

## **Voluntats anticipades: dificultats per a la posada en pràctica i finestres d'oportunitat. Taula de valors**

*Francesc Borrell i Carrió<sup>1</sup>. Josep Ramos i Montes<sup>2</sup>. Maria Cinta Pascual i Montañés<sup>3</sup>.*

El model d'atenció centrada en la persona (ACP) té avantatges en l'ordre ètic però també en l'ordre organitzatiu i de millora de la satisfacció dels ciutadans. Aquest model hom l'ha de considerar no només en l'àmbit de l'atenció sanitària general, sinó també de la sociosanitària i de salut mental. Un dels elements de l'atenció centrada en la persona és potenciar-ne l'autonomia i, en concret, respectar les disposicions que la persona hagi pogut fer en relació amb la cura de la seva salut en cas de descompensació mental o de malaltia molt greu o terminal.

En el present article ens volem centrar en les polítiques que tendeixen a incrementar el percentatge de ciutadans amb declaració de voluntats anticipades (DVA) en el context de les malalties cròniques complexes.

Conèixer la voluntat de les persones és un element clau per aplicar el model d'ACP. De fet, sense aquesta informació, és pràcticament impossible arribar al grau de satisfacció que tots desitgem per fer front a l'etapa més vulnerable de la nostra vida. Partim de la base que hi ha una reticència dels professionals per establir converses amb els seus pacients sobre aquesta temàtica. Ens preguntem, en primer lloc, si aquestes resistències tenen una base raonable i, en segon lloc, com es poden articular estratègies per afrontar-les.

En l'actualitat, els professionals han de deliberar amb els pacients crònics complexos, amb malaltia avançada –i, en general, amb qualsevol pacient– en relació amb la conveniència de determinar el nivell d'esforç terapèutic i amb el sentit o la direcció d'aquest esforç. Aquestes converses haurien d'acabar amb la signatura d'un document en què el ciutadà expressa un seguit de desitjos en relació

---

<sup>1</sup> Metge de Família. Equip d'Atenció Primària Gavarra. Institut Català de la Salut. Membre del Comitè de Bioètica de Catalunya

<sup>2</sup> Psiquiatre. Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Membre del Comitè d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya

<sup>3</sup> Treballadora social, membre del Comitè d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya, directora general del Grup L'Onada Serveis, presidenta d'ACRA (Associació Catalana de Recursos Assistencials)

amb la planificació de la seva cura de salut i de la seva atenció assistencial. El document adquirirà tot el seu valor quan el pacient no estigui en condicions de participar en el desenvolupament de les activitats de la vida diària ni en el procés assistencial.

Assistim a una major sensibilització de la ciutadania, de l'Administració i dels professionals cap a l'atenció a les persones amb malalties cròniques i cròniques complexes. En aquest context, cal que la DVA s'inclouï dins de l'estratègia general de la planificació de les decisions anticipades, i que formi part del mateix pla d'intervenció amb el pacient i la família. En l'àmbit de l'ICS els professionals d'infermeria d'atenció primària tenen un indicador lligat a incentiu econòmic per aconseguir que els pacients crònics complexos i amb malaltia avançada tinguin aquest document acomplert. Per la seva banda, la Generalitat de Catalunya ha realitzat diverses actuacions de cara a sensibilitzar la ciutadania dels avantatges d'aquesta mesura. Amb tot, i atesa la transcendència d'aquesta qüestió – en realitat, la centralitat de la persona dins dels sistemes socials de suport—, la coordinació entre institucions i Administració, la formació dels professionals sanitaris i socials i la sensibilització i l'educació sanitària del públic en general, seran factors clau per a l'èxit del canvi de model que això representa.

### **Per què el percentatge de pacients amb DVA no augmenta de manera substancial?**

Les DVA experimenten creixements molt escassos. Des del nostre punt de vista, el motiu fonamental no és una manca de sensibilitat del professional, sinó justament al contrari, un excés de sensibilitat. Si ens posem en el lloc del professional podríem pensar que el pla de decisions anticipades funciona més o menys així:

- a) S'identifica un pacient i una família en situació de cronicitat avançada.
- b) Comentat amb la resta de l'equip, es decideix que és idoni proposar-li de discutir el seu pla d'intervenció i potser després signar unes VA.
- c) S'estableix una conversa sobre el tema, s'esclareixen dubtes i afloren expectatives i creences. Després de dues o tres reunions tot plegat queda recollit en la història clínica i el document específic que se signa.

La realitat és, però, més complexa:

- a) S'identifica un pacient i una família en situació de cronicitat avançada.

- b) Poques vegades es comenta amb la resta de l'equip, perquè hi ha poc temps i altres aspectes més urgents ocupen el professional.
- c) Hi ha una forta resistència psicològica a establir una conversa sobre aquesta temàtica llevat que sigui el propi pacient o la família qui en doni peu o ho reclami.

D'on ve aquesta resistència psicològica? Des de la nostra perspectiva, el quid de la resistència rau a *preservar la relació assistencial de confiança*. Si és el professional qui inicia la conversa sobre el pla de cures avançades i la necessitat d'establir unes voluntats anticipades, pot donar lloc que el pacient (i/o la família) pensi el següent:

- a) Estic més greu del que sembla, em veuen per morir.
- b) Això és un tripijoc de la Generalitat per tal que els vells com jo ens quedem a casa i no fem despesa pública.
- c) Això és un tripijoc per tal que assenyali un representant i prengui decisions sense el meu consentiment.

Per descriure d'una manera més detallada el procés de resistència psicològica que experimenta el professional, el podem dramatitzar com si poguéssim llegir els pensaments d'una infermera:

*Ara aniré a veure la Sra. Prudència, pacient terminal per un procés oncològic... li puc plantejar que signi un document de voluntats anticipades, però no sé com pot reaccionar... Ella sap que té un càncer i que en té per qüestió de mesos, però si li dic de signar, no és com certificar-li que es morirà? Ho veig poc compassiu... A més, ella i la família tenen molt parlat el que volen, i cada decisió la prenem de manera participada; els fills hi estan molt al damunt i interpreten el que la seva mare vol... amb quin argument els puc dir que signin un document, si en la pràctica ja ho estan fent molt bé? No els faré discutir de situacions que potser mai no passaran? I si passen, quina diferència hi haurà entre tenir o no tenir el document? No els faré patir per no res?*

Per suposat hi poden haver altres diàlegs interns diferents, però tots tenen com a denominador comú els prejudicis –en el sentit literal de judicis previs– esmentats més amunt. En qualsevol cas, hauríem d'intentar traslladar aquests judicis valoratius a la relació amb el pacient i la família, per tal de poder-los avaluar al llarg del seguiment del cas. En aquest context, també és possible que alguns siguin judicis correctes i, per tant, optem per diferir la proposició.

### **Finestres d'oportunitat per una atenció centrada en el pacient**

Pensem que hi ha un munt de finestres d'oportunitat per enfortir l'autonomia dels ciutadans, per exemple, quan és el pacient qui vol iniciar aquesta conversa. Aleshores una bona part dels prejudicis esmentats deixen de ser vàlids i l'escenari és netament l'exercici d'un dret:

- El pacient accepta la mort com una possibilitat i, per tant, desvincula la seva situació clínica de l'exercici d'un dret.
- En prendre la iniciativa, ja no és pertinent interpretar les VA com una estratègia per estalviar diners... La temàtica sorgeix per interès propi.
- Igualment cancel·la la interpretació que es deu al tripijoc d'un familiar que vol guanyar poder sobre les seves decisions.

Podem aconseguir que la iniciativa sorgeixi del mateix pacient? La planificació i el seguiment del pla d'intervenció amb el pacient i la família, com una estratègia continuada, oferirà múltiples finestres d'oportunitat per tal que el professional detecti l'existència de conflictes al voltant de la situació de malaltia (en quin cas la necessitat de les VA serà més peremptòria), i si més no, permetrà triar el moment adequat per afrontar el tema o fer aflorar els valors del pacient o les seves preferències en relació amb el futur.

Una finestra clara és en el moment en què s'inicien els tràmits per definir el nivell de dependència de la persona, un moment en el qual es defineixen les necessitats assistencials i les voluntats. Una altra d'aquestes finestres pot ser el portal recentment inaugurat [Cat@Salut La Meva Salut](#). Imaginem-nos que quan obrim aquest programari una de les primeres pantalles ens invita a omplir una taula de valors, com la que apareix en més avall (i que mostrem con un esborrany inicial del que podria ser).

### Taula 1. Taula de valors existencials

1. En cas de malaltia greu, quina de les conductes següents trobaríeu la més adient per part del metge que us hagués de donar la notícia?
  - a) Comunicar-li en primer lloc a un familiar de la meua confiança.
  - b) En primer, lloc comunicar-m'ho a mi.
  - c) Altres opcions.
2. Voldríeu consensuar amb els professionals sanitaris i amb la vostra família el pla de tractament, planificant el que caldrà fer ara i en el futur?
  - a) Sí, ho voldria.
  - b) Ho voldria fer, un cop hagi parlat primer amb el metge.
  - c) Prefereixo que els professionals ho decideixin.
3. Us agradaria poder parlar amb el vostre metge sobre el tipus de tractament que voldríeu rebre en cas que més endavant no estigüeu en condicions de comunicar-vos amb l'equip assistencial? I voldríeu deixar aquestes decisions per escrit?
  - a) Sí, voldria parlar-ho i deixar-ho per escrit.
  - b) No ho sé, voldria tenir més informació sobre què consisteix.
  - c) No, en aquests moments no m'interessa. (Podreu tornar a aquesta opció clicant la icona VA que apareix en la pantalla de "Les meves dades".)
4. Les dades clíniques del Sistema Nacional de Salut, així com les proves que us puguem fer, tenen un gran valor en la recerca biomèdica. Per realitzar estudis epidemiològics aquestes dades se separen dels vostres cognoms i de les dades que us puguin identificar, i es poden utilitzar per augmentar els coneixements científics. Entenem que si no expresseu el contrari [aquí](#), doneu el vostre consentiment per a aquest ús. Si voleu més informació, cliqueu [aquí](#).
5. La donació d'òrgans és un acte de solidaritat que cada any salva moltes vides. Entenem que si no dieu el contrari [aquí](#), doneu el vostre consentiment per tal que en cas de defunció es puguin aprofitar els vostres òrgans per facilitar-ne el trasplantament a una altra persona. Si voleu més informació, cliqueu [aquí](#).

NOTA. Les paraules subratllades condueixen a enllaços informatius i documents ad hoc.

...

Aquesta *taula de valors* també es podria oferir en el moment en què el pacient ingressa en un hospital o residència, sempre que la seva situació psicofísica no ho contraindiqui, ja sigui en format de paper o com una aplicació app o per ordinador. Entenem que seria important per arrodonir la proposta que el ciutadà pogués accedir a documents de VA semiestructurats. Aquests prototips clarificarien en gran mesura el sentit del

document, i orientarien sobre aspectes que poden induir a la confusió, com pot ser el cas de peticions que no s'ajustin a *lex artis* de la pràctica mèdica o d'infermeria. D'altra banda, solucionarien el retret formulat recentment pel Síndic de Greuges en el sentit d'oferir al ciutadà la possibilitat d'oposar-se al fet que les seves dades siguin emprades pel programa VISC+. En tot cas, una vegada que la persona queda identificada correctament en el sistema informàtic, hauria de poder imprimir el document de VA i amb un senzill tràmit ratificar-lo i signar-lo davant un administratiu de la xarxa assistencial, i d'aquesta manera tancar el procediment.