



ORIGINAL BREVE/Sección Clínica

Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas

Germán Diestre Ortín^{a,*}, Vanessa González Sequero^a, Núria Collell Domènech^a,
Francisca Pérez López^b y Pablo Hernando Robles^c

^a Centro Sociosanitario Albada, Corporación Sanitaria Parc Taulí, Sabadell, Institut Universitari Parc Taulí - Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), Campus d'Excel·lència Internacional, Bellaterra, Barcelona, España

^b Hospital de Sabadell, Corporación Sanitaria Parc Taulí, Sabadell, Institut Universitari Parc Taulí - Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), Campus d'Excel·lència Internacional, Bellaterra, Barcelona, España

^c Servicio de Atención al Cliente, Corporación Sanitaria Parc Taulí, Sabadell, Institut Universitari Parc Taulí - Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), Campus d'Excel·lència Internacional, Bellaterra, Barcelona, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 22 de octubre de 2012

Aceptado el 21 de enero de 2013

On-line el 3 de mayo de 2013

Palabras clave:

Planificación anticipada de decisiones

Cuidados paliativos

Bioética

R E S U M E N

Introducción: La planificación anticipada de decisiones (PAD) permite afrontar los problemas de salud de las personas que han perdido la capacidad para el consentimiento informado. Se ha mostrado especialmente útil en la atención al final de la vida. El objetivo de este estudio es conocer la prevalencia de la PAD en los pacientes con enfermedades crónicas graves.

Material y método: Revisión de las historias clínicas de pacientes con demencia, esclerosis lateral amiotrófica; enfermedad de Parkinson; enfermedad pulmonar obstructiva crónica o enfermedad intersticial pulmonar; insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal crónica en tratamiento con diálisis y enfermedad oncológica, todas ellas en fase avanzada. Se han recogido los datos sobre documentos de voluntades anticipadas o decisiones previas registradas por el médico responsable según la situación clínica prevista.

Resultados: Han participado 135 pacientes. Hay algún tipo de registro sobre la PAD en 22 pacientes (16,3%). En la mayoría estaba previsto no iniciar ningún tipo de tratamiento vital en caso de alto riesgo de muerte próxima y ausencia de capacidad para tomar decisiones. Solamente 2 pacientes disponían de un documento formal de voluntades anticipadas con validez legal.

Conclusión: El registro de la PAD es relativamente escaso, y esto puede afectar a la toma de decisiones de acuerdo con los valores personales de los pacientes cuando se hallen sin la capacidad suficiente para ejercer el consentimiento informado.

© 2012 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Advance care planning and severe chronic diseases

A B S T R A C T

Introduction: Advanced care planning (ACP) helps in make decisions on the health problems of people who have lost the capacity for informed consent. It has proven particularly useful in addressing the end of life. The aim of this study was to determine the prevalence of ACP in patients with severe chronic diseases.

Material and methods: Review of medical records of patients with dementia, amyotrophic lateral sclerosis, Parkinson's disease, chronic obstructive pulmonary disease or interstitial lung disease, heart failure, chronic kidney disease on dialysis and cancer, all in advanced stages. We collected data on living wills or registered prior decisions by the physician according to clinical planned.

Results: A total of 135 patients were studied. There was a record of ACP in 22 patients (16.3%). In most of them it was planned not to start any vital treatment in the event of high risk of imminent death and lacking the ability to make decisions. Only two patients were had a legal living will.

Conclusion: The registration of ACP is relatively low, and this can affect decision-making in accordance with the personal values of patients when they do not have the capacity to exercise informed consent.

© 2012 SEGG. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Keywords:

Advance care planning

Palliative care

Bioethics

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: gdiestre@gmail.com, gdiestre@tauli.cat (G. Diestre Ortín).

Introducción

El paradigma bioético de la relación asistencial sanitaria en nuestro entorno socio-cultural es el consentimiento informado. El paciente, libremente, tiene derecho a participar en la toma de decisiones sobre sus problemas de salud¹. Los profesionales sanitarios han de respetar sus opiniones y favorecer su autonomía, en cualquier situación clínica y siempre con la máxima prudencia y responsabilidad. Existe una regulación legal por la cual las intervenciones sanitarias sobre una persona adulta y capaz requieren del previo consentimiento de esta, que antes tendrá que haber sido informada de forma apropiada, con las excepciones que la ley contempla².

Las enfermedades crónicas progresivas, como las insuficiencias de órganos vitales, la demencia y otras enfermedades neurológicas degenerativas, se acompañan a menudo al final de la vida de la pérdida de la capacidad necesaria para ejercer la autonomía³. Esto genera importantes problemas bioéticos cuando hay que tomar decisiones concretas, ya que si los valores personales no han sido suficientemente explorados, no podrá establecerse una coherente propuesta de acciones según la evaluación que el paciente haría de su calidad de vida⁴.

En nuestro país se reconoce la posibilidad de expresar en un documento legal y de forma anticipada la manera en que una persona desea ser tratada en caso de no poder decidir por sí misma. En Cataluña se conoce como documento de voluntades anticipadas (DVA). En la legislación estatal aparece con el término directrices previas. Como dice el Comité de Bioética de Cataluña, «la realización de un DVA tiene que ser, en tanto sea posible, la expresión de un proceso reflexivo según los valores personales de cada cual, pero también la oportunidad de insertar esta reflexión dentro de la relación con nuestro médico, y servir así de herramienta para la mejora de la comunicación entre el profesional y el enfermo»⁵. Para llevar a cabo esta reflexión, se recomienda usar un proceso de planificación anticipada de decisiones (PAD) sobre problemas de salud futuros. Al final puede incluir un DVA, pero también los acuerdos establecidos con el paciente y convenientemente reflejados en la historia clínica^{6,7}.

La PAD se define como el resultado de un proceso de relación asistencial entre una persona y los profesionales de la salud que permite construir de forma compartida la estrategia para abordar y resolver las decisiones que previsiblemente habrá que tomar cuando aparezcan problemas al final de su vida y no disponga de la capacidad suficiente para un consentimiento informado⁸.

La PAD puede tener diferentes expresiones, formales como los DVA regulados por ley o más clínicos como los acuerdos registrados en las historias clínicas de los procesos asistenciales concretos.

Empiezan a existir evidencias claras de que la PAD es eficaz para mejorar en general los cuidados al final de la vida y en particular para aumentar la satisfacción del paciente y de su familia, disminuyendo la ansiedad de esta⁹.

Este estudio tiene como objetivos conocer la prevalencia de la PAD en los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas en su mayoría, atendidos en una consulta ambulatoria especializada, así como también la prevalencia del DVA.

Material y métodos

Se trata de un estudio observacional y descriptivo.

Criterios de inclusión

1. Pacientes atendidos en el Hospital de Sabadell (HS) y en el Centro Sociosanitario (CSS) Albada de la Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell en régimen ambulatorio especializado

y cuya enfermedad principal es: demencia de cualquier etiología (CSS); esclerosis lateral amiotrófica (HS); enfermedad de Parkinson (HS); enfermedad pulmonar obstructiva crónica o enfermedad intersticial pulmonar grave (HS); insuficiencia cardíaca en paciente anciano (CSS); insuficiencia renal crónica en tratamiento con diálisis (HS); y enfermedad oncológica en fase de cuidados paliativos (CSS). Todos ellos estaban en fase avanzada a criterio de su médico responsable.

2. Mayores de 21 años.

3. Visitados durante un mínimo de 6 meses, antes del 1 de marzo de 2009.

Variables

1. Registro en la historia clínica de:

- DVA.
- No inicio de:
 - Órdenes de no reanimación cardiopulmonar.
 - Ingreso en la unidad de cuidados intensivos.
 - Ventilación mecánica invasiva.
 - Nutrición artificial indefinida.
- Participación en la toma de decisiones.

2. Otras: género; edad; enfermedad principal; representante o cuidador principal, y duración del seguimiento en la consulta externa.

La muestra prevista es de 150 pacientes.

Todos los pacientes son atendidos en régimen de visita ambulatoria. No existe ninguna acción protocolizada sobre la PAD en estas consultas y la recogida de información sobre los valores y preferencias no se realiza de forma sistemática, sino que depende exclusivamente de cada profesional. Los datos se han recogido de la historia clínica correspondiente a dicha consulta.

El análisis descriptivo será presentado en forma de media y desviación estándar en las variables cuantitativas y porcentaje en las categóricas.

No se ha considerado necesario solicitar el consentimiento informado por cuanto los datos son anónimos. El estudio ha sido autorizado por el Comité de Ética e Investigación Clínica de la CSPT de Sabadell.

Resultados

Al final han entrado en el estudio 135 pacientes. Las [tablas 1 y 2](#) muestran la distribución de las variables.

Existía registro clínico sobre la PAD en 22 pacientes (16,3%). En la mayoría (18 pacientes) estaba previsto no iniciar ningún tipo de tratamiento vital en caso de alto riesgo de muerte próxima y ausencia de capacidad para tomar decisiones.

De estos 18, en 4 pacientes hay un registro inespecífico de no iniciar tratamientos y de priorizar la calidad de vida en caso de complicación grave.

Solamente 2 tenían un DVA debidamente formalizado.

Discusión

Para garantizar la autonomía de las personas en situación de incapacidad y previamente capaces, se ha propuesto las voluntades anticipadas, en forma de documentos escritos y regulados por la ley² o bien en forma de procesos asistenciales donde pueden tomarse decisiones previas en contextos clínicos específicos⁷.

En los EE. UU., pioneros en los llamados testamentos vitales «*living wills*», es frecuente que exista información específica sobre preferencias en forma de directivas anticipadas formalizadas legalmente o a través de la designación de representantes³.

Tabla 1
Características generales de los pacientes (n = 135)

Porcentaje de pacientes varones (88 casos)	65,2%
Edad media, (DE)	74,2 (11,9) años
Seguimiento medio en la consulta ambulatoria, (DE)	1.235,7 (1.148,7) días
Cuidador principal/representante	
Cónyuge o pareja	55 (40,7%)
Hijos	49 (36,3%)
Otro familiar	9 (6,7%)
No consta	22 (16,3%)
Diagnóstico principal	
Demencia	25 (18,5%)
Enfermedad de Parkinson	7 (5,2%)
Esclerosis lateral amiotrófica	4 (3%)
EPOC	25 (18,5%)
Insuficiencia renal crónica	25 (18,5%)
Cáncer	25 (18,5%)
Insuficiencia cardiaca	24 (17,8%)
Participación en las decisiones sobre los problemas de salud	
Consta que el paciente ha participado ^a	5 (3,7%)
Consta que el paciente y el representante han participado	1 (0,7%)
No consta si el paciente o el representante han participado	129 (95,6)

DE: desviación estándar; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

^a Registro documentado en la historia clínica.

En España y en Cataluña todavía es escaso el uso de dichos documentos. En octubre de 2010 el Comité de Bioética de Cataluña publicó un informe donde se muestra que hasta septiembre de 2010 estaban vigentes 31.899 DVA registrados, lo que representa 4,5 por 1.000 habitantes. Para el conjunto del estado, el número de documentos registrados alcanzaba los 89.946, el 1,9 por 1.000 habitantes.

En este estudio solamente 2 personas habían formalizado un DVA. Una posible explicación es el desconocimiento que los profesionales tienen de la utilidad de disponer de un DVA a la hora de tomar decisiones difíciles, lo cual conlleva que no se favorezca su realización. Contrasta con algunos datos que confirman la importancia que parece tener para ellos y los pacientes disponer de un DVA¹⁰.

Desde hace algunos años varios autores han recomendado promover la PAD (*Advance Care Planning*) en diferentes situaciones

Tabla 2
PAD registrada por escrito en la historia clínica

Tipo de registro	Número	Porcentaje
DVA ^a	2	1,48
No ingreso en UCI y no ventilación mecánica ^b	1	0,7
Sobre la diálisis^c	15	11,1
Retirada de la diálisis	11	8,1
No retirada de la diálisis	4	2,9
Rechazo genérico a tratamientos de soporte vital al final de la vida	2	1,48
Expresión genérica de priorizar la dignidad al final de la vida	2	1,48
Total pacientes con PAD	22	16,3
Pacientes sin PAD	113	83,7
Total pacientes	135	100

DVA: documento de voluntades anticipadas; PAD: planificación anticipada de decisiones; UCI: unidad de cuidados intensivos.

^a En un DVA el paciente rechazaba todos los tratamientos de soporte vital de forma explícita, y en el otro de forma genérica sin precisarlos.

^b En el mismo paciente estaba previsto no ingresar en la UCI en ningún caso y no iniciar ventilación respiratoria mecánica.

^c De los 15 pacientes, 11 rechazaban seguir el tratamiento con diálisis en caso de deterioro cognoscitivo avanzado y/o presentar una enfermedad grave con pronóstico de muerte a corto plazo, y 4 no la rechazaban.

clínicas¹¹ e incluso se han propuesto iniciativas que pretenden impulsarla de forma generalizada¹².

Solamente en los pacientes con insuficiencia renal en tratamiento con diálisis se propone una forma de PAD con relativa frecuencia. En el resto, con enfermedades crónicas y avanzadas, el registro de la PAD es anecdótico. Una primera razón para explicar el bajo registro de la PAD es que la participación del paciente todavía se considere, en la práctica asistencial cotidiana, un factor poco importante. Esto no sería coherente con los estudios que han mostrado la opinión de los médicos a favor de las voluntades anticipadas en general, en relación a la toma de decisiones difíciles¹³. En otros casos, se desconoce la utilidad de la PAD y no se promueve. Precisamente este conocimiento es el que tienen en la consulta de nefrología y por ello la PAD es más habitual¹⁴. Los profesionales de nefrología han incorporado a sus competencias el interés por conocer las preferencias y favorecer la PAD, aunque sea de forma no protocolizada. Finalmente, es probable que en algunos pacientes exista algún grado de PAD en la relación asistencial, pero se considera que no es suficientemente importante para registrarla. Habría que recordar que en los criterios de acreditación de las organizaciones sanitarias la PAD se considera una exigencia de mínimos de calidad asistencial¹⁵ y, por tanto, debería favorecerse su implementación.

El escaso registro de la PAD es un dato relevante a tener en cuenta. Aunque la relación asistencial se haya construido de forma impecable con el paciente y la familia, en muchas ocasiones la atención está fragmentada, y la falta de información entre los dispositivos asistenciales sobre los valores y las decisiones previas puede dificultar de forma notable la garantía de respeto hacia la dignidad de una persona al final de su vida.

El estudio tiene limitaciones importantes, ya que se ha estudiado una muestra pequeña, la revisión ha sido de parte del historial clínico y de forma retrospectiva.

En resumen, en un contexto de falta de promoción específica de PAD, esta se registra muy poco en las historias clínicas. Pero escuchar, comprender y registrar la voz de las personas enfermas es un paso indispensable para recolocarlas en el centro de la atención sanitaria.

Financiación

Este estudio ha sido financiado por la Beca CIR (ref. 2009532) otorgado por la Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A todos nuestros compañeros por su colaboración, y a la Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell por haber hecho posible la financiación de este estudio.

Bibliografía

- Broggi MA. Els canvis en la relació clínica. Consentiment informat i voluntats anticipades. *FRC Revista de debat polític*. 2004;9:103.
- 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. BOE n.º 274 de 15 de noviembre de 2002.
- Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010;362:1211-8.
- Fried TR, Bradley EH, Towle VR, Allore H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med*. 2002;346:1061-6.
- Comité de Bioética de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2010.
- Sudore RL, Fried TR. Redefining the «planning» in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern Med*. 2010;153:256-61.

7. Couceiro A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Arch Bronconeumol*. 2010;46:325-31.
8. 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.
9. 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.
10. Bond CJ, Lowton K. Geriatricians' views of advance decisions and their use in clinical care in England: qualitative study. *Age Ageing*. 2011;40:450-6.
11. Gillick MR. The use of advance care planning to guide decisions about artificial nutrition and hydration. *Nut Clin Pract*. 2006;21:126-33.
12. Hammes BJ, Rooney BL. Death and end-of-life planning in one midwestern community. *Arch Intern Med*. 1998;158:383-90.
13. Navarro B, Sánchez M, Andrés F, Juárez I, Cerdá R, Párraga I, et al. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Aten Primaria*. 2011;43:11-7.
14. Rodríguez A, Ibeas J, Real J, Peña S, Martínez JC, García M. Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. *Nefrología*. 2007;27:581-92.
15. Hernando P. Los derechos de los pacientes: una cuestión de calidad. *Rev Calid Asist*. 2005;20:353-6.