

# Planificación de decisiones anticipadas

Cegri Lombardo F

## PARA NO OLVIDAR

1. La planificación de decisiones anticipadas (PDA) fomenta el reconocimiento y el respeto a la autonomía de la persona, y promueve la participación de esta en la gestión de sus propios cuidados.
2. Las personas que más se benefician de la PDA son los pacientes crónicos complejos o con enfermedad crónica avanzada y aquellas que sufren una enfermedad con un alto riesgo de perder las funciones superiores.
3. La PDA es un proceso estructurado que incluye las siguientes etapas: preparación, propuesta, diálogo, validación, registro y reevaluación.
4. Los aspectos más importantes que se deben tratar durante las entrevistas del proceso de la PDA se pueden agrupar en tres áreas: conocimiento y percepción de la situación de enfermedad, valores y vivencia de la persona, y decisiones concretas.
5. El proceso de la PDA es continuo en el tiempo y evoluciona con la persona, no se puede dar nunca por terminado.

En España, el *Convenio de Oviedo*, de 1 de enero de 2000, *para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación con las aplicaciones de la biología y la medicina* puso las bases para el desarrollo en Cataluña de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información relacionados con la salud y autonomía del paciente y la documentación clínica, y la regulación de las voluntades anticipadas, en su artículo 8. La Ley catalana fue la primera y dio paso a que otras comunidades autónomas publicaran leyes similares. Esta circunstancia provocó la aprobación en el Parlamento español de un texto para fijar los mínimos en esta materia.

Es a partir de la Ley estatal 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en su artículo 11, Instrucciones Previas, que se normaliza el derecho de la autonomía del paciente, el documento de voluntades anticipa-

das (DVA) y propone la creación de un Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP), que recoja la información de los diferentes registros de ámbito autonómico. Aprobado en el Real Decreto 24/2007, de 2 de febrero, pero no es hasta el año 2013 que la sincronización de los registros autonómicos se completa con el nacional.

Fruto de esta normativa aparecen dos documentos, el consentimiento informado y el documento de voluntades anticipadas.

## Documento de voluntades anticipadas

El documento de voluntades anticipadas (DVA), también llamado instrucciones previas o testamento vital, se define como el documento, dirigido al médico responsable, en el que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad, siempre conforme el ordenamiento jurídico (Cataluña, Ley de 21/2000, de 29 de diciembre, artículo 8).

Generalmente, el DVA ha de ser redactado por escrito y otorgado ante notario o ante tres testigos mayores de edad, con plena capacidad y de los cuales dos de ellos no han de tener relación de parentesco hasta segundo grado con el otorgando ni vinculación patrimonial. En algunas comunidades autónomas, esto puede variar y puede hacerse también ante el funcionario del registro (por ejemplo, en Andalucía, Madrid, Castilla-La Mancha, País Vasco...).

Después de más de una década desde la publicación de las leyes y el inicio y recomendación de la realización de la DVA, los datos publicados nos confirman que todavía no es un documento reconocido por los ciudadanos ni por los propios profesionales sanitarios. Según los datos publicados del RNIP, en octubre de 2018, había registrados en España 265.303 DVA, lo que supone una tasa de 5,70 ‰ habitantes. Si bien por comunidades autónomas destacan, en la parte alta, Navarra, País Vasco y Cataluña, con unas tasas de 10,87, 10,64 y 10,01, respectivamente, y en la parte inferior, Galicia, Extremadura y Ceuta y Melilla, con unas tasas de 2,82, 1,70 y 0,81, respectivamente. En cuanto al perfil de las personas que tienen registrado un DVA, un 51,3 ‰ son mayores de 65 años y un 62,4 ‰ son mujeres.

## Planificación de decisiones anticipadas

A mediados de la década de 1990, se creó en Estados Unidos el *Advance Care Planning*, como una estrategia de abordaje de las decisiones sanitarias al final de la vida, y en la actualidad se ha consolidado en muchos de los sistemas sanitarios del mundo (Australia, Nueva Zelanda, Canadá y Reino Unido, entre otros).

En España es en esta última década cuando se habla de PDA como reconocimiento y respeto a la autonomía de la persona, y promoción de la participación de esta en la gestión de sus propios cuidados, anticipándose a los acontecimientos clínicos probables y las correspondientes decisiones. Por lo tanto, la PDA no se limita a implementar un conjunto de documentos con valor legal, como en el DVA, sino a cambiar el estilo de la relación clínica entre pacientes y profesionales sanitarios, vinculándose a la relación asistencial. Pasamos del modelo tradicional paternalista hacia otro centrado en la autonomía del paciente y en el derecho a la información y a la participación en la toma de decisiones clínicas.

La PDA se define como «un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, deseos y preferencias y, de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo y su equipo asistencial de referencia,

**Tabla 1. Diferencias entre voluntades anticipadas y planificación de decisiones anticipadas**

	<b>Voluntades anticipadas</b>	<b>Planificación de decisiones anticipadas</b>
Regulación	Legal	Protocolo asistencial
Fundamento	Autonomía de la voluntad	
Elemento esencial	Revocabilidad	
Autores	Individuo enfermo o sano con asesoramiento o no	Persona o familia + profesionales sanitarios
Negocio jurídico	Unilateral (declaración de voluntad recepticia) Mayor de 18 años	Bilateral (fruto del consenso) Jóvenes maduros mayores de 12 años junto con el representante legal*
Destinatarios	Indeterminados	Determinados
Eficacia	Futura (circunstancia prevista)	Presente (enfermedad en curso)
Contenido	Instrucciones Nombramiento representante	Planificación de la atención Nombramiento representante
Requisitos formales	Documento notarial Documento privado con tres testigos Funcionario del registro	Constancia escrita
Lugar de depósito	Historia clínica Registro administrativo	Historia clínica

\* Ley 26/2015 de Modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, de 28 de julio, BOE núm. 180, sec I, págs. 64544-64613.

formula y planifica cómo quisiera que fuera la atención que debe recibir ante una situación de complejidad clínica o enfermedad grave que se prevé probable en un plazo de tiempo determinado y relativamente corto, o en situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en las que no esté en condiciones de decidir».

Por lo tanto, la PDA y el DVA persiguen un mismo objetivo final: garantizar el máximo respeto de los valores de la persona cuando no tenga la capacidad conservada para tomar decisiones sobre su salud. Podemos decir que la redacción de la PDA y de un DVA son, por lo tanto, totalmente complementarios. Como elementos esenciales diferenciadores encontramos los siguientes (tabla 1):

- La elaboración del DVA es la redacción de un documento escrito por parte de la persona interesada, con o sin el apoyo del profesional, mientras que la esencia de la PDA es en el proceso de diálogo que se establece entre la persona y el profesional.
- El proceso de la PDA se puede llevar a cabo con los representantes o referentes de la persona si esta tiene la competencia comprometida, mientras que el DVA solo lo puede redactar el interesado.
- La PDA aborda decisiones concretas en torno a eventos previsibles y específicos en una situación de enfermedad en curso, por lo que interesa sobre todo a las personas en situación de enfermedad crónica y avanzada. Aunque las personas sin enfermedad conocida o con enfermedades crónicas con pronóstico de supervivencia largo también se pueden beneficiar de un proceso de PDA, dado el carácter más general e inespecífico de las decisiones que estas personas podrán planificar, es probable que encuentren en la formalización de un DVA una manera más adecuada de expresar sus voluntades.

La PDA ha mostrado ser útil para disminuir los problemas bioéticos y mejorar la atención centrada en la persona cuando se ha producido esta pérdida de la capacidad y el paciente se encuentra en situación de iniciar o no tratamientos que repercuten directamente en su calidad de vida y en su supervivencia. Otros estudios ponen de manifiesto que la PDA ha obtenido resultados positivos en la mejora del proceso asistencial, la satisfacción del paciente, de la familia y del profesional, y en la continuidad asistencial.

## **El proceso de la planificación de las decisiones anticipadas**

A continuación explicaremos los aspectos que hemos de tener en cuenta para realizar la PDA.

### **A quién va dirigida**

Las personas que más se beneficiarán de la PDA son los pacientes crónicos complejos o con enfermedad crónica avanzada, que, por la evolución natural de su enfermedad, necesiten de una planificación anticipada de la atención y quieran expresar sus valores y preferencias, además de decisiones posibles ante escenarios previsibles en su contexto.

Y aquellas personas que sufren una enfermedad con un alto riesgo de perder las funciones superiores (por ejemplo, accidente cerebrovascular [ACV] o demencia).

### **Quién ha de iniciar el proceso**

El profesional más apropiado para iniciar una PDA es el/la médico de familia, la enfermera que visita al paciente en su casa, la trabajadora social que evalúa aspectos familiares, el especialista que hace años realiza un seguimiento de su enfermedad crónica o el equipo de la residencia donde vive. En cualquier caso, sea quien sea este profesional, es importante que se tome conciencia de la relación de confianza necesaria y del compromiso personal que se establecerá indispensablemente con el paciente para garantizar un proceso correcto de la PDA.

### **Cuándo iniciar el proceso**

Es necesario identificar en qué momento clínico y personal se encuentra la persona antes de hacer la propuesta de la PDA.

Hay algunas etapas de la vida de las personas en las que puede resultar más favorable, como: un evento con un gran impacto vital (por ejemplo, la muerte o una enfermedad grave de una persona muy cercana y querida); un nuevo diagnóstico de una enfermedad grave; cambios importantes en la enfermedad crónica que impliquen una reformulación de los objetivos terapéuticos o ingresos hospitalarios frecuentes.

Sin embargo, hay ciertos contextos de vulnerabilidad en los que habrá que explorar el tema con mucho cuidado o para los que, incluso, sería recomendable no hacerlo, como por ejemplo: alto impacto emocional por la propia situación de salud, situación de negación diagnóstica o de ausencia de introspección pronóstica, protección informativa, contexto clínico de riesgo vital, estancia en un servicio de urgencias o situación de inestabilidad clínica.

El proceso de la PDA se puede iniciar de manera reactiva o proactiva:

### Reactiva

- Si el paciente expresa su necesidad. Los pacientes o sus familiares pueden hacer preguntas o afirmaciones que pueden ser un reflejo de su disponibilidad para iniciar un proceso de PDA. Estos son algunos ejemplos:
  - No quiero sufrir más. No quiero que mi padre sufra más.
  - ¿Cómo sabré cuándo ha llegado el momento de dejar de tomar esta medicación o de dejar este tratamiento?
  - ¿Qué me pasará? ¿Cómo irán las cosas?
  - Si el tiempo que queda tiene que ser así, no quiero seguir. Estoy cansada de todo esto.
  - ¿Cree que mi padre estaría mejor con otro tipo de tratamiento que le haga menos daño? Está sufriendo mucho.

### Proactiva

- Ofrecemos la PDA a todos los pacientes que identificamos en el punto «A quién va dirigida», aprovechando los acontecimientos vitales propicios, crisis o descompensaciones de la enfermedad o ingresos hospitalarios. La identificación de una persona como paciente crónico complejo y, especialmente, como persona con enfermedad crónica avanzada debería ser un momento clave para iniciar o sugerir el proceso de la PDA.

Hay que prever la posibilidad de que la persona rechace la propuesta de inicio de la PDA. En este caso, se registrará en la historia clínica que la propuesta se ha hecho. Sin embargo, siempre se debe tener en cuenta que la persona puede cambiar de opinión en un futuro y que, si la situación lo aconseja, la propuesta se podría volver a hacer, y así se le debe explicar.

En el caso de no disponer de un DVA o PDA, en caso necesario, se tendrán en cuenta las instrucciones dadas de manera oral o, en su ausencia, legalmente la toma de decisiones correspondería en primer lugar al tutor legal, seguido de la esposa-marido, hijos adultos, padres, hermanos adultos, otros familiares y amigos, por este orden.

### Qué aspectos se han de explorar

Antes de que el profesional que liderará la PDA haga la primera entrevista con la persona, es conveniente que revise su historia clínica y hable, si es necesario, con

los profesionales que intervienen en el plan de tratamiento para tener claro el estado de las enfermedades que tiene la persona y tener un conocimiento actualizado de las posibles evoluciones, el pronóstico y las diferentes opciones de tratamiento.

Dada la gran cantidad de aspectos a tratar a lo largo de un proceso de la PDA, será necesario planificar el proceso en varias entrevistas. Se recomienda acordar con la persona el tiempo de duración de la entrevista y el tiempo que debe pasar entre una visita y la siguiente, para que tenga tiempo de asimilar y reflexionar sobre los aspectos tratados, pero sin alargar excesivamente las siguientes visitas.

Los aspectos más importantes que se deben tratar durante las entrevistas del proceso de la PDA se pueden agrupar en tres áreas:

### **Conocimiento y percepción de la situación de enfermedad**

Para explorar estos aspectos, tenemos que pedir a la persona que nos explique:

- Los principales problemas de salud que padece.
- Sus creencias en relación con el origen de sus problemas de salud.
- Sus creencias sobre la duración esperada del proceso de enfermedad.
- Las ideas sobre las consecuencias a corto y largo plazo de su proceso de enfermedad.
- Sus creencias sobre la capacidad para controlar o curar un problema.
- Las dudas que a menudo se plantea en relación con la enfermedad.
- Con la evaluación exhaustiva de estos apartados, el profesional puede identificar qué conocimiento y qué comprensión tiene la persona de su situación. También se pueden identificar conceptos erróneos que habrá que aclarar.

### **Valores y vivencia de la persona**

Para explorar estos aspectos, los temas que se podrían valorar son los siguientes:

- Aspectos de su enfermedad que considera más importantes.
- Aspectos de la atención que considera más importantes.
- Qué le preocupa y qué teme de su caso o de los escenarios sanitarios, personales o sociales previsibles.
- Valores generales al respecto de la salud y la enfermedad.
- Antecedentes de pérdidas y duelo.
- Antecedentes de afrontamiento de situaciones de alto impacto.
- Expectativas hacia los profesionales y las instituciones.

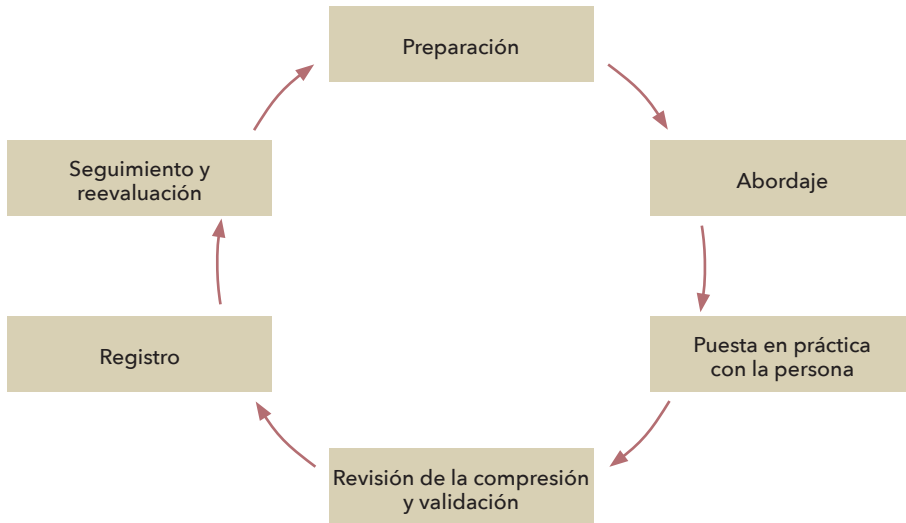
Hablar abiertamente sobre lo que es importante para la persona, conocer sus preocupaciones y sus recursos personales es esencial para acompañarle en la planificación de futuras decisiones, y además tiene un efecto terapéutico.

### **Decisiones concretas**

Una vez explorados el conocimiento y las creencias de la persona sobre su situación de enfermedad, tenemos la información necesaria para comprender correctamente la enfermedad y conocemos cuáles son las preferencias y valores de la persona, es el momento de abordar decisiones concretas sobre los escenarios clínicos previsibles.

Para ello, los temas que se podrían tratar son los siguientes:

- Escenarios de toma de decisiones en relación con situaciones o tratamiento de síntomas concretos (disnea, dolor, vómitos, hemorragias, disfagia, agitación, delirio, etc.).



**Figura 1.** Ciclo de la planificación de decisiones anticipadas.

- Condiciones de adecuación del esfuerzo terapéutico.
- Preferencias en cuanto al lugar de atención en función del estado evolutivo de la enfermedad.
- Designación de representante (persona a la que delegaría la toma de decisiones).
- Aspectos relacionados con el ritual funerario deseado y todo lo que rodea a los servicios funerarios (incineración, inhumación, tipo de ceremonia, etc.).

### Fases del proceso de la planificación de las decisiones anticipadas

El proceso de la PDA es un proceso dinámico que necesita para conducirse con éxito realizar secuencialmente las seis fases siguientes (figura 1):

#### Fase 1. Preparación

En caso de dudas sobre el **grado de competencia** de la persona para determinadas cuestiones, se debería utilizar algún instrumento para evaluarla o bien valorar hasta qué punto la persona puede realizar las siguientes funciones:

- *Comprensión de la información que se le ofrece:* la persona recibe, almacena y sintetiza adecuadamente la información relevante. Entiende las relaciones causales y las posibles opciones que se le presentan.
- *Procesamiento racional de la información:* la persona es capaz de realizar un proceso lógico de pensamiento y puede explicar cómo y por qué se ha tomado una determinada decisión.
- *Apreciación de la situación y sus consecuencias:* la persona entiende lo que la información implica para su futuro, en relación con el valor que asigna a los riesgos y beneficios. La valoración debería basarse en las preferencias, principios o creencias de la persona.
- *Habilidad para comunicar decisiones:* la persona es capaz de manifestar una respuesta de manera comprensible.

*Aspectos que tener en cuenta:*

- Identificar a la persona que se puede beneficiar, valorar la competencia.
- Planificar cuál es el momento más adecuado.
- Reflexionar los aspectos más relevantes que se tendrían que abordar.
- Definir un cronograma y un plan, guion básico.
- Identificar qué personas y profesionales se deberían implicar.

## **Fase 2. Propuesta**

La propuesta de iniciar un proceso de PDA se debe hacer con tanto tacto y sensibilidad como sea posible, sin hacer sentir a la persona que está obligada, y permitiendo que sea ella (y no la influencia del profesional) quien promueva la aceptación del proceso.

*Aspectos que tener en cuenta:*

- Explicar qué es la PDA, aclarar dudas.
- Respetar un «No» y registrar la propuesta en la historia clínica.
- Entregar un documento informativo y dar tiempo para reflexionar.
- Acordar una fecha para el primer encuentro.
- Consensuar los detalles del encuentro: acompañantes, revisión del DVA en caso de que el paciente disponga de uno.

## **Fase 3. Diálogo**

Es recomendable que las primeras entrevistas del proceso de la PDA sean monográficas, centradas exclusivamente en este tema. Si no puede ser así (cosa que a menudo ocurre), no debe desistir de llevar a cabo el proceso de PDA y se debe reorientar la estrategia: hay que saber organizar las visitas de manera que permitan combinar la actividad clínica con espacios limitados para debatir temas concretos (y nucleares) de la PDA. A menudo, los temas propios de la PDA también surgirán espontáneamente a lo largo de las visitas y se puede valorar si es un buen momento para abordar un tema concreto.

*Aspectos que tener en cuenta:*

- Elegir bien el espacio. Preferiblemente, se debe conversar en un espacio tranquilo, confortable, sin interrupciones y que garantice la confidencialidad.
- Implicar a las personas necesarias: otros profesionales, representante, tutor legal, etc.
- Entrevista semiestructurada.
- Explorar cuáles son los conocimientos y la percepción de la situación de la enfermedad por parte del paciente, así como de sus valores y vivencias.

## **Fase 4. Validación**

Es importante recordar a la persona que la PDA es un proceso dinámico; que los acuerdos están sujetos a cambios, siempre que la persona así lo desee, y que se pueden planificar nuevas visitas más adelante si es necesario completar o profundizar en algún aspecto. Hay que remarcar que la persona puede cambiar de opinión y que siempre prevalecerá lo que decida en última instancia, independientemente de lo que se haya decidido durante el proceso de la PDA.



*Aspectos que tener en cuenta:*

- Contrastar con la persona, después de cada encuentro, que se han entendido bien los aspectos importantes.
- Revisar conjuntamente el registro que se hace en la historia clínica.

### Fase 5. Registro

Cada entrevista con la persona se considera una intervención clínica, por lo que quedará resumida y registrada en la historia clínica.

*Aspectos que tener en cuenta:*

- Registrar cada encuentro en la historia clínica: desarrollo, información relevante, acuerdos a los que se ha llegado, etc.
- Garantizar el registro del resumen final.
- Entregar una copia al paciente, y pedir autorización para compartirla con otros profesionales que le atienden o atenderán, en el caso de que no puedan tener acceso a la historia clínica (por ejemplo, centro de día, residencia).

### Fase 6. Reevaluación

Aunque no haya ninguna de las situaciones siguientes, es conveniente que el profesional se plantee periódicamente si los aspectos acordados durante el proceso de la PDA aún están vigentes en la situación presente de la persona o habría que revisarlos.

*Aspectos que tener en cuenta:*

- Si la persona lo pide.
- Si hay un cambio clínico evolutivo que lo aconseje (nuevas enfermedades, nuevas complicaciones, nuevos tratamientos, etc.).
- Si los profesionales lo consideran oportuno.
- Si hay cambios importantes en la situación de la persona (cambios de representante, etc.).
- Si hay cambio de profesional responsable.

Dado que el proceso de PDA es continuo en el tiempo y evoluciona con la persona, no se puede dar nunca por terminado.

## Bibliografía

- Aguilar-Sánchez JM, Cabañero-Martínez MJ, Puerta Fernández F, Ladios-Martín M, Fernández-de-Maya J, Cabrero-García J. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* [Internet.] 2018;32(4):339-345. [Consultado el 5/12/2018]. Disponible en: [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/77041/1/2018\\_Aguilar-Sanchez\\_et\\_al\\_GacSanit.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/77041/1/2018_Aguilar-Sanchez_et_al_GacSanit.pdf)
- Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, 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.
- Comité de Bioética de Cataluña. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. [Internet.] Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. [Consultado el 5/12/2018]. Disponible en: [http://canalsalut.gencat.cat/web/content/\\_Sistema\\_de\\_salut/CBC/recursos/documents\\_tematica/cbcfividaes.pdf](http://canalsalut.gencat.cat/web/content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/cbcfividaes.pdf)
- Comité de Bioética de Cataluña. Recomendaciones del Comité de Bioética de Cataluña ante el rechazo de los enfermos al tratamiento. [Internet.] Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. [Consultado el 5/12/2018]. Disponible en: <http://www.bioetica-debat.org/contenidos/PDF/2010/cbrechazotr.pdf>

- Detering KM, Hancock AD, 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.
- Guia per a l'aplicació pràctica de la planificació de decisions anticipades. [Internet.] Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Versió 13, de 10 de març de 2016. Disponible en: [http://salutweb.gencat.cat/ca/detalls/Articles/05\\_documentacio](http://salutweb.gencat.cat/ca/detalls/Articles/05_documentacio)
- Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Versió 9, de 10 de març de 2016. Disponible en: <https://docplayer.es/83093601-Model-catala-de-planificacio-de-decisiones-anticipades.html>
- Patel K, Janssen DJ, Curtis JR. Advance care planning in COPD. *Respirology*. 2012;17:72-8.
- Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. [Internet.] Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social. 2013. [Consultado el 5/12/2018]. Disponible en: [www.juntadeandalucia.es/...anticipada/planificacion\\_anticipada\\_de\\_decisiones\\_SSPA.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/...anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf)
- Registro Nacional de Instrucciones Previas. Informe octubre 2018. [Internet.] Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2018. [Consultado el 5/12/2018]. Disponible en: <https://www.mschs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>