



Artículo especial

La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones

Azucena Couceiro Vidal* y Andrés Pandiella

Unidad Docente de Humanidades Médicas, Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 8 de noviembre de 2009

Aceptado el 9 de diciembre de 2009

On-line el 25 de enero de 2010

Palabras clave:

Enfermedad pulmonar obstructiva crónica

Directivas previas

Rechazo de tratamiento

Calidad de vida relacionada con la salud

Planificación anticipada de decisiones

Bioética

RESUMEN

La toma de decisiones en la EPOC es compleja por la ausencia de indicadores pronósticos claros. En estas situaciones clínicas es aún más necesaria la introducción de los deseos, valores y elecciones de los pacientes. El problema es aún más complejo en los episodios críticos intercurrentes, en los que el paciente no suele ser capaz de hacerlo. En la primera parte del artículo se definen los instrumentos que permiten que un paciente incapaz se represente a sí mismo, el tipo de pacientes que más se pueden beneficiar de su uso, y la legislación española al respecto. En la segunda se aplica al caso de la EPOC. El artículo concluye que el uso adecuado de las directivas previas y la planificación anticipada de decisiones incrementa la calidad y el fundamento en la toma de decisiones al final de la vida de los pacientes con EPOC.

© 2009 SEPAR. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

COPD. A Model for Using Advanced Directives and Care Planning

ABSTRACT

Decision-making in COPD is complicated by the lack of clear prognostic factors. In this clinical situation it is also necessary to include the desires, values and choices of patients. The problem is more complex in the critical episodes, where the patients are incapable to make decisions. The instruments that allow incapable patients to represent themselves, the kind of patients who could benefit from its use, and the Spanish legislation on the matter, are presented in the first part of the work. The paper goes on to explain how to apply advance directives to the case of COPD. The article concludes that the appropriate use of advance directives and advanced care planning increases the quality of decisions at the end of the life of the patients with COPD."

© 2009 SEPAR. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Keywords:

COPD

Advance directives

Treatment refusal

Health-related quality of life

Advance care planning

Bioethics

Introducción

Desde que en el año 2002 se promulgó la 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 clínica¹, contamos en España con un marco que explicita los derechos y deberes tanto de los pacientes como de los profesionales de la salud respecto de la relación clínica. Si bien esta ley se puede entender como un desarrollo de los derechos contenidos en el artículo 10 de la Ley general de salud, fue más allá de la misma al introducir novedades significativas, como el derecho de acceso del paciente a su historia clínica, o el

otorgamiento de la titularidad del derecho a la información al paciente, y no a su familia; o el desarrollo de un nuevo instrumento para la toma de decisiones en situaciones de incapacidad del paciente, la directiva previa o voluntad anticipada.

Una directiva anticipada constituye un instrumento mediante el cual un paciente orienta y delimita la actuación de los profesionales de la salud, y establece límites para la intervención y la actuación médica señalando hasta dónde quiere llegar en el tratamiento de su patología. Este proceso de toma de decisiones con un paciente capaz se denomina proceso de consentimiento informado. Cuando se prevé una posible incapacidad de la persona en el futuro, aparece el derecho del paciente a realizar la declaración de voluntad vital anticipada, y a que sea respetada en el caso de que surja esa necesidad. La Ley 41/2002 o Ley básica de autonomía del paciente otorga validez jurídica a la expresión

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: acouceiro@arrakis.es (A. Couceiro Vidal).

de la voluntad de una persona respecto de los tratamientos que quiere, o no, recibir cuando ya sea incapaz para expresar sus preferencias.

Al mismo tiempo que los profesionales empezaron a conocer en España estas novedades, se ha ido extendiendo la idea de que esto es algo que en realidad afecta mucho más a los enfermos terminales, pero no tanto a otro tipo de pacientes como los críticos, o aquellos con patologías crónicas. En Norte América ocurrió algo parecido con las *Natural Death Acts*, también conocidas como testamentos vitales, que desde 1976 fueron aprobadas en diversos Estados para que las personas pudieran expresar sus deseos acerca de cómo quieren morir, y de qué tratamientos aceptan o rechazan. En su origen, los testamentos vitales solo se podían aplicar a enfermos terminales o en coma irreversible. Sin embargo en las dos décadas siguientes se dieron importantes cambios.

El primero consistió en ampliar la posibilidad de toma de decisiones a cualquier patología, aunque el ámbito más frecuente del rechazo o de la limitación de tratamientos hace referencia a patologías que cumplen los criterios de ser graves, irreversibles y en fase avanzada. La segunda novedad es la posibilidad de que el paciente designe un representante, un interlocutor capaz de reemplazarle en el diálogo con los profesionales cuando él ya no sea capaz, y de ayudar a interpretar su voluntad, explicitar sus valores, y aplicar la directiva previa a la situación clínica concreta, algo que casi siempre requiere una interpretación que va más allá de lo escrito.

El tercer cambio supuso un giro radical en la concepción de este instrumento. En ese cambio tuvo mucho que ver el estudio *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* (SUPPORT), realizado en Norte América para describir cómo se toman las decisiones al final de la vida, cómo influyen valores y preferencias de pacientes y familiares (fase descriptiva), y para evaluar si diferentes estrategias como el refuerzo de la comunicación, o la cumplimentación de voluntades anticipadas (fase de intervención), mejoraban los resultados². Estos no fueron los esperados, por lo que se empezó a pensar que la toma de decisiones al final de la vida no debe apoyarse exclusivamente en los formularios escritos, sino en una perspectiva mucho más amplia e integradora³. Se trató de dejar a un lado los formularios para centrarse en los procesos comunicativos entre médicos, pacientes y familiares acerca de los procesos del final de la vida. Es lo que se denomina planificación anticipada de las decisiones (PAD), una forma de enfocar las decisiones que requiere una participación ciudadana activa, y unos profesionales capaces de superar el modelo burocrático basado exclusivamente en un formulario^{4,5}.

En España está ocurriendo algo similar. Son muchos los profesionales que piensan que estos documentos van dirigidos a los enfermos terminales. También se ha extendido el concepto de que existe «otro formulario más» del paciente que hay que tener en cuenta, lo que lleva al «legalismo», a la burocratización que acecha a la relación clínica cuando se llena de «documentos» en vez de manejar las consideraciones clínicas y éticas que supone una adecuada planificación de las decisiones al final de la vida. Pareciera que la ley española reconoce más derechos de los que los pacientes y los profesionales de la salud ejercitan y respetan en la práctica clínica⁶.

La Ley básica de autonomía del paciente y las regulaciones administrativas posteriores han desarrollado los procedimientos que otorgan validez a estos documentos. A efectos prácticos podemos clasificar en dos tipos a los ciudadanos que deciden cumplimentar sus voluntades anticipadas. El primero lo constituyen aquellos que, utilizando el formato tipo de su comunidad autónoma, han acudido directamente al registro, o a los lugares administrativamente estipulados para ello, y han efectuado el

procedimiento cumpliendo los requisitos que marca la ley. En su mayoría suelen ser personas sanas que, bien por haber tenido cerca la experiencia de un familiar enfermo, o bien tras conocer a través de los medios de comunicación casos donde se dirimen conflictos frecuentes al final de la vida, toman la decisión de llevar a cabo y registrar sus voluntades anticipadas.

Estos ciudadanos no pasan, en principio, por el «circuito clínico». Cuando llegue el momento, cuando estén afectados por una patología y no tengan capacidad para tomar decisiones, el clínico tendrá que tener en cuenta dicha voluntad para respetarla y hacerla efectiva. De aquí la importancia de que en las comunidades autónomas se trabaje en conseguir buenos formatos, donde se expliciten diversas situaciones clínicas, diferentes medios de soporte vital que se aceptan o rechazan, y también los valores y criterios que el paciente desea que se tengan en cuenta. Será de gran ayuda si se cuenta, además, con un representante designado por el paciente, que dialogue con los profesionales para interpretar los valores del paciente y a aplicarlos a la situación clínica.

El segundo tipo de ciudadanos está configurado por aquellos que son pacientes actuales, es decir, que por su patología han llegado a la relación clínica. La atención y el seguimiento del proceso patológico debería llevar al profesional a iniciar con ellos una PAD, y a registrarla cuidadosamente en la historia. Si ambos, médico y paciente, lo creen necesario, dicha planificación puede conllevar también un documento de voluntad anticipada, pero no es imprescindible que eso ocurra. Por tanto son los clínicos quienes, a través del diálogo con los enfermos crónicos, tienen que hacer explícita esta posibilidad al paciente, mostrándole su utilidad para la toma de decisiones en el futuro.

Esto significa que, al igual que ocurre con el consentimiento informado, no se debe confundir el papel con el proceso. Una directiva anticipada no es solo, ni básicamente, un formulario, sino el resultado de varios factores: un paciente con una enfermedad grave, una relación clínica dialogante, y un proceso de reflexión personal, familiar y profesional con el paciente, que le conducen a dejar constancia expresa de sus deseos y elecciones personales acerca de hasta dónde quiere llegar en el tratamiento de su patología. Los enfermos oncológicos pueden beneficiarse de este proceso, pero también las enfermedades neurodegenerativas, o las demencias. Un error frecuente consiste en creer que las enfermedades crónicas que cursan con episodios críticos intercurrentes, en los que no hay indicadores pronósticos claros, no pueden beneficiarse de estos instrumentos. La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es un ejemplo de este tipo de patología. Trataremos de explicitar por qué es un paradigma clínico cuyas características hacen que ambas herramientas, PAD y directivas previas, sean de gran utilidad en la toma de decisiones.

EPOC y toma de decisiones al final de la vida

La toma de decisiones en medicina se ha basado siempre en criterios clínicos y solo la reciente aparición de la autonomía como valor a tener en cuenta en la relación clínica, ha modificado de forma sustancial este modelo. Dichos criterios, vertidos en forma de información comprensible para el paciente, deben llevar a una toma de decisiones conjunta con los profesionales. El objetivo es que la toma de decisiones sea un proceso compartido en el que el profesional aporta conocimiento, experiencia, estimación de sus perspectivas sobre diferentes tratamientos, y una recomendación. El paciente proporciona sus objetivos y valores, que probablemente sean afectados por diferentes cursos del tratamiento, lo que lleva a una evaluación comparativa de las posibilidades terapéuticas, o incluso al rechazo de las mismas. Es

lo que se conoce como proceso de consentimiento informado, en el que se hacen efectivos dos derechos, el derecho a la información y el derecho de decisión, que reside en el paciente adulto y capaz.

En el caso de la EPOC hay que hacer algunas matizaciones al modelo descrito, que hacen más compleja la toma de decisiones. La primera, que es una patología en la que es difícil identificar factores pronósticos^{7,8}. Durante décadas se ha utilizado el volumen espiratorio forzado en el primer segundo (FEV₁), el parámetro más relevante de la función pulmonar y el que mejor refleja la limitación del flujo aéreo, como indicador pronóstico. Su valor basal ha sido considerado como gran predictor de mortalidad y también de morbilidad. En la actualidad se está dando un cambio conceptual que entiende la EPOC de una manera más amplia, como una enfermedad inflamatoria crónica de múltiples dimensiones, con connotaciones sistémicas, algunas de las cuales tienen consecuencias pronósticas. La tolerancia al esfuerzo, la hiperinsuflación pulmonar, las manifestaciones sistémicas de la esfera cardiovascular, o las exacerbaciones de la patología, se han revelado como potentes predictores de muerte en los últimos años⁹. Predicen la mortalidad de forma independiente de la función pulmonar, siendo incluso mejores predictores que el propio FEV₁^{10,11}.

También se están identificando factores predicativos del reingreso hospitalario en episodios de reagudización¹². Por otra parte, la comprensión de la EPOC desde sus manifestaciones sistémicas y no solo por la limitación del flujo aéreo, ha llevado también al desarrollo de índices multidimensionales que integren los que hoy se consideran determinantes pronósticos. Un ejemplo es el índice BODE que integra la información del IMC (B, de body mass index), del FEV₁ (O, de airflow obstruction), de la disnea (D) y de la capacidad de ejercicio (E)¹³.

Todo ello conlleva una dificultad añadida para la toma de decisiones al final de la vida, que no existe en otras patologías para las que contamos con indicadores y escalas pronósticas de gran fiabilidad. Quizás por esto es aún más importante que en otras áreas de la Medicina introducir el segundo elemento para la toma de decisiones: la perspectiva del paciente, la valoración que él hace de su situación, de los tratamientos posibles, de las alternativas, etc. Esto ya se está haciendo a través de los cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) aplicados a los pacientes con EPOC que, si bien son muy importantes, plantean el problema de que estas mediciones tienen otros objetivos.

La CVRS explora cómo se siente el paciente en relación a la enfermedad, y a la limitación y el impacto que le produce en su vida diaria^{14,15}. Existen cuestionarios específicos para la enfermedad respiratoria, algunos incluso validados para la cultura española¹⁶. Los objetivos de esta evaluación en enfermedades crónicas son dos: alargar la vida o mejorar su calidad, siendo el segundo más deseable que el primero. Esta mejora de la calidad se relaciona con la respuesta individual al tratamiento, por lo que no tiene sentido realizar estudios de CVRS cuando existen medidas más objetivas. Por ejemplo, en el tratamiento de una neumonía existen suficientes pruebas objetivas para evaluar la respuesta al tratamiento¹⁷.

La aplicación de medidas de CVRS es útil para tomar decisiones sobre tratamientos que son poco eficaces desde el punto de vista de las medidas tradicionales, o sobre tratamientos eficaces pero con poca respuesta subjetiva al tratamiento. Un ejemplo de estos últimos lo tenemos en la corrección de la hipoxemia con tratamiento de oxígeno domiciliario, que no modifica sustancialmente la CVRS de los pacientes¹⁸, o también en la valoración de la ventilación no invasiva¹⁹.

Sin estos datos que nos proporciona la CVRS no podremos tomar decisiones prudentes, pero hay que tener en cuenta que seguimos hablando de datos que nos permiten tomar decisiones profesionales, sin haber introducido todavía la perspectiva del paciente. Dicho de otra manera, es un avance tratar de «hacer objetiva» la «respuesta subjetiva» del paciente al tratamiento, pero queda aún el siguiente paso: introducir valores, preferencias, deseos del paciente en la toma de decisión, y hacerlo de forma estructurada y profesional. Esto es lo que permite la PAD y lo que desarrollaremos a continuación.

Planificación anticipada de decisiones y EPOC

El «circuito clínico» de un paciente con EPOC es complejo, y más con la estructura de nuestro sistema sanitario que aún tiene pendiente, entre otros, la interconexión entre niveles asistenciales. Atención primaria, medicina interna y neumología son las especialidades que manejan esta patología desde el momento del diagnóstico; la medicina intensiva interviene en episodios críticos que pueden requerir soporte ventilatorio, intubación, u otros medios de soporte vital, y la medicina paliativa lo hace en fases avanzadas de la enfermedad, en las que el agravamiento de los

Tabla 1

Planificación anticipada de decisiones. Perspectiva de los profesionales vs. perspectiva de los pacientes

Objetivos de la planificación anticipada de las decisiones ^a	Características que debe tener el proceso y los documentos ^b
1. Preparar la toma de decisiones para el momento en el que el paciente sea incapaz de hecho <i>*También forma parte del objetivo central de la PAD prepararse para la muerte</i> 2. Su fundamento es el principio de autonomía, y el ejercicio del control en la toma de decisiones <i>*También lo es ayudar a los familiares a tomar decisiones, y evitarles una gran carga emocional</i> 3. El punto más importante es conseguir que el paciente realice una directiva previa <i>*Es un proceso de relación social, que permite confrontar ideas sobre la enfermedad y la muerte con los familiares, y no es necesario, ni es un objetivo del proceso realizar directivas previas</i> 4. El proceso tiene lugar en el seno de la relación médico paciente <i>*También tiene que involucrar a los seres queridos</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Los formularios (directivas previas) son instrumentos educativos que facilitan el proceso; obligan a estructurar las discusiones; a clarificar conceptos sobre la enfermedad, el final de la vida y la muerte; a definir valores, objetivos y preferencias; a facilitar la discusión con otros • Es recomendable que las directivas previas sean específicas y no genéricas, ya que al articular valores, objetivos y preferencias ayudan a los médicos a aplicarlas; en la medida de lo posible deben ser validadas • En el proceso de planificación anticipada de decisiones el profesional debe clarificar con el paciente sus preferencias de forma que puedan ser aplicadas a la situación clínica; identificar la información que necesita el paciente; asegurarse de que el representante interviene en el proceso; y revisar el proceso en su conjunto • La evaluación del proceso se centra en la consecución de los objetivos que son importantes para el paciente, y no en la cumplimentación de formularios, que no son considerados por los pacientes como algo necesario

* Perspectiva del paciente.

^a Singer P, Martin D, Lavery J, Thiel E, Kelner M, Mendelssohn D. Reconceptualizing Advance Care Planning From the Patient's Perspective. Arch Inter Med 1998; 158: 879-894.

^b Martin D, Emanuel L, Singer P. Planning for the end of life. Lancet 2000;356:1672-76.

síntomas (disnea), los efectos secundarios de un paciente ya inmovilizado que recibe dosis elevadas de corticoides y anti-bióticos (dolor por aplastamientos vertebrales, náuseas, anorexia, estreñimiento), y los síntomas psicológicos asociados (ansiedad, angustia, miedo a la muerte, depresión, trastornos del sueño), generan mucho sufrimiento en el enfermo y en su familia, y requieren profesionales capaces de abordar todos estos aspectos al tiempo. No tiene sentido hablar de PAD sin tener en cuenta la complejidad de este proceso, así como la diversidad de profesionales implicados.

Es esclarecedor detenerse en la bibliografía específica publicada sobre el tema de la planificación y la comunicación con estos pacientes. El grupo de Heffner, en Phoenix (Arizona) realizó un estudio descriptivo en 105 pacientes en programas de rehabilitación pulmonar con el objetivo de identificar sus actitudes respecto a las directivas previas y los factores que las determinan. Aunque el 94% de los pacientes tenía una opinión formada acerca de la intubación, solo el 42% había formalizado una directiva sobre el tema. El 89% quería información específica acerca de las directivas previas, y sobre los tratamientos de soporte vital. El 99% deseaba que los profesionales de la salud les informasen y hablasen con ellos de este tema, pero solo el 19% habían recibido dicha información. De aquí la conclusión de que este tipo de pacientes desean mucha más información sobre el final de la vida de la que le proporcionan sus médicos²⁰.

A este problema hay que añadir que muchas directivas se centran en dos situaciones, la intubación endotraqueal y la reanimación cardiopulmonar. Si bien en la EPOC es recomendable utilizar directivas específicas y no genéricas²¹, ocurre que estas actuaciones o procedimientos se llevan a cabo en episodios críticos, y son realizadas por intensivistas que generalmente no conocen al paciente, y que tampoco han intervenido en la realización de los documentos. De aquí que o bien no las apliquen²², o que la interpretación que hacen de los deseos del paciente sea muy

diferente a la que haría él, o incluso sus familiares²³. De aquí también la necesidad del planteamiento, más amplio e integrador, de una adecuada PAD que es mucho más que la redacción de documentos puntuales para actuaciones concretas²⁴.

Desde finales de la década de los noventa se encuentran en la literatura excelentes artículos sobre la PAD, resultado de varios estudios realizados con metodología cualitativa sobre pacientes en hemodiálisis y pacientes seropositivos^{25,26}. Constituyen una excelente guía para seguir investigando con otro tipo de pacientes, como los que padecen EPOC, además de haber conseguido modificar las ideas teóricas, y un tanto académicas, que existían sobre los objetivos y fundamentos de la PAD, señalando lo que realmente es importante para los pacientes (tabla 1).

Aplicar todo ello al paciente con EPOC tiene que llevar a diseñar propuestas sencillas para la introducción progresiva de estos temas en las conversaciones con ellos. Neumólogos, internistas y profesionales de Atención Primaria son los que llevan el proceso en su cronicidad, y los más indicados para guiar el proceso de la PAD. Aunque el intensivista es el receptor, tanto de los documentos como del proceso de PAD, y debe tenerlo presente para la toma de decisiones, también puede ser iniciador del proceso en el momento del alta de la unidad, o a través de asociaciones de pacientes dados de alta en las UCI^{27,28}.

Respecto de los ciudadanos españoles son escasos los estudios empíricos sobre este tema, pero nada desalentadores. En un estudio descriptivo transversal realizado sobre 132 usuarios para conocer la actitud de los pacientes ambulatorios sobre el documento de voluntades anticipadas, se encontró que el 97% consideró interesante el documento, y un 39% aseguró que lo formalizaría. En caso de hacerlo, el 88,8% desearía hablarlo con los familiares y el 73,8% con el médico de familia²⁹. Si los participantes se muestran claramente a favor de este tipo de documentos y si pensar en ello no les incomoda, hay que preguntarse por qué cinco años más tarde, en el 2008, se estima que solo 50 personas por 100.000 habitantes (43.668

Tabla 2
Ámbito de toma de decisiones

Sobre qué se puede decidir	Pacientes con EPOC
Objetivos vitales y valores personales <ul style="list-style-type: none"> ● Que ayuden en la interpretación de los voluntades y que sirvan de orientación para tomar decisiones ● La expresión de objetivos vitales, calidad de vida y expectativas personales, así como las opciones personales en cuanto a valores morales, culturales, o religiosos 	<ul style="list-style-type: none"> ● Capacidad de comunicarse y relacionarse con los demás ● Capacidad de mantener una mínima capacidad cognitiva, de memoria y de abstracción ● Posibilidad de mantener una mínima independencia funcional para las actividades de la vida diaria
Situaciones sanitarias <ul style="list-style-type: none"> ● Escenarios clínicos ● Instrucciones relativas a las intervenciones médicas que desea recibir, y las que no desea recibir, en cada escenario 	<ul style="list-style-type: none"> ● No sufrir disnea grave ● No sufrir dolor intenso e invalidante ● Preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones de grave pronóstico si no se dan unos mínimos definidos por los puntos anteriores
Prolongación de la vida <ul style="list-style-type: none"> ● Que no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados ● No recibir tratamiento de soporte vital, o interrumpir el ya iniciado, cuando sea inefectivo para mantener una adecuada <i>calidad de vida en función de los criterios y valores señalados por el paciente</i> 	<ul style="list-style-type: none"> ● Episodio grave de infección y broncoespasmo ● Episodio grave de disnea ● Parada cardiorrespiratoria ● Aplastamiento vertebral secundario a corticoides
Paliación y control del sufrimiento <ul style="list-style-type: none"> ● La evitación de sufrimiento con medidas paliativas, aunque se acorte el proceso vital ● La aplicación de procedimientos de sedación 	<ul style="list-style-type: none"> ● Ventilación mecánica ● Intubación ● Reanimación cardiopulmonar ● Otros medios de soporte vital ● Ventilación mecánica no invasiva (BIPAP, CPAP)
Paliación y control del sufrimiento <ul style="list-style-type: none"> ● La evitación de sufrimiento con medidas paliativas, aunque se acorte el proceso vital ● La aplicación de procedimientos de sedación 	<ul style="list-style-type: none"> ● Control de síntomas físicos (benzodiazepinas, opiáceos, etc.) ● Sedación por angustia refractaria

individuos) han registrado sus voluntades anticipadas. Es probable que influyan muchos factores, pero esto también un acicate para avanzar en el camino de la PAD y dejar de centrarnos, exclusivamente, en el registro de las directivas previas. Este camino requiere tanto de la educación de profesionales y pacientes como del desarrollo de propuestas concretas en el ámbito clínico.

Sobre qué puede decidir el paciente con EPOC y cómo hacerlo

El artículo 11.1 de la Ley básica de autonomía del paciente señala que el documento de instrucciones previas sirve para

manifestar la voluntad del ciudadano sobre «los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo». Es una manifestación muy genérica, ya que los cuidados y el tratamiento de su salud pueden englobar muchos aspectos y decisiones concretas. La sucesiva aparición de normas legislativas en las comunidades autónomas ha ido ampliando este aspecto que tanto interesa al clínico para saber sobre qué puede decidir un ciudadano³⁰ (tabla 2).

El paciente puede señalar sus *valores vitales y objetivos personales*, aquéllos que enmarcan y dan sentido a las elecciones que tome más adelante. Este punto es de especial importancia,

Tabla 3
Etapas y contenidos de la planificación anticipada de decisiones

Planificación anticipada de decisiones en pacientes con EPOC*	
1. Introducción del tema en las conversaciones con el paciente	<ul style="list-style-type: none"> ● Definir en qué fase de la patología; es aconsejable en fases no muy tardías y de estabilidad clínica ● Iniciar la conversación; preguntar si ha pensado sobre la evolución de su enfermedad y si sabe algo sobre las directivas previas ● Detectar y evaluar la respuesta emocional del paciente ● Introducir, progresivamente, la posibilidad de comunicar estos temas también a los familiares ● Introducir la importancia de ir identificando a un representante
2. Diálogo estructurado en torno al tema	<ul style="list-style-type: none"> ● Identificar con el paciente <i>situaciones clínicas</i> con resultado de incertidumbre, algunas de las cuales puede haber vivido previamente (vs.: episodio grave de infección respiratoria) ● Aclarar <i>valores</i> del paciente <ul style="list-style-type: none"> ○ Saber cómo ha vivido previamente situaciones de enfermedad ○ Invitarle a que piense qué haría en cada una de los escenarios clínicos descritos ○ Ayudarle a identificar sus preferencias en cada escenario ○ Definir sus preferencias ante decisiones clínicas que puedan plantearse ○ Aclarar sus preferencias respecto del uso de medios de soporte vital, y de otras actuaciones clínicas: <ul style="list-style-type: none"> a) ventilación mecánica b) intubación c) reanimación cardiopulmonar d) otros medios de soporte vital e) programas de rehabilitación pulmonar f) ventilación mecánica no invasiva g) control de síntomas ● Identificar si prefiere morir en casa o en el hospital ● Aclarar <i>criterios de calidad de vida</i> del paciente: <ul style="list-style-type: none"> ○ la capacidad de comunicarse y relacionarse con los demás ○ la capacidad de mantener una mínima capacidad cognitiva, de memoria y de abstracción ○ la posibilidad de mantener una mínima independencia funcional para las actividades de la vida diaria ○ el hecho de no sufrir disnea grave ○ su preferencia por mantener una buena calidad de vida aunque eso suponga un acortamiento de la vida ● Trabajar con el <i>paciente</i> y el <i>representante</i>, aclarando su papel, e identificando conjuntamente los valores del paciente que son importantes para decidir ● Trabajar con el paciente y el representante los beneficios, riesgos y pronóstico de cada escenario clínico
3. Documentar sus preferencias	<ul style="list-style-type: none"> ● Introducir progresivamente la PAD en la historia clínica ● Ayudar, si el paciente lo desea, a la formalización de una directiva previa, que será introducida en el historia clínica ● Si el paciente desea registrar su voluntad anticipada, ayudarle a adaptar el formato estándar de cada comunidad autónoma a su situación clínica ● Explicarle al paciente la importancia de que sus familiares sepan de la existencia de la directiva previa y del representante ● Ajustar el tratamiento a los valores y preferencias explicitadas por el paciente
4. Revisarlas y actualizarlas periódicamente	<ul style="list-style-type: none"> ● Revisar periódicamente la directiva ● Si se observan cambios significativos en las preferencias y valores del paciente, o en sus elecciones, plantear la conveniencia de revisar el documento
5. Aplicarlas en situaciones clínicas	<ul style="list-style-type: none"> ● Evaluar la capacidad de hecho del paciente, para saber cuándo no puede intervenir en la toma de decisiones ● Ubicar al representante, y extrapolar con él lo que el paciente querría en esa situación ● Si hay que tomar decisiones sobre situaciones no contempladas específicamente, hacerlo en base a los valores y criterios de calidad de vida expresados por el paciente

* Modificado de: Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure Investigation 2004;5: 1-9.

pues los valores y objetivos vitales de una persona son el mejor criterio, el más orientador para interpretar su voluntad. Por eso interesa mucho detenerse aquí, e identificar con el paciente criterios que hacen aplicables sus valores. Por ejemplo, si un paciente valora como central en su vida el ejercicio de la autonomía y la independencia personal (valor), puede experimentar como inaceptable la dependencia de los demás para las actividades más íntimas (criterio específico de actuación a tener en cuenta). Pero otro paciente distinto, con gran soporte familiar y social a lo largo de su vida, puede identificar a su grupo social como el valor prioritario, y quizás no le preocupe tanto la dependencia funcional (criterio) cuanto la incapacidad para comunicarse con ellos.

Otra posibilidad, complementaria de la anterior, es la de identificar los *escenarios clínicos* previsibles en la evolución de la patología y las actuaciones sanitarias concomitantes. Ubicado en el escenario el paciente tiene que ponderar cuál sería su elección, y si acepta o rechaza el uso de los medios que podrían revertir el proceso. La intubación y ventilación mecánica en las fases avanzadas de la EPOC es un ejemplo; la elección de dónde (hospital vs. domicilio) y cómo (tratamiento activo vs. abordaje paliativo) quiere que sean tratados estos episodios en el futuro, es otro.

Estos contenidos se pueden volcar en el proceso de PAD, que debiera ser guiado por los profesionales que habitualmente llevan al paciente, y que han establecido una relación significativa con él (tabla 3). A efectos prácticos podemos distinguir tres etapas: diagnóstico y fases iniciales, desarrollo de la cronicidad e incremento progresivo de la gravedad de los síntomas, y fase final o avanzada. Es conveniente iniciar el diálogo en la segunda fase e ir aclarando valores y objetivos conforme avanza la experiencia subjetiva de enfermedad. Se trata de que en la fase avanzada ya se haya recorrido un camino que facilite la toma de decisiones al final de la vida del paciente, pues aunque algunas sean muy puntuales (reanimar o no reanimar; intubar o no intubar) es imposible tomarlas con un mínimo fundamento si no se ha trabajado el proceso previo con el paciente³¹.

Los estudios señalan que, en general, estos pacientes quieren mantener una comunicación sobre ese final, pero solo una minoría lo hace^{32,33}. Se han identificado áreas importantes para los pacientes que no son tenidas en cuenta por los médicos, como el hablar sobre el pronóstico, la muerte, o los valores religiosos y las necesidades espirituales de los pacientes³⁴. También las barreras y elementos facilitadores que médicos y pacientes levantan frente a la comunicación; conocerlos ayudará a identificar los que cada profesional encuentra, o genera, ante sus pacientes³⁵. Las habilidades comunicativas son, sin duda, una herramienta imprescindible para llevar a cabo el proceso de PAD.

Por último mencionar el rechazo del tratamiento. Esta situación puede tener lugar en el contexto de una crisis de reanudación, o en el marco de los cuidados paliativos que todo paciente con EPOC debería recibir³⁶. Cuando esto ocurre tomar la decisión es más complejo que en otro tipo de pacientes, como los oncológicos, aunque EPOC y cáncer de pulmón se dan a menudo juntos³⁷, pues en la EPOC siempre tienen cabida los tratamientos medicamentosos y de ventilación que pueden obtener alguna mejoría³⁸. Como además puede ocurrir que el deseo de rechazar el tratamiento se modifique a lo largo de los días, motivado por la diferente intensidad y severidad de los síntomas, es difícil estar seguro de la consistencia de estas elecciones.

En la práctica se debe tener en cuenta esta opinión cuando se observa que se mantiene a lo largo del tiempo, y que no se modifica tras el tratamiento con antidepressivos, morfina o ansiolíticos, ni con el acompañamiento y apoyo de los profesionales y familiares. La planificación anticipada proporciona un marco más adecuado para el manejo de estas situaciones, y fundamenta con mayor solidez la coherencia, estabilidad y autenticidad de este tipo de decisiones.

La toma de decisiones al final de la vida de los pacientes con EPOC es compleja. Las recomendaciones de la SEPAR inciden en que dada la dificultad de anticipar el pronóstico de las fases finales es imprescindible anticiparse a ellas y que las directivas previas pueden ser de ayuda³⁹. Se ha querido mostrar que lo que hay que manejar es un proceso y no solo ni exclusivamente un documento, sino un proceso directamente anclado en la realidad clínica de estos pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores desean mostrar su agradecimiento al Dr. Eduardo Clavé y la Dra. Vanesa Lores por sus comentarios críticos al texto.

Bibliografía

1. 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 nº 274, de 15 de noviembre de 2002.
2. Júdez J, Carballo F. Análisis de los frutos del SUPPORT: 39 artículos generados por el mayor estudio descriptivo de intervención sobre enfermos críticos al final de la vida. En: Sarabia J, editor. La Bioética lugar de encuentro. Madrid: ABFYC-Zéneca Farma; 1999. p. 249-63.
3. Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure Investigation. 2004;5:1-9.
4. Martin DK, Emmanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. Lancet. 2000;356:1672-6.
5. Teno JM, Hill TP, O'Connor MA, editores. Advance Care Planing: Priorities for ethical and empirical research (Special Supplement). Hastings Center Report 1994; 24: S1-S36.
6. Simón P, Tamayo MI, Barrio I. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical Bioethicist approach. Bioethics. 2008;22:346-54.
7. Breen D, Churches T, Hawker F, Torzillo PJ. Acute respiratory failure secondary to chronic obstructive pulmonary disease treated in the intensive care unit: a long term follow up study. Thorax. 2002;57:29-33.
8. Solsona JF, Miró G, Ferrer A, Cabré L, Torres A. Los criterios de ingreso en UCI del paciente con EPOC. Documento de reflexión SEMICYUC-SEPAR. Med Intensiva. 2001;25:107-12.
9. Soler JJ, Martínez MA. Factores pronósticos de la EPOC. Arch Bronconeumol. 2007;43:680-91.
10. Casanova C, Cote T, Torres JP, Aguirre A, Marin JM, Pinto V, et al. Inspiratory-to-total lung capacity ratio predicts mortality in patient with chronic obstructive pulmonary disease. Am J Respir Crit Care Med. 2005;171:591-7.
11. Oga T, Nishimura K, Tsukino M, Sato S, Hajiro T. Analysis of the factors related to mortality in chronic obstructive pulmonary disease. Role of exercise capacity and health status. Am J Resp Crit Care Med. 2003;167:544-9.
12. Marin J, Servera E, Ferris G, Blasco M, Gonzalez C. Factores predictivos del reingreso hospitalario en la agudización de la EPOC moderada-grave. Arch Bronconeumol. 2004;40:502-7.
13. Celli BR, Cote CG, Martín JM, Casanova C, Montes de Oca M, Méndez RA, et al. The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. N Engl J Med. 2004;350:1005-12.
14. Curtis RJ, Deyo RA, Hudson LD. Health-related quality of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease. Thorax. 1994;49:162-70.
15. Ferrer M, Alonso J, Morera J, Marrades R, Khalaf A, Aguar MC, et al. Chronic obstructive pulmonary disease stage and health-related quality of life. Ann Intern Med. 1997;127:1072-9.
16. Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, Monsó E, Marrades R, et al. Validity and reliability of the St George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. Eu Respir J. 1996;9:1160-6.
17. Güell R. Calidad de vida relacionada con la salud. En: Güell R, de Lucas P, editores. Rehabilitación respiratoria. Madrid: Medical and Marketing Communications; 1999. p. 61-72.
18. Okubadejo AA, O'Shea L, Jones PW, Wedzicha JA. Home assessment of activities of daily living in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease on long-term oxygen therapy. Eur Respir J. 1997;10:1572-5.
19. Elliot MW, Simonds AK, Carroll MP, Wedzicha JA, Branthwaite MA. Domiciliary nocturnal nasal intermittent positive pressure ventilation in

- hypercapnic respiratory failure due to chronic obstructive lung disease: effects on sleep and quality of life. *Thorax*. 1992;47:342-8.
20. Heffner JE, Fahy B, Hilling L, Barbieri C. Attitudes regarding advance directives among patients in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med*. 1996;154:1735-40.
 21. Singer P. Advance directives in COPD. *Arch Chest Dis*. 1995;50:62-3.
 22. Mower WR, Baraff LJ. Advance directives effect of type of directive on physicians' therapeutic decisions. *Arch Intern Med*. 1993;153:375-81.
 23. Updaya A, Muralidharan V, Thorevska N, Amoateng-Adjepong Y, Manthous CA. Patient, physician, and family member understanding of living wills. *Am J Resp Crit Care Med*. 2002;166:1430-5.
 24. Heffner JE, Fahy B, Hilling L, Barbieri C. Outcomes of advance directive education of pulmonary rehabilitation patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 1997;155:1055-9.
 25. Singer P, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssonh DC. Reconceptualizing Advance Care Planning from the Patient's Perspective. *Arch Intern Med*. 1998;158:879-94.
 26. Martin DK, Thiel EC, singer PA. A New Model of Advance Care Planning. Observations from people with HIV. *Arch Intern Med*. 1999;159:86-92.
 27. Saralegui I, Monzón JL, Martín MC. Instrucciones previas en medicina intensiva. *Med Intensiva*. 2004;28:256-61.
 28. Esteban A, Gordo F, Solsona F, Alía J, Caballero J, Bouza C, et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med*. 2001;27:1744-9.
 29. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003;32:30-5.
 30. Couceiro A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Rev Calidad Asistencial*. 2007;22:213-32.
 31. Sullivan K, Hébert P, Logan J, O'Connor A, McNeely D. What Do Physicians Tell Patients With End-Stage COPD About Intubation and Mechanical Ventilation? *Chest*. 1996;109:258-64.
 32. Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD, Shannon SE, Ambrozy DM, Ramsey PG. Patients' perspectives on physicians' skills at end-of-life care: differences between patients with COPD, cancer, and AIDS. *Chest*. 2002;122:356-62.
 33. Guthrie SJ, Hill KM, Meurs ME. Living with severe COPD: a qualitative exploration of the experience of patients in Leed. *Respir Med*. 2001;95:196-204.
 34. Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen EL, Au DH, Patrick DL. Patient-physician communication about end-of life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J*. 2004;24:200-5.
 35. Knauff E, Nielsen E, Engelberg R, Patrick D, Curtis JR. Barriers and Facilitators to End-of-Life-Care Communication for Patients with COPD. *Chest*. 2005;127:2188-96.
 36. Yohannes AM. Palliative care provision for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5:17-22.
 37. Abal J, Parente I, Almazán R, Blanco J, Toubes ME, Marcos P. Cáncer de pulmón y EPOC: una asociación frecuente. *Arch Bronconeumol*. 2009;45:502-7.
 38. Edmonds P, Karlsen S, Khan S, Addington-Hall J. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine*. 2001;15:287-95.
 39. Escarribill J, Soler JJ, Hernández C, Servera E. Recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con EPOC. *Arch Bronconeumol*. 2009;45:297-303.