

DVA i PDA: diferències indicacions i utilitat pràctica de cada eina

Cristina Lasmarías Martínez

Responsable de Geriatria, Cures Pal·liatives i Malalties Neurodegeneratives

Equip de transformació de l'atenció intermèdia

Direcció General de Planificació i Recerca en Salut

Departament de Salut

Professora associada de la Universitat de Barcelona

Alguns plantejaments

Garantir la voluntat és sempre factible? O és una fal·làcia?

Les persones estan preparades per parlar d'allò que fa digne per elles el procés assistencial?

Estem aspirant a un objectiu assolible?



Punts de partida

1

L'èsser humà no **ÉS** autònom o **NO** ho és. (B Román)

2

L'autonomia de la persona s'enmarca en un context. (T. Killackey)

3

Sense una informació veraç, la persona no pot exercir la seva autonomia (N Terribas)

DVA i PDA

Partint d'això... què necessitem per fer un DVA?

Conèixer la
legislació

Conèixer el procés
administratiu

Conèixer l'existència

Conèixer la voluntat

Què necessitem per fer la PDA?

Conèixer la
legislació?

Conèixer el procés
administratiu?

Conèixer
l'existència

Història
clínica/situació

Coneixement que
té de la malaltia

Idoneïtat del
procés

Conèixer la
voluntat

Habilitats de
comunicació

Capacitat d'obrar
de la persona

Què diu la llei

- **LLEI 21/2000, de 29 de desembre**, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica.
- **Ley 41/2002, de 14 de noviembre**, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- **Ley 5/2003, de 4 de abril**, de Salud de las Illes Balears.
- **Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo**, de regulación de la eutanasia
- **Ley 8/2021, de 2 de junio**, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica
- **LLEI 2/2024, del 6 de febrer**, de modificació de la Llei 21/2000, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica.

Drets respecte la informació, la presa de decisions i el consentiment informat

Informació
clínica



Consentiment
informat



Presa de
decisiones





Advance directives and real-world end-of-life clinical practice: a case-control study

Albert Dalmau-Bueno,¹ Anna Saura-Lazaro,² Josep Ma Busquets,³ Ingrid Bullich-Marín,³ Anna García-Altés^{4,5}



Aquestes persones **van morir els anys 2014 i 2015** per:

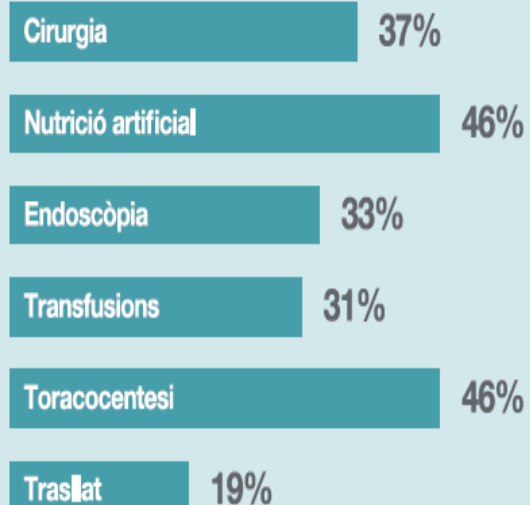


Hi ha una paradoxa.....

Procediments que es fan menys a les persones mortes amb DVA comparades amb les que no en tenen:

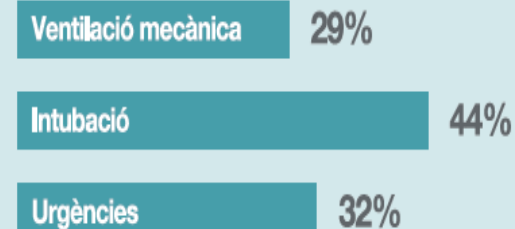
Dones

% de reducció



Homes

% de reducció



Els resultats poden ajudar a una millor planificació en el tractament dels pacients amb DVA durant l'etapa final de vida, **així com a reforçar la consciència del personal clínic, de les famílies i de la població en general.**

Dades DVA

Nº INSCRIPCIONES EN EL RNIP DESDE SINCRONIZACIÓN COMPLETA DE LOS REGISTROS AUTONÓMICOS

REGISTRO AUTONÓMICO	Enero 2013	Enero 2014	Enero 2015	Enero 2016	Enero 2017	Enero 2018	Enero 2019	Enero 2020	Enero 2021	Enero 2022	Enero 2023	Enero 2024
ANDALUCÍA	23.397	25.329	27.407	29.949	32.825	35.686	38.531	42.001	43.667	45.907	49.072	50.980
ARAGÓN	5.012	5.494	6.007	6.660	7.384	8.172	9.042	10.189	10.841	11.733	13.040	14.424
ASTURIAS	3.805	4.261	4.718	5.161	5.687	6.200	6.644	7.337	7.857	8.490	9.567	11.160
BALEARES	3.121	3.740	4.544	5.312	6.197	7.258	8.328	9.670	10.305	11.245	12.383	13.988
CANARIAS	6.001	6.757	7.602	8.481	9.299	10.310	10.600	11.786	12.754	14.200	15.825	17.782
CANTABRIA	1.413	1.598	1.850	2.078	2.366	2.626	2.928	3.454	3.723	4.206	4.855	5.390
CASTILLA-LA MANCHA	4.047	4.474	4.960	5.481	6.049	6.656	7.188	8.154	8.602	9.006	9.284	10.407
CASTILLA Y LEÓN	4.380	5.171	5.923	6.805	7.958	9.291	10.330	11.951	12.979	14.137	15.840	17.404
CATALUÑA	47.773	50.957	56.167	59.606	63.959	72.515	83.179	90.953	95.656	103.682	110.294	127.823
C. VALENCIANA	14.474	15.776	17.478	19.343	21.310	23.554	25.558	28.425	30.402	33.337	36.940	41.170
EXTREMADURA	1.039	1.160	1.264	1.429	1.579	1.761	1.873	2.092	2.196	2.407	2.645	2.886
GALICIA	2.537	3.545	4.105	4.646	5.795	6.895	8.178	9.367	11.613	13.026	14.532	15.944
MADRID	12.307	14.205	16.363	18.724	21.273	23.445	26.900	31.665	34.602	36.302	41.698	48.002
MURCIA	2.889	3.132	3.399	3.648	3.940	4.409	4.405	4.847	5.204	5.629	6.245	6.486
NAVARRA	1.755	2.200	2.722	3.327	4.174	5.402	7.434	9.439	10.510	12.042	14.849	17.523
PAÍS VASCO	10.506	11.970	13.975	16.033	18.697	20.780	24.163	29.033	31.552	35.511	40.877	47.616
LA RIOJA	1.317	1.555	1.773	2.052	2.353	2.675	2.947	3.471	3.684	4.118	4.625	5.342
MSND(*)	2	4	70	93	107	132	140	177	181	186	190	206
TOTAL	145.775	161.328	180.327	198.751	220.943	247.776	278.368	314.011	336.328	365.164	402.761	454.533

(*) Para inscripciones provisionales referidas a Ceuta y Melilla.

Se inicia la serie en 2013 ya que la sincronización completa de los registros autonómicos con el nacional no se concluyó hasta diciembre 2012.

Dades DVA

DECLARANTES CON IP ACTIVA POR COMUNIDAD AUTÓNOMA Y GRUPOS DE EDAD Registro Nacional de Instrucciones Previas. Enero – 2024

	< 18 años (*)	18-30	31-50	51-65	>65	TOTAL	Población 01/01/2023 (**)	Tasa por 1.000 hab.
ANDALUCIA	2	1.180	8.661	16.229	24.908	50.980	8.568.513	5,95
ARAGON	4	200	1.392	4.078	8.750	14.424	1.339.727	10,77
ASTURIAS	4	82	1.109	3.213	6.092	11.100	1.005.283	11,10
BALEARES	5	160	1.533	3.494	8.796	13.988	1.197.261	11,68
CANARIAS		407	3.410	6.139	7.826	17.782	2.202.048	8,08
CANTABRIA		66	656	1.699	2.969	5.390	588.419	9,16
CASTILLA-LA MANCHA		309	1.906	3.816	4.376	10.407	2.078.534	5,01
CASTILLA Y LEON		199	1.847	5.635	9.723	17.404	2.380.149	7,31
CATALUÑA	62	1.108	10.682	28.372	87.599	127.823	7.909.125	16,16
C. VALENCIANA		901	5.432	11.173	23.664	41.170	5.210.600	7,90
EXTREMADURA		59	521	823	1.483	2.886	1.052.523	2,74
GALICIA		222	1.954	4.887	8.881	15.944	2.696.177	5,91
MADRID		585	5.185	12.873	29.359	48.002	6.859.914	7,00
MURCIA		196	1.242	2.016	3.032	6.486	1.552.457	4,18
NAVARRA		146	1.511	5.469	10.397	17.523	671.746	26,09
PAIS VASCO		287	3.372	13.205	30.752	47.616	2.219.019	21,46
RIOJA		47	565	1.715	3.015	5.342	322.490	16,56
CEUTA Y MELILLA(***)	1	96	5	40	64	206	168.530	1,22
TOTAL NACIONAL	78	6.250	51.043	124.876	272.286	454.533	48.022.515	9,46

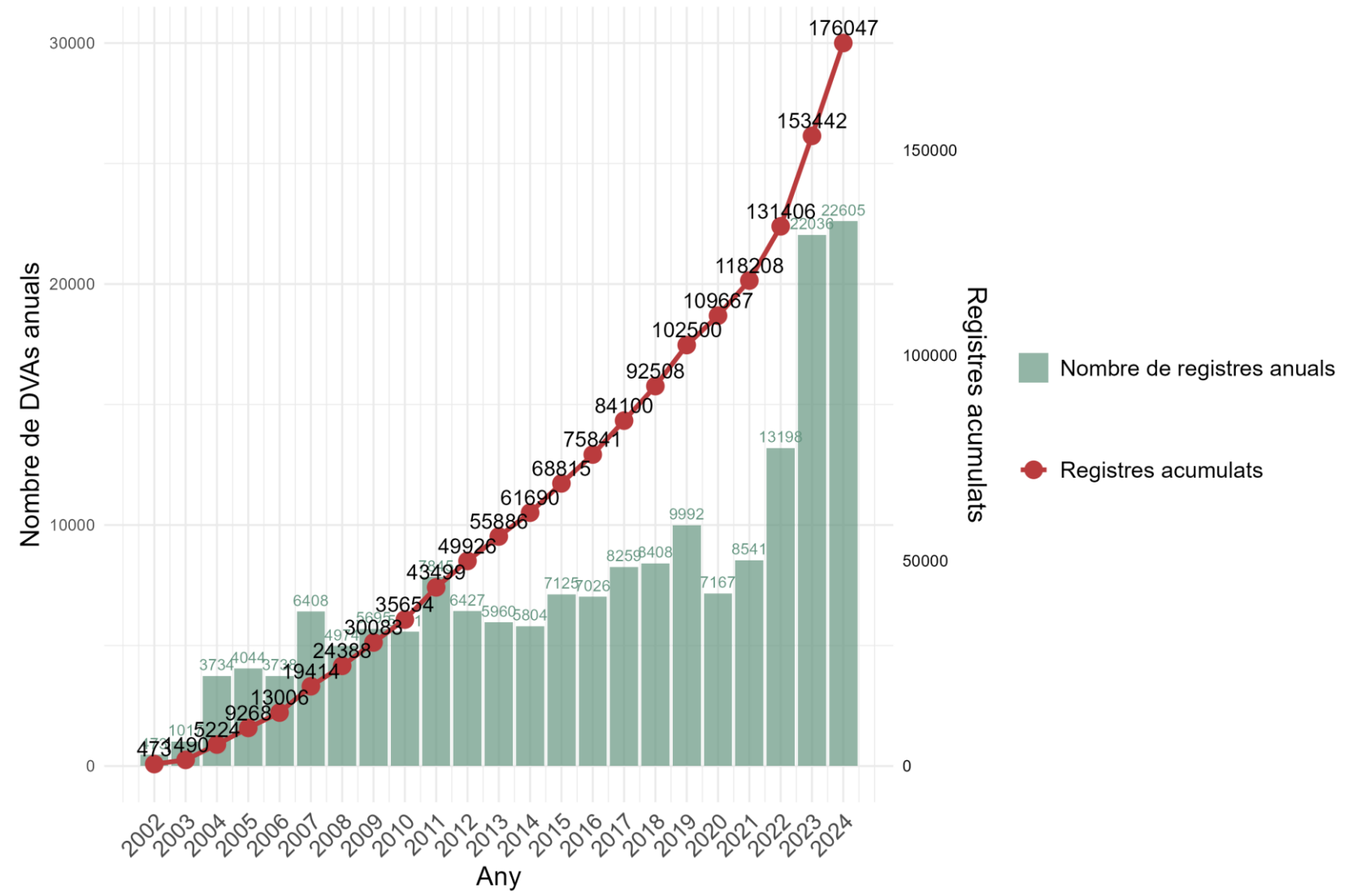
(*) Los datos indicados corresponden a CCAA que permiten la inscripción de menores. Sólo las CC.AA. de Andalucía y Navarra permiten, expresamente, la inscripción de menores emancipados o con 16 años cumplidos, la Comunidad Valenciana a menores emancipados y la C.A. de Aragón a menores emancipados y mayores de 14 años.

(**) Real Decreto 1085/2023, de 5 de diciembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del Padrón municipal referidas al 1 de enero de 2023. (BOE nº 306, de 23/12/2023).

(***) Inscripción provisional Registro Ministerio de Sanidad.

Dades DVA

Evolució del nombre de DVAs registrats



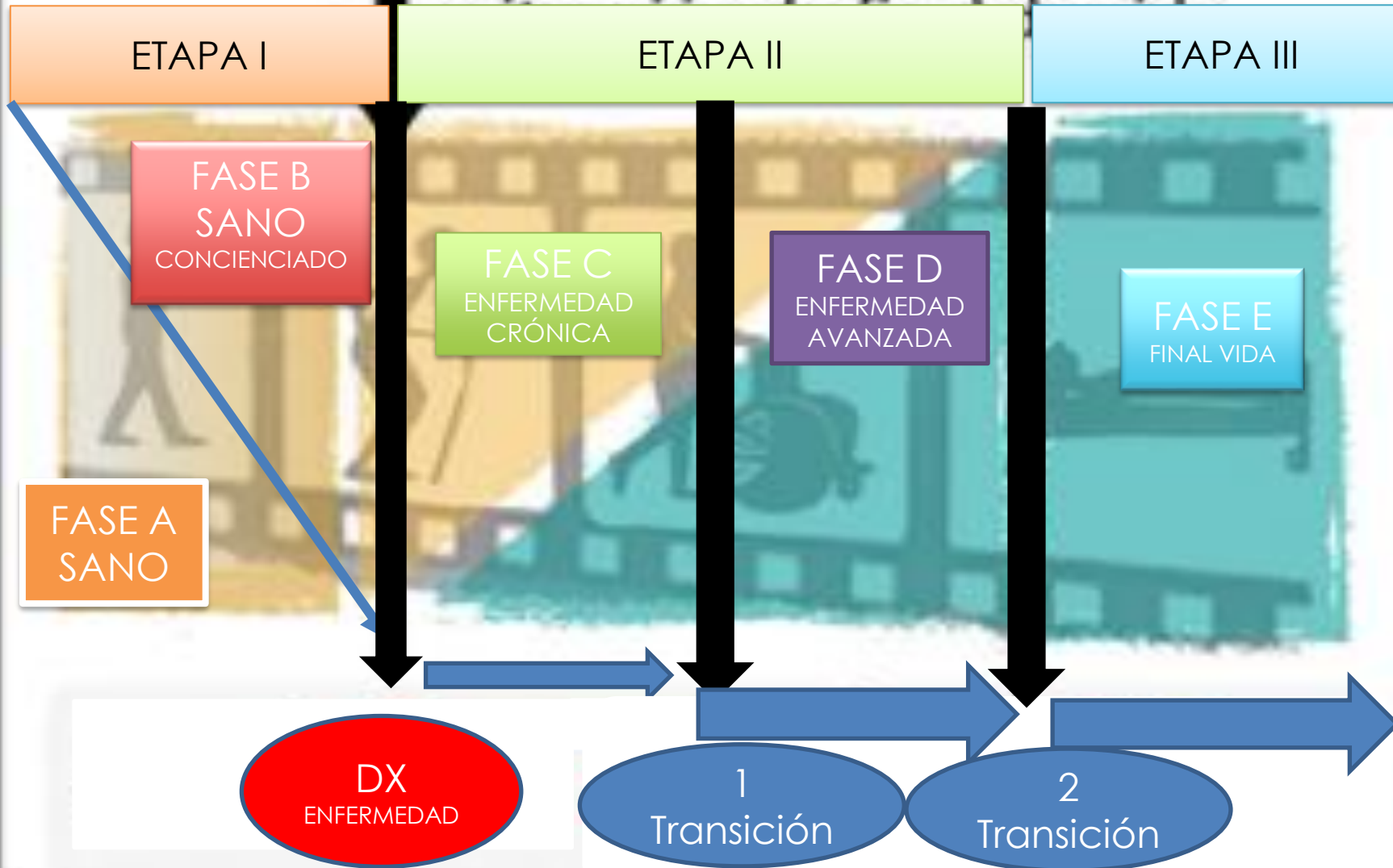
Indicador	Resultat	Numerador	Denominador	Detall
QCCRO - Quadre comandament Cronicitat				#
QCCROA - Prevalences poblacionals				
+ QCCRO001 - Percentatge de PCC en població atesa assignada	3,27	207.535	6.341.730	±
+ QCCRO002 - Percentatge de MACA en població atesa assignada	0,27	17.407	6.341.730	±
+ QCCRO017 - Percentatge de PCC amb PIIC	68,96	143.107	207.535	±
QCCRO018 - Percentatge de MACA amb PIIC	69,14	12.035	17.407	±
QCCROB - Activitat Assistencial				

Context, procès, objectius

Proceso deliberativo		PCA	DVA
Contexto	Salud	-	+
	Enfermedad y cronicidad avanzada	+	+
	Final de vida	+	+/-
	Edad sanitaria	+	-
Proceso	Decisiones compartidas con equipo sanitario	+	+/-
	Iniciativa individual del propio paciente	-/+	+/-
	Estructurado	+	+
	Documentación formal y vinculación legal	-/+	+
Objetivos	Pacto adecuación de intensidad y límites de intervención	+	+
	Determinar la persona de representación	+	+
	Donde morir y como morir	+	+
	Plan de cuidados	+	-

Procés deliberatiu		PCA	DVA
Context	Salut	-	+
	Malaltia i cronicitat avançada	+	+
	Final de vida	+	+/-
	Edat sanitària	+	-

MODELO PCA



MODELO PCA

ETAPAS	OBJETIVO	INSTITUCIÓN/ PROFESIONAL	USUARIO/ PACIENTE	MATERIAL
FASE A PACIENTE SANO	Divulgar	Facilitar información	Conocimiento	Folletos
FASE B PACIENTE SANO CONCIENCIADO 	-Dar respuesta demanda -Documentar y registrar preferencias paciente	- Explorar vivencias previas y escenarios - Posibilidad documentar preferencias y asignar representante	- Facilitar reflexión individual -Clarificar dudas -Acogida	-Guión entrevista -Facilitar DVA
FASE C ENFERMEDAD CRÓNICA	-Iniciar la PCA para promover participación paciente	-Creación de vínculo/ acogida -Comunicación DX ajustada a necesidades del paciente	-Tomar conciencia -Adhesión tratamiento	-Guión de entrevista adaptado a trayectoria enfermedad -Registro PCA -Modelo documento
FASE D ENFERMEDAD AVANZADA 	-Reexplorar PCA en situaciones gatillos -Concretar situaciones clínicas, decisiones y preferencias -Identificar disonancias	-Entrevista en profundidad y detalle incluyendo familia -Abordaje espiritual -Reconceptualización esperanza	-Toma decisiones concretas	-Guión de entrevista adaptado a trayectoria enfermedad - Registro PCA
FASE E FINAL VIDA 	-Prevención duelo complicado familia -Adecuar cuidados a preferencias -Resolver disonancias	-Resignificar amenazas /recursos -Continuidad cuidados -Apoyo familia -Ayudar a vivir bien el morir	-Respetar deseos -Acompañar y facilitar despedida familia	- Registro PCA

Dos exemples

Tasques.....

Senyor Xavier, 58 anys, sense AP d'interès, afecte de Glioblastoma multiforme frontal dret, dx només per biopsia. Actualment en curs de tractament amb quimio-radioteràpia. Acudeix a visita en unitat funcional de tumors cerebrals.

¿A QUÉ ETAPA Y FASE CORRESPONDE?

ETAPA 1. FASE A SANO

ETAPA 1. FASE B SANO CONCIENCIADO

ETAPA 2. FASE C ENFERMEDAD CRÓNICA

ETAPA 2. FASE D ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA

ETAPA 3. FASE E FINAL DE VIDA

¿QUÉ TAREAS SE PUEDEN LLEVAR A CABO?

1. Valoración de la competencia
2. Conocer información relativa al dx/px
3. Explorar principales preocupaciones actualmente
4. Explorar experiencias en relación al tratamiento
5. Valorar estado emocional de la familia
6. Identificar voluntades en relación a los cuidados de final de vida
7. Existencia de DVA
8. Identificación de representante
9. Explorar lugar preferente de atención -

Tasques.....

Patricia, 48 anys, Neoplàsia de mama dreta en 2007. Des de llavors ha rebut 7 línies de tractament. Actualment en progressió adenopàtica, hepàtica, òssia i pulmonar, no tributària a més tractament onco-específic.

Acudeix al servei d'urgències, on ja és coneguda, per empitjorament de l'estat general i augment de la dispnea.

Ve acompanyada del seu marit. A la primera valoració, la pacient refereix cansament vital i sofriment intens per dispnea i percepció de mala evolució, intuïció pronòstica clara

¿A QUÉ ETAPA Y FASE CORRESPONDE?

ETAPA 1. FASE A SANO

ETAPA 1. FASE B SANO CONCIENCIADO

ETAPA 2. FASE C ENFERMEDAD CRÓNICA

ETAPA 2. FASE D ENFERMEDAD CRÓNICA AVANZADA

ETAPA 3. FASE E FINAL DE VIDA

¿QUÉ TAREAS SE PUEDEN LLEVAR A CABO?

1. Valoración de la competencia
2. Conocer información relativa al dx/px
3. Explorar principales preocupaciones actualmente
4. Explorar experiencias en relación al tratamiento
5. Valorar estado emocional de la familia
6. Identificar voluntades en relación a los cuidados de final de vida
7. Existencia de DVA
8. Identificación de representante
9. Explorar lugar preferente de atención -

Procés

Procés deliberatiu		PCA	DVA
Procés	Decisions compartides amb equip sanitari	+	+/-
	Iniciativa individual del propi pacient	-/+	+/-
	Estructurat	+++	+++
	Documentació formal i vinculació legal	-/+	+

Què és la PCA?

La PCA es un “*proceso* comunicativo-deliberativo, relacional y **estructurado**, centrado en la persona y su contexto-red de soporte y cuidados, que promueve *conversaciones* (espacios de comunicación) que faciliten la reflexión y comprensión de la *vivencia* y experiencia *de enfermedad*, del cuidado y atención que se requerirá a lo largo de toda la **trayectoria** de la misma.

El objetivo es *tomar decisiones compartidas* a partir de las preferencias, *valores* y expectativas de la persona enferma, *desde el presente*, hasta el afrontamiento de eventuales *retos futuros, como situaciones de incapacidad* para decidir por sí misma” .

PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES (PDA)

Grup investigador:

Cristina Lasmarías, Xavier Gómez-Batiste,
Jordi Amblàs, Xavi Costa, Sara Delgado,
Sarah Mir, Anna Formiguera, Amor Aradilla



1. Preparació

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

2. Proposta

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

3. Diàleg

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

ÀREES D'EXPLORACIÓ

1. Coneixement i percepció

- Descripció dels problemes de salut
- Creences relatives a la causa de la malaltia
- Creences relatives al pronòstic
- Creences sobre les conseqüències
- Creences sobre el marge actuació terapèutica

2. Valors i vivència

- Aspectes de la malaltia més importants
- Aspectes de l'atenció més importants
- Preocupacions, pors, neguits
- Valors vers la salut i la malaltia
- Antecedents de dols i la vivència dels mateixos
- Antecedents d'afrontament
- Expectatives

3. Decisions concretes

- Situacions concretes previsibles
- Condicions d'adequació de l'esforç terapèutic
- Lloc d'atenció prioritari en els moments de crisi o descompensacions
- Sol·licituds especials
- Designació de representant
- Aspectes relacionats amb el comiat, funeral...

4. Validació

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

5. Registre

- Registrar cada trobada a la història clínica: desenvolupament, informació rellevant, acords als que s'ha arribat...
- Fer arribar un resum final als implicats i als professionals responsables d'enregistrar-lo al PIIC.
- Garantir el registre del resum final al PIIC.
- Entregar una còpia al pacient, a la residència, etc. si així ho autoritza la persona.
- Estil de redacció (proposta): les 3 C, Claredat, concisió, comprensibilitat.

6. Re-avaluació

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

Quines preguntes ens poden ajudar: Quines coses són més importants per a vostè en aquesta situació? • Què hauriem de saber de vostè en relació als seus valors, conviccions, expectatives, preferències, pors o preocupacions que caldria fer constar en la HC? • On li agradaria que el cuidessin quan s'apropi el final? • Quines serien les seves prioritats en el cas que les coses anessin malament? • Si les coses no anessin del tot bé, vostè prioritzaria la qualitat de vida o la quantitat de temps viscut? • Fins a on sap la seva família en relació a les seves preferències, desitjos, preocupacions?

CICLO: PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN

PASOS	ACTUACIONES
<p>1. EXPLORAR - INFORMACION - VALORES - CAPACIDAD</p>	<p>- Identificar FASE ENFERMEDAD y formación del paciente: diagnóstica y pronóstica. Alternativa TTO - Averiguar Afrontamiento - Complementar información sobre valores - Detectar y evaluar respuesta emocional. Evaluar capacidad. - Señalar importancia de pensar en Representante</p> <p>Reflexionar</p>
<p>2. TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS "TRAYECTORIAS"</p>	<p>- Participar en la toma de decisiones con el Representante legal de los tratamientos (medios no farmacológicos, cambios de unidad, medicación, etc.) - Balance vida/muerte (ingreso UCI) Balance vida/Representante e identificar los valores</p> <p>Aplicar</p> <p>Conversar</p>
<p>3. DOCUMENTAR LAS PREFERENCIAS DEL PACIENTE: DIP</p>	<p>- Introducir la PCA en la HªClínica - Ayudar a la redacción, interpretación e inclusión del DIP en la Hª Clínica del paciente, explicando al Representante legal sus implicaciones y funciones. - Asegurar que se reflejen las preferencias y valores</p> <p>Revisar</p> <p>Decidir</p>
<p>4. REVISAR Y ACTUALIZAR SUS PREFERENCIAS</p>	<p>- Revisar el documento, especialmente los cambios que deben ser realizados tras los cambios de estado de salud - Revisar y actualizar los documentos de consentimiento informado, acuerdos y comunicados</p> <p>Revisar</p> <p>Decidir</p>
<p>5. RESPETAR LAS DECISIONES TOMADAS POR EL PACIENTE</p>	<p>- Identificar el representante para el momento de las decisiones - Acceso al DIP e información - En situaciones que no haya un representante, se debe actuar en la historia de valores, el DIP y la figura del Representante - Ante desacuerdo entre profesionales y representante, importancia de derivar el caso al CEAS</p> <p>Documentar</p>

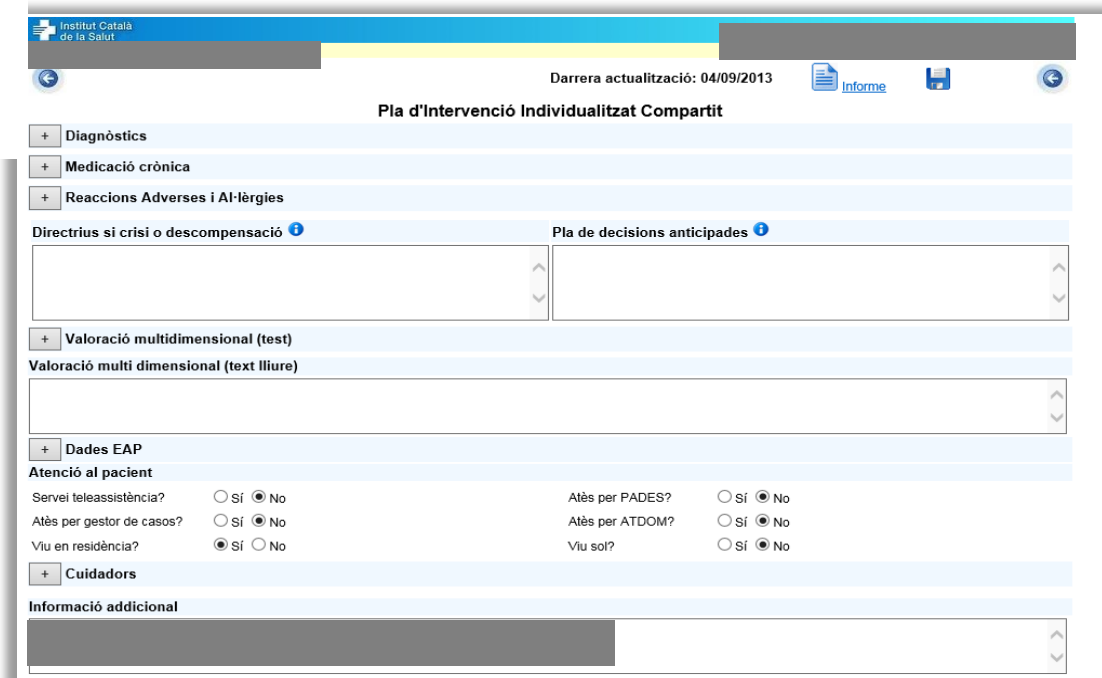
Documentació formal i vinculació legal

DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES


DADES DE LA PERSONA QUE EXPRESSA LA SEVA VOLUNTAT ANTICIPADAMENT

Jo, _____, major d'edat, amb el NIF/NIE núm. _____, amb domicili a _____ carrer _____ núm. _____, pis _____ i codi postal _____, amb el núm. de telèfon mòbil _____ i de fix _____;

amb la capacitat per prendre una decisió de manera lliure i amb la informació suficient, que m'ha permès reflexionar, **expresso** els criteris i les instruccions que desitjo que es tinguin en compte sobre la meua atenció sanitària, quan em trobi en una situació en què, per diferents circumstàncies derivades del meu estat físic o psíquic, no pugui expressar la meua voluntat.



Institut Català de la Salut

Darrera actualització: 04/09/2013 [Informe](#) 

Pla d'Intervenció Individualitzat Compartit

- + Diagnòstics
- + Medicació crònica
- + Reaccions Adverses i Al·lèrgies

Directrius si crisi o descompensació ⓘ Pla de decisions anticipades ⓘ

+ Valoració multidimensional (test)

Valoració multi dimensional (text lliure)

+ Dades EAP

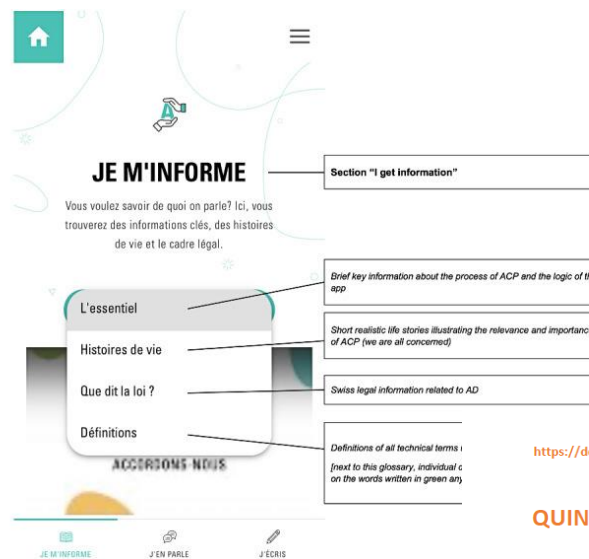
Atenció al pacient

Servei teleassistència?	<input type="radio"/> Sí <input checked="" type="radio"/> No	Atès per PADES?	<input type="radio"/> Sí <input checked="" type="radio"/> No
Atès per gestor de casos?	<input type="radio"/> Sí <input checked="" type="radio"/> No	Atès per ATDOM?	<input type="radio"/> Sí <input checked="" type="radio"/> No
Viu en residència?	<input checked="" type="radio"/> Sí <input type="radio"/> No	Viu sol?	<input type="radio"/> Sí <input checked="" type="radio"/> No

+ Cuidadors

Informació adicional

Tecnologia: aplicacions



<https://decisionscompartides.gencat.cat>



QUINES SÓN LES TEVES PREFERÈNCIES?

Qüestionari de reflexió per a la presa de Decisions Compartides

Les preguntes que trobaràs a continuació t'ajudaran a reflexionar, juntament amb la teva família, amics i professionals de la salut, sobre quines són les teves preferències en una situació de malaltia avançada o al final de la vida. No hi ha respostes correctes o incorrectes, l'important és la teva opinió.

1. Quant a control dels **síntomes**, el més important per a mi és (ordena de més a menys important):

- Que no em falti l'aire.
- No tenir dolor.
- No tenir ansietat.

2. Consideres que és més important la **quantitat** d'anys viscuts, o bé, la **qualitat** de vida encara que aquesta no sigui tan prolongada?

<https://decisionscompartides.gencat.cat/ca/decidir-sobre/atencio-final-vida/quines-son-les-teves-preferencies/>

Objectius

Procés deliberatiu		PCA	DVA
Objectius	Pacte adequació d' intensitat i límits d' intervenció	+	+
	Determinar la persona de representació	+	+
	A on morir i com morir	+	+
	Pla de cures	+	-

La família és una barrera?





Autonomia relacional

“La autonomía relacional es aquella en la que se entiende al **sujeto autónomo** no como un ser individual, racional y libre de presiones externas sino, **principalmente**, como alguien **que vive y se comprende dentro** de una **cultura**, un **entorno**, una **biografía**, una **sociedad** o una **religión**”

- Killackey T, Peter E, Maciver J, Mohammed S. Advance care planning with chronically ill patients: A relational autonomy approach. Nurs Ethics. 2020;27(2):360-71.
- Gómez-Vírseda C, De Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy in end-of-life care ethics: A contextualized approach to real-life complexities. BMC Med Ethics. 2020;21(1):1-14.

- Vincle
- Confiança
- Conexió
- Honestedat
- Reciprocitat: responsabilitat compartida

A PIECE OF MY MIND

J. Randall Curtis, MD, MPH
Cambria Palliative Care
Center of Excellence
at UW Medicine,
University of
Washington, Seattle,
and Division of
Pulmonary, Critical
Care, and Sleep
Medicine, Department
of Medicine,
Harborview Medical
Center, University of
Washington, Seattle.

Three Stories About the Value of Advance Care Planning

There is an ongoing debate among the palliative care community about the value of advance care planning and whether current evidence suggests that advance care planning is inherently ineffective. I'm not writing this essay to take a side in this debate—I believe both sides have merit. Rather, I write to tell 3 personal stories of the role advance care planning has played for my family and in my own life. My entire career has focused on developing and evaluating ways to improve communication with patients and families about serious illness care. These 3 stories are informed by that experience and yet are told not from the perspective of a physician and researcher, but from the perspective of a son-in-law, son, and patient.

The first story is about my mother-in-law. She was a vivacious and strong-willed woman who cared deeply for her family. When she was in her mid-70s, she underwent a multilevel lumbar fusion for insufferable pain and had a cardiac arrest on the operating table. Once it became clear that she was unlikely to ever regain consciousness, our family gathered with the medical team in the family conference room of the intensive care unit where she lay. As part of that meeting, we read aloud her handwritten living will, a letter to her family saying that she would never want to be kept alive on life support if she did not have the ability to interact with, and express love to, her family. This document did not

I share these stories as examples of the diverse ways that advance care planning can support resilience, understanding, feelings of peace, and recovery from grief...

change the care she received at all because there was no doubt among any of us, even without that letter, that she did not want to be kept alive by life-support machines under these circumstances. In addition, despite our family's experiences of grief and sadness, I don't believe that any objective scale of symptoms of anxiety and depression experienced by our family would have been measurably altered by that letter. And yet, that letter was a profound source of comfort to my wife, my father-in-law, my brother-in-law, and me.

The second story is about my own mother. She was a remarkable woman who had polio as a teenager and lived her adult life in a wheelchair with one weak arm. Despite these physical limitations, she overcame adversity to marry her high school sweetheart, have 2 children, return to college after her kids were in school, and have a long career in academic administration. When she was in her late 70s, my extended family sat together to review The Conversation Project,¹ a guided

conversation about our values and goals as they relate to end-of-life care. My mother's values represented what could be called a "values conflict." Her years living with disability made her fiercely independent, yet she was also an incredibly adaptable person who faced each new challenge with remarkable optimism. A couple of years after this conversation, she developed progressive postpolio syndrome and dementia, becoming unable to leave her bed, confused, and forgetful. The values elicited during the earlier exercise did not help our family decide whether her quality of life was one that she would find acceptable. We knew she wouldn't want to be hospitalized or have a feeding tube or be placed on a ventilator, but we struggled as a family to understand how to use her previously expressed values to guide decision-making about active feeding and oxygen therapy. Some of us put more weight on independence and others on adaptability. Even though this advance care planning didn't resolve differences in our opinions about the best care for my mother, knowing her values enabled us to understand and accept these divergent perspectives about what she would want and provides great comfort to me today about why we struggled with decisions for her end-of-life care. That initial discussion helped to prepare us as a family for having difficult discussions when they became necessary for medical decision-making. And yet, the value of this conversation would also not be captured by traditional outcome measures used to evaluate the benefits of advance care planning.

The third story is about me. In March 2021, I was diagnosed with bulbar-onset amyotrophic lateral sclerosis giving me a projected median survival of 2 to 4 years. My speech and swallow are deteriorating, and I am looking ahead to a future with decisions about a gastrostomy tube and tracheostomy. Discussing advance care planning with palliative care specialists—whether they are my friends or my own doctors and care team—helps me tremendously in coming to terms with my illness and making the most of the time I have left. These discussions help me focus more on joy and gratitude and a little less on grief and fear. Since I'm still in the midst of my terminal illness journey, the jury is out as to whether the value of these discussions can be measured with available outcome measures. I doubt it can.

I share these stories not as irrefutable evidence of the importance of advance care planning; they are only 3 anecdotes in a sea of anecdotes and rigorous research. Instead, I share these stories as examples of the diverse ways that advance care planning can support resilience, understanding, feelings of peace,

A propòsit de 3 casos

- La seva sogra: carta amb directrius
- La seva mare: *The conversation project*
- Ell mateix:

«Hablar sobre la planificación anticipada de cuidados con especialistas en cuidados paliativos me ayuda enormemente a aceptar mi enfermedad y a aprovechar al máximo el tiempo que me queda.

Estas conversaciones me ayudan a centrarme más en la alegría y la gratitud y un poco menos en la pena y el miedo»

Corresponding Author: J. Randall Curtis, MD, MPH, Harborview Medical Center, University of Washington, 325 Ninth Ave, Box 359762, Seattle, WA 98104 (jrc@u.washington.edu).
Section Editor: Preeti Malani, MD, MSJ, Associate Editor.

Un exemple

El mode protegit està desactivat actualment per a la zona Internet. Feu clic aquí per obrir la configuració de seguretat.

Problema de salut		Valoració	Comentaris
K57	MALALTIA DIVERTICULAR DE L'INTESTÍ	Hosp. Aguts	Si rectorragias valorar AP de sangrado de origen diverti

Recomanacions en cas de crisi o descompensació: Recomanacions genèriques

El pacient ha expressat preferències sobre el lloc on vol ser atès?

Quiere ser atendido en su casa , pero si la gravedad de la situación lo requiere , está deacuerdo con el traslado al hospital

S'han pactat explícitament amb el pacient propostes d'adequació del pla terapèutic?

Manifiesta que no quiere sufrir así que está deacuerdo con los tratamientos que se le puedan ir pautando...aunque deja la puerta abierta a ser revalorado este punto en el momento que

S'ha pactat explícitament amb el pacient alguna consideració pel que fa a l'ús de tècniques o instrumentacions?

Tiene muchas dudas al respecto y no es capaz de responderme

Cal tenir en compte alguna consideració en cas de claudicació de l'entorn cuidador o, si fos el cas, de situació d'últims dies?

Su cuidadora principal es su mujer y si ella claudicase, sus 3 hijos. En caso de SUD quiere estar en casa -PADES -MF

Recomanacions en cas de crisi i descompensació: altra informació

1.- CARDIOPATIA ISQUEMICA CRÓNICA. sigue controles con [redacted] sp [redacted]. No consta episodios de angor , aunque el paciente los manifiesta por lo que sabe que debe tomar SLN si y si en el tercer comp persiste el dolor es consciente de que tiene que llamar al 112 .

Planificació de decisions anticipades

Se define como "una persona muy pesimista ", con "muchas preocupaciones por todo lo malo que puede tener" " yo quiero saber, quiero que me digan las cosas doctora". Pero a la vez manifiesta muchas dudas ...por lo que quizás, debería revalorarse la entrega de información en función de la patología y de si el manifiesta que quiere saberlo todo.

+ Valoració multidimensional (test)

Valoració multi dimensional (text lliure)

Paciente que vive en su casa con su mujer . Tiene 3 hijos. Buen soporte familiar

+ Dades EAP

Idees finals



Published in final edited form as:

JAMA. 2021 October 26; 326(16): 1575–1576. doi:10.1001/jama.2021.16430.

What's Wrong With Advance Care Planning?

R. Sean Morrison, MD,

Brookdale Department of Geriatrics and Palliative Medicine, Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, New York; and James J. Peters VA Medical Center, Bronx, New York.

Diane E. Meier, MD,

Brookdale Department of Geriatrics and Palliative Medicine, Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, New York.

Robert M. Arnold, MD

Section of Palliative Care and Medical Ethics, University of Pittsburgh Medical Center, Pittsburgh, Pennsylvania.

Advance care planning (ACP) has emerged during the last 30 years as a potential response to the problem of low-value end-of-life care. The assumption that ACP will result in goal-concordant end-of-life care led to wide-spread public initiatives promoting its use, physician reimbursement for ACP discussions, and use as a quality measure by the Centers for Medicare & Medicaid Services, commercial payers, and others. However, the scientific data do not support this assumption. ACP does not improve end-of-life care, nor does its documentation serve as a reliable and valid quality indicator of an end-of-life discussion.

8 passos per a què la PDA sigui “exitosa”:

1. Els pacients són capaços d'articular els seus valors/objectius de cures/voluntats respecte a escenaris hipotètics futurs
2. Professionals poden promoure aquests valors/voluntats i preferències
3. Tot es documenta
4. La informació està accessible per a quan el pacient no es pot comunicar
5. La figura representant emet un judici concorde a les voluntats del pacient quant aquest no es pot expressar
6. Els professionals consulten aquestes voluntats anticipades i les tindran en consideració
7. Les voluntats expressades prèviament seran respectades (*will be honored*)
8. Els sistemes de salut proveiran els recursos adequats per a afavorir les voluntats de la persona

“Precondicions” per a la PDA

Context afavoridor

- Temps, rutines assistencials que ho incloguin, equips de CP involucrats

Coneixement i habilitats

Conèixer el concepte: “ Saber per què és important...” ;
Adquirir habilitats necessàries;

Registre accessible

- Clar, accessible, compartit

Relació professionals/ usuaris

- Bones relacions entre els professionals/ usuaris i les dinàmiques familiars

Voluntat i capacitat de dur-ho a terme

- Generar “ awareness” en la comunitat, aspectes socioculturals, capacitat cognitiva, actituds



B Early palliative care referral



Figure. Illustrated Metaphor of Late vs Early Palliative Care. Source: Zimmerman C, Mathews J. Palliative care is the umbrella, not the rain. A Metaphor to Guide Conversations in Advanced Cancer. JAMA Oncology. 2022; 8 (5).

Conclusions

Com podem afavorir la dignitat i la voluntat

- Cal reforçar la relació de **confiança** per disminuir la inquietud.
- Alimentar els **lligams de comunicació**, reconèixer el valor de tot el que el pacient diu.
- Explorar les **preocupacions**, identificar dubtes.
- ***Preservar la dignitat del pacient respectant la seva autonomia.***
- Atendre les **necessitats psicoemocionals**.
- Tenir en compte **l'atenció espiritual**.
- Facilitar assumptes de **l'àrea social**.

Una mica d'esperança

La PCA és més sobre preparar-se que sobre planificar.
El DVA també ajuda en aquest sentit

“No culture of people has been naturally ready for ACP”

Bud Hammes

Moltes gràcies i Bon Nadal!

clasmarias@gencat.cat

