



# JORNADA DEMÈNCIA I FINAL DE VIDA

## TESTAMENT VITAL. DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES



Rosa Maria Torres Allepuz

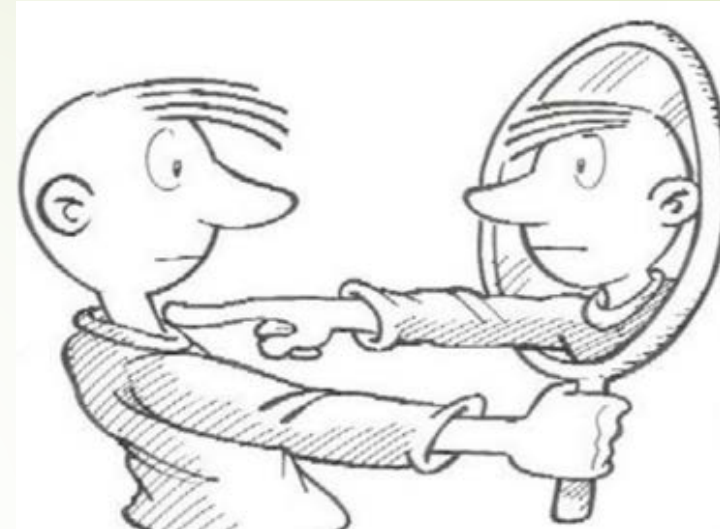
22 Febrer 2019

Residència el Nadal-Hospital Universitari de la Santa Creu de Vic

## ATENCIÓ CENTRADA EN LA PERSONA



[http://salutweb.gencat.cat/web/.content/\\_departament/pla-de-salut/Pla-de-salut-2016-2020/documents/Pla\\_salut\\_Catalunya\\_2016\\_2020.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/_departament/pla-de-salut/Pla-de-salut-2016-2020/documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf)



“aegroti salud suprema lex” en “aegroti voluntas suprema lex”  
**no es la salud del malalt la llei suprema  
sino la seva voluntat\*\***

Hans Martin Sass Conferencia de clausura del Master en Bioètica, Pamplona, 23-V-2009

<http://www.unav.es/cdb/prat2.pdf>  
Atención Primaria 2015;47(3):149-157

**\*\*sostenible, solidària,  
responsable, i respectuós**



# AUTONOMIA I COMPETÈNCIA

## La capacidad de los pacientes para tomar decisiones

Localizador web  
Artículo 29.813

Pablo Simón Lorda<sup>a</sup>, Juan José Rodríguez Salvador<sup>b</sup>, Antonio Martínez Maroto<sup>c</sup>, Rosa M. López Pisa<sup>d</sup> y Javier Júdez Gutiérrez<sup>e</sup> para el Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud\*

\*Médico de Familia, Subdirección Médica del Área 7 Atención Primaria, Insalud, Madrid. <sup>b</sup>Médico de Familia, Unidad Docente de MFy C de Bizkaia, Servicio Vasco de Salud/Osakidetza. <sup>c</sup>Jurista, Consejero Técnico del Director General del IMSERSO, Madrid. <sup>d</sup>Enfermera, Área Básica de Salud Gavarra, Cornellà de Llobregat, ICS, Barcelona. <sup>e</sup>Médico, Jefe de Proyectos de Bioética y Educación Médica, Fundación de Ciencias de la Salud, Madrid.



*Competència: Cognitiu+volitiu*

**Aptituds dels pacients per a rebre, comprendre i processar racionalment informació per prendre una decisió i comunicar-la adequadament**

El requisit de **competència** és un dels elements claus del **procés assistencial** i la **presa de decisions**.

*Si el pacient es competent podrà prendre les decisions de forma autònoma sobre la seva salut.*



*Les persones afectades de **demència** poden decidir?*

- Marc legal: **consentiment per substitució** (familiars o representants) però...
- Cal **facilitar** la **participació** de la persona "incapaç" en la presa de decisions per tots els mitjans possibles. Es tracta de revertir aquella situació d'incapacitat natural proporcionant la informació que pugui assumir a fi de que **pugui participar en la decisió en la mesura de les seves possibilitats**.



Med Clin (Barc) 2001; 117: 419-426

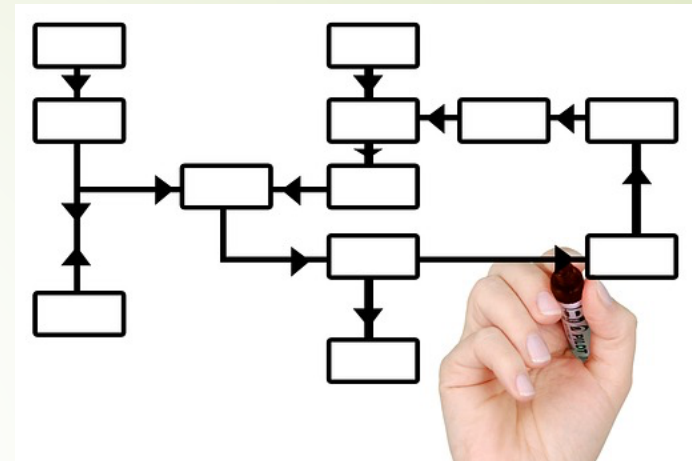
# AUTONOMIA I COMPETÈNCIA

**I com ho avaluem? Amb quins instruments?:**

Protocols d'avaluació de la competència (*capacity in english*):

- Mac-Arthur Competence Assessment (MCCAT-T) (*ja validat a l'espanyol 2014 \*Alvarez Marrodan I et Al Med Clín*)
- MMSE Folstein no suficient però pot ajudar
- Document sitges 2009 (CAMDEX-R)
- Aid to capacity Evaluation ACE (*validat a l'espanyol al 2015*)

***Entendre---Retenir----sospesar conseqüències---comunicar decisió***



*Livinstogn et al. Dementia prevention, intervention and care. The Lancet 390;10113: 2673-2734*

*Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. 2015. Disponible en:*  
[http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits\\_tematicos/inies\\_dactuacio/model\\_assistencial/atencio\\_al\\_malalt\\_cronic/documents/model\\_pda\\_definitiu\\_v7.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/inies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/model_pda_definitiu_v7.pdf)

*Grup de Demències de la Societat Catalana de Geriatria i Gerontologia. Abordatge terapèutic i Integral de les persones amb Demència. Febrer 2017*

*Atención Primaria 2015;47(3):149---157*

*Med Clin (Barc) 2001; 117: 419-426*





I com ho fem en els cas de **persones en context de final de vida i no capaces/competents** per poder prendre les seves decisions?



**TESTAMENT VITAL=DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES (DVA)**

**PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES (PDA)**

# DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES (DVA)

Llei 21/2000, Llei 41/2002, Llei de l'Estatut d'Autonomia del 2006 article 20.2

Una persona **major d'edat** amb **capacitat** suficient i de manera **lliure** adreça a l'**equip sanitari** que l'ha/haurà d'atendre les **instruccions** a tenir en compte quan es trobi en situació no pugui expressar la seva voluntat, designant un **representant** o dos (intentant establir prioritat)

Formalitzat:

- través de **notari** o
- amb la signatura de **3 testimonis majors** d'edat i competents (2 dels quals sense relació de parentiu fins a 2on grau amb els signant).

Registre:

- Historia Clínica
- Registre de DVA → HC3 (veure <http://www.metgescat.org/home.htm>)

**Model orientatiu de DVA:**

[http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home\\_canal\\_salut/ciudadania/la\\_salut\\_de\\_la\\_a\\_a\\_l\\_a\\_z/v/voluntats\\_anticipades/documents/arxiu/model\\_orientatiu\\_cat.pdf](http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciudadania/la_salut_de_la_a_a_l_a_z/v/voluntats_anticipades/documents/arxiu/model_orientatiu_cat.pdf)

**Mes informació: Fulleto informatiu. FAQs:**

<http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/v/voluntats-anticipades/>



*Comitè de Bioètica de Catalunya. Consideracions sobre el Document de Voluntats anticipades. Departament de Salut Direcció General de Recursos Sanitaris. 2a edició. 2010. Barcelona*



Ministerio de Sanidad 2019: **10,94 per 1000 habitants** tenen registrat el DVA a Catalunya

\*\*\*increment darrers anys: **2016: 4 per 1000 hab**

## DECLARANTES CON IP ACTIVA POR COMUNIDAD AUTÓNOMA Y SEXO

Registro Nacional de Instrucciones Previas. Enero 2019

Comunidad Autónoma	Hombres	Mujeres	No consta	Total	Población 01/01/2018 (**)	Hombres por 1.000 hab.	Mujeres por 1.000 hab.	Total por 1.000 hab.
ANDALUCIA	15.358	23.059	114	38.531	8.384.408	1,83	2,75	4,60
ARAGON	3.387	5.654	1	9.042	1.308.728	2,59	4,32	6,91
ASTURIAS	2.511	4.133		6.644	1.028.244	2,44	4,02	6,46
BALEARES	3.080	5.248		8.328	1.128.908	2,73	4,65	7,38
CANARIAS	3.978	6.622		10.600	2.127.685	1,87	3,11	4,98
CANTABRIA	2.674	254		2.928	580.229	4,61	0,44	5,05
CASTILLA-LA MANCHA	2.785	4.403		7.188	2.026.807	1,37	2,17	3,55
CASTILLA Y LEON	3.559	6.771		10.330	2.409.164	1,48	2,81	4,29
CATALUÑA	25.958	44.634	12.587	83.179	7.600.065	3,42	5,87	10,94
COMUNIDAD VALENCIANA	9.559	15.999		25.558	4.963.703	1,93	3,22	5,15
EXTREMADURA	797	1.076		1.873	1.072.863	0,74	1,00	1,75
GALICIA	3.001	5.177		8.178	2.701.743	1,11	1,92	3,03
MADRID	9.428	17.469	3	26.900	6.578.079	1,43	2,66	4,09
MURCIA	1.706	2.698	1	4.405	1.478.509	1,15	1,82	2,98
NAVARRA	2.693	4.741		7.434	647.554	4,16	7,32	11,48
PAIS VASCO	8.202	15.934	27	24.163	2.199.088	3,73	7,25	10,99
RIOJA	1.023	1.924		2.947	315.675	3,24	6,09	9,34
CEUTA Y MELILLA(***)	58	82		140	171.528	0,34	0,48	0,82
<b>TOTAL NACIONAL</b>	<b>99.757</b>	<b>165.878</b>	<b>12.733</b>	<b>278.368</b>	<b>46.722.980</b>	<b>2,14</b>	<b>3,55</b>	<b>5,96</b>

(\*) R.D. 1458/2018, de 14 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 2018.

(\*\*) Inscripción provisional Registro MSCBSI



Declarantes con IP activa por comunidad autónoma y sexo. Registro Nacional de instrucciones previas.

Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos-2019/Enero-2019/DECLARANTES-CON-INSTRUCCION-PREVIA-ACTIVA-POR-COMUNIDAD-AUTONOMA-Y-SEXO.pdf>





EEUU anys 60-70 DVA 10-12%

1991 *Patient self determination Act* (DVA obligatori...15%)

.... 1994 PDA

- *SUPPORT*
- *RESPECTING CHOICE*
- *LET ME DECIDE*
- *POLST*



*Barrio Cantalejo IM, Simon Lorda P, Judez Guiterrez J De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación de decisiones anticipadas. Nure Invesigacion num 5 mayo 2004.*



# PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES (PDA)

Procés **deliberatiu** i estructurat mitjançant el qual una persona expressa el seus **valors, desitjos i preferències** i, d'acord amb aquests i en col·laboració amb el seu entorn afectiu i el seu equip sanitari de referència, formula i **planifica** com voldria que fos l'**atenció** que ha de rebre davant una **situació de complexitat clínica o malaltia greu** que es preveu probable en un termini de temps determinat i relativament curt, o en situació de final de vida, especialment en aquelles circumstàncies en què no estigui en condicions de decidir.

## Model de presa de decisions sanitàries



*Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. 2015. Consultado 10 febrero 2018.*

*Disponible en:*

[http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits\\_tematicos/linies\\_dactuacio/model\\_assistencial/atencio\\_al\\_malalt\\_cronic/documents/model\\_pda\\_definitiu\\_v7.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/model_pda_definitiu_v7.pdf)

## Decisions SUBROGADES/per SUBSTITUCIÓ

( article 7 Llei 21/2000 i article 9 Llei 41/2002).

*Barrio-Cantalejo IM, Simon-Lorda P Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. Rev Esp Salud Pública 2006; 80:303-315*

*Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. 2015.*

	Principi bioètica	Com el desenvolupem	Exemple
<b>Criteri subjectiu (“Directrius prèvies”)</b>	Autonomia	Escrites: - DVA - PDA feta i registrada en història clínica Orals: Directrius orals prèvies específiques no documentades	<i>La Sra Maria 83 anys pateix una demència d’anys d’evolució es troba en fase avançada. Revisant amb la família ens expliquen que havia set la cuidadora de la mare i el marit tots dos afectats de Malaltia Alzheimer a la mare li va col·locar una SNG per alimentar-la quan van aparèixer dificultat seriosa per assegurar la ingesta. La vivència de la Sra Maria fou molt negativa i durant molt temps va manifestar reiteradament a la família que si ella algun cop es trobes en la mateixa situació no voldria que se li col·loques de cap manera una SNG</i>
<b>Judici substitutiu</b>	Autonomia	Posar-se en el seu lloc intentant recordar i recollir el seus valors i preferències (*cal evitar recollir el judici sobre el que faria per a si mateix el representant)	<i>Sra Antònia te 80 anys i esta afectada d’una Demència Mixta en fase CDR-3. Les filles manifesten que la seva mare no acceptaria veure’s en aquesta situació de dependència física i psíquica si pogués expressar-se. Havia dedicat la seva vida a cuidar persones grans i havia expressat no voler allargar la vida si es trobes en una situació de dependència.</i>
<b>Norma del millor interès</b>	Beneficiència  (*el que es bo pel pacient, l’objectiu no es només la vida s’introdueix també la qualitat de vida)	Es busca el consens en el millor interès pel pacient segons criteris objectius consensuats socialment (comunitat científica). S’ha de pensar en alleugerir el patiment, si cal mantenir o restaurar la funcionalitat, la qualitat i durada de la vida.	<i>Sr Josep té 99 anys demència mixta en estadiatge avançat i moltes dificultats per la ingesta amb situacions de broncoaspiració de repetició. El fill refereix era una persona molt reservada i no s’havia manifestat mai en relació als temes de salut. Cal forçar ingesta? Que diuen els consensos científics?</i>





## Cal clarificar **OBJECTIUS**



Hickman SE et al A Comparison of Methods to Communicate Treatment Preferences in Nursing Facilities: Traditional Practices Versus the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Program. *J Am Geriatr Soc* 2010;58(7):1241-1248

<https://polst.org/about/>

<https://www.uclahealth.org/ethics-center/Workfiles/POLST-Form-Spanish.pdf>

Torres-Allepuz RM, Cantizano-Baldo I, Arias-Ruiz B, Pujol-Camacho M, Blasco-Rovira M, Espauella-Panicot J. Demencia avanzada y decisiones difíciles: una oportunidad para la planificación de decisiones anticipadas DOI:10.1016/j.regg.2018.12.004

# PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES (PDA)

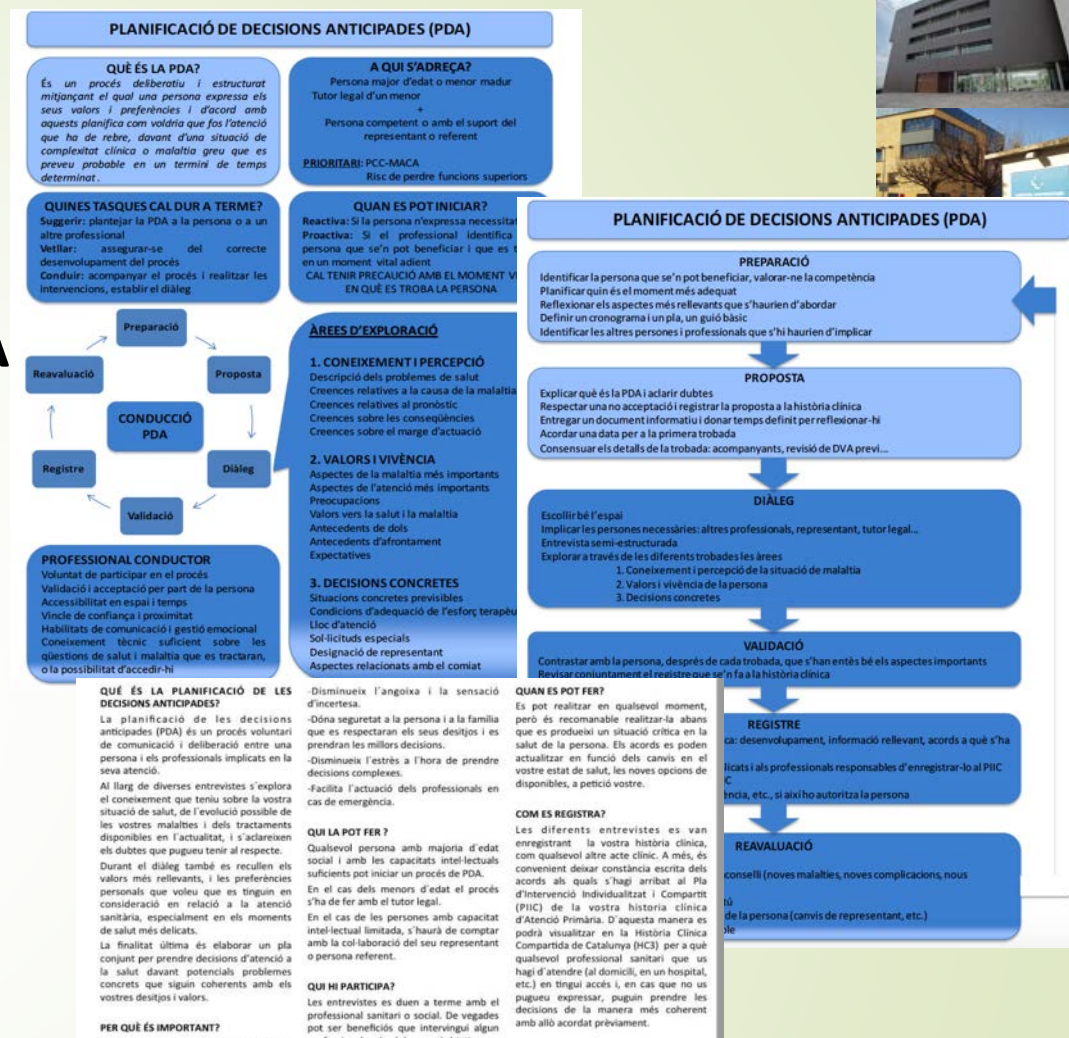
## INSTRUMENTS PER FACILITAR L'APLICACIÓ DE LA PDA

- **Guia de butxaca per a l'aplicació pràctica de la PDA/Document informatiu usuari**
- [www.acpdecisions.org](http://www.acpdecisions.org) (vídeos facilitadors)
- <http://www.gowish.org/gowish/gowish.html>
- <http://caredoctors.es/dodecaedro-la-planificacion-anticipada-cuidados-vinetas-conversar-secpal2018/>

**Guia per a l'aplicació pràctica de la planificació de les decisions anticipades Versió 2015**

[http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans\\_sectorials\\_i\\_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS\\_guia\\_PDA.pdf](http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS_guia_PDA.pdf)

C. Adrian Austin, MD; Dinushika Mohottige, MD; Rebecca L. Sudore, MD; Alexander K. Smith, MD; Laura C. Hanson, MD, MPH Tools to Promote Shared Decision Making in Serious Illness A Systematic Review JAMA Intern Med. 2015;175(7):1213-1221.



# PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES (PDA)



## RESULTATS DE LA PDA:

Estudis **heterogenis** dificultat establir resultats (diferències culturals i legals)

Formen part d'un **model assistencial: PDA** com a **procés**

**Resultats** més rellevants en **relació implementació**

Evidència **enforteix l'autonomia** del pacient i millora la **qualitat de cures al final de la vida**.

Resultats en la **disminució dels trasllats i us teràpies invasives** (Consideracions ètiques\*)

**Poc avaluada** la **competència** o com fer-ho amb **demències avançades** (alguns països per llei no permeten la decisió subrogada).



*Corinna Klingler<sup>1</sup>, Jürgen in der Schmitt<sup>2</sup> and Georg Marckmann<sup>1</sup> Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations Palliative Medicine 2016, Vol. 30(5) 423–433*  
*E. Flo<sup>1</sup>, B. S. Husebo, P. Bruusgaard, E. Gjerberg, L. Thoresen, L. Lillemoen and R. Pedersen. A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes BMC Geriatrics (2016) 16:24*

# Document de voluntats anticipades vs Planificació de decisions anticipades

	Document de voluntats anticipades (DVA)	Planificació de decisions anticipades (PDA)
Regulació	LEGAL	PROTOCOL ASSISTENCIAL
Principi Bioètic	AUTONÒMIA	
Autors	Individual (malalt o sa)	Persona i/o <b>família (representant)</b> amb els professionals de la salut i preferiblement en situació complexitat clínica o malaltia crònica avançada
Element essencial	REVOCABLE-MODIFICABLE	
Jurídicament	UNILATERAL (> 18 anys)	BILATERAL (fruit del consens) > 16 anys menor madur
Projecció	FUTURA	PRESENT I FUTURA
Contingut	Pot contemplar des del referent/s, directrius en relació a l'atenció sanitària i també en el moment de la mort i després.	Molt relacionat amb l'atenció sanitària
Requisits formals	DOCUMENT NOTARIAL O AMB 3 TESTIMONIS	CONSTANCIA ESCRITA
Lloc de dipòsit	HISTORIA CLÍNICA i DIPÒSIT DVA (*volcatge a HC3)	HISTÒRIA CLÍNICA *volcatge HC3 (AP PIIC)

Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. Consultado 10 febrero 2018. Disponible en:  
[http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits\\_tematicos/linies\\_dactuacio/model\\_assistenci/latencio\\_al\\_malalt\\_cronic/documents/model\\_pda\\_definitiu\\_v7.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistenci/latencio_al_malalt_cronic/documents/model_pda_definitiu_v7.pdf)

# PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES ... LA NOSTRA EXPERIÈNCIA

- Model assistencial: **ATENCIÓ CENTRADA EN LA PERSONA**





## PERSONES GRANS MALALTIES CRÒNIQUES I AVANÇADES ... FINAL DE VIDA

**80%** persones amb problemes **cognitius** (inclòs Deterior Cognitiu Lleu)

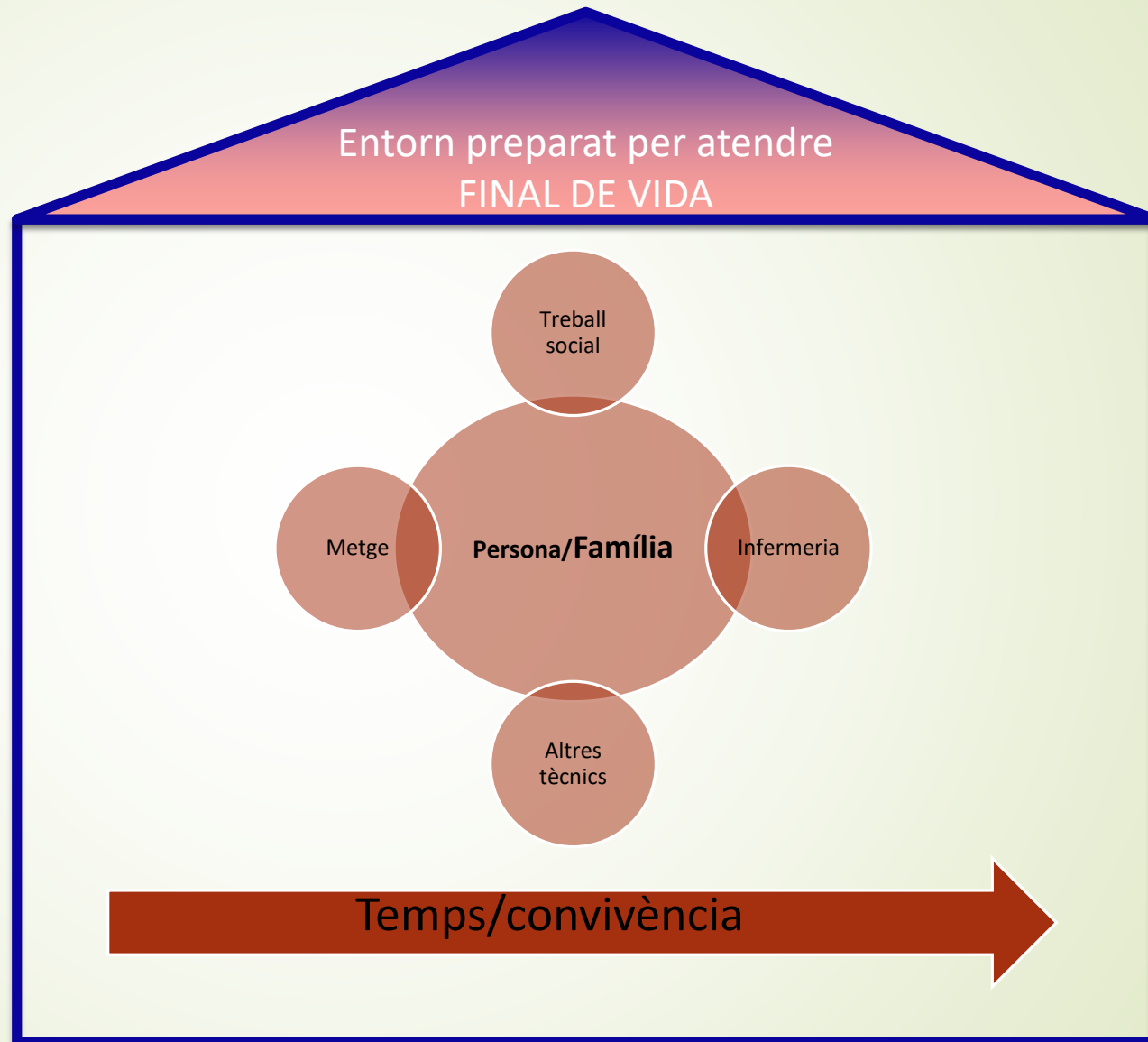
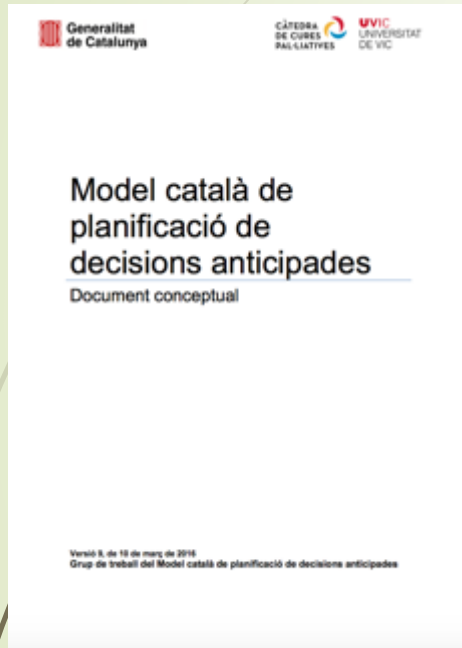
**90%** PCC o MACA

Dels total d'Exitus **8** de cada **10** a la residència





# PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES ... LA NOSTRA EXPERIÈNCIA



# DEMÈNCIA AVANÇADA I DECISIONS DIFÍCILS: UNA OPORTUNITAT PER LA LA PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES (PDA).

Gener 2015-octubre 2016

Descriure els resultats de la **implementació de la PDA** en les persones que varen **morir** afectades de **demència** i vivien a la residència el Nadal

N= 64

**Demència** estadiatge igual o superior GDS 6/CDR-2 (66% GDS7/CDR3)

**PDA** en un **85,94%**, (tots els casos amb **representant**)

Indicadors de mal pronòstic: 23% problemes amb la ingesta, 17% infeccions, 47% ambdues.

Objectiu GENERAL: **aproximació pal·liativa 96,36%**.

Objectius ESPECÍFICS: **ordre de no trasllat 54,55%**, **dieta de confort 47,27%**, decisions sobre **l'ús de antibiòtics 47,27%**





Procés INFECCIÓS: **32,35%** s'havia **revisat de forma específica el fet adequar l'ús de antibiòtics** i el **54,55%** va acabar **rebut** tractament antibiòtic.

Dificultats amb la **INGESTA**: en la majoria dels casos es va proposar dieta de confort i no es va arribar a necessitar mesures invasives d'alimentació artificial.

### CONCLUSIONS:

- L'**objectiu general de confort** va ser fàcilment exposat i acceptat per la família.
- Els **objectius específics** la proposta de **dieta de confort** va ser més respectada que **l'ús d'antibiòtic** tot i la recomanació en la seva adequació fou mes controvertit. Aquesta major dificultat en considerar el no ús d'antibiòtics queda reflectida també en un estudi on també es va detectar major dificultat a seguir les directrius prèvies quan es tractava del no ús d'antibiòtic en front una pneumònia 25% no seguien les recomanacions mentre que l'ús de sonda nasogàstrica que es reduïa només a un 8,7%.



*Schoene-Seifert B, Uerpmann AL, Gerß J, Herr D. Advance (Meta-) Directives for Patients with Dementia who Appear Content: Learning from a Nationwide Survey. J Am Med Dir Assoc. 2016 Apr 1;17(4):294-9*



## APROXIMACIÓ A LA PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES (PDA) EN UN ENTORN RESIDENCIAL (congrès SCGIG 2018)

Descriure les **PDA realitzades i registrades** en l'**historial clínic** de les persones ateses al llarg d'un any  
Durant l'any 2017 es van atendre 195 persones

DONES	154	78,97%
EDAT	85,84	8,22
MACA	101	51,79%
DETERIOR COGNITIU/DEMÈNCIA	160	82,05%

PDA  
**50,25%**



2 DVA  
**1%**

En residències EEUU 59% dels residents de tenen directrius prèvies i 17 % testament vital

*Tija J Advance Directives among Nursing Home Residents with mild, moderat and avanced Dementia*

Ministerio de Sanidad 2018: 9,96 per 1000 habitants han realitzat el document de voluntats anticipades (DVA) a Catalaunya

*Declarantes con IP activa por comunidad autonoma y grupo de edad. Registro Nacional de instrucciones previas. Disponible en:*

[www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Julio-2018/Declarantes con Instruccion Previa Activa por Comunidad Autonoma y grupos de edad-Julio-2018.pdf](http://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Julio-2018/Declarantes con Instruccion Previa Activa por Comunidad Autonoma y grupos de edad-Julio-2018.pdf)



En els casos en que es va realitzar **PDA**:

*90% PDA afectats per DEMÈNCIA en ESTADIATGE MODERAT GREU/GREU (68,9% GDS-7/CDR-3)*

“PDA delegada o per representació” (**97%** realitzat amb representant)

En els casos en que **no** es va realitzar **PDA**:

- **NO PROCÉS FINAL DE VIDA 34%**
- **ASSIMILANT** altres situacions (ingrés, salut) **24%**
- **PERCEPCIÓ DISCREPANT** equip professional/família **15%**
- **NO VAN VOLER ANTICIPAR-SE (“carpe diem”)** **4%**
- Van presentar **NEGUIT 3%**
- Altres...



# PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES ... LA NOSTRA EXPERIÈNCIA



<b>PDA</b>	98	50,25%	
DIRECTRIUS PREVIES (orals)*	20	20%	
JUDICI SUBSTITUTIU	33	34%	
<b>MILLOR INTERES</b>	45	46%	

**OBJECTIU GLOBAL pal.liatiu 74,5%**

**OBJECTIU ESPECÍFICS 60% (trasllat/no trasllat el més referit, altres **dieta de confort**, adequació en l'ús d'**antibiòtics**,...)**



*Torres Allepuz RM, Cantizano Baldo I, Arias Ruiz B, Pujol M, Blasco Rovira M, Espauella Panicot J. Aproximació a la planificació de decisions anticipades (PDA) en un entorn residencial. Residència el Nadal. Hospital Universitari de la Santa Creu. Comunicació oral. 24e congrés Societat Catalana de Geriatria i Gerontologia. Barcelona octubre 2018.*

## CONCLUSIONS

- **Alta prevalença de deterior cognitiu** que limita la realització de la PDA. Caldria **explorar noves eines** per **millorar la participació de la persona afectada** o fer-ho abans.
- La PDA “delegada” es basa àmpliament en el **principi del millor interès**. Cal parlar més de final de vida i promoure **iniciatives a nivell social per parlar-ne**.
- Els **objectius específics** són mes difícils d'establir, cal **definir-los millor** i establir **majors consensos** a nivell societat científica.



# PLANIFICACIÓ DE DECISIONS ANTICIPADES ... LA NOSTRA EXPERIÈNCIA







## CONCLUSIONS:

- El **DVA** és un document **legal** amb **poca implantació**.
- La **PDA** es un **procés assistencial** dins un **model (ACP)**. És voluntària i recomanable en un context de confiança, de malaltia avançada/ complexitat.
- En el cas de la **Demència** en estadiatges **avançats** cal plantejar.se la **PDA per representació**.
- En la **PDA per representació** cal fer ús del **criteri subjectiu, judici substitutiu i norma del millor interès** en aquest ordre per poder establir amb major fidelitat les preferències del representat.
- Cal establir els **objectius generals** i si és possible concretar els **específics**





- Cal facilitar **l'accés electrònic** i la **integració** en **històries clíniques** del **DVA/PDA**.
- Cal iniciar la **PDA abans** en les persones afectades de Demència en el **moment del diagnòstic** (i cada cop hi hagi una **crisi**)\*.
- Cal introduir i consensuar **instruments** per **avaluar** la **competència** de forma àgil i ràpida. I plantejar com actuar davant situacions d'**anosognòsia** en fases inicials de la demència (conversar a partir de situacions hipotètiques?).
- Cal un canvi en els hàbits dels professionals introduir el **registre dels valors** i les **preferències** en la **història clínica**, com una pràctica clínica habitual\*.
- Cal estar atents **als resultats que importen als pacients**. Observar a la persona afectada d'una demència avançada i considerar rellevants per la PDA **les respostes a les intervencions, les seves emocions, conducta, pors, desitjos**\*\*.



*\*Piers R et al Advance care planning in dementia: Recommendations for healthcare professionals BMC Palliative Care 2018(17):88*

*\*\*deLima Thomas J et al. Advance Care Planning in Cognitive Impaired Older adults. Journ Amer Geriatric Soc 2018;66:1469-1474*

## REPTES DE FUTUR

- El **consens** de societats científiques, publicacions científiques, jornades que tracten com abordar la **demència avançada** i les seves complicacions facilita definir els objectius específics en la PDA.
- LA **PDA forma part d'un model assistencial** cal contextualitzar-la/tenir un **equip-sistema sanitari preparat/formació\*/temps** i divulgació tant a professionals com la població mitjançant (**vídeos o díptics**).
- Cal **analitzar els resultats** de les intervencions del procés (no de la PDA exclusivament) en termes de salut i eficiència sinó també les **vivències** de la persona, la família/referents davant aquesta proposta i tenir presents les pertinents consideracions ètiques (costos).

[\\*https://miriadax.net/web/planificacion-de-decisiones-anticipadas-para-la-atencion-integral-e-integrada-de-personas-con-enfer](https://miriadax.net/web/planificacion-de-decisiones-anticipadas-para-la-atencion-integral-e-integrada-de-personas-con-enfer)

*Alzheimer disease Internations:World Alzheimer Report 2016 basat en el EAPC guidelines relevant to end of life for people with dementia and Principals of comfort care. Core staments in Canadian Comfort Care Booklet Van der Steen JT et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A delphi study and recommendations from the European Association for palliative Care. Palliative Medicine 2014;38(3):197-209 Merel S et al. Palliative care in Advanced Dementia. Clin Geriatr Med 30(2014): 469-492*



