual la llei atorga a determinades persones, físiques o jurídiques, la responsabilitat i el deure de protecció i defensa dels menors d'edat orfes i dels incapacitats i de llur patrimoni. S'han de posar sota tutela: a) els menors no emancipats que no estiguin en potestat parental i b) els incapacitats, si ho determina la sentència. No cal sotmetre a tutela les persones majors d'edat que, per causa d'una malaltia o deficiència persistent de caràcter físic o psíquic, no es poden governar per si mateixes, si a aquest efecte han nomenat un apoderat (aquí representat) en escriptura pública perquè tingui cura de llurs interessos.

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.

Voluntats anticipades

Desitjos, prioritats o decisions d'una persona formulats anticipadament en previsió d'una situació d'incompetència que no li permeti expressar-los per si mateixa. És una expressió de l'autonomia del pacient que posa de manifest quins són els valors propis en una situació de més vulnerabilitat en la qual no pot prendre decisions, i es donen instruccions als professionals sanitaris, els quals tenen el deure de respectar-les. L'atorgament es pot fer oralment o mitjançant un document (DVA o PDA).

Vulnerabilitat

Condició de la persona que es troba en situació de feblesa, física o psicològica, per raó de la seva malaltia o condició social, i que pot disminuir l'exercici de la seva

autonomia i la fa tributària de rebre suport i acompanyament en tot el seu procés, en major o menor mesura.

Fonts

Glossari d'elaboració pròpia. Alguns conceptes han estat elaborats a partir de les fonts següents:

- **Llei 25/2010, del 29 de juliol**, del llibre segon del Codi civil de Catalunya, relatiu a la persona i la família (DOGC núm. 5686 de 5.8.2010)⁸².
- **Gran diccionari de la llengua catalana** (1998). Barcelona: Enciclopèdia Catalana⁸³.
- **Diccionaris i cercaterm del Termcat**. Centre de terminologia de la llengua catalana. Generalitat de Catalunya i Institut d'Estudis Catalans.
- **Guía de sedación paliativa** (2011). Organización Médica Colegial (OMC). Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Cuadernos de Bioética, XXII (3):605-12. Asociación Española de Bioética y Ética Médica.
- **Llei 39/2006, de 14 de desembre**, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència.(BOE 299 de 15.12.2006, supl. en llengua catalana, núm. 28 de 16.12.2006)⁸⁴.
- **Protocol per a l'aplicació de criteris de cribratge abans d'iniciar un procés d'incapacitació**. Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania II. Col·lecció: Papers d'acció social; 2); 2008.
- **Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida**. Generalitat de Catalunya. Comitè de Bioètica de Catalunya; 2010.

⁸²

⁸³ <http://www.diccionari.cat>

⁸⁴ http://www.boe.es/boe_catalan/dias/2006/12/16/pdfs/A03550-03564.pdf

Annexos

Annex 1. Quadre resum de la legislació vigent més rellevant

- **Llei 14/1986, de 25 d'abril**, general de sanitat. En l'article 10.6.b s'introdueix el concepte de *consentiment informat* i de la *lliure elecció dels pacients* o, si no és possible o el pacient està incapacitat, per part dels familiars o representants.
- **Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà en relació amb les aplicacions de la biologia i la medicina** (Conveni d'Oviedo de 1997). Va entrar en vigor l'any 2000 i estableix, entre altres coses, les directrius per a la presa de decisions de representació en pacients incapaços.
- **Llei 21/2000, de 29 de desembre**, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient i la documentació clínica. Primera llei pròpiament centrada en el reconeixement dels drets del pacient a exercir l'autonomia en els processos de presa de decisions i regulació dels testaments vitals.
- **Llei 41/2002, de 14 de novembre**, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. Pretén ordenar les bases iniciades en 1986, moderar la proliferació de lleis d'àmbit regional sorgides en el període comprès entre 2000 i 2002 i crear un marc estatal ampli.
- **Decret 175/2002, de 25 de juny**, pel qual es regula el Registre de voluntats anticipades.
- **Estatut d'autonomia de Catalunya de l'any 2006** (Llei orgànica 6/2006, de 19 de juliol, de reforma de l'Estatut d'autonomia de Catalunya), que estableix, en el seu article 20, el dret a viure amb dignitat el procés de la mort.
- **Reial decret 124/2007, de 2 de febrer**, pel qual es regula el Registre nacional d'instruccions prèvies i el corresponent fitxer automatitzat de dades de caràcter personal.
- **Llei 25/2010, de 29 de juliol**, del llibre segon del Codi civil de Catalunya, relatiu a la persona i la família. S'hi inclou la regulació substantiva del document de voluntats anticipades (art. 212.3).

Annex 2. Diferents definicions internacionals i nacionals de planificació de decisions anticipades

Barrio et al. «Amb la PAD (planificació anticipada de l'atenció) la persona malalta expressa els seus valors i preferències als professionals assistencials, per tenir-los en compte i acordar objectius assistencials coherents, registrats i ben documentats, que han de permetre adequar les actuacions per aconseguir-los quan aquest ja no es capaç i es troba al final de la seva vida».⁸⁵

Guia d'Albada Centre Sociosanitari (Corporació Sanitària Parc Taulí, Sabadell). «Resultat del procés de discussió entre el pacient i els professionals, amb la participació de la família i altres persones vinculades a ell (amb el representant en cas de pacient incapaç), per conèixer les seves preferències, establir els objectius assistencials de forma conjunta i facilitar la presa de decisions, en cas que el malalt deixi de ser capaç per prendre-les en un futur. En general seran un conjunt d'accions sempre acordades per deliberació amb el pacient/família/representant, expressades per escrit (o de forma electrònica/digital) i implementades per un equip assistencial quan sigui necessari, habitualment a la fase final de la vida».⁸⁶

Comitè de Bioètica de Catalunya. «És un procés de comunicació bidireccional entre pacient i equip assistencial que inclou, doncs, la informació d'aspectes tècnics relacionats amb situacions clíniques, proporcionada pels professionals i la seva comprensió per part del pacient o representant».

Guía de planificación anticipada de las decisiones (Andalucía). «La planificación anticipada de decisiones es un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, sobre sus valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida».⁸⁷

Thomas i Lobo (Oxford University Press). «La PDA és un procés de discussió entre una persona i els seus proveïdors d'atenció sanitària, entre els quals hi pot haver la seva família i afins. N'hi ha de dos tipus: la primera és una declaració anticipada que reflecteix les preferències i aspiracions de la persona i que poden ajudar a identificar com li agradaria que l'atenguessin. Encara que no és jurídicament vinculant, és probable que es tingui en compte. La segona és una declaració avançada que s'ha de referir a un tractament específic i circumstàncies específiques. Només entrarà en vigor quan la persona hagi perdut la capacitat de donar o negar el seu consentiment (s'acostuma a anomenar *directiva anticipada* o *testament vital*)».⁸⁸

⁸⁵ Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. NURE Investigación. 2004;5:1-9.

⁸⁶ Guia de planificació anticipada de decisions del CSS Albada-CSPT Taulí Sabadell. 2010.

⁸⁷ Guía de planificación anticipada de las decisiones. Consejería de Salud y Bienestar Social de Andalucía. 2013.

⁸⁸ Thomas K, Lobo B. Advance Care planning in end of life care. Oxford: Oxford University Press; 2011.

Royal College of Physicians (Regne Unit). «Procés de discussió entre una persona, els seus proveïdors de salut, i sovint els seus afins, sobre l'atenció sanitària futura. La discussió permet establir valors i preferències, proposar el rebuig de tractaments determinats en possibles situacions futures i permet designar un representant personal [Lasting Power of Attorney (LPA)]». ⁸⁹

Organización Médica Colegial-Fundación Ciencias de la Salud. «La planificació anticipada de l'atenció és una conseqüència del nou estil de relació clínica. Es tracta que els professionals vagin planificant amb el pacient l'atenció sanitària, preveient les situacions futures i prenent decisions sobre com s'ha de procedir davant successos que puguin esdevenir. Es tracta, doncs, de veure l'atenció sanitària com un contínuum que no és ocasional, esporàdic ni fortuït, sinó planificat». ⁹⁰

Detering et al. «*Advance care planning* és un procés en el qual els pacients, en consultar amb els proveïdors d'atenció sanitària, la família i altres afins, prenen decisions sobre la seva assistència sanitària futura, en cas que no siguin capaços de participar en les decisions de tractament».

Martin et al. «Un procés de comunicació amb els pacients, els proveïdors d'atenció sanitària, les seves famílies i altres afins en relació amb el tipus d'atenció que es considera apropiat quan el pacient no pugui prendre decisions. La PDA pot arribar a ser, i generalment hauria de ser-ho, un DVA legal». ⁹¹

⁸⁹ Royal College of Physicians, National Council for Palliative Care, British Society of Rehabilitation Medicine, British Geriatrics Society, Alzheimer's Society, Royal College of Nursing, Royal College of Psychiatrists, Help the Aged, Royal College of General Practitioners. Advance care planning. Concise Guidance to Good Practice series, No 12. Londres: RCP; 2009.

⁹⁰ Planificación anticipada de la asistencia. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud; 2011.

⁹¹ Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. Lancet. 2000;356:1672-6.

Annex 3. Avaluació de la competència d'un pacient per participar en la seva PDA

Es pressuposa que la competència per a la presa de decisions sanitàries està indemne i present en les persones de més de 16 anys, tot i que en determinades condicions aquesta pot ser insuficient o dubtosa i pot requerir una avaluació explícita.

No hi ha cap instrument que permeti respondre objectivament a la pregunta: és aquesta persona competent per decidir sobre aquest tema particular? Fins ara, la resposta és un judici subjectiu que, en el cas d'una intervenció sanitària, ha de realitzar el metge responsable.

Per determinar la competència en relació amb una acció sanitària concreta cal disposar de les habilitats cognitives i intel·lectuals suficients: orientació espai temporal i en persona, atenció, percepció, memòria, funcions executives, judici, pensament abstracte i el contingut de pensament, etc.

El procés deliberatiu de presa de decisions en la relació entre el professional i el pacient es basa en els estudis que el 1998 van realitzar Appelbaum i Grisso sobre la competència,⁹² i que es poden esquematitzar de la manera següent:



Independentment de la realització d'un mini examen cognitiu (MEC, conegut també com Mini-Mental Score, MMS o test de Folstein) per avaluar, si escau, el funcionament

⁹² Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. N Engl J Med. 1988;319:1635-8.

neuropsicològic, la dinàmica seqüencial d'exploració de la competència per a una decisió sanitària concreta podria ser:

1. El professional sanitari dóna la informació pertinent sobre la intervenció que s'ha de realitzar o la qüestió que s'ha de decidir, les raons que la sustenten, l'eficàcia esperada i els riscos de fer-la i de no fer-la.
2. Entén la persona la informació? Amb les seves paraules, hauria de respondre quina és la malaltia, quines són les mesures que s'han de prendre i per què, i quins són els riscos i beneficis si es fa la intervenció o si no es fa, o si es pren la decisió o no.
3. Pot valorar (apreciació) la informació en relació amb la seva situació personal? Per què l'informem de tot això i quina part l'afecta més de tot el que li hem dit?
4. Pot raonar amb les dades que li hem donat? Relaciona bé els factors que cal tenir en compte i les alternatives?
5. Pot expressar la decisió?

És recomanable registrar detalladament el procés d'avaluació i les dades clíniques que el sustenten.

Amb tot, no es pot oblidar que la competència per a les decisions en l'àmbit sanitari es pot enfocar com un procés, les condicions del qual sovint es poden millorar. En aquest sentit, convé abordar alguns factors que poden actuar com barreres per a una correcta participació de la persona.

1. Hi ha un problema psiquiàtric que limita la capacitat de la persona, ara i aquí, per a la correcta comprensió i apreciació de la situació? Cal atendre'l, si és el cas, abans de la presa de decisions.
2. Hi ha massa ansietat en la persona? Expressa mecanismes psicològics de defensa exagerats, com ara la negació o idees sobrevalorades? S'ha de tractar i afrontar.
3. Està prenent el pacient medicaments que poden afectar la seva capacitat de raonament actual? Cal revisar els medicaments i veure si es poden ometre o canviar.
4. S'ha de revisar la qualitat de la comunicació: cal donar la informació també per escrit? Necessita la persona atesa un traductor o mediador cultural? Podem demanar el suport d'un altre professional que sigui millor comunicador o més expert? Cal una segona opinió?
5. Podria beneficiar-se de la implicació de familiars o amics en la presa de decisions? I d'algun altre professional de la seva confiança?

Si és necessari, i sempre que això sigui possible, diferirem la decisió per millorar les condicions en les quals el pacient pugui participar.

Agraïments

El Grup de Treball del Model Català de PDA i la Generalitat de Catalunya agraeixen les aportacions en la revisió del document a les persones següents:

Francisco Benavente, Magdalena Catalan, Carles Conill, Olga Corbalán, Sara Ela, Manoli García, Jordi Graells, Joan Guix, Helena Mestre, José Carlos Molina, Lluís Marroyo, Montserrat Rafecas, Jaume Roig i Sebastián Santaeugenia.

El Grup de Treball del Model Català de PDA i la Generalitat de Catalunya agraeixen la col·laboració de les entitats 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 Guttman; 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 Tomàs); 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, i ASPACE Barcelona.

El Grup de Treball del Model Català de PDA i la Generalitat de Catalunya agraeixen la col·laboració de les societats científiques següents:

Societat Catalana de Cures Pal·liatives (SCCP), Associació d'Infermeria Familiar i Comunitària de Catalunya (AIFICC), Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària (CAMFiC).