

Pilar Loncán Vidal

México. Fundació Residència Santa Susanna.

ploncan@fundaciostasusanna.cat

Resumen

El análisis del DVA y la PADS evidencia que se basan en el derecho a la autonomía de las personas en el ámbito sanitario y en el deber de los profesionales de respetarlo. De hecho, el marco indispensable para la formalización correcta de los DVA y PADS es el mismo, ya que comparten la base ético-legal. No se pueden considerar opciones contrapuestas, sino más bien compatibles, quizás concatenadas e incluso concomitantes. Las recomendaciones para su contenido son similares, su singularidad está en los autores que la pueden realizar, las circunstancias de los procesos y los mecanismos de registro.

Palabras clave

autonomía, Documento de Voluntades Anticipadas, Planificación Anticipada de Decisiones Sanitarias

Abstract

The analysis of the ADD and the ACP prove that they are based on the right that people have to be self-sufficient in the health field and professionals respecting it. The ADD and the ACP share the same setting, since they both have an ethical and legal foundation. We cannot consider them to be opposed but more likely compatible, probably linked and even associated. Their contents are similar so their singularity lies in the individuals, the circumstances of the process and the register mechanisms.

Keywords

autonomy, Advance Directives Document, Advance Care Planning

Documentos de Voluntades Anticipadas *versus* Planificación Anticipada de Decisiones Sanitarias

Justificación

Como ciudadanos del siglo XXI, en nuestro entorno sociocultural nos hemos dotado de marcos éticos y normas legales que contemplan el derecho de las personas a expresar sus criterios y el deber de los profesionales de respetarlos. Tanto si se trata de convenios internacionales¹ como nacionales, legislaciones sanitarias, informes de las profesiones sanitarias² o códigos deontológicos de las diferentes disciplinas de la salud (médica, enfermería, psicología, trabajo social, etc.), en todos ellos se defiende que la persona es el sujeto de la atención y no solo el objeto.

En este sentido, las leyes 21/2000 del DOGC y 41/2002 del BOE reconocen el derecho de los ciudadanos a tener la información adecuada, a poder intervenir en la toma de decisiones sobre su atención sanitaria y el deber de nuestro sistema de garantizar la mejor atención en el medio más conveniente, así como velar por el respeto de los valores expresados.

El desarrollo legal ha llevado a determinar cómo instrumentalizar la práctica con la incorporación del consentimiento informado y las voluntades anticipadas. La inquietud ética de los profesionales ha generado recomendaciones para los profesionales del Comité de Bioética de Cataluña sobre cómo conseguir el reto de incorporar

En el decurso de la enfermedad crónica, como trayecto vital, la planificación de la ruta terapéutica o la elaboración de los Documentos de Voluntades Anticipadas no dejan de ser un acto de responsabilidad y prudencia

los valores y criterios de las personas a la práctica asistencial³ y modificaciones en los aplicativos de la historia clínica informatizada para facilitar el acceso a esta información.

Una cuestión relevante es el ejercicio práctico de la autonomía de las personas, y en especial en las situaciones de vulnerabilidad, como la enfermedad avanzada o la enfermedad oncológica, en aquellos que no pueden expresarla por sí mismos. En el decurso de la enfermedad crónica, como trayecto vital, la planificación de la ruta terapéutica o la elaboración de los Documentos de Voluntades Anticipadas no dejan de ser un acto de responsabilidad y prudencia. La intención de este artículo es reflexionar sobre las semejanzas y hechos diferenciales de dos de los instrumentos actuales, el

Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) y la Planificación Anticipada de Decisiones Sanitarias (PADS) para el ejercicio de la autonomía de las personas en el ámbito sanitario.

¿De qué hablamos cuando decimos DVA y PADS?

Los ciudadanos con plenas competencias tienen la oportunidad de dejar constancia de sus voluntades respecto a su atención sanitaria, para cuando no tengan la capacidad para hacerlo, mediante la redacción de documentos de voluntades anticipadas.⁴

Las voluntades anticipadas son *la expresión de las preferencias y valores de la persona*, que se recogen en un documento normativizado para posibilitar su conocimiento por parte de los profesionales y de los que la tienen que cuidar con las garantías debidas, que se elabora con plenas facultades de la persona, para que sean tenidas en consideración cuando la persona se encuentre en una situación en la que no pueda decidir. También puede incluir otras consideraciones para otros profesionales no sanitarios o familiares a los que corresponda su cumplimiento. El documento se tiene que incorporar a la historia clínica del paciente y se puede incluir en un registro central, gestionado por el Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña, que facilita la accesibilidad mediante la red de atención sanitaria. Este registro centralizado también puede ser visualizado en el resto del Estado español.

Hacer un DVA es, pues, un acto individual a través del cual la persona puede pedir opinión a los profesionales sanitarios y/o jurídicos, que puede compartir con su entorno para que tengan conocimiento del mismo, y la persona que lo hace tiene la posibilidad, si quiere, de nombrar a un repre-



sentante, y también lo puede registrar posteriormente para garantizar su accesibilidad.

Los DVA son la herramienta indicada para cuando queremos dejar constancia de nuestros criterios sobre la calidad de vida, sobre cómo vivir una situación de enfermedad y hasta dónde estamos dispuestos a soportar los inconvenientes, las incomodidades y las servidumbres que puede representar la condición de enfermo. Estamos haciendo una demostración de nuestra condición de autonomía. Se trata de presentar y comunicar cuáles son los valores que nos planteamos y los medios que nos pueden parecer oportunos y los que no.

Ejemplos de uso:

- *Personas con experiencias sobre decisiones sanitarias difíciles en su entorno* que deciden dejar constancia de sus criterios, con el ánimo de descargar a la familia de la dificultad que supone tener que tomar decisiones difíciles, sobre todo relacionadas con la limitación del esfuerzo terapéutico o con el rechazo a tratamientos, cuando han vivido situaciones de este tipo en

su entorno.

- *Enfermos participativos*, pacientes que quieren decidir y se sienten muy responsables. Quieren ejercer su derecho a escoger.

Teniendo en cuenta que los acontecimientos clínicos no están siempre en consonancia con lo que se explicita en un DVA, consignado en otro escenario, además de poder modificarlo —si se dan las condiciones— también puede ser el punto de partida para planificar su atención y explicitar sus preferencias, tanto a los propios enfermos como a su entorno afectivo.

Planificar de manera anticipada las decisiones clínicas (PADS) supone hacerlo en escenarios cambiantes, con más flexibilidad que en una concreción en forma de DVA, con el fin de *deliberar con el enfermo y su entorno sobre la toma de decisiones a lo largo del proceso de la enfermedad*, reconociendo el derecho a la autonomía y la esencia integral de los cuidados que tiene que recibir, incluidos los de atención paliativa.⁵ Es un proceso deliberativo con información adecuada a las situaciones evolutivas de la enfermedad y orientada a las necesidades y

problemas que se vayan planteando. La iniciativa puede surgir del profesional, del enfermo o de la familia. Favorece la información necesaria y suficiente para dar la atención pactada y prevenir situaciones difíciles.

El objetivo de la PADS es *promocionar* las posibilidades de comprensión e implicación del paciente en las decisiones, evitar las actuaciones innecesarias o situaciones de abandono, y, en consecuencia, mejorar la atención recibida de acuerdo con los deseos del paciente y las posibilidades reales.

La anticipación sobre el plan de atención puede quedar reflejada en el curso clínico a medida que se elabora, como es habitual en cualquier proceso clínico. En determinadas situaciones puede ser recomendable un registro documental específico, incluso en un documento de voluntades anticipadas. Actualmente existe la posibilidad de introducir esta información en el e-cap, en la pestaña PAD y PIIC y accesible a la HC3.

Cuando se sufren patologías crónicas, incluso en situación de enfermedad avanzada, es recomendable hacer un DVA, y si este no es posible, siempre podemos hacer una planificación anticipada de las decisiones sanitarias para facilitar la adecuación de las medidas de intervención y las decisiones clínicas.

Ejemplos de uso

- *Cuando hay implicación de diferentes equipos asistenciales:* ayuda a consensuar criterios entre los diferentes equipos asistenciales.
- *Discrepancias en la familia o falta de cuidador definido:* ayuda cuando hay cierta discordancia en la familia, o con algún miembro, en relación a la voluntad del enfermo. Un DVA ayuda a posicionar a las personas y a clarificar la situación. En

familias sin un cuidador bien definido o con cuidadores informales con dificultades de comunicación, o en familias con más de un hijo: ayudará a clarificar la situación.

¿Cuáles son sus especificidades?

El análisis conceptual de las bases y objetivos de los DVA y PADS son coincidentes. El marco jurídico es el mismo y, por tanto, las decisiones que se tomen tienen que ajustarse a él. También los profesionales de la salud tienen el deber de respetar lo que se haya hecho constar dentro de los límites determinados para las buenas prácticas.

Por lo que se refiere al campo de uso, se puede decir que es genérico, es decir, que implica a todos los ámbitos asistenciales, ya sean más tecnificados o más específicos para los cuidados. Su aplicación se hará efectiva a partir del momento en que la persona no pueda expresar su voluntad. En los dos casos se recomienda tener un representante que sea conocedor y tenga voluntad de participar en el proceso.

En referencia a los contenidos hay una coincidencia de fondo en los dos modelos, pero en la PADS, al tratarse de un proceso inherente a la actividad asistencial, habrá especificidades propias de la situación clínica en curso. Las diferencias se pueden encontrar en el apoyo legal, la forma y los requisitos. Sus singularidades se analizan en función del origen de su implementación, condición, autores, escenarios, posibles contenidos y vías de accesibilidad (tabla I).

¿Por qué DVA y PADS?

Tanto los DVA como la PADS favorecen el ejercicio de la autonomía práctica de las personas en el ámbito de la atención sanitaria. En nuestro entorno se empiezan a utilizar a raíz de la Ley 21/2000 (DOGC), y desde entonces la experiencia de su utilización se ha expandido y se ha adaptado a los nuevos requerimientos.

De hecho, el marco indispensable para la formalización correcta de los DVA y PADS es el mismo, ya que comparten

Tabla I. Diferencias entre voluntades anticipadas y planificación anticipada de decisiones sanitarias.

Análisis	DVA	PADS
Origen de la implementación	Legislativo	Aplicación a la práctica asistencial
Condición	Instrumental (herramienta de participación interactiva en decisiones compartidas)	Modelo de atención
Autores	Individuo	Enfermo/profesional/familia
Elementos del proceso	- Expresa criterios a priori - La implicación de los profesionales sanitarios es recomendable	-Pronuncia criterios en situación -Implica indefectiblemente a los profesionales sanitarios
Escenario	Supuesto	Actual
Vías de acceso	Historia Clínica/Registro General	Historia clínica / e-CAP
Apoyo legal	Formalización normativizada (constancia fehaciente de que este documento se ha otorgado en las condiciones determinadas)	Historia clínica

la base ético-legal. No se pueden considerar contrapuestas, sino más bien compatibles, quizás concatenadas e incluso concomitantes. Las recomendaciones para su contenido son similares, su singularidad está en los autores que la pueden realizar, las circunstancias del proceso y los mecanismos de registro. La renovación y revocación del DVA se hará siempre que el titular lo considere conveniente, condición que también compromete a la planificación anticipada, aunque en este caso el seguimiento evolutivo del proceso en curso puede determinar una reconsideración más frecuente.

Una de las principales conclusiones del estudio SUPPORT⁶ fue que la existencia del Documento de Voluntades Anticipadas, por sí sola, no representaba un factor substancial en la mejora de la atención de los pacientes en situaciones que requieren decisiones difíciles. Esta conclusión, que muy probablemente se puede extrapolar a nuestro entorno, aconseja hacer énfasis en la relación clínica deliberativa que facilite una toma de decisiones consensuada. El hecho de que la planificación de decisiones se tenga que gestar de forma consensuada entre enfermo y/o familia y profesionales sanitarios da cabida a un espacio de relación generador de confianza y basado en ella, que, en definitiva, supone una ventaja tanto para los profesionales como para el enfermo y/o representante.

La ocasión en que se da la oportunidad de iniciar una planificación puede ser cuando hay un descenso, una exacerbación de la enfermedad de base, cuando el enfermo precisa una hospitalización por desestabilización, cuando hace una convalecencia para mejorar o cuando está en una situación de fin de vida en el domicilio o en una unidad especializada. Muchas veces las personas no tienen un DVA, pero

incluso el hecho de tener unas instrucciones previas puede ser muy genérico y poco específico en la situación de final de vida que se está dando.

Cuando hablamos de PADS podemos incorporar aspectos de las valoraciones profesionales sobre la situación vigente para que su aplicación se ajuste a la situación actual. Además de aspectos probabilísticos de la toma de decisiones clínicas, como identificar el estado evolutivo de la enfermedad y la previsión pronóstica, hay aspectos cualitativos, como las preferencias implícitas o explícitas del paciente y el grado de competencia. También permite agregar datos sobre la idoneidad del representante, el grado de adecuación terapéutica y el análisis de los problemas éticos que se plantean. Habitualmente el equipo que está en el proceso de la planificación es el que seguirá la evolución o, en todo caso, activará los mecanismos que facilitan el cumplimiento de los acuerdos.

Conclusiones

Las voluntades anticipadas y la planificación anticipada de decisiones se basan en el derecho a la autonomía de las personas en el ámbito sanitario y en el deber de los profesionales de respetarlo. La responsabilidad profesional, legal y ética de asegurar y favorecer esta participación recae en los profesionales de la salud.

Además, esta práctica implica un compromiso para promover y garantizar este derecho, tanto cuando se preocupa de recoger, buscar y hacer posible lo que los DVA dicen, como cuando busca el diálogo en las situaciones de PADS. Se trata de establecer un compromiso ético, asumiendo la responsabilidad de garantizar la adecuación de la atención a las decisiones y a su replanteamiento siempre que sea necesario.

Bibliografía:

1. Sociedad Internacional de Bioética [en línea]. Convención para la Protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina: Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina Convención de Asturias de Bioética. art. 9, 1997. Gijón: SIBI; 1999. [Acceso: Enero 2014]. Disponible en: <http://www.sibi.org/pub/conv.htm>
2. Hastings Center Report [en línea]. The Goals of Medicine: Setting New Priorities. Hastings Center Report. 1996; 26 (6): S1-S27. [Acceso: Enero 2014]. Disponible en: http://www.thehastingscenter.org/Publications/SpecialReports/Detail.aspx?id=5275&terms=Setting+new+priorities+and+%23filename+*.html
3. Comitè de Bioètica de Catalunya [en línea]. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció al final de la vida. Barcelona: Comitè de Bioètica de Catalunya; 2010. [Acceso: Enero 2014]. Disponible en: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomendacions_professionals_final_vida.pdf
4. Comitè de Bioètica de Catalunya [en línea]. Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas. Barcelona: Comitè de Bioètica de Catalunya; 2012. [Acceso: Enero 2014]. Disponible en: http://comitedebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/09/consideraciones_anticipadas.pdf
5. Comitè de Bioètica de Catalunya [en línea]. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció al final de la vida. Barcelona: Comitè de Bioètica de Catalunya; 2010. [Acceso: Enero 2014]. Disponible en: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomendacions_professionals_final_vida.pdf
6. Pritchard RS, Fisher ES, Teno JM, Sharp SM, Reding DJ, Knaus WA et al [en línea]. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. JAGS. 1998; 46(10):1242-1250. [Acceso: Enero 2014]. Disponible en: <http://europepmc.org/abstract/MED/9777906/reload=0;jsessionid=Y3F7wlqmFCFQGn1g9ddb.0>