CONEZTANDO

XXXII Congreso de Comunicación y Salud

Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

CONCEPTOS CLAROS

Uso adecuado de términos en los escenarios del final de la vida

Dra. Concha Gómez Cadenas.
Enfermera C.S Villel
Presidenta del Comité de Ética Asistencial de Teruel
cgomezc@salud.aragon.es

CONETANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC
INVOLUNTARIA
PASIVA
ACTIVA
VOLUNTARIA
CONTRA-VOLUNTARIA
CO-ACTIVA
CACOTANASIA
CRIPTOTANASIA
ORTOTANASIA
DISTANASIA
ADISTANASIA
EUTANASIA
INDIRECTA
DIRECTA
Suicidio asistido
Orden de No Reanimación (ONR)
Rechazo tratamiento
SEDACIÓN
Adecuación diagnóstica y/o terapéutica
Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET)
Sedación Terminal
Homicidio Compasivo
Sedación Paliativa
Suspensión de atención médica por fallecimiento
Limitación de terapias de soporte vital (LTSV)
HOMICIDIO

CONETANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC

Caso 1

Hombre de 66 años con **cáncer de pulmón avanzado**. Mala respuesta al tratamiento. Situación terminal. **Conoce perfectamente** su diagnóstico y su pronóstico. Control aceptable del dolor. Intensa experiencia de **sufrimiento** que no ha mejorado a pesar de tratamiento farmacológico, psicoterapéutico y de apoyo espiritual.

En el último mes **ha solicitado de forma reiterada al médico que le atiende que le ponga una medicación para terminar con su vida**, porque no quiere continuar así y prefiere morir ya.

El médico ha confrontado en cada ocasión al paciente para ayudarle a aclarar la autenticidad de su petición. También ha evaluado su grado de capacidad, que es adecuado. Le sugiere que hable con su familia al respecto, pero el paciente rechaza y le pide la más estricta confidencialidad.

Finalmente accede a su petición. Unos días después, tras revisar de nuevo si el paciente está seguro de sus deseos, procede a administrarle por vía intravenosa una medicación para sedarlo y, otra que le produce la muerte por parada cardio-respiratoria de forma inmediata.

EUTANASIA

Siempre es:

- Activa
- Directa
- Voluntaria

CONECTANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC

Caso 2

Hombre de 73 años con **insuficiencia renal**. Hace 20 años le operaron pero rechazo de riñón. Actualmente en hemodiálisis y ya no es candidato a trasplante. Presenta además una cardiopatía no muy grave. Calidad de vida aceptable, aunque su actividad física es muy limitada. Buen soporte familiar.

Acude a urgencias por un cuadro de **sepsis**, con muy mal estado general**. Ingresa en UCI y precisa respiración mecánica**. La familia dice que se haga todo lo que se pueda, pero que tampoco se le haga sufrir innecesariamente. Las primeras 48h evoluciona y llega a la estabilidad hemodinámica y respiratoria, pero a costa de mantenerlo con medidas de soporte vital y sedación profunda. La sepsis se controla pero no se puede retirar la ventilación mecánica ni el tratamiento de soporte. Informan a la familia de la mala evolución por insuficiencia respiratoria y cardiaca.

A la semana, su estado es el mismo. Se reevalúa en sesión clínica de todo el equipo y se decide plantear a la familia la **retirada de las medidas de soporte vital porque su situación no tiene retorno**. La familia acepta. Se retira la medicación vasoactiva y se desconecta de la ventilación mecánica.

El paciente fallece.

Limitación de esfuerzo terapéutico (LET)
o
Limitación de Terapias de Soporte Vital (LTSP)
O
ADECUACIÓN

- Pasiva
- Involuntaria

CONECTANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC

Caso 3

Hombre de 54 años. En consulta para programar **operación de vesícula,** rechaza que puedan realizarle una transfusión sanguínea ya que él y su familia **son testigos de Jehová**. El cirujano explica y minimiza los riesgos pero el paciente insiste en su rechazo. El cirujano le dice que tiene que hablar con el anestesista, para ver si acepta realizar la operación asumiendo esta situación.

Dos semanas más tarde, el cirujano comenta al paciente el acuerdo del servicio de anestesia en la realización de la intervención, pero le pide que firme un formulario escrito específico de rechazo de la transfusión sanguínea. El paciente accede a ello y comenta que su familia está de acuerdo.

La cirugía se realiza un mes más tarde. Durante la operación se produce una **complicación hemorrágica, con shock hipovolémico.**

Se traslada a la UCI para tratar de remontar el cuadro, pero finalmente el paciente fallece a los 6 días.

Siguiendo sus deseos, **en ningún momento se utiliza sangre** o hemoderivados para su tratamiento

RECHAZO DEL TRATAMIENTO

(Ley Básica de Autonomía del paciente 2002)

- Pasiva
- Voluntaria

¡CUIDADO!

RECHAZO

Decisión del paciente

ADECUACIÓN

Decisión del médico

Corregir fallos del modelo paternalista para caer en fallos del modelo autonomista

CONECTANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC

Caso 4

Hombre de 46 años con **ELA de rápida evolución**. Soltero, vive con unos tíos. Apoyo social adecuado. Actualmente con deterioro neurológico bastante severo.

Tiene movilidad de los brazos pero no así en extremidades inferiores. Deambula en silla de ruedas y necesita **ayuda para la mayoría de las actividades básicas** de la vida diaria.

Está preocupado por lo rápido que está empeorando y plantea a su médico que desearía tener medicación para **poder terminar cuando perciba como intolerable la falta de control sobre su cuerpo.**

El médico da apoyo emocional y evalúa su capacidad. Comprueba que no está deprimido.

Un mes más tarde, le facilita los fármacos necesarios y pasados 18 días el paciente le llama y le pide que le ayude porque él no puede y desearía no estar solo en el último momento. El médico acude a domicilio**, le ayuda y acompaña. El paciente ingiere por si solo**, libremente los fármacos y fallece.

Suicidio Medicamente Asistido (Eutanasia por prescripción en LORE)

ACTIVO / DIRECTO / VOLUNTARIO

- **EUTANASIA**
  - **Hace**
- **SUICIDIO ASISTIDO**
  - Facilita

CONETANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC

Caso 5

Mujer de 66 años con **cáncer de mama en estadio IV,** con múltiples metástasis hepáticas y óseas.

Situación terminal. Está atendida por el ESAD, con buen control de síntomas.

Está bien informada de su enfermedad y es consciente de que su pronóstico es muy malo a corto plazo. Comenta al equipo que le atiende que le **angustia** mucho el momento de morirse, que le da mucho miedo.

Los profesionales le ofrecen la **posibilidad de la sedación** paliativa cuando se acerquen los últimos momentos. Le explican las ventajas y los inconvenientes de esa terapia, incluyendo la posibilidad de que este tratamiento acelere la muerte.

La paciente y su familia están de acuerdo. Dos semanas más tarde la paciente presenta **signos de insuficiencia hepática y renal.**

El ESAD se traslada al domicilio. La paciente está aún consciente, pero muy angustiada porque percibe que se acerca el final. **Solicita ser sedada.**

Los profesionales del ESAD proceden a realizarla.

La paciente fallece a las 24 horas.

SEDACIÓN PALIATIVA

- Indirecta
- Voluntaria

Principio de “doble efecto”

(OMC) principio ético por el cual se permite que determinado tratamiento que puede tener un efecto beneficioso y otro perjudicial, siempre y cuando éste último no haya sido buscado de forma intencionada por el médico y el resultado final sea beneficioso o neutro para el enfermo.

:

DIFERENCIAS IMPORTANTES

SEDACION PALIATIVA

- Mejorar síntomas refractarios

OBJETIVO

- Ajustar fármacos a dosis sedantes

PROCEDIMIENTO

- Alivio del sufrimiento

RESULTADO

EUTANASIA

- Poner fin a la vida del paciente

OBJETIVO

- Administrar fármacos en dosis letales

PROCEDIMIENTO

- Muerte rápida

RESULTADO

CONECTANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC

Caso 6

Mujer de 83 años con enfermedad de **Alzheimer muy avanzada**. Situación terminal: encamada, dormitando la mayor parte del tiempo, no habla, no reconoce, alimentada por **S.N.G.** Imposibilidad de comunicarse con la paciente.

Sus familiares (hijo e hija) opinan que está sufriendo mucho y que, conociendo a su madre, **creen que no habría** deseado seguir viviendo en esas condiciones. Por ello afirman que lo mejor es ayudarla a morir. Así lo hace saber al médico de la residencia geriátrica donde vive. El médico del centro piensa que la paciente fallecerá pronto. Consulta el registro de **Voluntades Anticipadas** y comprueba que la paciente **no lo ha realizado**.

3 semanas más tarde, la paciente sigue viva y ante la insistencia de los familiares, procede a administrarle por vía intravenosa una medicación para sedarla y, al poco rato, otra que le produce la muerte por parada cardio-respiratoria de forma inmediata

- Directa
- Involuntaria

CONECTANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC

CONETANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC

RECHAZO TTO. / LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

ACTIVA / PASIVA

SEDACIÓN PALIATIVA Indirecta por DOBLE-EFECTO

DIRECTA / INDIRECTA

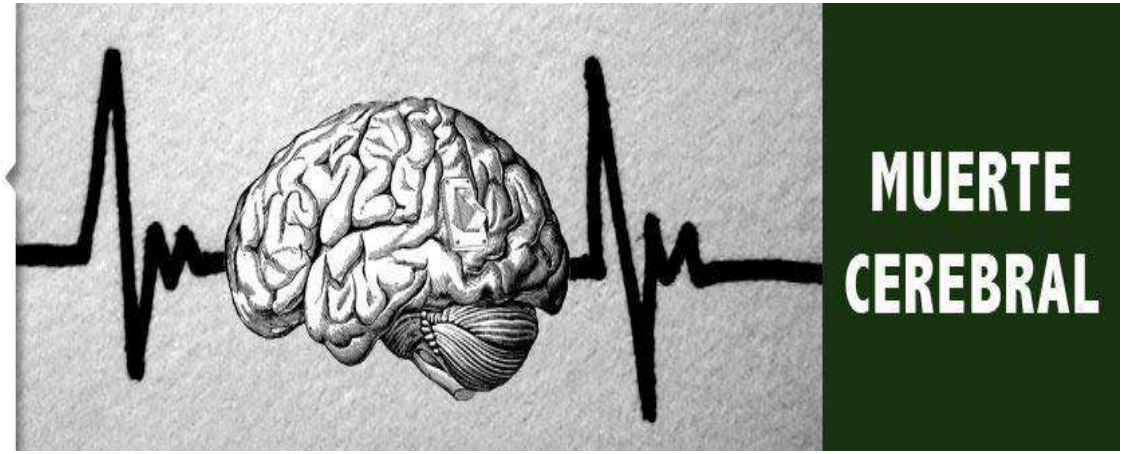
HOMICICIO

VOLUNTARIA / INVOLUNTARIA

SUSPENSIÓN DE LA ATENCIÓN MÉDICA POR FALLECIMIENTO

- Cumple criterios de muerte cerebral. RD 2070/1999 de extracción y trasplante de órganos.(2012)

- Retirar TODAS las medidas de soporte vital **NO produce la muerte** porque esta ya ha acontecido



Candidato a donante: antes de la desconexión se realizan intervenciones para posibilitar la conservación y extracción.

CONEZTANDO

XXXII Congreso de Comunicación y Salud

Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

DIFERENTES HISTORIAS PARA UN MISMO FINAL

Santiago Trueba Insa

ESAD Zaragoza III

GdT Cuidados Paliativos SAMFYC

CONECTANDO

XXXII Congreso de Comunicación y Salud

Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

Comunicación y Salud

SAMFYC

semFYC Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria

https://www.youtube.com/watch?v=vWdUSB0VjZM

CONEZTANDO

XXXII Congreso de Comunicación y Salud

Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

En el 2030 se espera que el número anual de muertes en el mundo aumente de 58 a 74 millones, con condiciones relacionadas con fallo orgánico y fragilidad cognitiva y física como responsables de la mayor parte de este incremento.

CONETANDO

XXXII Congreso de Comunicación y Salud

Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

comunicacionysalud.semfyc.es

¿De qué vamos a hablar?

Prever cómo puede evolucionar la situación de una persona con respecto a su enfermedad le permite anticiparse y dejar un **boceto de los cuidados** que quiere recibir.

PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN

Ante un paciente que solicita la **PAM**, el profesional debe informar de su proceso con la mayor certeza disponible (momento vital, evolución previsible,etc.).Esto permitirá al solicitante **decidir el momento** de su aplicación según sus preferencias

DELIBERACIÓN EN LA SOLICITUD DE P.A.M.

CONETANDO

XXXII Congreso de Comunicación y Salud

Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

comunicacionysalud.semfyc.es

Comunicación y Salud

SAMFYC

semFYC

¿De qué vamos a hablar?

- Transiciones en la enfermedad.
- Modelos de trayectorias de enfermedad
- Diagnóstico situacional.
- Herramientas pronósticas.

Ayudan a “situarnos” sin ignorar que puede haber otros procesos intercurrentes que pueden variar el pronóstico y la evolución.

Procesos intercurrentes.

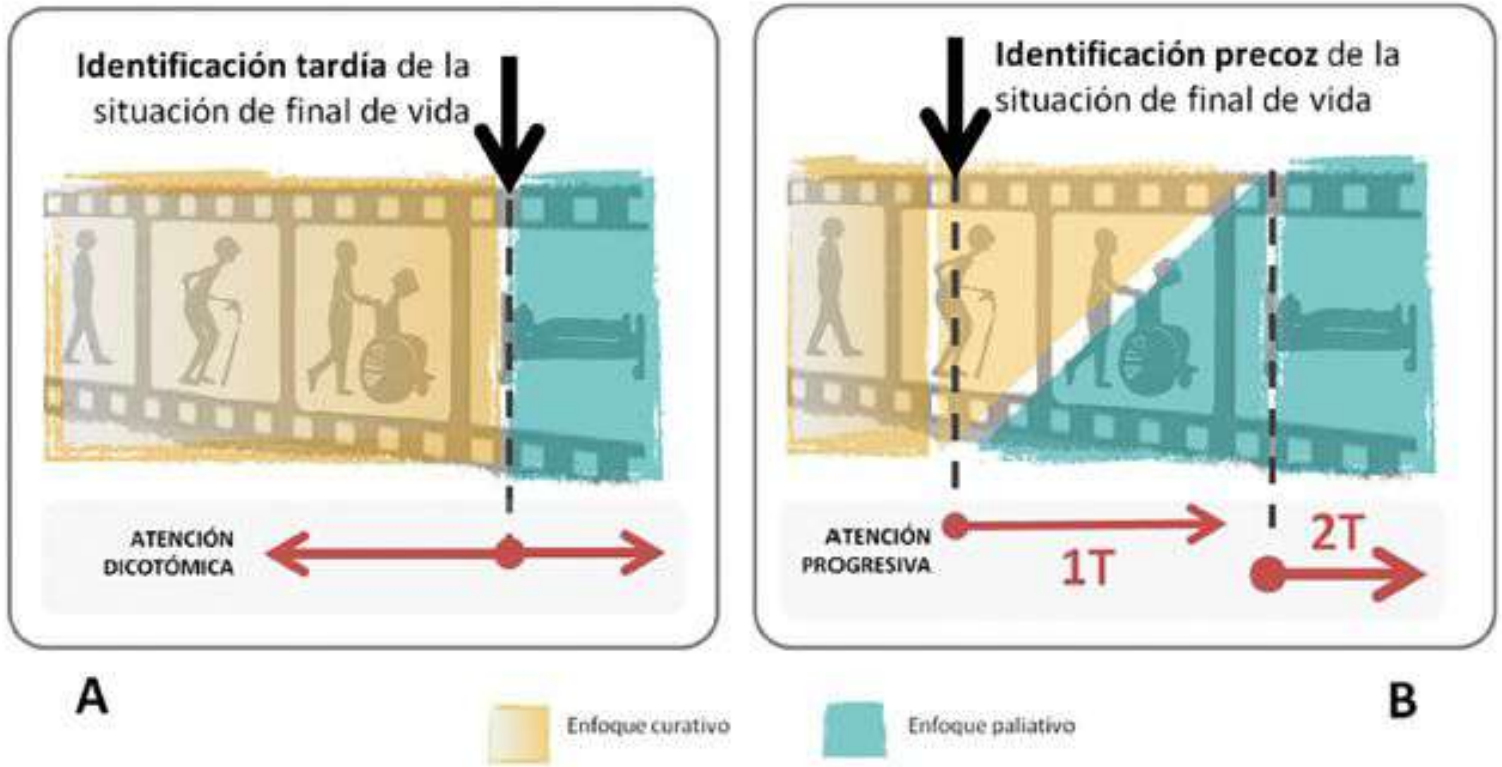
ejemplo:

Transiciones en la enfermedad

- Transiciones en la enfermedad crónica.

- Deben ser tenidas en cuenta para adaptar los recursos y los objetivos a la situación real del proceso.

Figura 1. *Visión dicotómica/tardía (A) y progresiva/precoz (B) de la atención paliativa al final de la vida.*



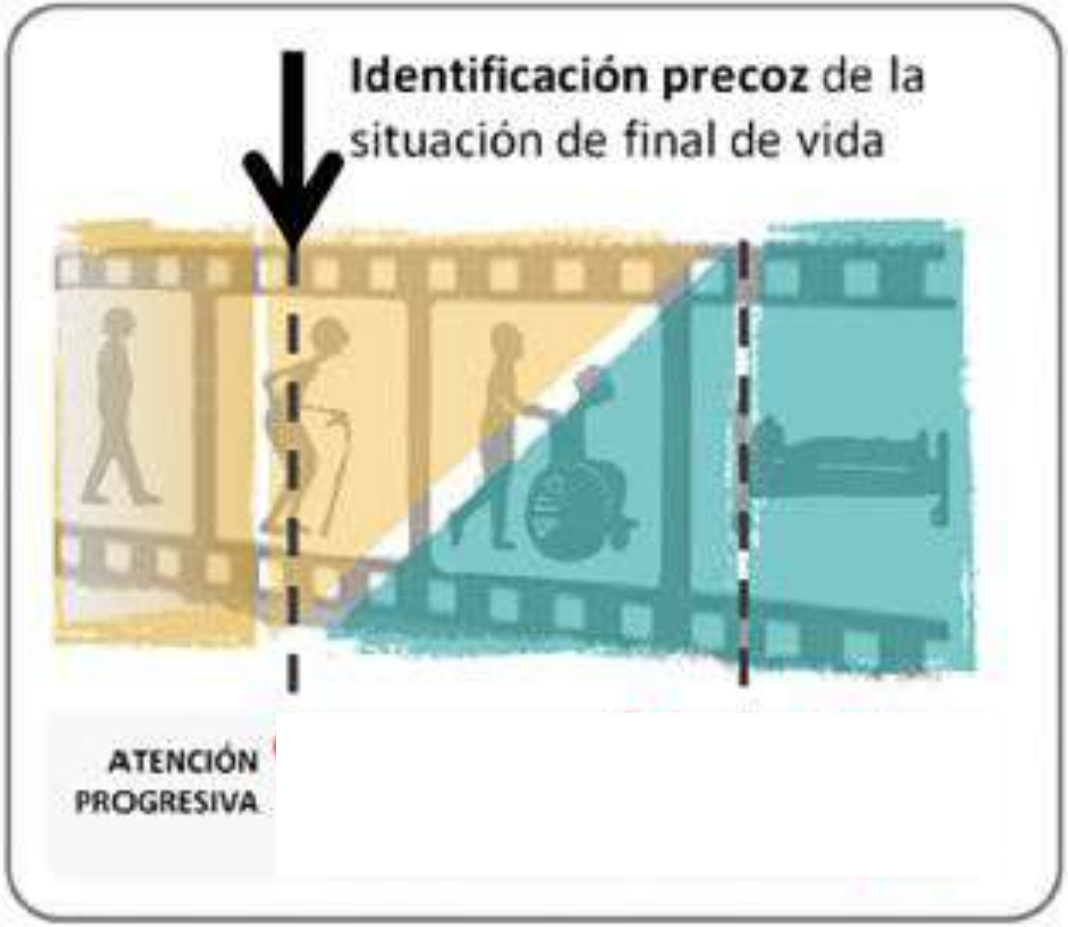
1T: primera transición. 2T: segunda transición.

Transiciones en la enfermedad

Visión dicotómica de la enfermedad

CONECTANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC

Transiciones en la enfermedad



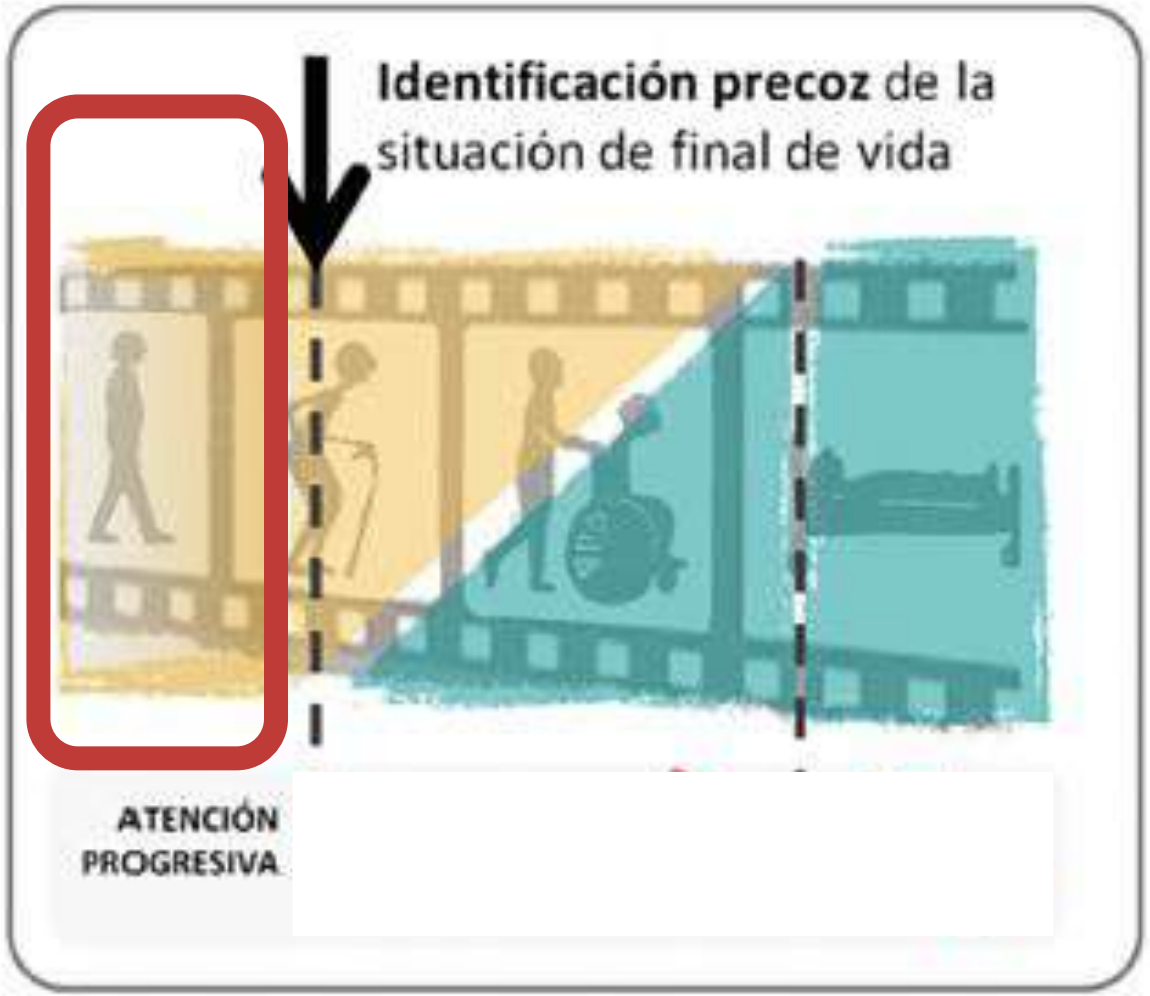
Transiciones de la enfermedad

CONECTANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC

Transiciones en la enfermedad

Primera transición :

- Paciente sin necesidades de atención paliativa
- La patología es atendida según los protocolos, primordialmente con intención curativa.

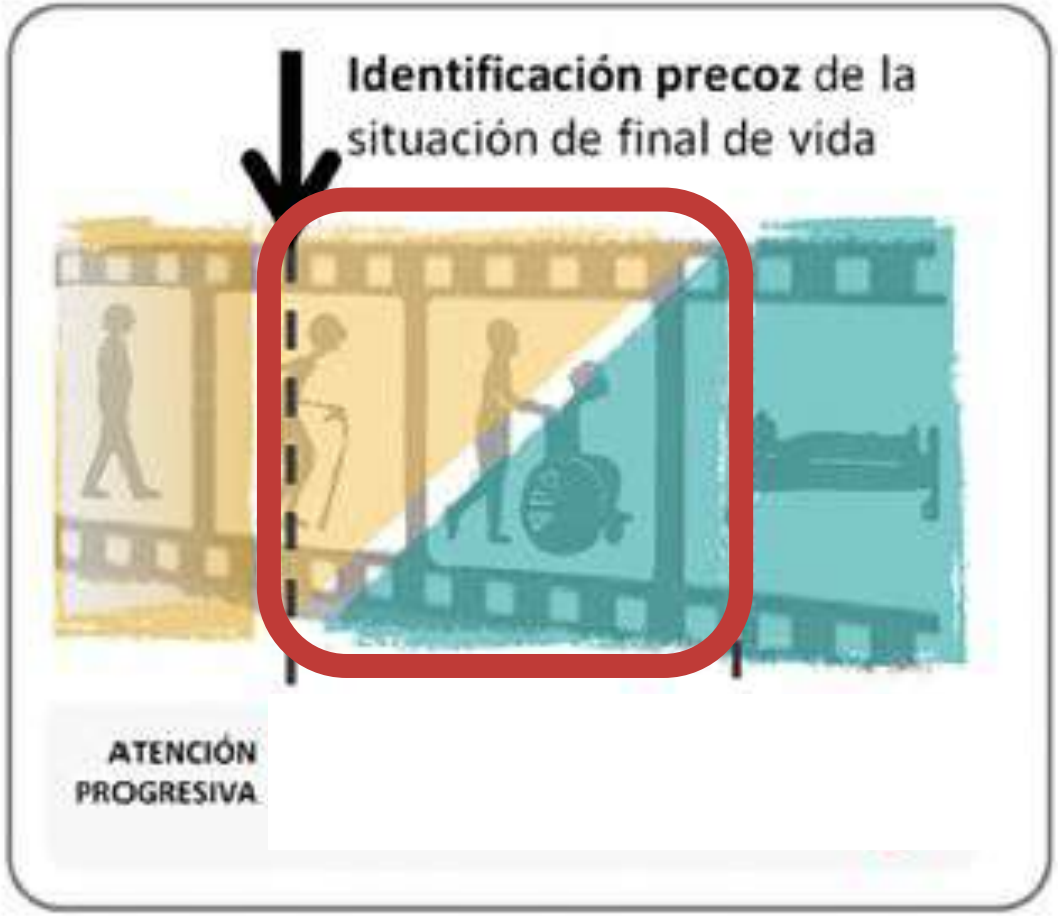


CONECTANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC

Transiciones en la enfermedad

Segunda transición:

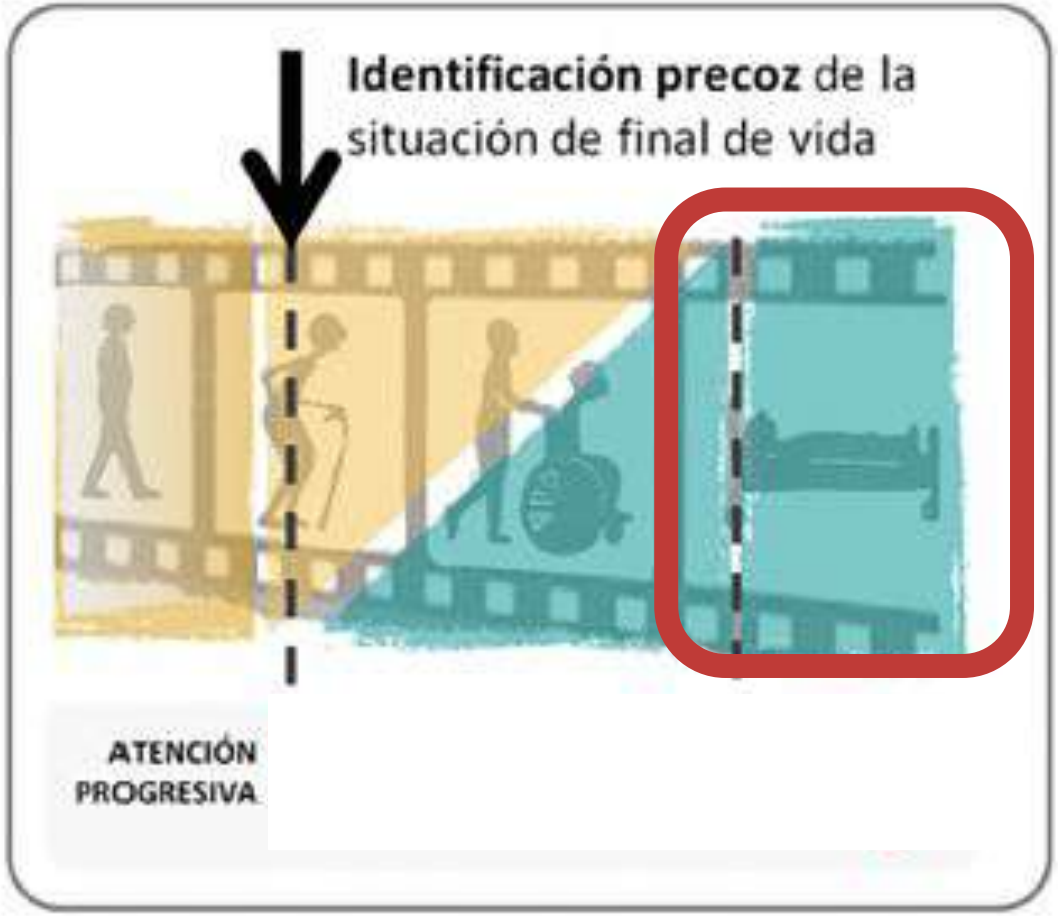
- Más difícil de reconocer. Se inicia al **reconocer** la situación avanzada de una enfermedad.
- **Aumento progresivo** de cuidados y de la adecuación del esfuerzo terapéutico.
- A menudo **varios meses o algún año antes** de su muerte.
- ¿Es candidato el paciente a **recibir cuidados paliativos**? (Herramienta NECPAL).
- Los esfuerzos terapéuticos van dirigidos no tanto a la enfermedad como a la **persona** que la sufre, con sus deseos, preferencias...



Transiciones en la enfermedad

Tercera transición:

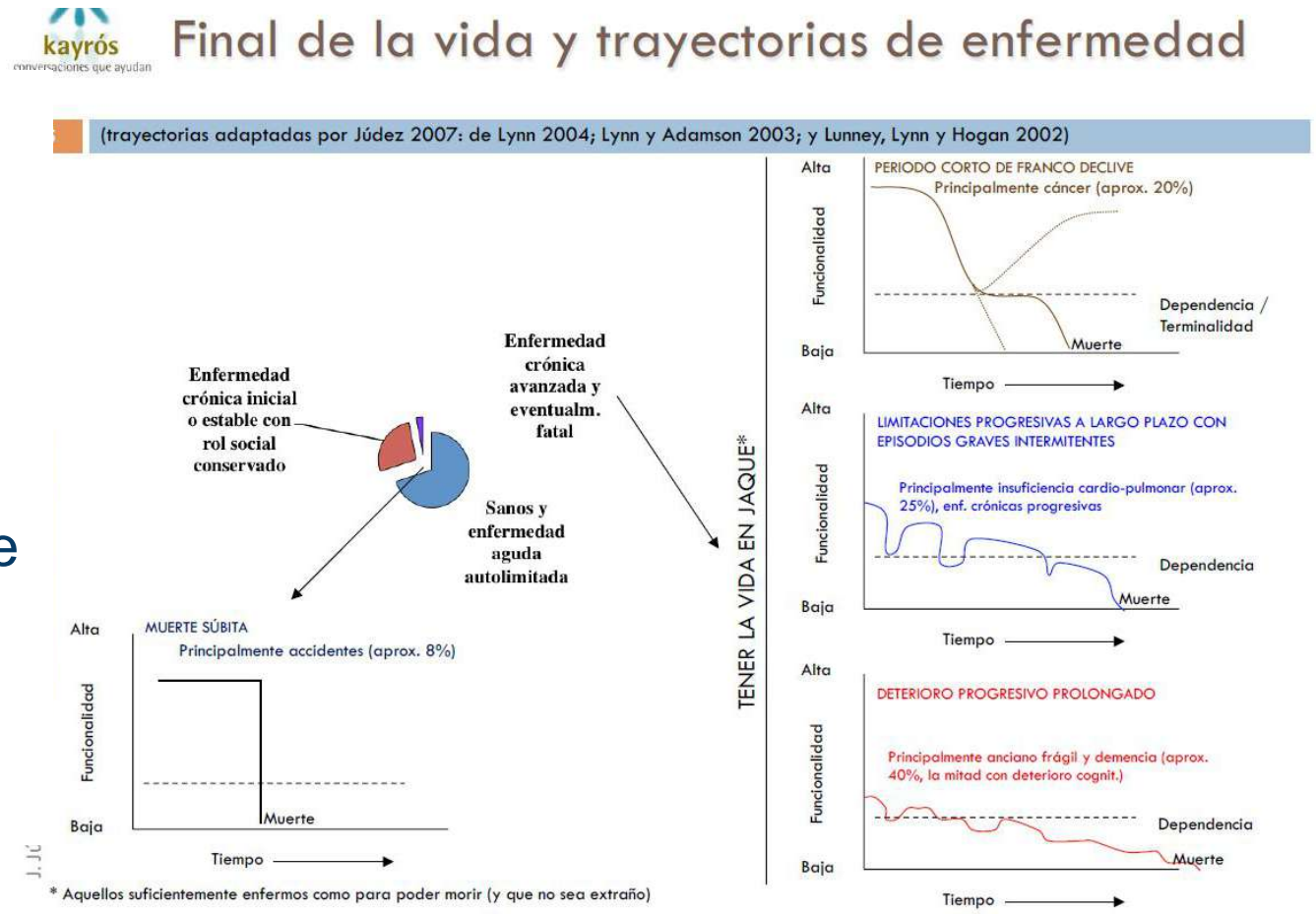
- Situación terminal. Situación de últimos días/alguna semana de vida del paciente.
- Específicamente centrada en un enfoque paliativo exclusivo.



Modelos de trayectorias de enfermedad

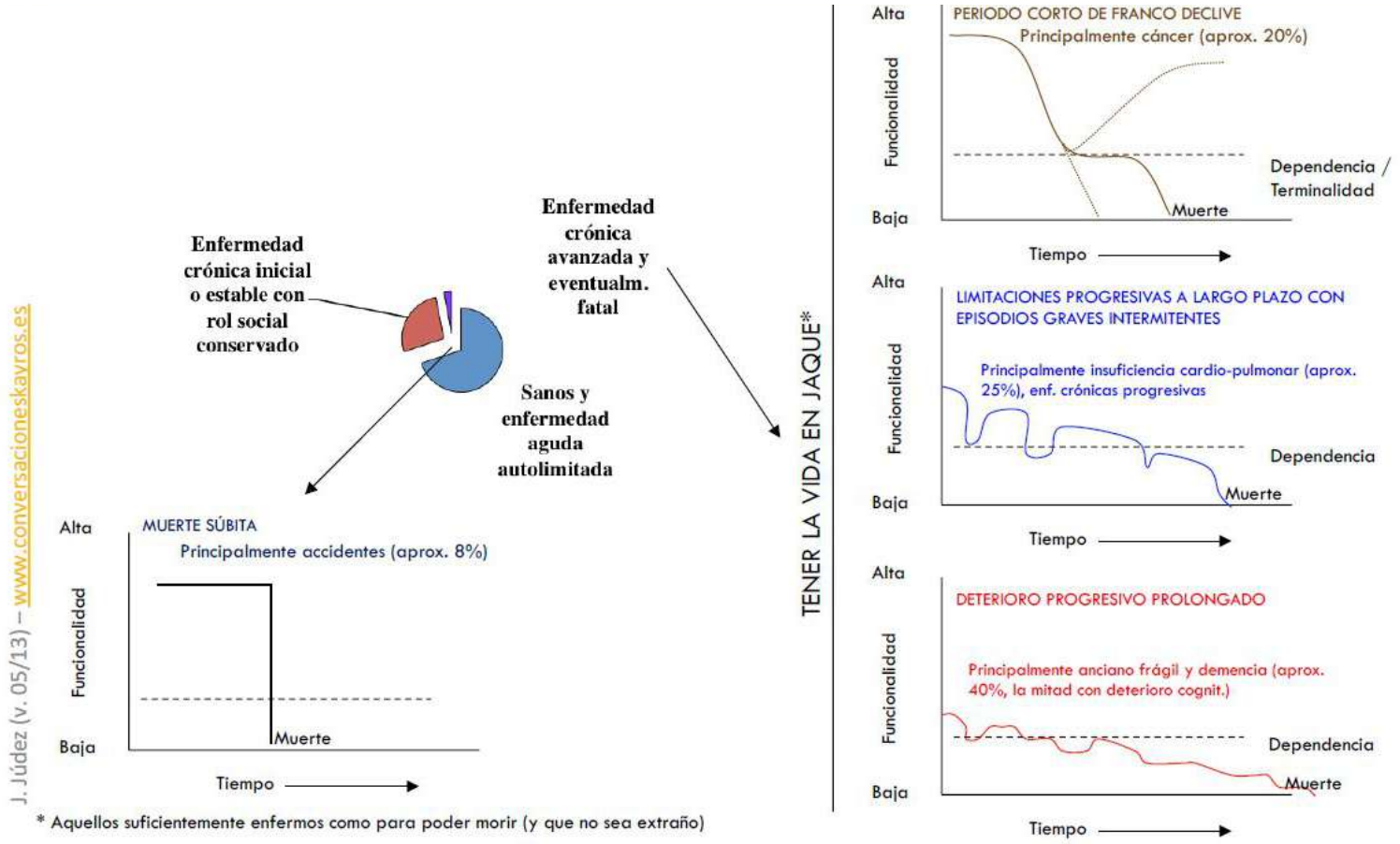
- Modelos de evolución típica de la capacidad funcional de una persona que padece un determinado tipo de enfermedad crónica progresiva.
- "¿Cuánto tiempo me queda?" ,"¿Qué va pasar ahora?".

- Ayudan a predecir necesidades de los servicios sociales y sanitarios que pueden, al menos conceptualmente, trazarse hacia la muerte.
- Ayudan al paciente en su plan de cuidados y a adaptar su propio proyecto vital a su enfermedad, dando mayor control.



Modelos de trayectorias de enfermedad

- Modelos de evolución típica de la capacidad funcional de una persona que padece un determinado tipo de enfermedad crónica progresiva.

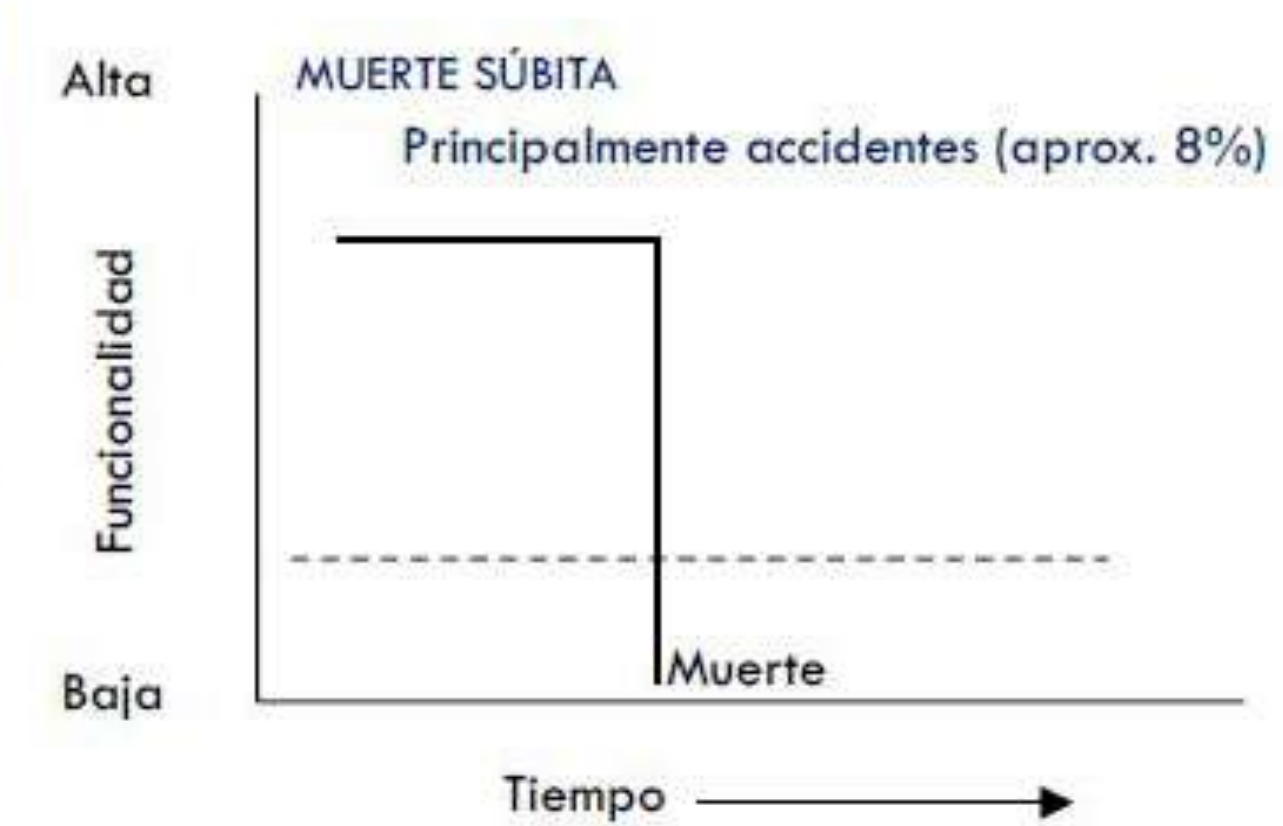


CONETANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC
kayrós conversaciones que ayudan

Modelos de trayectorias de enfermedad

Muerte súbita:

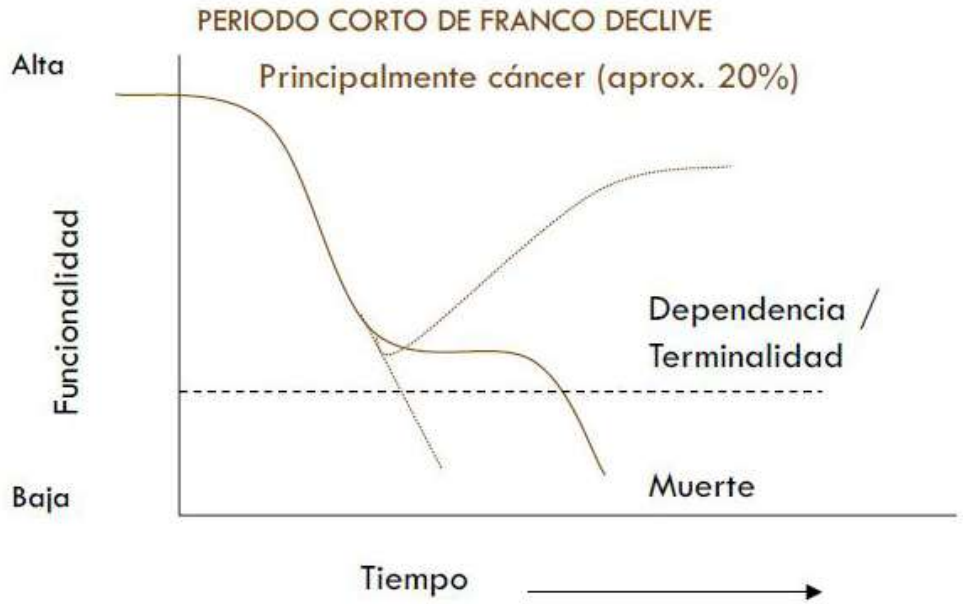
Por accidente o causa natural. Impredecible



CONECTANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC
kayrós
conversaciones que ayudan

Modelos de trayectorias de enfermedad

Declive funcional rápido: Ejemplo: enfermedad oncológica.



- Trayectoria: Deterioro rápido en pocas semanas o meses antes de morir
- Edad media: en torno a 75 años
- Modelo de atención:
  - Atención bien coordinada;
  - Integración con dispositivos de cuidados paliativos cuando se precisen

- Necesidades de atención específicas:
  - Maximizar la continuidad;
  - Planificar un posible deterioro rápido, con cambios en las necesidades y eventual muerte;
  - Soporte a la atención domiciliaria para el manejo de síntomas, necesidades agudas de los cuidadores y soporte al proceso de morir

CONECTANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC
kayrós conversaciones que ayudan

Modelos de trayectorias de enfermedad

Fracaso de órgano/s sistémico/s: Ejemplo: Ins. cardio-pulmonar, vasculopatía, nefropatía,etc

- Trayectoria: Enfermedad crónica con exacerbaciones intermitentes y muerte "repentina" (crisis)
- Edad media: en torno a 85 años
- Modelo de atención: Gestión de la enfermedad con educación al paciente e intervenciones rápidas cuando se precisen

- Necesidades de atención específicas:
  - Educación para el autocuidado;
  - Prevención, reconocimiento temprano y manejo de las exacerbaciones para minimizar los ingresos hospitalarios;
  - Mantenimiento de la funcionalidad;
  - Ayuda a la toma de decisiones sobre intervenciones con bajo rendimiento;
  - Planificar escenarios de posible muerte repentina

CONETANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC
kayrós conversaciones que ayudan

Modelos de trayectorias de enfermedad

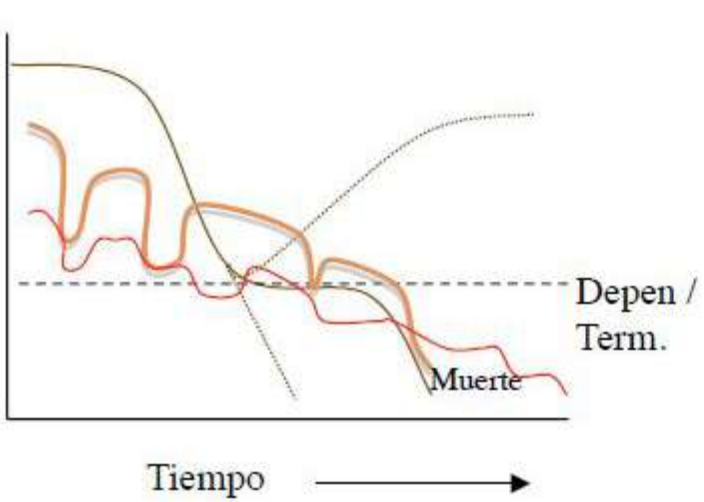
Fragilidad de larga evolución: Ejemplo: demencia, pluripatología senil,etc.

- Trayectoria: Funcionalidad muy pobre con un largo y lento deterioro (múltiples patologías, convergencia de otras trayectorias)
- Edad media: > 85 años
- Modelo de atención: Cuidados de soporte de larga duración

- Necesidades de atención específicas:
  - Planificar la atención de larga duración y previsibles futuros problemas a afrontar;
  - Evitar intervenciones no-beneficentes y potencialmente maleficentes;
  - Asistencia y soporte para cuidadores de larga duración;
  - Atención institucional fiable cuando se precise

CONETANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC
kayrós conversaciones que ayudan

Modelos de trayectorias de enfermedad



ATENCIÓN SANITARIA	TRAYECTORIA		
	Deterioro rápido en pocas semanas o meses antes de morir	***Enfermedad crónica con exacerbaciones intermitentes y muerte "repentina" (crisis)***	***Funcionalidad muy pobre con un largo y lento deterioro***
Modelo de atención	Atención bien coordinada; integración con dispositivos de cuidados paliativos cuando se precisen	Gestión de la enfermedad con educación al paciente e intervenciones rápidas cuando se precisen	Cuidados de soporte de larga duración
Necesidades de atención específicas	Maximizar la continuidad; planificar un posible deterioro rápido, con cambios en las necesidades y eventual muerte; soporte a la atención domiciliaria para el manejo de síntomas, necesidades agudas de los cuidadores y soporte al proceso de morir	Educación para el autocuidado; prevención, reconocimiento temprano y manejo de las exacerbaciones para minimizar los ingresos hospitalarios; mantenimiento de la funcionalidad; ayuda a la toma de decisiones sobre intervenciones con bajo rendimiento; planificar escenarios de posible muerte repentina	Planificar la atención de larga duración y previsibles futuros problemas a afrontar; evitar intervenciones no-beneficentes y potencialmente maleficentes; asistencia y soporte para cuidadores de larga duración; atención institucional fiable cuando se precise

kayrós
conversaciones que ayudan

(v. 05/13) – www.conversacioneskayros.es

El diagnóstico situacional

Responde a :

- ¿En qué punto se encuentra la persona dentro de su trayectoria de enfermedad?
- ¿Está en situación de final de vida?
- ¿Cuánto de cerca está de la situación de final de vida?
- ¿Qué necesita el paciente en este punto de su vida?

CONECTANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es
Comunicación y Salud
SAMFYC
semFYC

El diagnóstico situacional

- Requiere de un buen conocimiento de las patologías que condicionan el proceso hacia el final de su vida: enfermedades, gravedad de sus patologías, situación funcional, progresión…
- A la vez, se debe tener en cuenta la esfera emocional, espiritual y social de la persona; así como sus valores y planes para el futuro.
- Cualquier toma de decisiones requiere un adecuado diagnóstico situacional que permita acotar objetivos plausibles y ajustados a su situación global

El diagnóstico situacional

CONETANDO

XXXII Congreso de Comunicación y Salud

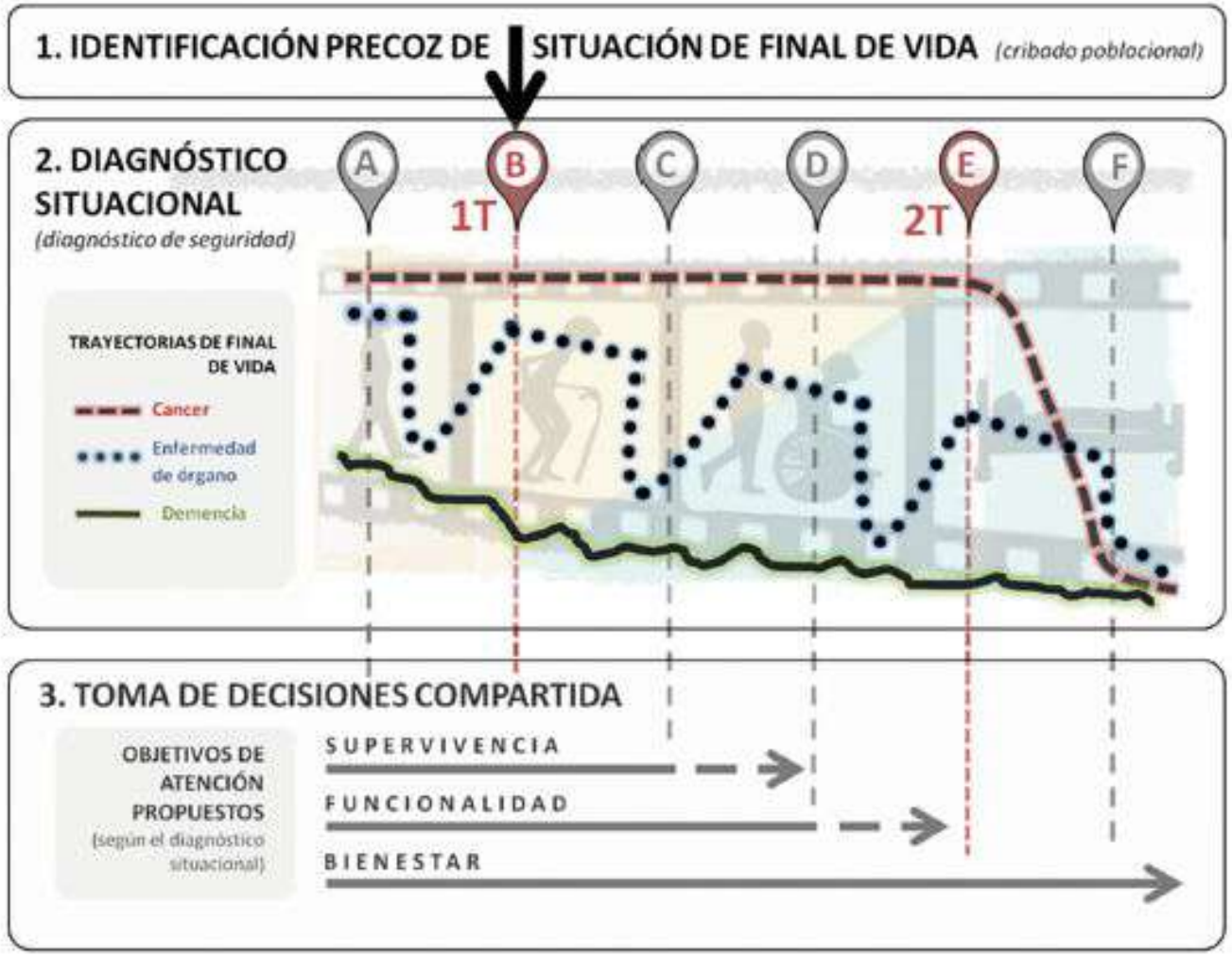
Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

comunicacionysalud.semfyc.es

Figura 2. *Modelo (framework) para la identificación precoz, diagnóstico situacional y toma de decisiones compartida al final de la vida.*



1T: primera transición. 2T: segunda transición.

Herramientas pronósticas

¿Cómo se establece este diagnóstico situacional?

- La predicción clínica es quizá la mejor herramienta que poseemos, siendo más fiable cuando se hace por un equipo multiprofesional.
- El diagnóstico del momento de la trayectoria vital no siempre es sencillo (variabilidad de las patologías, fluctuaciones en el estado funcional, escasez de datos fiables, percepción subjetiva del profesional,etc).
- Las herramientas pronósticas nos pueden ayudar

VGI, Índice frágil-VIG	NECPAL CCOMS-ICO	CARING
Prognostic Indicator Guidance (PIG-GSF)	SPICT-ES	PROFUND
Pap Score	CHARLSON	PPS
Velocidad de cambio en funcionalidad y medidas sistémicas (pérdida de peso, anorexia y cansancio)		

- De todas formas, no existe ninguna herramienta exacta, siendo precisa la combinación de la pericia de los profesionales y la evidencia científica.

Ideas clave

- La **trayectoria vital de un paciente es un continuum**, donde , salvo excepciones de patología irruptiva y grave, no cabe un corte abrupto en el tipo de cuidados.
- Los modelos de trayectorias de enfermedad y una serie de herramientas diagnósticas pueden ayudar al profesional en la aproximación al **diagnóstico situacional**; con el que invitar a realizar una PCA.
- El **conocimiento** por parte del profesional y del paciente de la probable trayectoria vital futura ayudan a la hora de realizar la PCA y en las conversaciones derivadas de una P.A.M.

CONEZTANDO

XXXII Congreso de Comunicación y Salud

Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

Proceso deliberativo

Ana M Rivera
Médico de Familia
EAP HUESCA RURAL

CONEZTANDO

XXXII Congreso de Comunicación y Salud

Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

Comunicación y Salud

SAMFYC

SOCIEDAD ARAGONESA DE MEDICINA DE FAMILIA Y COMUNITARIA

semFYC

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria

comunicacionysalud.semfyc.es

CONECTANDO

XXXII Congreso de Comunicación y Salud

Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

MÉTODO DELIBERATIVO

- El resultado de la deliberación es la toma de decisiones prudentes o razonables.
- Ante un problema concreto, en un momento y un lugar.
- Una decisión prudente, es la que salvaguarda un mayor número de valores.
- Un proceso deliberativo ha funcionado bien cuando al final del proceso vemos mejor la solución óptima del problema o conflicto que al principio

CONEZTANDO

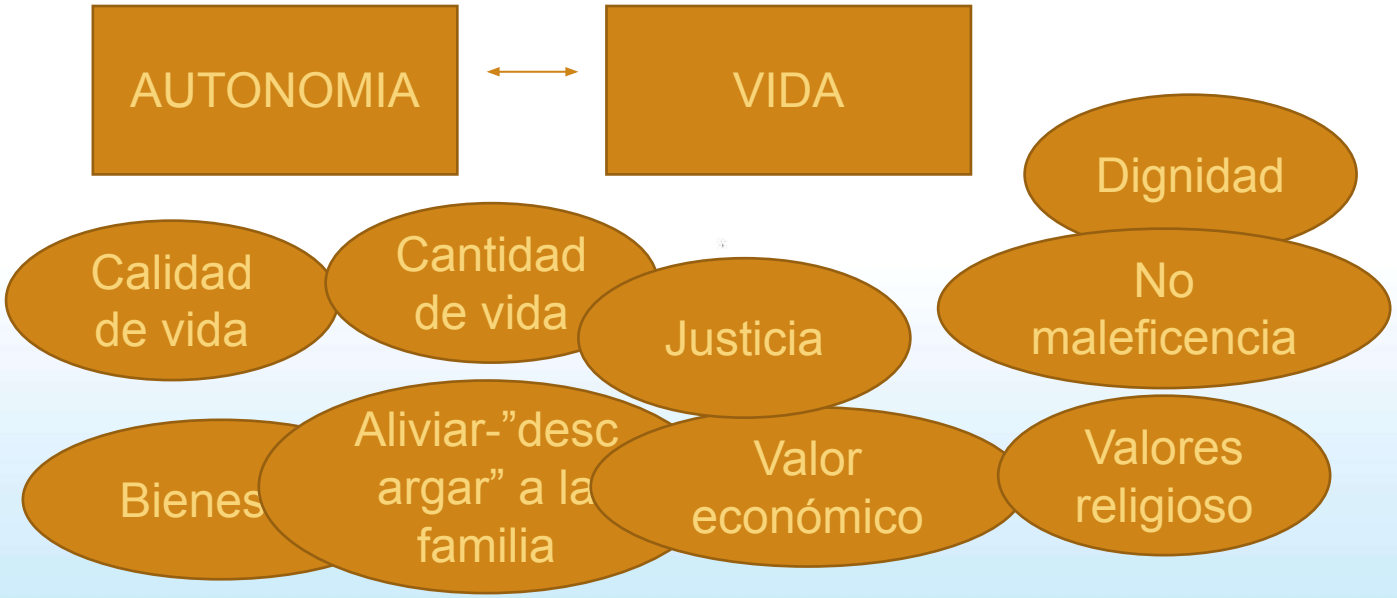
XXXII Congreso de Comunicación y Salud

Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

- Explorar los hechos
- Explorar los valores… VER LOS CONFLICTOS DE VALORES QUE EXISTEN
- Analizar los cursos de acción, extremos, e intermedios
- Explorar los deberes: Elegir el curso OPTIMO DE ACCIÓN



XXXII Congreso
de Comunicación y Salud

Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

Comunicación y Salud

SAMFYC

semFYC
Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria

En una situación de petición de AMPM, si hemos realizado la deliberación correcta y exhaustivamente, **es posible y deseable que se nos aparezcan, y se le aparezcan al paciente,** posibilidades y cursos intermedios con los que no se contaba, que permitan que la eutanasia no se tenga que llevar a término.

Tras el proceso deliberativo ,lo habitual es que hayan aparecido alternativas, o "cursos intermedios". Hay que ofrecersélos si la persona no se los había planteado: Limitación de esfuerzo terapéuticao, cuidados paliativos, sedación paliativa, u otras más concretas que salgan de las particularidades del caso, por ejemplo, acompañamiento si es una caso precipitado por la soledad, apoyo social si hay desencadenantes económicos o percepción de ser una carga, etc

CONEZTANDO

XXXII Congreso de Comunicación y Salud

Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

Guión de entrevista clínica de ayuda a la deliberación

Podemos seguir el guión en 10 pasos propuesto por Rosa Duró en el artículo “Comunicación con la persona que solicita eutanasia. Entrevista clínica de ayuda a la deliberación”

EXPLORAR LOS HECHOS

1.Preparación de la entrevista
2. Recepción y acomodación
3. Conocimiento de la enfermedad y su pronóstico
4. Conocimiento de las posibilidades terapéuticas y paliativas
5. Conocimiento del procedimiento de la eutanasia
6. Contextualización del entorno

CONEZTANDO

XXXII Congreso de Comunicación y Salud

Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

Guión de entrevista clínica de ayuda a la deliberación

EXPLORAR LOS VALORES

7. Analizar las razones por las que pide la eutanasia
8. Discutir los posibles miedos o las barreras ante el proceso de eutanasia

CONEZTANDO

XXXII Congreso de Comunicación y Salud

Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

Guión de entrevista clínica de ayuda a la deliberación

BUSCAR CURSOS INTERMEDIOS

9. Indagar si existen motivos por los que la persona se replantearía su decisión

TOMAR LA DECISÓN ÓPTIMA-EXPLORAR LOS DEBERES

10. Cierre de la entrevista, y ofrecer disponibilidad

XXXII Congreso
de Comunicación y Salud

Del 23 al 25 de marzo de 2023

ZARAGOZA

#ganasdeconeZtar

Comunicación y Salud

SAMFYC

semFYC
Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria

No se puede pretender abarcar en una sola entrevista el proceso deliberativo con el paciente.

A VECES se abren nuevas perspectivas que hacen que nos emplacemos a nuevas entrevistas

CONETANDO
XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es

CASO CLÍNICO

HECHOS

Benita es una mujer de 65 años diagnosticada de HTA, Diabetes Mellitus tipo II y cáncer de colon con metástasis pulmonares desde enero de 2022. Desde entonces ha estado en tratamiento oncoactivo con cirugía (hemicolectomía con colostomía), quimioterapia, radioterapia e inmunoterapia sin éxito, con aparición de metástasis en pala ilíaca izquierda y 8ª costilla derecha. En el momento actual (marzo 2023) recibe tratamiento quimioterápico con finalidad paliativa para intentar control de crecimiento y expansión tumoral con escasa respuesta.

Benita, enfermera de profesión, turolense, está jubilada desde hace un año. Viuda desde hace 20 años, fue la cuidadora principal de su marido, fallecido de un melanoma metastásico. Cuidadora también de sus padres fallecidos hace dos años por enfermedad de Alzheimer y cáncer de colon respectivamente. Tiene dos hijos independizados con los que tiene excelente relación.

Es independiente para actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. ECOG 1. Realiza una vida normal, con algo más de esfuerzo del previo a la enfermedad. Dolor controlado con Fentanilo transdermico, morfina oral y Diclofenaco. No presenta alteración cognitiva. Eutimia, juicio de la realidad conservado.

Conocedora del futuro deterioro a medio -largo plazo y los plazos necesarios por Ley para el acceso a la Eutanasia, decide solicitarla con idea de pedir una prorroga posterior. En palabras de la propia Benita “no quiero ver cómo me deterioro, cómo mis hijos me tienen que ayudar a cosas tan básicas como lavarme, levantarme de un sillón o comer; además sufriré si les veo tener que desatender a mis nietos por mi, como nos pasó con mis padres. Es lógico que prefiera dejar todo los trámites hechos y que si me lo conceden poder hacerlo cuando yo quiera”.
Llega a la consulta de su MAP con dicho relato.

VALORES:

- DIGNIDAD
-INDEPENDENCIA VIDA DIARIA
-NO DETERIORO

Segunda entrevista: deliberación Su médico de cabecera, conocedor de la historia de Benita, se sorprende ante la solicitud, es la primera vez que le realizan una solicitud así y no le había ocurrido antes. Decide acordar varias entrevistas con Benita para poder deliberar de dicha petición. A continuación se exponen una serie de fragmentos de dicha entrevista:

B-"Verá doctor, yo se lo lento que va todo, y que necesito más de un mes en tener todos los trámites realizados"

M-"Entiendo que estés preocupada… según me dices, temes que no sea un proceso rápido. ¿Qué es lo que te preocupa de estos plazos?

B-He leído los documentos que me han pasado mis compañeras que aún trabajan, y he visto que los plazos sumados son más de un mes... Y yo no quiero sufrir inútilmente como mi marido. En su día hace 20 años mi marido tuvo un melanoma en la cara. Nos pilló nuevos, no sabíamos como podía ir todo. Yo hace 20 años solo había estado trabajando en investigación, sin apenas contacto con los pacientes. Nosotros simplemente nos dejamos llevar, íbamos a las consultas de los especialistas, y mi marido seguía todos los tratamientos sin plantearse que se pudieran hacer otras cosas. Al principio no fue mal, pero en un momento la cosa empezó a ir cada vez a peor.

M: Entiendo

B: Le apareció una metástasis justo al lado del tumor original, en la mejilla izquierda. Le volvieron a intervenir y le dejaron una gran cicatriz en la cara y él se hundió casi más por eso que por otra cosa. Él siempre había sido muy presumido, se arreglaba mucho…le gustaba verse bien. Con las cicatrices en la cara… tapó todos los espejos de la casa. Además la pérdida de peso, de fuerzas, el cansancio… él decía que "no era él".

M: Veo que para el su aspecto físico le importaba…¿Había algo más que le importase?

B: Sí, además de nosotros, como es lógico…Había algo más. Cuando le diagnosticaron planteó que viajaremos a Canarias , donde nació, pero entre las citas programadas y el deterioro no pudo ser. Siempre comentó que era una espina clavada. Además lo de fallecer en el hospital… él no lo hubiera querido.

M: ¿Os comentarón de adaptar los tratamientos a lo que él quería?

B: No, nunca. Simplemente obedecimos porque era "lo que había que hacer". De repente nos vimos con que en unos días se puso mucho peor y fue cuando tuvimos que llevarlo corriendo al hospital.

M: ¿Y qué opinas de todo esto?

B: Que mi marido, si hubiera podido decidir, igual no se hubiera vuelto a operar , aunque eso significara vivir menos tiempo; y que igual hubiéramos podido retrasar alguna cita para poder irnos todos de viaje como él quería y que le hubiera gustado llegar al final menos deteriorado.

M: ¿Lo llegasteis a hablar entre vosotros o con los equipos que os atendían?

B: No… esto te pilla tan poco preparado… Por eso me planteo que quiero dejar todo hecho para no sufrir. El oncólogo ya me ha comentado que es muy poco probable que me cure y que el tratamiento actual es solo para intentar frenarlo, aunque va poco a poco progresando.

M: Por lo que me parece entender, Benita, lo que viviste con tu marido te hace replantearte cosas como la eutanasia, ¿es así?

B: Sí, exacto.

VALORES:
-AUTONOMIA
- NO SUFRIMIENTO
- DIGNIDAD, ASPECTO FÍSICO
- PLANES TERMINADOS
-CALIDAD DE VIDA
-CANTIDAD DE VIDA

M: Es muy compresible tu miedo, no quieres sufrir, pero,así de primeras, tu situación no entraría en los criterios legales para solicitar la eutanasia. Es verdad que tienes una **enfermedad progresiva con un pronóstico de vida que se verá limitado** por esta, pero me dices que la razón es “dejar los trámites hechos”. ¿Cómo es tu vida actual?

B: A ver, no estoy mal. Salgo a la calle, puedo hacer mi vida con algo de esfuerzo pero sigo yendo a la compra, a tomar algún café. Me tengo que tumbar un rato por las tardes pero no tengo dolor y duermo bien.

M: ¿Dirías que ahora estás **sufriendo**?

B: No, para nada. Mi situación es dura y sé cómo no quiero verme en un futuro. Pero no estoy mal ni veo que vaya a estarlo a corto plazo.

M: Vale. Es muy interesante esto último Benita. La ley no está hecha para dejar “los tramites hechos” sino para aquella situación que la persona está con sufrimiento, que no puede vivir en esa situación al menos a corto plazo… En cambio antes que la Eutanasia hay otros caminos menos “extremos”. ¿Alguna vez te has planteado pedir posponer o suspender un tratamiento?

B: Sí, por ahora no los tolero mal, pero me veo peor que hace unos meses. Como enfermera sé que voy a ir peor y es cuando me planteo que no quiero forzar mucho los tratamientos por muy paliativos que sean.

M: Mira, ya tenemos algo. **Tienes el derecho de rechazar más tratamientos** cuando lo consideres pertinente. Por otro lado, se puede valorar medidas paliativas cada vez más progresivas, no enfocadas tanto para alargar tu vida sino como para mejorar su calidad.

B:Sí, pero ¿Cómo puedo dejar esto claro con mis profesionales? Me gustaría poder tenerlo al menos por escrito, luego nunca se sabe…

M: Hay algo llamado **Planificación Compartida de la Atención** que consiste en elaborar un plan de tus cuidados mediante una serie de entrevistas donde se invita a que reflexiones sobre lo que te importa de los cuidados de tu enfermedad. Consiste en averiguar contigo qué es lo que te preocupa respecto a tu futuro y qué es lo importante para tí con respecto a los cuidados. Por ejemplo: puedes decidir de antemano hasta qué punto llegar con según qué tratamientos más agresivos cuando estés peor, o incluso qué hacer si por algún problema un día entras en coma… Todo esto puede quedar registrado en la historia clínica, aunque actualmente su acceso no es sencillo y te recomendaría que lo comunicases tú o tus familiares si te atienden en un servicio sanitario. Toda esta planificación tiene relación con el DVA. El **DVA** es un documento manifiestas de forma anticipada los deseos o instrucciones que, sobre las actuaciones médicas, se deberán tener en cuenta en caso de no poder expresar tú lo que quieras (un coma, una demencia o incluso tu muerte). Este documento sirve para que tales deseos sean respetados por el equipo sanitario que te traten en ese momento.

XXXII Congreso de Comunicación y Salud
Del 23 al 25 de marzo de 2023
ZARAGOZA
#ganasdeconeZtar
comunicacionysalud.semfyc.es

B: Me parece bien ¿y puedo dejar en el DVA que se me aplique la eutanasia si no puedo expresarlo yo?

M: Eso es, precisamente hay un apartado expreso para ello si lo deseas si no puedes expresarlo.

B: Muchas gracias doctor, iremos hablando de todo esto. Entiendo que igual es un poco pronto para solicitar la eutanasia, pero sí quiero poder tener mayor control sobre mi enfermedad.

CURSOS EXTREMOS.

- NO CUMPLES CRITERIOS, YA HABLAREMOS MÁS ADELANTE

- BUENO, YO TE HAGO EL INFORME Y LO PASO A LA COMISIÓN

CURSOS INTERMEDIOS.

- RECHAZO DEL TRATAMIENTO
- MEDIADAS PALIATIVAS PARA CALIDAD DE VIDA
- PLANIFICACION COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN

Tercera entrevista: deliberación cumpliendo plenamente los criterios.

11 meses tras la anterior visita. Benita ha ido presentando un deterioro paulatino. Presenta un ECOG 3 , dando muy cortos paseos por el pasillo con andador, debido a una pérdida de fuerza en extremidades inferiores fruto de compromiso medular metastásico. Precisa ayuda para el aseo, las transferencias cama-sillón, astenia intensa que le obliga a estar en cama largos periodos del día. Dolor y sueño controlado. Ánimo deprimido en relación con situación actual, pero sin llegar a cumplir criterios clínicos de depresión.

En esta situación Benita, en una visita por la enfermera para curar una úlcera en el sacro le comenta que quiere solicitar la P.A.M, razón por la que se programa una visita conjunta con medicina al domicilio.

HECHOS

M: Hola Benita, me ha adelantado algo mi compañera de enfermería, razón por la que estamos aquí. ¿Qué necesitas?

B: Verá doctor, se que lo me queda por delante es mucho peor y estoy viendo como mi enfermedad empeora cada vez más rápido. Creo que ha llegado el momento de solicitar la eutanasia.

M: ¿**Qué te motiva a ello**? ¿Cómo te encuentras?

B: Mis motivos son complejos…siento que mi papel en mi vida está ya completo. Tengo unos hijos maravillosos que me apoyan y creo que es lo mejor que puedo dejar en este mundo. He cuidado de los míos lo mejor que he podido y siempre he sido una cuidadora nata. Ahora ya no puedo cuidar de nadie, soy una sombra de mi misma. No quiero verme así ni quiero que ni yo ni mi familia vea como me voy marchitando. Quiero fallecer tal y como estoy ahora.

M: Entiendo…te sigue el equipo de cuidados paliativos, ¿no? ¿Les has comentado esto?

B: Sí, me están ayudando a no tener dolor y a tener mis síntomas bastante controlados. Me siento muy arropada por ellos y por vosotros. Además voy con una psicóloga, quien me ayuda a realizar terapia para amortiguar mi situación. De todas formas, siento que todos esos recursos no abarcan lo que quiero.

M: ¿Te han hablado de la **sedación paliativa**? Se trata de bajar tu nivel de conciencia a ratos o incluso de forma permanente para que no se te haga todo tan duro. Por otro lado, en caso de que lo que te preocupe es que aparezca un sufrimiento en la agonía se puede realizar una **sedación paliativa en agonía** también en ese momento.

B: Se lo agradezco pero no es un problema tanto de sufrimiento diario o de ansiedad sino que siento que mi vida ha llegado a su fin. Es algo que ya me planteaba hace meses si llegaba a la situación actual de deterioro y que lo he dejado expresado en mi DVA por si un día no puedo responder por mí misma. Me alegro al menos de poder tomar la decisión siendo consciente, aunque sea esta decisión. No puedo más, estoy agotada, sufriendo algo que no merezco y dejando mi historia ya cerrada tras de mi. Por otro lado, tengo la experiencia de la sedación en agonía de mi madre. Estuvimos viendo como durante un día y medio ella se fue apagando y cómo se le iba la vida. Yo entendía que era algo normal, que el proceso tiene su curso, pero fue más de un día y medio muy duro para mí y mis hijos. No deseo para nada que mis hijos vuelvan a pasar por eso ni yo pasar el proceso así. Quiero irme de este mundo de forma rápida. Estoy muy entera y con la cabeza fría como ve doctor.

VALORES
- DIGNIDAD
- VIDA COMPLETA
- CALIDAD DE VIDA
- AUTONOMIA

OFRECIMIENTO DE CURSOS INTERMEDIOS

M: De acuerdo Benita, como sabes si te has leído los protocolos, debemos tener alguna conversación más y en 15 días volveremos a hablar porque te lo debo volver a preguntar. Hablaré con mis compañeros de paliativos y puede que con tu oncólogo, quiero tener todo bien claro ante una decisión tan importante. De todas formas, te conozco de hace tiempo y sé cuáles son tus motivaciones. Espero poder recorrer contigo este camino.

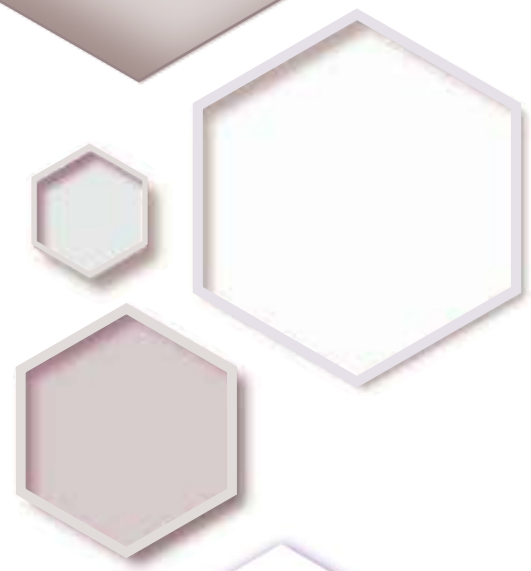
B: Muchas gracias doctor, entiendo que tenga que hacer todos estos trámites.

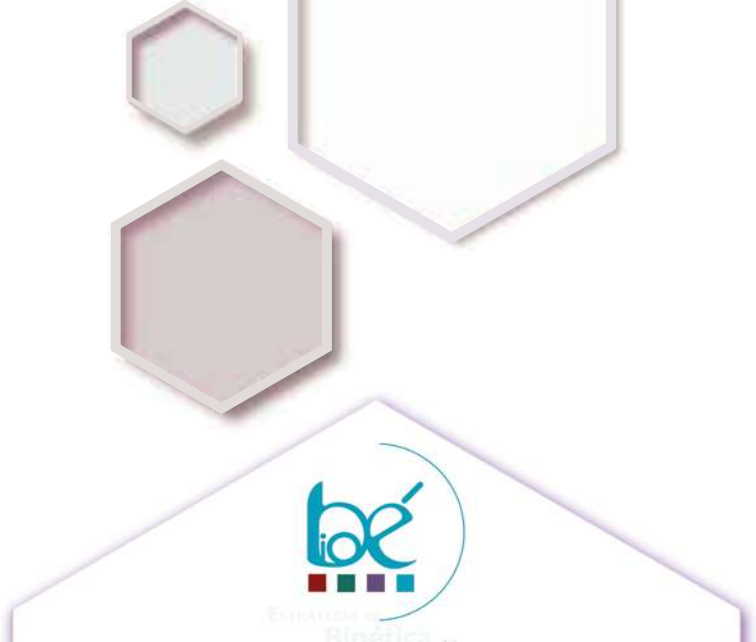
CONSEJERÍA DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL

JUNTA DE ANDALUCIA

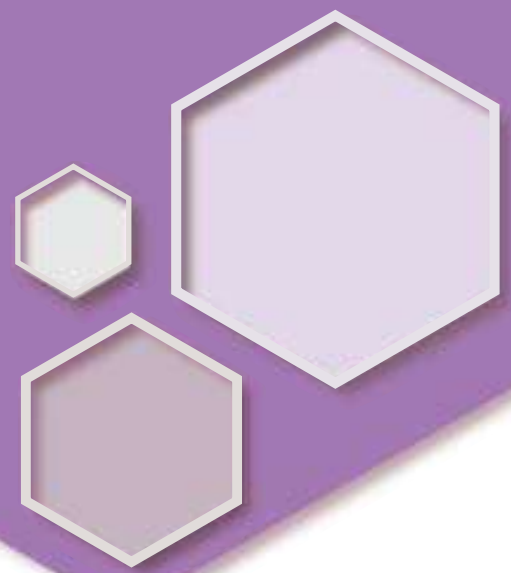
Planificación Anticipada de las Decisiones

Guía de Apoyo para Profesionales





Planificación Anticipada de las Decisiones



PLANIFICACIÓN anticipada de las decisiones [Recurso electrónico] : guía de apoyo para profesionales / coordinadores, Simón Lorda - Pablo, Tamayo Velázquez - María Isabel, Esteban López - María Sagrario. -- [Sevilla] : Consejería de Salud y Bienestar Social, 2013
Texto electrónico (pdf), 80 p.
1. Cuidado terminal 2. Planificación anticipada de atención 3. Directivas anticipadas 4. Voluntad en vida 5. Andalucía I. Simón Lorda, Pablo II. Tamayo Velázquez, MI III. Esteban López, María Sagrario IV. Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social
W 85.5

Autoría

Coordinadores

Simón Lorda, Pablo. *Médico. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada.*
Tamayo Velázquez, María Isabel. *Psicóloga*. *Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada.*
Esteban López, María Sagrario. *Médica. Consejería de Salud y Bienestar Social. Sevilla.*

Integrantes

Blanco Piñero, Nuria. *Psicóloga. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla.*
Estella García, Ángel. *Médico. Hospital Universitario de Jerez de la Frontera. Cádiz.*
Fernández López, Auxiliadora. *Médica*. *Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.*
Gómez Arcas, Marina. *Enfermera. Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Málaga.*
Linares Serrano, María José. *Médica. Agencia Pública Sanitaria Poniente de Almería. Almería.*
Lubián López, Manuel. *Médico. Distrito Sanitario Bahía de Cádiz-La Janda. Cádiz.*
Melguizo Jiménez, Miguel. *Médico. Distrito Sanitario Granada. Granada.*
Méndez Martínez, Camila. *Epidemióloga. Consejería de Salud y Bienestar Social. Sevilla.*

Revisores externos

Barbero Gutiérrez, Javier. *Psicólogo. Hospital Universitario La Paz. Madrid.*
Bustamante Elvira, Silvia. *Psicóloga. Observatorio de la Infancia. Granada.*
Couceiro Vidal, Azucena. *Médica. Profesora de Bioética. Madrid.*
Gómez García, Rafael. *Responsable Asistencial. Fundación CUDECA. Benalmádena. Málaga.*
Hinojosa Medina, María Belén. *Enfermera de la Unidad de Cuidados Intensivos. Hospital Infanta Margarita. Cabra. Córdoba.*
Nuevo Ábalos, Jesús. *Enfermero Gestor de Casos en la UGC de Vélez Sur. Vélez-Málaga. Málaga.*
Poyato Medina, Juan Manuel. *Médico. Hospital de Alta Resolución de Utrera. Sevilla.*
Saralegui Reta, Iñaki. *Médico Intensivista. Hospital Universitario de Álava. Álava.*

Este documento ha sido realizado por la Escuela Andaluza de Salud Pública como apoyo al desarrollo de la Estrategia de Bioética del SSPA.

EDITA
Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social.2013.
ISBN: 978-84-695-7014-2
Diseño, Ilustraciones: Laura Mudarra Rubio

Índice

1 INTRODUCCIÓN 1

2 La Planificación Anticipada de las Decisiones: CONCEPTOS BÁSICOS 5

2.1. ¿QUÉ es la Planificación Anticipada de las Decisiones? 7

2.2. ¿Qué CONTENIDOS debe incluir? 10

2.3. ¿QUIÉN tiene que iniciar y desarrollar los procesos de PAD? 17

2.4. ¿CUÁNDO debe iniciarse? 21

2.5. ¿Qué BENEFICIOS se obtienen? 26

2.6. ¿CÓMO se registra un proceso de PAD? 27

3 HABILIDADES DE COMUNICACIÓN en las Planificaciones Anticipadas de las Decisiones 29

4 PROCESO DE REALIZACIÓN de una Planificación Anticipada de las Decisiones 37

5 La Planificación Anticipada de las Decisiones y la ÉTICA DE LA ORGANIZACIÓN 47

6 CASOS PRÁCTICOS 53

7 BIBLIOGRAFÍA 67

8 ANEXOS 71

ANEXO 1: **Registro de los procesos de Planificación Anticipada de las Decisiones** en la Historia de Salud Única Digital ***(Diraya)*** 73

ANEXO 2: **Las Voluntades Vitales Anticipadas** (VVA) 77

ANEXO 3: **Glosario de términos** 79

Arturo de 68 años, presenta antecedentes de tabaquismo hasta hace dos años y un diagnóstico de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) de larga evolución. En tratamiento habitual con broncodilatadores inhalados y oxigenoterapia domiciliaria desde hace 18 meses. Anualmente requiere de varios ingresos hospitalarios por exacerbaciones de su EPOC, principalmente ocasionadas por infecciones respiratorias. Acude periódicamente a la consulta de su Médico de Familia en su Centro de Salud, y en determinadas ocasiones ha sido revisado en consultas externas de Neumología. Su calidad de vida ha ido empeorando en el último año, necesitando actualmente ayuda para la realización de actividades básicas como asearse, vestirse, comer…

Arturo es trasladado a Urgencias del Hospital por bajo nivel de conciencia, dificultad respiratoria y desaturación. A su llegada presenta una frecuencia respiratoria de 12 respiraciones/minuto y una saturación de O_2 del 80%. Además, la exploración física muestra: sobrepeso, cianosis, bajo nivel de conciencia con apertura ocular a la llamada pero con imposibilidad para hablar y cumplir órdenes sencillas. En las pruebas de laboratorio destaca la gasometría: pH 7,09; pCO_2: 104 mmHg; HCO_3: 35,1 mmol/l. La sospecha clínica inicial es de Insuficiencia Respiratoria Hipercápnica.

Ante tal situación clínica, el médico tiene la duda entre intubar al paciente o tratarlo con otra medida de tratamiento más conservadora, consistente en una ventilación mecánica no invasiva (BIPAP). El paciente en este momento no es capaz de decidir sobre su estado de salud y las alternativas de tratamiento que se le ofrecen. No hay familiares del paciente en el área de Urgencias y el médico responsable consultó el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas a través de Salud Responde, donde le informan de manera inmediata de que el paciente no tiene registrada una Voluntad Vital Anticipada.

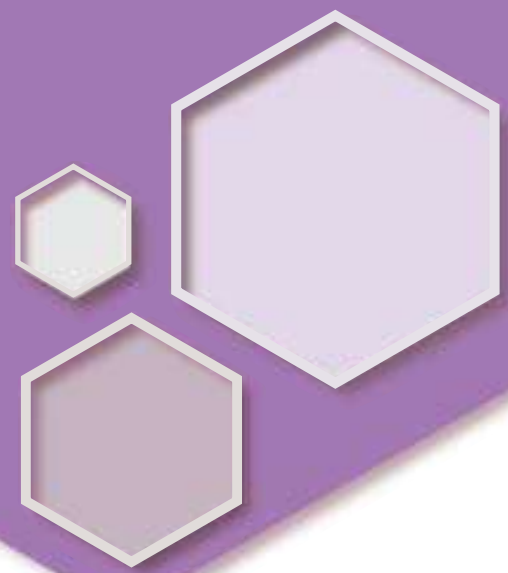
¿Cuál de las OPCIONES planteadas por el médico sería la más ADECUADA y más BENEFICIOSA para el paciente?

¿Cómo podemos saberlo?

¿Cuál sería la decisión óptima?

¿Qué preferiría este paciente en esta situación?

1
INTRODUCCIÓN



1 INTRODUCCIÓN

Aunque nuestra sociedad trata de negarla u ocultarla, lo cierto es que la muerte es un acontecimiento esencial e inevitable en la biografía de las personas, forma parte de nuestra vida y por eso todos queremos que acontezca de la mejor manera posible. La Exposición de Motivos de la *Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*[1] de Andalucía lo ha expresado de forma muy clara:

> *"Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y simultáneamente proteger esta aspiración. Pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna. El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna."*

En las sociedades occidentales la muerte de las personas acontece habitualmente en un entorno sanitario y bajo la atención profesional de las personas que atienden dicho proceso. Por tanto, como profesionales también tenemos responsabilidad.

Por ello, tratar de garantizar al máximo la dignidad de ese proceso es algo de lo que los y las profesionales no pueden desentenderse, ya que forma parte de sus obligaciones éticas y jurídicas.

Gracias a diversos estudios, hoy sabemos que la ciudadanía andaluza acepta mayoritariamente el "canon de la muerte ideal" propuesto en el año 2000 para la ciudadanía española por Marga Marí-Klose y Jesús M. De Miguel[2] (**Tabla 1**). Este sería el tipo de muerte que muchas personas elegirían para ellas como la mejor[3].

Tabla 1. EL CANON DE LA "MUERTE IDEAL"

- Morir **sin dolor**, hasta tal punto que el dolor preocupa más que la propia muerte.
- Morir **durmiendo**, o inconsciente, o como suele reflejarse en el lenguaje cotidiano "morir sin enterarte".
- Morir **rápida y súbitamente**, aunque no joven. Es decir, morir fortuitamente pero por la edad, sin padecer una larga enfermedad previa. Al igual que el anterior punto, tiene que ver con morir sin ser consciente de la muerte.
- Morir a **edad avanzada**, de vejez, aunque en buenas condiciones físicas y mentales, con un deterioro mínimo de las funciones corporales. Que haya dado tiempo a llevar a cabo el proyecto vital en la medida de lo posible.
- Morir rodeado de tus **seres queridos**, con la familia y las amistades presentes en el momento de la muerte.
- Morir en la **propia casa**, en tu entorno, y no en un espacio extraño, como un hospital o una residencia de personas mayores.

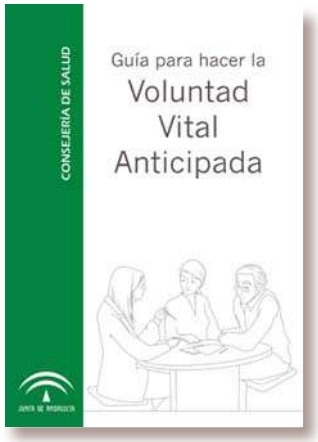
Fuente: Elaborada a partir de: Cerrillo Vidal JA, Serrano del Rosal R. Una aproximación a los discursos de los andaluces ante la calidad en el morir. Documento de Trabajo. Córdoba: IESA-CSIC, 2010[3]

Sin duda, una buena manera de hacer avanzar ese proceso de concienciación colectiva ante lo que realmente, en la práctica, se entiende por "morir dignamente", es permitir, facilitar y animar a las personas a que expresen, definan y concreten, con antelación suficiente y cuando todavía están en condiciones de hacerlo, cuáles son sus preferencias y sus decisiones respecto a este proceso de muerte digna. Este es precisamente el objetivo de lo que se denomina **"Planificación Anticipada de Decisiones"** (*Advance Care Planning*), una filosofía y una estrategia de abordaje de las decisiones sanitarias al final de la vida que apareció en Estados Unidos a mediados de los años 90[4]. Hoy en día es una herramienta de trabajo consolidada en muchos de los sistemas sanitarios del mundo anglosajón, especialmente en Estados Unidos, Australia, Nueva Zelanda, Canadá y el Reino Unido[5].

El objetivo de esta Guía es facilitar a profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) conocimientos y pautas prácticas para poner en marcha procesos de Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD en lo sucesivo) junto con las personas a las que atiendan y, especialmente, tal y como señala la Actividad 19 de la *Estrategia de Bioética del SSPA*, con personas incluidas en "Programas de Cuidados Paliativos o de Atención Domiciliaria o que padezcan enfermedades graves e irreversibles". La publicación de la presente Guía es asimismo la materialización de la Actividad 25 de la *Estrategia de Bioética.*

Aunque la *Estrategia* establece que las personas destinatarias de la Guía sean los y las profesionales sanitarios, lo cierto es que puede ser una herramienta útil para cualquier profesional del SSPA. Así, tanto profesionales de la medicina, enfermería, fisioterapia o psicología, como de trabajo social, asesoría jurídica, apoyo administrativo, etc., podrían hacer uso de los recursos de esta Guía cuando estén atendiendo a la ciudadanía de Andalucía.

Como se verá a continuación, esta Guía no se centra en la cumplimentación de Declaraciones de Voluntades Vitales Anticipadas (VVA), aunque estos documentos forman parte de la PAD y pueden ser muy importantes para dicho proceso.

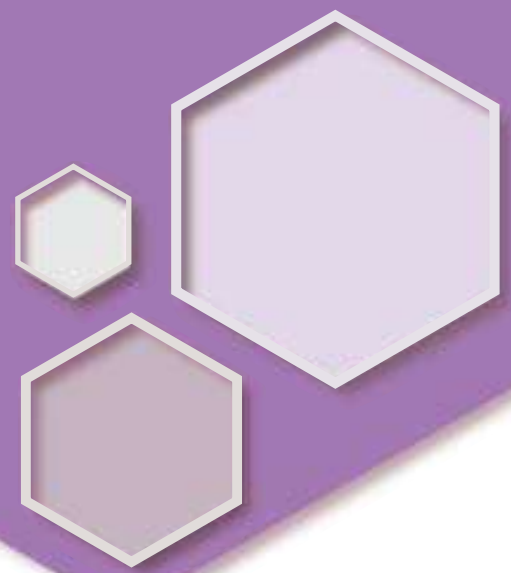


Existe ya una *Guía Específica* para orientar la cumplimentación de estos documentos, disponible para ser descargada desde el Portal de la Consejería de Salud y Bienestar Social (http://bit.ly/IN4oHf).

Asimismo, puede conocerse con detalle el proceso de consulta de la VVA de algún/a paciente, accediendo al documento "*Consulta de la Voluntad Vital Anticipada*", descargable desde el Portal de la Consejería de Salud y Bienestar Social.

2
La Planificación Anticipada de las Decisiones

CONCEPTOS BÁSICOS



2 La Planificación Anticipada de las Decisiones **CONCEPTOS BÁSICOS**

2.1. ¿Qué es la **PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES?**

La **Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD)** es un **proceso** voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida[6].

Siempre que la persona interesada lo permita, en dicho proceso de deliberación deberían participar además sus **familiares**, otras **personas de su confianza** y, especialmente, aquella persona designada como su **representante**. Este proceso facilitará el proceso de toma de decisiones a todas las personas implicadas, especialmente a la persona representante que actuará como interlocutora válida y podrá tomar decisiones en nombre de la persona enferma cuando ésta no pueda decidir por sí misma.

Por tanto, su finalidad última es **elaborar un Plan conjunto** para que, en el caso de que la persona pierda su **capacidad de decidir**, bien temporalmente o bien permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias coherentes con sus **deseos y valores**.

Dicho **Plan** deberá ser:

- **Registrado** adecuadamente en la Historia de Salud de la persona.
- **Revisado** periódicamente, principalmente cuando cambien las condiciones de salud de la persona o se produzcan acontecimientos vitales importantes.
- **Comunicado** a todas las personas implicadas en la atención sanitaria de la persona enferma, así como a sus familiares y representantes, siempre con el permiso de ésta.

Las preferencias recogidas en un proceso de PAD o en una VVA únicamente se tendrán en cuenta en aquellas situaciones en las que las personas no puedan expresar su voluntad(**Tabla 2**). Mientras las personas tengan **capacidad**, seguirán tomando sus propias decisiones en cada momento (al igual que en un **proceso de consentimiento informado**).

El PROCESO DE PAD debe ser expresión de la **autonomía de la persona** que lo realiza. Esto implica que debe ser:

- VOLUNTARIO

  Aunque, como veremos a continuación, el ofrecimiento de iniciar procesos de PAD es una tarea que nos corresponde como profesionales, la decisión de aceptar dicho ofrecimiento es totalmente libre y voluntaria. Las personas no tienen obligación de hacer PAD, por mucho que sea obligación de los profesionales el ofrecérsela reiteradamente. Es importante que en el proceso de PAD la persona se sienta totalmente libre para decir o no decir, para hablar o callar, para abordar unos temas y evitar otros. La función como profesional es facilitar, guiar y apoyar el proceso. Se trata de aclarar los deseos, preferencias y valores de la persona como paciente, en ningún caso de imponerle los de los demás, ni los de la familia, ni los de su representante, ni por supuesto, los nuestros como profesionales.

- INFORMADO

  La persona debe ser informada acerca de los objetivos, límites y consecuencias que se derivan de un proceso de PAD, de la manera en que será registrado y del uso que se hará de ello.

- CAPAZ

  Como ya hemos visto, uno de los objetivos principales de los procesos de PAD es preparar a las personas participantes (paciente, familiares y profesionales) para el momento en que la persona enferma no pueda decidir por sí misma. Pero a la hora de realizar el proceso de PAD la persona tiene que tener capacidad suficiente para decidir. No es posible hacer procesos de PAD, por ejemplo con una persona con demencia muy avanzada, porque en ese momento ya no tendrá capacidad para decidir qué quiere que se haga con ella en el futuro. De ahí la importancia de iniciar tempranamente los procesos de PAD y no esperar a que el deterioro de la persona enferma sea tal que la propia capacidad para decidir esté ya mermada.
  Los mismos criterios que se utilizan para determinar cuándo una persona es incapaz, son los que deben aplicarse para saber si una persona está o no en condiciones de hacer un proceso de PAD (**Tabla 2**).

Tabla 2. CÓMO **EVALUAR LA CAPACIDAD** PARA TOMAR DECISIONES
Criterios de Incapacidad

El **médico o médica responsable** es quien debe **valorar** si la persona que se halla bajo atención médica, pudiera encontrarse en una situación de **incapacidad de hecho** que le impidiera decidir.

Por **situación de incapacidad de hecho** se entiende aquella en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación.

La valoración **debe constar** adecuadamente en la **historia clínica**.

Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros **factores** que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:

a) Si tiene **dificultades** para **comprender la información** que se le suministra.
b) Si **retiene defectuosamente** dicha **información** durante el proceso de toma de decisiones.
c) Si **no utiliza** la **información de forma lógica** durante el proceso de toma de decisiones.
d) Si **falla en la apreciación** de las posibles **consecuencias** de las diferentes alternativas.
e) Si **no logra tomar** finalmente una **decisión** o **comunicarla.**

Fuente: Elaboración a partir de los contenidos del artículo 20 de la *Ley 2/2010, de 8 de abril*. Deberes respecto a las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho.

Igualmente, la realización de procesos de PAD cuenta con un MARCO JURÍDICO de referencia que los apoya y regula. Este marco jurídico se detalla en la **Tabla 3**.

Tabla 3. MARCO JURÍDICO DE REFERENCIA DE LA **PAD**

En España:

- *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 Nº274, de 15/11/2002.

En Andalucía:

- *LEY 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.* BOJA Nº210, de 31/10/2003.
- *LEY ORGÁNICA 2/2007, de 19 de marzo, de Reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía.* BOJA Nº 56, de 20/3/2007.
- *LEY 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.* BOJA Nº88, de 7/5/2010.
- *DECRETO 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.* BOJA nº 59, de 26/3/2012.

Fuente: Elaboración propia.

2.2. ¿Qué **CONTENIDOS** debe incluir?

Obviamente es la propia persona la que, con ayuda de profesionales sanitarios, decide en cada caso los contenidos exactos sobre los que quiere deliberar en un proceso de PAD. Además, las circunstancias biográficas, clínicas, sociales o culturales determinan en cada caso la amplitud y orientación de dichos contenidos. No obstante, un **proceso ideal** y **completo**, debería abarcar las siguientes cuestiones[7]:

- **Valores relevantes,** por ejemplo, qué significa para la persona calidad de vida, qué grado de importancia da a cuestiones como poder comunicarse, alimentarse, desplazarse o asearse con autonomía, etc.

- **Preferencias sanitarias de carácter general** acerca de la forma en que desearía que se desarrollase la atención sanitaria cuando la persona no pueda decidir. Por ejemplo, grado de deterioro de la conciencia que estaría dispuesto a aceptar, nivel de control del dolor, lugar donde prefiere morir, expresiones de balance entre cantidad y calidad de vida, etc. Estas preferencias generales no tienen un carácter legal vinculante de forma directa, aunque pueden ser válidamente utilizadas por la persona representante para reconstruir las posibles preferencias de la persona enferma ante una determinada decisión si ésta fuera capaz, o bien para determinar su mejor interés.

- **Indicaciones sanitarias concretas**. Las personas pueden expresar preferencias o deseos ante las posibles actuaciones sanitarias a realizar en determinadas situaciones clínicas que pudieran presentarse, aunque como profesionales solo podrán realizar aquellas que se ajusten al marco jurídico y a la buena práctica clínica. Estas decisiones pueden ser de tres tipos:

  1) **Rechazo de intervenciones:**
     - Legalmente vinculantes para todas las personas participantes (profesionales, representantes y familiares) si la PAD se ha registrado utilizando un documento de VVA.
     - Igualmente vinculantes para quienes participan (profesionales, representantes y familiares) si las indicaciones se han registrado en la Historia de Salud y atendiendo al procedimiento establecido en las normas legales de referencia.
     - Si no se ha registrado mediante VVA o en la Historia de Salud, entonces el vínculo legal es menos claro y directo, por lo que precisa de la interpretación que de dichas expresiones haga eventualmente la persona representante o sustituta con el debido apoyo profesional.

  2) **Solicitud de instauración de intervenciones:**
     - No legalmente vinculantes si en el momento en que deban ser instauradas no tienen indicación clínica según criterio profesional, por lo que son consideradas fútiles (limitación del esfuerzo terapéutico). Esto es así incluso aunque dicha solicitud figure por escrito en una VVA.
     - Si existe indicación clínica, entonces puede ser interpretada como expresión del consentimiento informado de la persona, que aún así deberá ser emitido entonces por su representante o sustituto en el caso de no haber dejado constancia de dicha solicitud en una VVA.

  3) **Donación de órganos y/o tejidos:**
     - Legalmente vinculantes, siempre y cuando se cumplan los requisitos técnicos de extracción.
     - Las preferencias expresas sobre la donación de órganos y/o tejidos son legalmente vinculantes independientemente de la opinión de la familia o representante.

Ejemplo 1

Juan. 39 años. Diagnosticado de cáncer de pulmón metastático, en fase terminal.

Verá, yo lo que quiero es morirme ya. Ya sé lo que me depara esta enfermedad y no quiero pasar por tanto sufrimiento. Yo lo que quiero es que me haga usted la eutanasia.

Beatriz C. Médica de la Unidad de ...

Bien.... ¿Le importa que le pregunte lo que entiende usted por eutanasia? Sólo para saber que estamos hablando de lo mismo.

Sí sí, lo tengo muy claro porque he visto ya varios programas sobre este tema. Yo lo que quiero es que usted me ponga una inyección, o me dé algún medicamento que haga que me muera. Además se lo pido yo, y si quiere se lo puedo dejar por escrito, por ejemplo en un testamento vital.

De acuerdo, estamos hablando de lo mismo entonces. Verá, si se ha informado bien, sabrá que como profesionales sanitarios no podemos acceder a su petición porque la eutanasia es ilegal en España.

Pues yo no quiero vivir así, esperando a ver qué otra parte del cuerpo se me estropea para que vengan ustedes a poner tratamientos y máquinas hasta convertirme en un vegetal enchufado.

¿Es esa la parte que le da más miedo Juan? ¿La de estar inconsciente o dependiente de medidas que únicamente le mantengan con vida pero que no mejoren su estado de salud?

¡Pues claro! Yo ahora todavía puedo apañarme, pero sé que dentro de poco no podré, y no quiero pasar el final de mis días en un hospital rodeado de cables, quiero que cuando llegue el momento que llegue y ya está. Si no tengo cura, pues no tengo cura.

Juan entonces hay otras cosas que sí que podemos hacer por usted sin tener que llegar a la eutanasia. Podemos garantizarle que aquellas medidas que usted no quiera, no se van a utilizar. Si quiere también podemos probar con algunas medidas, y si ve que no es lo que usted esperaba, o deja de quererlas, estamos obligados además a retirarlas.

Entonces, si yo digo que no quiero que me pongan tubos, o que no me conecten a un respirador porque ya estoy en un momento que me queda muy poquito, ¿no me lo pondrán?

Efectivamente, además esa es por ley nuestra obligación. Y si quiere puede escribirlo en un testamento vital, sobre esto sí que podremos y debemos seguir sus instrucciones.

Ejemplo 2

Marta L. Enfermera de la Unidad de...

El paciente Alberto está en situación de muerte cerebral. El personal de transplante está ahora mismo hablando con la esposa, pero está muy afectada y, por lo que ella ha dicho esta mañana, no creo que quiera donar los órganos de su marido.

Antonio J. Enfermero de la Unidad de...

Según la familia del paciente, éste había manifestado en más de una ocasión que quería ser donante de órganos. Cuando ingresó, él identificó a su mujer como su representante y habló con el enfermero de su disposición para ser donante si no se recuperaba. Además, el paciente también había dejado constancia de su deseo de ser donante en su Voluntad Vital Anticipada, y su médico lo había escrito en su Historia de Salud.

Sí sí, lo sé, pero el caso es que su esposa es la representante, está recogido en la Voluntad Vital Anticipada, y por lo que ella decía esta mañana no creo que acceda a la donación. Así que al ser la representante tiene la última palabra, ¿no?

Bueno, creo que el equipo de Coordinación de Transplantes se encargará de gestionar esta situación. Pero verás, aunque su esposa sea su representante, no puede tomar decisiones que estén en contra de los deseos del marido. Si el paciente había decidido ser donante y lo había dejado por escrito en una Voluntad Vital Anticipada, y estaba también recogido en su Historia de Salud, hay que respetar sus deseos. Además la normativa nos obliga a ello.

- **Otras cuestiones no sanitarias relacionadas con el proceso de muerte**: por ejemplo, quién estará presente cuando fallezca, qué se hará con sus objetos personales, destino del cuerpo tras el fallecimiento, disposiciones sobre el funeral, etc.

- **Expresión de sentimientos** acerca de la salud y la enfermedad, de la vida y la muerte, del balance de la biografía personal. Un proceso de PAD debería darle a la persona la oportunidad de resolver o afrontar cuestiones cruciales de la existencia, en relación consigo misma o con otras personas. La PAD debería facilitar que quienes afrontan los momentos finales de su vida puedan llegar a expresar sentimientos, deseos o emociones a sus seres queridos. Expresiones como *"lo siento", "te perdono", "necesito que", "gracias", "te quiero", "perdóname por", "ojalá", "adiós"*… son a veces difíciles de decir para algunas personas y sin embargo, pueden resultar muy necesarias o de gran ayuda.

- **Designación de una persona representante**

  - No es obligatorio elegir a una persona como representante pero sí es **muy conveniente**, ya que no es posible prever todas las situaciones clínicas que puedan presentarse en el futuro. Además, algunas instrucciones pueden dar lugar a problemas de interpretación y otras pueden ser demasiado genéricas (**ver ejemplo 3**).

  - Es importante que el paciente comunique quién es la persona elegida como representante, y si hay potencial conflicto, explique además por qué elige a una persona y no a otra.

  - Conviene ayudar a la persona a decidir quién puede desempeñar de forma idónea la función de representarla. No es necesario que la persona representante sea un familiar. Sí debería ser alguien de su entorno, físicamente accesible (no se recomienda elegir a su mejor amigo si vive actualmente en Tokio), alguien con quien poder conversar e intercambiar impresiones, valoraciones, deseos…, y en quien la persona tenga una total confianza. Además, esa persona representante tiene que aceptar y dar su consentimiento para asumir sus funciones (**Tabla 4**).

  - Si la persona prefiere que sus familiares no conozcan el documento, debe explicarse en éste el motivo de esta decisión. Esto disminuye la ansiedad, evita problemas y previene conflictos.

  - Para ser legalmente vinculante, la designación tiene que hacerse mediante una VVA o un procedimiento notarial. Las decisiones que tome la persona representante designada en la VVA prevalecerán sobre las opiniones de la familia, incluso sobre la del/de la cónyuge o la pareja (**ver ejemplo 4**). De lo contrario quien actuará en nombre de la persona cuando se vuelva incapaz será quien se determine siguiendo el procedimiento del artículo 10.1 de la *Ley 2/2010 de Andalucía*(**Tabla 5**).

  - Una vez ha sido designada, lo ideal es que, con permiso del o de la paciente, la persona representante se incorpore al proceso de PAD y participe activamente en el mismo, para así conocer adecuadamente los sentimientos, deseos, preferencias y decisiones de la persona a quien representará.

  - Es importante que todas las personas participantes (familiares, cuidadores, amistades y profesionales) sepan qué persona ha sido designada como representante y así evitar posibles conflictos futuros.

Ejemplo 3

Susana J. Médica de la Unidad de ...

La semana pasada dejamos la conversación con el tema de la nutrición e hidratación artificial. ¿Se ha leído los folletos que le entregué?

Manuel R. Representante de una paciente

Sí, me los he leído, y he hablado con mi esposa que me dice que si llega a una situación terminal no quiere que se le apliquen estas medidas. Pero sigo sin tener algunas cosas claras. Yo quiero ser su representante, creo que soy la persona adecuada para ese papel, y quiero cumplir con sus deseos, pero no puedo hacer algo que va en contra de su vida, y luego arrepentirme toda mi vida.

Le entiendo, verá en primer lugar debe saber que las situaciones en las que su esposa le pide que no inicie o retire la hidratación artificial, son aquellas situaciones en las que ya no resulte beneficiosa para ella. Situaciones en las que la enfermedad no va a mejorar, y estas medidas únicamente hacen que el proceso se alargue más.

Pero es que entonces sería como matarla de sed, y eso creo que no está bien.

Manuel, en estas situaciones de las que hablamos lo que acaba con la vida de un paciente es la enfermedad que padece, no la retirada de tratamientos. Además, en esa situación los pacientes ya no tienen sensación de sed, no sufren por ello. Piense que hay pacientes, en situación irreversible o terminal, a los que si les seguimos poniendo antibióticos, reanimación cardiopulmonar y otras medidas de las que ya hemos hablado, podrían mantenerse vivos durante más días, pero ¿a qué precio?, ¿con qué calidad?

Ya claro, eso no, eso no me parece bien. Pero es que como se trata de comida y bebida, no se ve tan claro.

Esto le ocurre a mucha gente. Hay que verlos como un tratamiento más, y no olvidar que aunque estas medidas se retiren, se intentará que la persona esté cómoda y sufra lo menos posible, por ejemplo mediante sedación, pero hay que tener en cuenta que la hidratación/nutrición se retiran únicamente cuando se considera que realmente ya no aportan un beneficio para el paciente, sino más bien una prolongación de la agonía.

Tabla 4. **FUNCIONES** DE LA PERSONA **REPRESENTANTE** DESIGNADA EN UNA **VVA**

- Al tomar decisiones por su representado, **buscar** en todo momento el **mayor beneficio** y **respeto de la persona a la que representa, teniendo en cuenta los valores de ésta.**
- **Velar** para que, en las situaciones clínicas contempladas en la Declaración de VVA, se **cumplan las instrucciones** que la persona a la que representa, haya dejado establecidas.
- **Tener en cuenta los valores u opciones vitales** recogidas en la Declaración de VVA de la persona a la que representa, para así presumir su voluntad en las **situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la Declaración de VVA.**
- **Respetar las indicaciones** que la persona a la que representa haya establecido respecto a la **función de representación**.

Fuente: Elaboración a partir de los contenidos del artículo 9 de la *Ley 2/2010, de 8 de abril.*

Tabla 5. **PROCEDIMIENTO** PARA ACTUAR COMO **REPRESENTANTE** DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE INCAPACIDAD

Cuando la persona esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica responsable, tanto la recepción de la información como la prestación del consentimiento, serán realizadas siguiendo este orden por:

- la persona designada para tal fin en la declaración de VVA.
- la persona que actúe como representante legal.
- el/la cónyuge o la persona vinculada por análoga relación de afectividad.
- los familiares de grado más próximo, y dentro del mismo grado el de mayor edad.

Fuente: Elaboración a partir de los contenidos del artículo 10 de la *Ley 2/2010, de 8 de abril*.

Ejemplo 4

Alberto R. Enfermero de la Unidad de...

Según la VVA de la paciente, su representante es su prima Elena, pero tengo aquí a su marido que dice que Elena no tiene nada que opinar sobre este tema, que se trata de la vida de su mujer y que él será quien tome las decisiones

Sonia M. Médica de la Unidad de ...

Quizás si el marido no estaba al tanto de la VVA de la paciente, no sorprende que tenga esta postura. Sin embargo, si como dices, en la VVA está recogido que la representante es Elena, hay que explicárselo al marido y hacer lo que Elena decida.

Ya, eso me imagino, pero es que es su marido, y la verdad es que está muy molesto con este tema. Además me ha dicho que él es el que tiene que decidir y que como no le hagamos caso nos va a meter en un lío.

Bueno, ella lo eligió para casarse con él, pero está muy claro que a la persona que eligió para que tomara decisiones en esta situación es su prima y son sus instrucciones las que nosotros como profesionales debemos seguir. Además así lo establece la legislación vigente.

Está bien, hablaré con el marido de la paciente e intentaré explicarle cuál es la situación, los deseos de su mujer y cuáles son nuestras obligaciones como profesionales.

2.3. ¿**QUIÉN** tiene que iniciar y desarrollar los procesos de **PAD**?

Hablar de la muerte es costoso. Nos produce miedo, inseguridad, pudor. Además no es infrecuente que ante el hecho de la muerte de una persona, la profesión sanitaria esté acompañada de sentimientos de frustración, fracaso o incluso de derrota ante la enfermedad.

Las **actitudes** de los profesionales sanitarios ante el reto de iniciar procesos de PAD pueden simplificarse en tres:

- **Actitud de rechazo**, al entender que esta tarea no forma parte de sus obligaciones profesionales, limitadas en su opinión, a lo "científico-técnico". En tal caso, cualquier demanda de pacientes o familiares en esta área será bloqueada con mensajes verbales o no-verbales y, con frecuencia, derivada a otros profesionales u otros ámbitos no sanitarios. Debajo de esta actitud de negación suele haber sentimientos de inseguridad e impotencia, con frecuencia amplificados por la percepción de falta de preparación técnica en el área de la comunicación y el soporte emocional, que pueden ser expresados en frases similares a estos ejemplos:

  "Ahora vamos a centrarnos en el tratamiento y luego ya veremos..."
  "No se preocupe usted de estas cuestiones ahora..."

- **Actitud pasiva**, entendiendo que aunque pudiera formar parte de sus obligaciones profesionales, no les corresponde suscitar e iniciar el abordaje de esta cuestión ya que, en todo caso, eso corresponde a cada paciente o a sus familiares. Si alguien pone esta cuestión encima de la mesa, pues entonces como profesional la abordará con más o menos capacidad y éxito, pero en caso contrario, permanecerá de forma pasiva en la parte más "científico-técnica" de su rol profesional. Son comunes reflexiones como estas:

  "...Hombre, si no me queda más remedio..., pero desde luego si no me sacan el tema, prefiero esperar y que cada cosa llegue en su momento."
  "No he hablado con ella sobre esto porque nunca me ha preguntado nada al respecto."

- **Actitud proactiva**, al comprender que un proceso integral de atención sanitaria exige abordar en algún momento esta cuestión y que por tanto, es un elemento inherente a su condición de "profesional sanitario". Como tales profesionales buscarán activamente el momento y la forma conveniente de abrir procesos de PAD, facilitando a sus pacientes espacios y tiempos adecuados para que, si así lo desean, puedan expresarse abiertamente y prevenir posibles conflictos futuros. El mero silencio o la pasividad de una persona enferma no constituye una excusa para evitar iniciar procesos de PAD, hay que explorar esta área de manera explícita y proactiva[9]. Abordajes propios de esta actitud serían:

  "He notado que se muestra usted preocupado por el desarrollo de la enfermedad, ¿tiene usted algo que quiera preguntarme?..."
  "Con el tiempo habrá que tomar ciertas decisiones, si quiere podemos ir hablando de sus opciones poco a poco."

  Sin duda, esta Guía está pensada para reforzar esta última actitud y para tratar de aproximar a ella a profesionales sanitarios que mantienen las otras dos actitudes.

Hay fuertes **razones empíricas** y **éticas** para afirmar que la **ACTITUD PROACTIVA** es la más correcta.

- Incluso en sociedades tan "autonomistas" como las anglosajonas, los estudios empíricos acerca de las percepciones de pacientes o familiares sobre la calidad en la atención sanitaria al final de la vida señalan que la opinión mayoritaria es que es el personal sanitario quien debe iniciar procesos de PAD[8]. La razón es que la ciudadanía considera al personal sanitario, en teoría, con más preparación y experiencia para abordar estas cuestiones y con más conocimientos acerca de la enfermedad y su pronóstico y por tanto, en mejores condiciones para determinar lo que debería ser discutido en cada momento.

- El fin de la Medicina no es sólo, sin más, "curar". Los fines de la Medicina, los que dan sentido ético a la tarea como profesionales sanitarios son, más bien, cuatro[9]:
  - La prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y conservación de la salud.
  - El alivio del dolor y el sufrimiento producidos por las enfermedades.
  - La atención y curación de personas enfermas curables y el cuidado de personas enfermas incurables.
  - La evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila.

Obviamente, los procesos de PAD son **herramientas imprescindibles** para llevar a cabo **de forma activa** estos fines, que nos obligan éticamente como profesionales sanitarios.

De lo anterior se deduce automáticamente la respuesta a la pregunta acerca de qué profesional sanitario en concreto tiene que realizar esta tarea: **cualquier profesional** de **medicina** o **enfermería** que atiende a la persona enferma durante un **tiempo significativo** y que considere adecuado plantear esta cuestión en un **contexto de atención integral**, sintiéndose con capacidad para llevarla a cabo de manera satisfactoria.

Otros profesionales, como por ejemplo de **psicología** o **trabajo social**, también pueden realizar procesos de PAD.

Si hay varios profesionales con una actitud proactiva, será entonces la persona enferma la que decida con quién quiere realizar este proceso, con quién se siente más cómoda y con mayor empatía. Unas veces será el médico de familia, otras la enfermera gestora de casos, otras el enfermero del Centro de Salud, una profesional del equipo de Cuidados Paliativos, el oncólogo o la geriatra, el psicólogo o la trabajadora social del Centro Sanitario. El registro adecuado del proceso en la Historia de Salud de la persona y la coordinación entre profesionales y niveles asistenciales permitirán que el proceso de PAD se convierta en una auténtica hoja de ruta de la atención sanitaria.

Lo anterior no contradice que un equipo de profesionales pueda organizarse y distribuir responsabilidades, para así hacer una oferta estructurada y coordinada de procesos de PAD a las personas que atienden. Lo que sí será necesario es tener la flexibilidad suficiente para que, tras la oferta y el arranque inicial, se permita a la persona elegir con qué profesional desea continuar el proceso.

Es importante insistir en que, aunque una persona no haga preguntas directas sobre estas cuestiones, ello no significa necesariamente que no quiera abordarlas. Hay muchas barreras que dificultan la realización de procesos de PAD[10] y es una **obligación ética** como profesional detectarlas y tratar de superarlas en la medida de lo posible (**Tabla 6**) [11].

Tabla 6. **BARRERAS** PARA EL INICIO DE PROCESOS DE **PAD**

POR PARTE DE LA PERSONA

- Miedo ante un posible rechazo por parte de profesionales o de sus seres queridos.
- No saber cuándo preguntar, ni cómo, ni a quién.
- Desconocimiento acerca de si es correcto hablar de esto con los profesionales, de si pertenece o no a la "cartera de servicios" del sistema sanitario.
- Desconfianza acerca de las garantías de confidencialidad de lo que exprese.
- Analfabetismo funcional o real.
- Negación de su enfermedad.
- Angustia, deseos contradictorios: *"Quiero y no quiero al mismo tiempo hablar de ello" "Creo que hay que hablar de esto pero yo no puedo: me pongo malo solo de pensarlo."*
- Desconfianza sobre su duración o consecuencias: *"Pero es que lo que pienso hoy puede cambiar mañana… ¿y entonces de qué vale hablarlo hoy?" "Si pongo esto por escrito, luego los médicos me desenchufarán a la mínima…"*
- Desconocimiento de sus derechos como paciente. *"Total, no sirve que yo haga esto porque al final los médicos y mi familia harán lo que ellos crean mejor independientemente de lo que yo haya dicho."*
- Prejuicios ideológicos o morales. *"No hace falta hablar, ya mi familia decidirá lo mejor."*
- Factores culturales, étnicos, lingüísticos o religiosos. *"Ya Dios tiene un plan para mí."*

POR PARTE DE LA FAMILIA

- Sobreprotección familiar: tendencia a generar "pactos de silencio".
- Condicionamientos culturales, étnicos, lingüísticos o religiosos: temas tabú.
- Angustia de los familiares, bloqueos emocionales: *"Yo sé que lo mejor para él/ella es… (en realidad, aquello que disminuya mi propia angustia, mi culpa y me deje tranquilo)."*
- Prejuicios ideológicos o morales. *"No hay que hablar de esto, lo que tenga que ser, será."*
- Condicionamientos económicos: *"Si permito que fallezca mi marido, que es el único que tiene pensión, ¿de qué vamos a vivir, ahora que mis hijos están todos parados?"*
- Preocupación o desconfianza ante la capacidad de los profesionales sanitarios para manejar adecuadamente el proceso de PAD: *"Tengo miedo de que al hablar de esto le hagan daño."*
- Desconocimiento del marco jurídico, de los derechos del paciente y de las obligaciones de los profesionales. *"Si usted insiste en hablar de esto con mi padre, le denunciaré."*

(Sigue en página siguiente)

Tabla 6. BARRERAS PARA EL INICIO DE PROCESOS DE PAD - Continuación

POR PARTE DEL PROFESIONAL

- Falta de conocimiento sobre la PAD y sobre su marco ético y jurídico.
- No considerar la PAD como parte de sus responsabilidades profesionales o de muy baja prioridad.
- Escasez de tiempo o inadecuada organización del tiempo existente.
- Carencia de habilidades para la comunicación y el apoyo emocional: no saber cuándo preguntar, ni cómo, ni a quién.
- Escasez de recursos humanos o inadecuada organización y coordinación de los existentes.
- Dificultades de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales para garantizar la transferencia de los contenidos del proceso de PAD.
- Condicionamientos culturales, étnicos o religiosos: temas tabú.
- Bloqueos emocionales personales: angustia ante el tema de "la propia muerte", percepción de "derrota profesional" ante el hecho de la muerte de un paciente.
- Miedo a desencadenar un "duelo anticipatorio" en el paciente o su familia, o a desencadenar un conflicto familiar.
- Ideas preconcebidas sobre su efectividad: *"Es una completa pérdida de tiempo". "Si los pacientes no se enteran de nada cuando hablamos sobre cosas más normales de su enfermedad, ¡cuando hablemos de esto ni te cuento!…". "Total ¿para qué?, al final se hará o lo que diga el médico o lo que diga la familia, luego no merece la pena tanta discusión."*
- Prejuicios ideológicos o morales. *"En el fondo esto es tratar de hacer eutanasias."*

Fuente: Elaboración propia.

2.4. ¿**CUÁNDO** debe iniciarse?

Hay que partir de la base de que siempre es difícil saber **cuál es el mejor momento** para hablar con una persona sobre su proceso de enfermedad, su proceso de muerte y las condiciones que le gustaría que se tuvieran en cuenta. No es por ello sencillo dar pautas generales. Cada proceso debe ser estrictamente individualizado por el profesional sanitario que vaya a iniciar la PAD, pues es quien mejor conoce a la persona y su contexto patobiográfico.

Como profesionales de la salud tenemos que prestar especial atención a determinados acontecimientos o situaciones en la vida de las personas, sanas o enfermas, que pueda sugerir la conveniencia y suponer un **momento adecuado** para iniciar procesos de PAD (**Tabla 7**).

Tabla 7. ACONTECIMIENTOS "*GATILLO*" PARA EL INICIO DE PROCESOS DE PAD

- **Muerte** o **enfermedad grave** de un ser querido.
- Experiencia de haber estado en **riesgo vital**: accidente de tráfico, etc.
- Experiencia de haber tenido un **ingreso hospitalario prolongado** o varios reiterados.
- **Diagnóstico reciente** de una enfermedad grave.
- **Cambio** en las expectativas de **tratamiento** o **curación** de una enfermedad conocida.
- **Empeoramiento** de síntomas de una enfermedad; **deterioro progresivo.**
- Cualquier acontecimiento vital que implique una **modificación sustancial del proyecto** o **modelo de vida**.

Fuente: Adaptada de Noble S. 2011[12]

Por el contrario, habrá personas a las que es preferible **NO proponer** PAD inicialmente (**Tabla 8**).

Tabla 8. PROCESOS DE **PAD NO INDICADOS** INICIALMENTE

- Pacientes con **negación diagnóstica** o **pronóstica**.
- Pacientes con **alto nivel de angustia** (salvo que la angustia se derive de la incertidumbre o la percepción de falta de control, en cuyo caso la PAD puede ser beneficiosa).
- Pacientes inmersos en escenarios de **pactos de silencio no resueltos**.

Fuente: Adaptada de Barbero J, et al. 2013[13]

No obstante, habrá situaciones en las que la persona va a ser proclive para iniciar un proceso de PAD y en las que como profesionales debemos actuar adoptando:

INICIATIVAS REACTIVAS

- Siempre que la persona sana o enferma **demande explícitamente** abordar esta cuestión, habrá llegado el momento de iniciar un proceso de PAD.

- Es necesario estar constantemente atentos a las posibles **demandas no verbales** (llanto, suspiro, intranquilidad ante determinados temas, silencios prolongados, etc.) y a las **demandas implícitas** (preguntas repetidas sobre determinados temas, comentarios sobre otras personas enfermas en situación similar a la suya, etc.) para reconvertirlas en explícitas y verbalizadas, y poder delimitar así el alcance y contenido de la petición.

- Habrá que poner especial cuidado cuando las demandas no provengan de pacientes, sino de sus familiares. Pudiera ser que la demanda de la familia, en realidad, sea un intento de condicionar el proceso de comunicación, tratando de poner coto a lo que deba o no decirse a la persona enferma. En tal caso se estaría utilizando la PAD para alimentar un "**pacto de silencio**". Y sin embargo, el eje y centro del proceso de PAD, su protagonista, es siempre la persona afectada: el o la paciente. Hacia él o ella deben reconducirse las demandas realizadas por familiares (**Tabla 9**).

PACTO DE SILENCIO O DE PROTECCIÓN: Aquellas estrategias, esfuerzos de pacientes, familia y/o sanitarios destinados a evitar que alguna de las partes involucradas conozcan no sólo el diagnóstico y/o pronóstico de la enfermedad sino también las emociones, las dificultades o el propio malestar que les atenaza. También se puede definir como una alteración de la información con el acuerdo implícito o explícito de negar la situación de la propia persona enferma (**ver caso práctico 6**).

INICIATIVAS PROACTIVAS

Aunque la PAD debería ofrecerse a cualquier persona en el momento de abrirle una Historia de Salud, está especialmente indicada en:

- Personas mayores de **75 años**[14].
- Personas con expresión reiterada de **miedos** y **preocupaciones** acerca del futuro.
- Personas muy **controladoras** o muy celosas de sus espacios de decisión.
- Pacientes de cualquier edad que manejan con gran dificultad la **incertidumbre**.
- Personas con alto riesgo de enfermedad **cardiovascular** o **cerebrovascular**.
- Personas afectas de enfermedades con **evolución fatal** previsible o muy probable:
  - Enfermedades **neurodegenerativas**:
    - Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)[15].
    - Esclerosis Múltiple.
    - Demencias en fase inicial.
  - Enfermedades **respiratorias**:
    - Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)[16].
    - Fibrosis Pulmonar[17].
  - Enfermedades **oncológicas**.
  - Enfermedades **renales crónicas**[18].
  - Enfermedades **cardiovasculares** con mala evolución.
- Pacientes con cualquier enfermedad que produzca alto grado de **dependencia** o **discapacidad**.
- Pacientes en **situación terminal**.

Tabla 9. **RECOMENDACIONES** PARA ABORDAR EL **"PACTO DE SILENCIO"**

RECOMENDACIÓN	**Muestra respeto hacia la familia, expresando que comprendes que pueden tener opiniones diferentes a la tuya en esta materia.**

FRASES ÚTILES

"Comprendo que están preocupados por su familiar y que quieren evitarle todo el sufrimiento posible. Yo comparto con ustedes este objetivo aunque pienso que para lograrlo es mejor hablar sobre lo que tiene, que ocultárselo."

RECOMENDACIÓN	**Indaga y clarifica los motivos por los que la familia desea que se oculte información al paciente.** **Explora sus preocupaciones y miedos al respecto.**

FRASES ÚTILES

"Quizás para ustedes la mejor manera de protegerle es evitarle que sepa lo que tiene pero ¿por qué no valoramos lo que realmente quiere su familiar?, quizás quiera saber lo que realmente le ocurre."

"¿Por qué no quieren que hable con él/ella sobre lo que tiene?"

"¿Qué les da miedo de lo que yo pueda decirle?"

"¿Cómo piensan que puede reaccionar si hablo con él/ella sobre su enfermedad?"

"¿Qué logramos si no hablamos de ello?"

"¿Toda la familia opina lo mismo en este tema?"

"¿Ha pedido él/ella de forma explícita que no hablemos de esto?, ¿ha delegado explícitamente en alguien?"

RECOMENDACIÓN	**Explica que habitualmente los pacientes, antes o después, acaban sabiendo que padecen una enfermedad grave o de mal pronóstico, y que puede resultar muy doloroso y deprimente no poder hablar con libertad sobre ello, lo que lleva a situaciones de frustración, depresión y aislamiento.**

FRASES ÚTILES

"Habitualmente, en mi experiencia, los pacientes sospechan lo que realmente les ocurre, y están mucho más asustados por lo desconocido que por la verdad."

"Hablar sobre las cosas y expresar los sentimientos, los miedos, es algo que habitualmente produce más alivio que sufrimiento, ¿no les parece?"

"¿Qué piensan que sabe y no sabe de su enfermedad en este momento?"

"Si ustedes estuvieran en su lugar, ¿qué querrían? ¿Cómo se sentirían si, con el tiempo, descubrieran que se les había estado ocultando la verdad?"

"¿No les parece que al no revelarle el pronóstico de su enfermedad le estamos impidiendo que tome decisiones o comunique cosas importantes para él/ella? Quizás tenga cosas que expresar o hacer antes del final…"

(Sigue en página siguiente)

Tabla 9. RECOMENDACIONES PARA ABORDAR EL "PACTO DE SILENCIO" - Continuación

RECOMENDACIÓN	**De una manera suave y delicada negocia con la familia la posibilidad de explorar con el paciente su grado de comprensión de la enfermedad, su pronóstico, sus miedos, preferencias y deseos sobre la información y sobre el grado de implicación que desea tener en las decisiones sobre su salud.**

FRASES ÚTILES

"Me gustaría tener la oportunidad de explorar, de forma cuidadosa y con cautela, qué sabe el/ella sobre su enfermedad, qué le preocupa y qué desea o no saber. Seguramente el/ella sabe o intuye certeramente muchas más cosas de las que ustedes suponen. Las personas pueden estar enfermas, pero no son tontas."

"Si les parece, una vez hable con él/ella, y según me diga, podemos reunirnos para ver la mejor manera de hacerlo."

RECOMENDACIÓN	**Ofrece la posibilidad de iniciar estas conversaciones con algún miembro de la familia presente, para que se sientan más seguros.**

FRASES ÚTILES

"Si lo prefieren, podemos hablar con él/ella juntos, así podrán ver conmigo cómo reacciona y qué desea o no saber."

RECOMENDACIÓN	**Explica a la familia que nunca darás al paciente más información de la que desee saber, pero que al mismo tiempo es tu obligación ética y legal dar al paciente la oportunidad de preguntar lo que quiera y responder a sus preguntas de forma honesta, con delicadeza pero sin mentiras.**

FRASES ÚTILES

"Quiero que sepan que nunca diré al paciente lo que él no quiera saber, pero también les digo que siempre contestaré con la verdad a lo que me pregunte, aunque siempre lo haré de manera cuidadosa y delicada. Nunca le impondré nada, pero tampoco le mentiré. Deben saber que estoy ética y legalmente obligado a ello."

Fuente: Adaptada de Clayton JM *et al.* 2007[19]

2.5. ¿Qué **BENEFICIOS** se obtienen?

La realización de un proceso de PAD proporciona beneficios potenciales a todas las personas que participan en el proceso de toma de decisiones clínicas (**Tabla 10**).

Tabla 10. **VENTAJAS** DE LA REALIZACIÓN DE PROCESOS DE **PAD**

PARA EL/LA PACIENTE	PARA EL/LA REPRESENTANTE
· Le permite apropiarse de su proceso de toma de decisiones y convertirse en su eje y su centro. · Facilita la expresión de dudas y la aclaración de preocupaciones. · Aumenta la percepción de control, al darle más seguridad de que sus deseos serán respetados. · Ayuda a reducir la angustia. · Disminuye la sensación de indefensión e incertidumbre. · Fomenta la percepción de ser respetado/a por el personal sanitario. · Favorece la relación y comunicación con el/la profesional. · Facilita la comunicación con sus seres queridos. · Le permite liberar a sus seres queridos de la carga de tener que tomar determinadas decisiones, previniendo posibles sensaciones de culpa. · Facilita la expresión libre y franca de sentimientos.	· Le permite tener más claros los deseos y preferencias de la persona a la que representa. · Facilita la comunicación con el personal sanitario. · Disminuye su angustia ante la incertidumbre de las decisiones que tendría que tomar por su representado/a. · Aumenta su empatía con la persona representada. · Lo empodera más como representante en caso de posible conflicto con el resto de la familia. · Facilita la expresión de sentimientos. · Incrementa la seguridad jurídica. · Incrementa su seguridad y mejora sus sentimientos acerca de las decisiones tomadas.
PARA LOS FAMILIARES	**PARA EL/LA PROFESIONAL SANITARIO/A**
· Facilita la clarificación de decisiones en un escenario de incertidumbre y elevada tensión emocional. · Ayuda a prevenir posibles conflictos con los profesionales o con la persona representante. · Facilita el manejo de la angustia produciendo alivio. · Incrementa los sentimientos de unión con el/la paciente. · Facilita la expresión de sentimientos entre todos. · Incrementa la sensación de haber hecho lo correcto, lo que atenúa posibles sentimientos de culpa. · Facilita el posterior proceso de duelo: prevención del duelo patológico.	· Es buena práctica clínica, que contribuye a cumplir los fines de la profesión sanitaria. · Proporciona mayor seguridad ética y jurídica. · Favorece la relación y comunicación con su paciente. · Proporciona un marco de referencia más claro para la toma de decisiones al disminuir la incertidumbre sobre lo que debe o no hacerse. Puede disminuir la complejidad de la toma de decisiones. · Ayuda a prevenir conflictos con la familia o la persona representante. · Disminuye la angustia y la posible sensación de culpa. · Facilita la toma de conciencia y afrontamiento de la muerte.
PARA EL CENTRO SANITARIO	
· Contribuye a que el centro realice una asistencia integral de calidad conforme a los valores del SSPA. · Ayuda a mejorar el clima del equipo asistencial en el proceso de toma de decisiones, al disminuir la angustia y la incertidumbre sobre lo que debe o no decidirse respecto al paciente incapaz. · Puede mejorar significativamente las relaciones entre pacientes, familiares, representantes y profesionales al disminuir la probabilidad de que se generen conflictos que pudieran acabar en demandas legales. · Proporciona mayor seguridad jurídica a la institución. · Contribuye a mejorar el uso eficiente de los recursos, ayudando a evitar casos de obstinación terapéutica por dificultades para establecer el mayor beneficio de la persona enferma.	

Fuente: Elaboración propia.

2.6. ¿Cómo se **REGISTRA** un proceso de PAD?

La PAD sólo tiene sentido si se entiende como un **proceso abierto**, **continuo**, **dinámico** y susceptible de ser modificado. Por ello necesita ser registrado documentalmente para poder saber qué cuestiones se han abordado, qué decisiones se han tomado, revisado, cambiado, etc.

El registro debe permitir además que, en la medida de lo posible, los demás profesionales sanitarios que en un momento determinado cuiden de la persona enferma puedan conocer también sus deseos y preferencias. También debe facilitar la evaluación interna de la PAD, entendida como actividad asistencial del SSPA.

Los **lugares para registrar** los procesos de PAD son dos:

⬡ *La Historia de Salud de la persona*

Es el lugar principal de registro de la PAD. **Todo proceso de PAD**, independientemente de que desemboque o no en la cumplimentación de una VVA, **debe ser registrado en la Historia de Salud**, porque forma parte de la atención sanitaria integral a la persona enferma.

Como profesional, siempre se debe ofrecer **información** a la persona sobre el proceso de registro de la PAD en su Historia de Salud: qué se incluye, quién tendrá acceso, etc. Debe solicitarse verbalmente su **consentimiento para registrar** el proceso de PAD en su Historia de Salud, y hacer una anotación al respecto en la misma.

En el **Anexo 1** se encontrarán indicaciones para registrar procesos de PAD en la Historia de Salud Única Digital (*Diraya*). En el caso de que el centro sanitario utilice otros sistemas informáticos, deberá desarrollar su propio modelo orientándose en el establecido para *Diraya*.

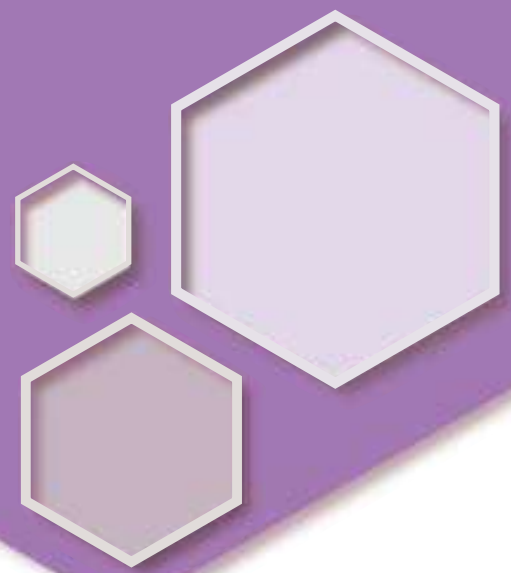
⬡ *La Declaración de Voluntad Vital Anticipada*

Una forma adicional muy completa y segura de registrar un proceso de PAD es la cumplimentación de una VVA. Sin embargo, hay pacientes que no siempre desean completar el proceso administrativo que implica la VVA. Cuestiones personales, culturales, sociales, administrativas o clínicas pueden hacer dificultoso ese trámite a algunas personas, aspecto que obviamente siempre debe respetarse. En el **Anexo 2** se encuentra un resumen de la información esencial sobre las VVA en Andalucía.

La VVA forma parte de la Historia de Salud de la persona, por lo que progresivamente estará disponible en la misma. Como profesionales sanitarios del SSPA se podrá también consultar su contenido a través de la aplicación *Diraya*.

3

HABILIDADES DE COMUNICACIÓN EN PROCESOS DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA



3 HABILIDADES DE COMUNICACIÓN en los Procesos de Planificación Anticipada

Puesto que la PAD consiste básicamente en procesos de comunicación, las habilidades relacionadas con la **entrevista clínica y el apoyo emocional** son esenciales para su realización efectiva. Estas habilidades son en realidad las mismas que deben desplegarse y aplicarse en el contexto de cualquier relación entre profesionales y pacientes, aunque es cierto que por la peculiaridad y reservas que con frecuencia suscita hablar de la muerte, pueden tener algunas características especiales (**Tabla 11**).

Tabla 11. RECOMENDACIONES BÁSICAS SOBRE **COMUNICACIÓN** EN LOS PROCESOS DE **PAD**

ELEGIR UN BUEN MOMENTO

- Respecto al momento concreto de **mantener la conversación**:
  - No es buena idea iniciar procesos de PAD cuando llevas un retraso de dos horas en el tiempo de consulta y tienes la sala de espera llena.
- En relación con el **estado de salud** de la persona:
  - No es adecuado hacerlo justo a continuación de haber dado un diagnóstico con mal pronóstico.

ELEGIR UN BUEN LUGAR

- Es importante el entorno y las características del lugar donde se llevan a cabo estas conversaciones:
  - No es apropiado mantener estas conversaciones en medio de un pasillo o cerca de otros pacientes.
  - Es apropiado elegir un lugar tranquilo, sin ruidos ni interrupciones.

TENER CLARO EL OBJETIVO EN FUNCIÓN DE LAS CIRCUNSTANCIAS DE LA PERSONA

- Cada momento y circunstancia tiene unos objetivos que hay que **delimitar**:
  - No es prioritario plantear a un paciente sano si quiere que le hagan reanimación cardiopulmonar "*por si un día le da un infarto y se para*", pero sí lo tiene ante un paciente con una cardiopatía severa de larga evolución.
  - No tiene sentido empeñarse a todo trance en que un paciente joven y sano cumplimente una VVA, pero sí lo tiene urgir a un paciente con una ELA diagnosticada hace un año a que lo haga.

ADECUAR EL MENSAJE

- Cada persona es diferente, con sus **características personales y sus circunstancias** familiares o sociales:
  - No es lo mismo hablar sobre la muerte con una persona de 83 años básicamente sana, que con una persona de 30 años con hijos a su cargo, a la que han diagnosticado una enfermedad de mal pronóstico.
  - No es igual un entorno rural que uno urbano, ni un contexto de inmigración con peculiaridades étnicas, culturales o religiosas particulares, que un contexto de profesionales liberales españoles de alto nivel socioeconómico.

(Sigue en página siguiente)

Tabla 11. RECOMENDACIONES BÁSICAS SOBRE COMUNICACIÓN EN LOS PROCESOS DE PAD - Continuación

MANEJAR PROFESIONALMENTE TODOS LOS RECURSOS COMUNICATIVOS
○ Ser cálido en la **acogida**. ○ Controlar adecuadamente la **proxémica:** distancia física al paciente, espacio físico para mantener la conversación, interrupciones durante la entrevista. ○ Manejar adecuadamente el **lenguaje no verbal**: postura del cuerpo, gestos, expresión facial, mirada, sonrisa, contacto corporal. ○ Utilizar adecuadamente el **lenguaje verbal**: tono, evitación de uso de palabras técnicas, evitación de exceso de información por unidad de tiempo.
FACILITAR A LA PERSONA LA VERBALIZACIÓN
○ Cuando se habla sobre el futuro, sobre la vida y la muerte, la verbalización puede ser difícil. Como profesional se deben aplicar todas las estrategias que faciliten **poner palabras a los deseos, preferencias, miedos y valores**, mediante: • **Empatía:** *"Creo que puedo entender cómo se siente" "He tratado a muchos pacientes con un problema parecido al suyo y creo que puedo ponerme en su lugar" "A nadie le resulta fácil hablar sobre la muerte."* • **Facilitación:** *"Continúe, le escucho…" "No se preocupe por el tiempo, ahora lo más importante es lo que tiene usted que decirme". "Y, ¿qué más quiere decirme?…" "No he entendido del todo bien lo que me ha dicho, ¿me lo puede volver a explicar?"* • **Baja reactividad:** Dejar un lapso de tiempo antes de responder para que la persona pueda completar totalmente lo que quiere expresar. No invadirla. • **Silencio funcional:** Mantener un espacio de tiempo sin hablar, para facilitar a la persona la comprensión, asimilación, y la expresión de emociones, sentimientos, miedos... que puede que le sean difíciles de expresar verbalmente. El silencio actúa como catalizador de la entrevista. • **Bidireccionalidad:** Permitir a la persona que interrumpa lo que decimos, que pregunte cuanto quiera y cuando quiera.
PERMITIR LA EXPRESIÓN DE LAS EMOCIONES
○ La enfermedad y la muerte confrontan con lo esencial de la existencia humana, por lo que es normal que la verbalización de determinadas cuestiones se produzca en un contexto de intensa emocionalidad, y que es necesario permitir que aflore, aunque debe ser aliviada, reconducida y resuelta para facilitar la toma de decisiones.
DAR TIEMPO
○ Las personas necesitan tiempo **para procesar los mensajes y emitir respuestas**. En algunos casos, como en las personas con ELA, el tiempo necesario puede incluso multiplicarse por cinco. ○ La toma de decisiones de forma anticipada acerca de situaciones clínicas futuras y su planificación puede tardar días, meses, años o no llegar nunca; es decir, habitualmente no es posible realizar procesos completos de PAD en un día, en una sola consulta y en 5 minutos. ○ Es importante mostrar a la persona disponibilidad para retomar el proceso, siempre que tenga necesidad.

Fuente: Elaboración propia.

Es particularmente importante tener en cuenta tanto las **conductas que facilitan la comunicación** y permiten que el proceso de PAD se desarrolle con normalidad (**Tabla 12**), como aquellas otras que **generan bloqueos** en dicho proceso (**Tabla 13**)[20].

Tabla 12. CONDUCTAS **FACILITADORAS** DEL PROCESO DE **PAD**

USO DE PREGUNTAS ABIERTAS Y FOCALIZADAS

- Al ser **abiertas**, la persona puede expresarse con libertad y proporcionar mucha información acerca de sus opiniones, sentimientos y deseos.
- Al ser **directivas** permiten focalizar la conversación en determinados aspectos de la PAD.
- Pueden utilizarse al comienzo de una conversación sobre PAD para averiguar si desean hablar de esta cuestión.

- *"¿Cómo se ha encontrado usted en los últimos días o semanas?"*
- *"¿Qué sabe usted de su enfermedad? ¿Qué le han dicho en el hospital/centro de salud? ¿Qué más querría saber?"*
- *"¿Qué desearía que se tuviese en cuenta al tratarle o cuidarle mientras esté enfermo?"*
- *"¿Qué le parece si en la próxima visita hablamos de esto con su familia o con su representante?"*
- *"En caso de que su enfermedad no mejorara, ¿qué cosas quisiera usted que se hicieran o no respecto al tratamiento de su enfermedad?"*
- *"¿Qué vamos a hacer si…?"*
- *"Cuando hablamos del tratamiento futuro de su enfermedad, ¿qué es aquello a lo que usted da más importancia?, ¿qué desearía que sucediese o que no sucediese?"*

EMPLEO DE PREGUNTAS CENTRADAS EN LAS DIMENSIONES PSICOLÓGICAS O EMOCIONALES

- Muchas de las cosas que preocupan a pacientes y profesionales tienen que ver con síntomas físicos como el dolor o la disnea. Pero el centrarse exclusivamente en estas cuestiones puede inducir al paciente a pensar erróneamente que los aspectos psicológicos o emocionales no son importantes o no deben abordarse en la relación clínica.

- *"¿Cómo está de ánimo? ¿Cómo lo describiría?"*
- *"¿Qué sentimientos tiene cuando hablamos sobre la forma en que evoluciona la enfermedad?"*
- *"¿Qué es lo que le preocupa más del futuro?"*
- *"¿A qué tiene miedo?"*
- *"¿Cómo se siente ante la idea de hablar de esto abiertamente con su familia?"*
- *"¿Qué le ha expresado su familia cuando han hablado de todo esto?"*

USO DE ESTRATEGIAS DE CLARIFICACIÓN DE LAS RESPUESTAS EMOCIONALES

- Con frecuencia, las respuestas a las preguntas psicológicas o emocionales necesitan una segunda clarificación para delimitar mejor los sentimientos.

- *"Ha dicho que estaba muy asustado, pero ¿podría aclararme qué es lo que más miedo le da?"*
- *"Me dijo que estaba enfadada con los médicos del hospital, ¿me puede explicar con más detalle los motivos de su enfado?"*
- *"¿Qué es lo que más la entristece de todo lo que me ha dicho?"*

(Sigue en página siguiente)

Tabla 12. CONDUCTAS FACILITADORAS DEL PROCESO DE PAD - Continuación

EMPLEO DE FACILITADORES DE LA CONEXIÓN EMPÁTICA
⬡ Aunque resulta difícil saber cómo una persona va a afrontar un proceso de PAD, como profesionales debemos expresarle verbalmente sentimientos de respeto, cercanía y comprensión para facilitar el proceso.
· *"Sé que hablar de esto no es fácil..."* · *"Habitualmente no pensamos en estas cosas y nunca estamos del todo preparados, pero creo que juntos podremos hacerlo...."* · *"Sé que no lo está pasando bien pero creo que hablar de ello puede ayudarnos a todos…"* · *"Deduzco que la decisión que ha tomado ha sido difícil para usted…"* · *"Ha sido muy valiente al ser capaz de hablar de esto con su familia, porque no es fácil para nadie…"*
UTILIZACIÓN DE PREGUNTAS DE AMPLIACIÓN DE INFORMACIÓN
⬡ Es importante utilizar preguntas que permitan conocer si hay cuestiones que no se han explorado adecuadamente durante la entrevista.
· *"¿Qué más cosas le preocupan?"* · *"¿Hay alguna otra cosa de la que quiere que hablemos?"* · *"Le veo inquieto y triste, ¿hay algo que le preocupa y sobre lo que no hayamos hablado?"*
RESUMIR, COMPROBAR Y REGISTRAR
⬡ Es esencial resumir periódicamente y al final, para asegurarnos de que hemos comprendido adecuadamente. ⬡ Conviene leer junto con a la persona lo registrado en la Historia de Salud para asegurarnos de que es fiel a lo que el paciente desea. Esto ayuda a demostrarle al paciente que se ha realizado escucha activa y que lo registrado es realmente lo expresado, con lo que aumenta la confianza en el profesional.
· *"Por tanto, si no he entendido mal, ha decidido hacer una VVA, pero antes quiere hablar de ello con su familia. Le voy a dar la Guía de apoyo de la Consejería de Salud para que la lean en casa y si le parece le doy una nueva cita para que la comentemos. Estaría muy bien si a esa nueva cita pudiera venir acompañado de algún familiar, especialmente si es la persona que quiere que sea su representante".* · *"Para resumir y para que quede claro para los dos, lo que ha decidido es que, en caso de que usted tenga una parada cardiaca, sea en su casa o en el hospital, no quiere que lo reanimen bajo ningún concepto, ¿es correcto?"*

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 13. CONDUCTAS POTENCIALMENTE **BLOQUEADORAS** DEL PROCESO DE **PAD**

USO EXCLUSIVO DE PREGUNTAS CERRADAS

- En muchas ocasiones es necesario y conveniente el uso de preguntas cerradas porque nos permiten ser precisos respecto a una determinada cuestión.
- Sin embargo, es problemático cuando la mayoría de las preguntas son cerradas porque convierten el proceso en unidireccional, bloqueando la expresión abierta de opiniones y sentimientos por la persona.
- Con frecuencia revelan inseguridad del profesional acerca de cómo conducir la entrevista.

- *"En la ultima semana ¿ha tenido dolor?, ¿tenía dificultades para respirar?, ¿se movía con normalidad?, ¿ha perdido las ganas de comer?, ¿ha dormido bien? "*
- *"¿Le remitimos a Urgencias?, ¿Le ingresamos? "*

EMPLEO DE PREGUNTAS AUTOCONTESTADAS POR EL PROFESIONAL

- Se trata de preguntas que ya contienen la respuesta que el profesional espera y que pueden condicionar las respuestas del paciente.
- Tienden a bloquear que el paciente dé una respuesta diferente, o a culpabilizarlo.

- *"¿No me dirá usted que no ha estado mucho mejor durante el tiempo que ha estado ingresado en el hospital?"*
- *"¿No estará usted pensando en tirar la toalla y decirme que no quiere que lo traslademos al hospital cuando empeore?"*
- *"¿No querrá usted abandonar el tratamiento?"*
- *"¿No estará usted diciéndome que quiere suicidarse?"*

CENTRARSE EN LAS CUESTIONES FÍSICAS O EN LAS DECISIONES CLÍNICAS CONCRETAS

- Al igual que en las preguntas cerradas, la indagación de las dimensiones físicas de la experiencia de enfermedad y las decisiones concretas son esenciales para una atención de calidad.
- En el proceso de PAD, el problema aparece cuando todo se reduce a tomar decisiones clínicas cerradas, centradas solo en las cuestiones físicas, y descontextualizadas psicológica y emocionalmente.

- *"¿Quiere usted que usemos morfina para calmarle el dolor?"*
- *"Usted dígame sin más si, cuando tenga un fracaso respiratorio, quiere que lo intubemos o no."*
- *"Dígame claro si acepta que, si lo consideramos conveniente, le pongamos sedación paliativa en sus últimas horas de vida."*

TRANQUILIZAR O ACONSEJAR PREMATURAMENTE

- Cuando aparecen cuestiones emocionalmente difíciles, como profesional se puede tener la tentación de tranquilizar o aconsejar prematuramente acerca de lo que debe hacerse o decidirse, antes de que la cuestión haya sido adecuadamente explorada.
- A veces puede dar la impresión de que esto es lo que demandan el paciente o su familia, pero de hecho bloquea el proceso de información y discusión, e impide que se clarifiquen los miedos, valores, expectativas y deseos.
- Con frecuencia es un signo de angustia del profesional.

- *"No se preocupe, todo saldrá bien y dentro de unos meses estará usted otra vez acompañando a sus nietos a jugar al parque, y se habrá olvidado hasta de que hizo una Voluntad Vital Anticipada."*

(Sigue en página siguiente)

Tabla 13. CONDUCTAS POTENCIALMENTE BLOQUEADORAS DEL PROCESO DE PAD - Continuación

"*BANALIZAR*" LOS SENTIMIENTOS DE LA PERSONA

- El intento de que las personas relativicen las cosas que les hacen sufrir, insistiendo en que sentir tal cosa es "normal", puede ser útil a veces, pero también puede ser interpretado por el paciente como una indicación de que podría estar "exagerando" y por tanto, bloquear el proceso de comunicación.
- Hay que manejar este recurso con cuidado.

- *"No te preocupes, todo el mundo se siente así cuando tiene que tomar decisiones como estas; es normal."*
- *"Entiendo cómo se siente, pero lo cierto es que todo el mundo siente lo mismo cuando tiene que hablar de estas cuestiones y al final todo el mundo es capaz de hacerlo."*

ANIMAR A LA PERSONA A "SER MÁS POSITIVA"

- En un sentido similar al anterior, insistir en "ver el lado positivo" de los problemas puede ser a veces una fuente de alivio, pero otras generan un mecanismo de bloqueo al hacer que el paciente se sienta juzgado como "pesimista" o "débil" o al percibir que se están banalizando sus sentimientos.

- *"Insistir en lo negativo te hace sufrir, es mejor mirar sólo el lado positivo."*
- *"No sea tan pesimista, aun padeciendo un cáncer como el suyo otras personas han conseguido vivir felices mucho tiempo."*
- *"Ser feliz sólo depende de usted."*

USAR ESTRATEGIAS DE EVITACIÓN O DESVIACIÓN DE LOS PUNTOS CONFLICTIVOS

- Cuando el profesional se siente incómodo ante una cuestión puede tratar de evitarla usando diferentes estrategias, por ejemplo desviándola hacia otro tema con menos intensidad emocional.

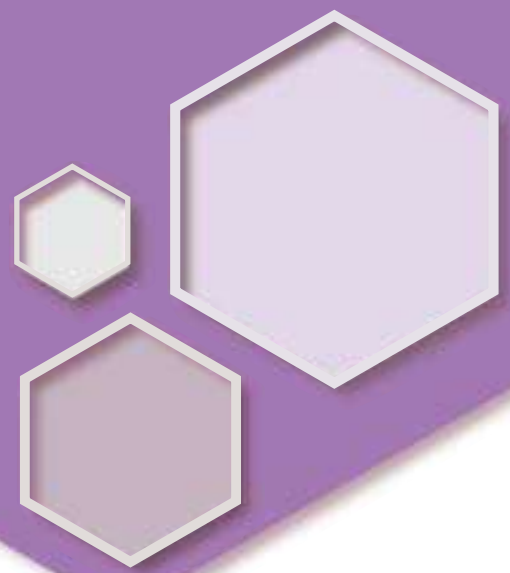
- **Paciente**: *"Tengo miedo a cómo reaccionará mi familia cuando les diga que he escogido como representante a mi sobrino en vez de a mi mujer."*
  Profesional: *"Ya, pero usted sabe que la ley ampara su decisión. No tiene que preocuparse."*

- **Paciente**: *"Me sentí muy mal al leer la Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada que me dio, porque me di cuenta de las muchas cosas difíciles en las que tengo que pensar."*
  Profesional: *"Bueno, pero la Guía lo explica todo tan bien que luego es muy fácil rellenar el formulario de Voluntad Vital Anticipada."*

Fuente: Elaboración propia.

4

PROCESO DE REALIZACIÓN DE UNA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES



4 PROCESO DE REALIZACIÓN
de una Planificación Anticipada de Decisiones

Las PAD son **procesos altamente personalizados**, por lo que cada uno de ellos será diferente a los demás. No obstante, pueden identificarse algunas **intervenciones clave** en el desarrollo de dichos procesos, aunque el orden en el que se realicen dichas intervenciones o el momento en que se lleven a cabo puede diferir de unas a otras en función de las peculiaridades de cada persona y de sus circunstancias (**Tabla 14**, página siguiente):

Resumen de la tabla 14. INTERVENCIONES CLAVE en un proceso de **PAD**

1. Evaluar la **DISPONIBILIDAD** a iniciar un proceso de PAD
2. **SENSIBILIZAR** y **MOTIVAR** sobre la conveniencia de hacer PAD
3. Clarificar **VALORES** y **PREFERENCIAS** generales
4. Explorar **PREFERENCIAS** y tomar **DECISIONES CLÍNICAS** concretas
5. Sugerir la elección de una persona como su **REPRESENTANTE**
6. Introducir la **CONVENIENCIA** de cumplimentar una **VVA**
7. **IMPULSAR EL DIÁLOGO** con la persona representante y los seres queridos
8. Registrar en la **HISTORIA DE SALUD**
9. **AYUDAR** a cumplimentar la **VVA**
10. **REVISAR PERIÓDICAMENTE** junto con la persona

Tabla 14. **INTERVENCIONES CLAVE** EN UN PROCESO DE **PAD**

1. Evaluar la **DISPONIBILIDAD** a iniciar un proceso de PAD
"Parece que está sano, con mis pacientes me gusta ir trabajando aspectos que tienen que ver con sus valores, preferencias…, y en este sentido me gustaría abordar con usted cómo le gustaría que le tratasen en caso de que, algún día, estuviera usted gravemente enfermo y no pudiera decidir por sí mismo. ¿Ha pensado en ello? ¿Hay alguna preferencia especial, algún tratamiento que no quisiera recibir?"
"Llevo ya algún tiempo siendo su médico/a, enfermero/a, etc. y hemos hablado de muchas cosas. Hoy me gustaría preguntarle si alguna vez se ha planteado o ha hablado con su familia acerca de lo que quiere que hagamos en el caso de que, por su enfermedad, un día no pueda decidir por sí mismo. ¿Podríamos hablar hoy de esto?"
"Hoy me gustaría preguntarle si ha hablado alguna vez con su familia, o con otra persona de su confianza, acerca de la manera en que quiere que se le trate si un día no puede decidir. ¿Lo ha hecho alguna vez? ¿Por qué sí / por qué no? ¿Me puede decir qué opina al respecto? ¿Le cuesta hablar de esto? ¿Prefiere que lo hagamos otro día?"
"Sé que la muerte de su amiga le ha afectado mucho y que está triste. Usted estuvo muy cerca de ella en todo momento, incluso mientras estuvo en el hospital. ¿Cómo le parece que se hicieron las cosas? De lo que hicieron con ella, ¿hay alguna cosa que no desearía para usted? ¿Quiere que hablemos de ello hoy?"
"Hace ya casi medio año que le diagnosticaron su enfermedad. En este tiempo hemos hablado de muchas cosas sobre ella, también de cómo puede evolucionar en el futuro, de los problemas que pueden aparecer, etc. Pero hoy me gustaría que hablásemos sobre lo que usted quiere que hagamos si esas complicaciones aparecen, sobre los tratamientos que quiere o no quiere recibir. Podemos hacerlo ahora o, si lo prefiere, podemos posponerlo para que pueda pensar en ello y hablarlo con su familia, y así otro día me lo cuenta."
"Afortunadamente su accidente de tráfico se ha quedado sólo en un gran susto. Es un alivio para todos. Pero permítame que aproveche para preguntarle una cosa. Vivir estas experiencias suele hacernos recapacitar y plantearnos cosas sobre el final de nuestras vidas. ¿Ha pensado usted en esto? ¿Ha hablado de ello alguna vez con su esposa? ¿Qué le parece? ¿Le gustaría que habláramos de ello?"
2. **SENSIBILIZAR** y **MOTIVAR** sobre la conveniencia de hacer PAD
"Puesto que está usted muy interesada en saber todo sobre su enfermedad, lo cual es una cosa muy buena, otra cosa importante para usted, para mí y para su familia, sería que nos dijera cómo desea ser tratada, qué cosas quiere que se hagan y qué cosas no, en el caso de que la enfermedad empeorara y usted no pudiera decidir... Si piensa en ello el próximo día podríamos hablarlo. También sería importante que pudiera hablarlo con su familia."
"Una cosa que me gustaría que tuviera en cuenta y pensara es que tomar decisiones por otros es algo difícil y la mayor parte de las veces angustioso. Quizás un día su enfermedad empeore y usted no pueda decir lo que prefiere. Por eso sería muy importante que pudiéramos hablar de ello antes, para que así su familia o la persona que decida en su lugar puedan estar algo más tranquilos y sentirse más seguros de qué hacer, sabiendo que respetamos su manera de entender la vida. Yo sé que usted no quiere que nadie sufra por causa suya. Por eso creo que es importante que hablemos de ello."
"Sé que para usted es importante percibir que tiene todo el control posible sobre lo que sucede con su enfermedad. Por eso sería muy importante que hablásemos, y que compartiésemos con su representante y sus seres queridos aquellas medidas que desea y que no desea que se tomen respecto a su enfermedad, si llega un momento en el que usted no puede decidir."

(Sigue en página siguiente)

3. Clarificar **VALORES** y **PREFERENCIAS** generales
"En relación con el cuidado de su salud o el tratamiento de posibles enfermedades que pudiera aparecer en el futuro, ¿hay alguna cosa que desearía que tuviéramos en cuenta, alguna preferencia o deseo? Por ejemplo, los pacientes que son Testigos de Jehová suelen decir que quieren que se tenga en cuenta que no quieren recibir transfusiones. ¿Tiene usted alguna preferencia similar, sea o no por un motivo religioso?"
"Si alguna vez llegara usted a estar tan enferma que ya no pudiera decidir por usted misma y no hubiera ninguna expectativa de que pudiera mejorar, ¿cómo le gustaría que la tratasen?, ¿que cosas, qué valores serían importantes para usted?, ¿bajo qué condiciones no desearía usted que se la mantuviera con vida mediante tratamientos artificiales?, ¿hay alguna situación clínica que usted consideraría peor que la misma muerte?"
"¿Podría decirme las tres cosas más importantes para usted respecto a la forma en que deberíamos cuidarla en el caso de que no pudiera expresarse por sí misma debido a una grave enfermedad? ¿Por qué es importante para usted cada una de ellas? ¿Y podría decirme las tres cosas que le darían más miedo o la harían sufrir en esa situación?"
"Algunas personas piensan que, en una enfermedad muy grave y probablemente mortal, siempre que hay una oportunidad, por baja que sea, de que un tratamiento funcione entonces hay que ponerlo, aunque la mejoría sea pequeña y puedan producirse efectos secundarios. Sin embargo otras piensan que, en tal caso, poner ese tratamiento lo único que hace es alargar el sufrimiento de las personas; por lo tanto dicen que no hay que ponerlo y dedicarse más a aliviar los momentos finales de la vida de la persona. ¿Usted qué opina? ¿Usted qué preferiría para sí mismo?"
4. Explorar **PREFERENCIAS** y tomar **DECISIONES CLÍNICAS** concretas
"Ya ha tenido usted dos ingresos por problemas respiratorios derivados de la progresión de su enfermedad y han tenido que llevarlo a la UCI e intubarlo. Me gustaría saber cómo ha vivido todo esto y cómo quiere que abordemos otras crisis en el futuro, es decir, qué tratamientos quiere que empleemos y cuáles no. Hemos hablado antes de esto pero siempre de forma general. Ahora me gustaría que, si a usted le parece bien, lo concretáramos más a partir de su experiencia. Usted sabe las consecuencias tanto de tratarse como de no tratarse. ¿Qué opina?"
"A diferencia de lo que ocurre en las películas, donde la reanimación cardíaca parece funcionar siempre, la realidad es que, en los pacientes con un corazón tan débil y enfermo como el suyo, muchas veces la reanimación no va bien y, por tanto, algunos pacientes fallecen y otros se quedan en estado de coma porque su cerebro queda lesionado por la falta de oxígeno. Me gustaría saber qué le gustaría que hiciéramos si, estando usted en su casa, su corazón se parara: ¿querría usted que los profesionales que acudieran a su domicilio trataran, a pesar de todo, de reanimarle?"
5. Sugerir la elección de una persona como su **REPRESENTANTE**
"Si alguna vez estuviera usted tan enfermo que no pudiera decidir por sí mismo, ¿ha pensado en quién le gustaría que tomara decisiones por usted? ¿Lo ha hablado con él/ella?"
"Por mucho que usted y yo hablemos y pensemos en lo que le puede pasar en el futuro, cuando su enfermedad empeore, a veces resulta imposible tener en cuenta todas las posibilidades. Por eso es importante que piense bien en quién quiere que tome decisiones cuando usted ya no pueda hacerlo. Le sugiero que hable con esa persona para aclararle sus deseos, sus valores y preferencias y así los pueda aplicar para decidir por usted en esas situaciones. Si quiere podemos vernos un día los tres y hablar sobre ello. También sería importante comentarlo con el resto de su familia. Además, lo ideal sería que usted lo nombrara oficialmente como su representante para que todo estuviera más claro. Lo puede hacer mediante una Voluntad Vital Anticipada o Testamento Vital. ¿Qué le parece todo esto?"
6. Introducir la **CONVENIENCIA** de cumplimentar una **VVA**
"¿Ha oído usted hablar alguna vez de los Testamentos Vitales, esos documentos donde uno deja dicho cómo desea que lo traten si está muy enfermo y no puede decidir? No se asuste, no es que piense que tiene usted algo grave. Al contrario, creo que está usted muy bien. Lo que pasa es que creo que todos deberíamos pensar en esto alguna vez e incluso cumplimentar estos documentos. ¿Qué opina usted de ello?"
"Aunque todo lo que hemos hablado lo he registrado en su Historia de Salud como usted ha visto, una manera todavía mejor de asegurarse de que, tanto los profesionales que lo atiendan en el futuro como su familia respetan sus deseos y preferencias, es hacer un "Testamento Vital". Se trata de un documento escrito que se hace de forma gratuita en [ubicación más cercana del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas]. ¿Ha pensado usted en cumplimentar uno? Si usted quiere puedo ayudarle."
"Una herramienta muy útil para dejarle a usted todavía más tranquilo respecto a que tanto los profesionales como sus familiares respetarán sus preferencias cuando usted ya no pueda decidir es cumplimentar un documento que se llama "Testamento Vital" o "Voluntad Vital Anticipada". Voy a entregarle un folleto sobre cómo rellenar estos documentos, que se hacen gratuitamente en los centros sanitarios. Se lo lleva, si quiere lo lee con su familia, y el próximo día lo comentamos y vemos si le parece bien cumplimentar este documento."

(Sigue en página siguiente)

Tabla 14. INTERVENCIONES CLAVE EN UN PROCESO DE PAD - Continuación

7. **IMPULSAR EL DIÁLOGO** con la persona representante y los seres queridos
"Una manera de estar seguro de que sus deseos se verán cumplidos en los momentos finales de su vida es hacer que todos los que le rodean los conozcan. Usted lo ha hablado ya conmigo, pero es importante que también su familia sepa lo que opina de esto, lo que usted quiere que se haga. Si hacerlo solo le cuesta, si quiere podemos programar una cita para que venga usted con dos o tres familiares y lo hablamos entre todos."
"Sé que una de las cosas que más le preocupa es que su familia sufra lo menos posible cuando ya estemos cerca del final. Una buena manera de hacer eso es hablar con ellos acerca de sus sentimientos, de lo que desea y no desea en esos momentos finales. Creo que sería una buenísima idea que hablaran juntos de todo ello."
"Creo que hablar de todo esto con su familia, hablar de sus miedos, deseos y preferencias, también es una oportunidad para expresar otras cosas que a veces no es sencillo expresar: decirnos que nos queremos, que nos perdonamos, que nos echaremos de menos… En mi experiencia, todo esto nos hace vivir más en paz con la enfermedad y afrontar mejor lo que tenga que pasar."
"Una cosa muy importante para tratar de garantizar que sus decisiones se respetarán en el futuro, es hacer que el representante que usted ha elegido conozca muy bien sus deseos y preferencias. Le animaría a que hablara de esto. Si les resulta difícil hacerlo solos puedo ayudarles, podemos vernos los tres y repasar sus decisiones. Así todos estaremos más tranquilos de que sus deseos se respetarán."
8. Registrar en la **HISTORIA DE SALUD**
"Bueno, veo que ahora mismo no es quizás el mejor momento para hablar de estas cosas. Pero quizás en un futuro quiera usted que lo hagamos. Voy a dejar una anotación sobre ello en su Historia para acordarme y volver a preguntarle otro día, ¿correcto?"
"Todo lo que estamos hablando es muy importante tanto para usted, como para mí y para otros profesionales que puedan tratarle en el futuro. Me gustaría anotar algunas cosas en su Historia de Salud. Lo hago y se lo leo. ¿Le parece bien?"
9. **AYUDAR** a cumplimentar la **VVA**
"Bueno, pues ya que ha decidido dejar constancia por escrito de sus preferencias y de quién quiere que sea la persona que le represente, podemos ver conjuntamente el formulario que debe completar para registrar de manera oficial su Voluntad Vital Anticipada."
"Si quiere puede leérselo tranquilamente en casa y completarlo. Así otro día podemos revisarlo juntos para aclarar las dudas que hayan podido surgirle."
"Después, tras haber concertado una cita, tendrá que acudir personalmente a un punto de registro donde se llevarán a cabo los trámites necesarios."
10. **REVISAR PERIÓDICAMENTE** junto con la persona
"Una manera de asegurar que sus deseos serán respetados, es escribirlos en su Historia de Salud. Así podrán conocerlos los profesionales que lo atiendan y transmitírselos –si usted está de acuerdo en ello- a sus familiares. ¿Le parece bien?"
"Hace ya un año que estuvimos hablando de sus preferencias sanitarias para tenerlas en cuenta en caso de que usted se encontrara alguna vez en situación de incapacidad."

Fuente: Adaptada de Sudore RL et al. 2010[21]

Una variable importante a tener en cuenta es el **momento patobiográfico** de la persona con la que se inicia un proceso de PAD, ya que los objetivos y formas de abordaje serán diferentes.

Las **tablas 15** y **16** detallan los diferentes objetivos y formas de abordar la PAD en función del estado de salud de la persona.

Tabla 15. FORMAS DE ABORDAR LA PAD SEGÚN EL ESTADO DE SALUD DE LA PERSONA

FORMAS DE ABORDAJE / ESTADO DE SALUD DE LA PERSONA	**Sana**	Con alguna **enfermedad crónica**	Con **enfermedad grave** (aguda o crónica) potencialmente mortal a medio/largo plazo	Con **enfermedad mortal** a corto plazo o en situación terminal
De manera **reactiva**, siempre que pregunte por ello.	✓	✓	✓	✓
De manera **proactiva**, en cualquier acontecimiento "gatillo" (Tabla 7).	✓	✓	✓	✓
De manera **proactiva**, en el **primer contacto**, al abrirle la Historia de Salud.	✓	✓	✓	
De manera **proactiva**, de forma **periódica** por iniciativa del/la profesional (ej. al menos una vez al año).			✓	
De manera **proactiva**, **abierta** y **franca**: En este contexto clínico, la PAD es ya una parte esencial de un proceso asistencial de calidad, aunque obviamente el/la paciente tiene siempre derecho a rechazarla.				✓

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 16. OBJETIVOS A LLEVAR A CABO SEGÚN EL **ESTADO DE SALUD** DE LA PERSONA

ESTADO DE SALUD DE LA PERSONA / OBJETIVOS	**Sana**	Con alguna **enfermedad crónica**	Con **enfermedad grave** (aguda o crónica) potencialmente mortal a medio/largo plazo	Con **enfermedad mortal** a corto plazo o en situación terminal
1. Evaluar la **disponibilidad** a iniciar un proceso de PAD.	Muy Recomendable	Muy Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible
2. Sensibilizar y **motivar** la conveniencia de hacer PAD.	Muy Recomendable	Muy Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible
3. Clarificar **valores** y **creencias**.	Recomendable	Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible
4. Explorar **preferencias** y tomar decisiones clínicas concretas.	Muy Recomendable	Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible
5. Sugerir la conveniencia de elegir la persona **representante**/ sustituta.	Muy Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible	Imprescindible
6. Introducir el tema de las **VVA** (ver Anexo 2).	Muy Recomendable	Muy Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible
7. Impulsar el **diálogo** con la persona representante y seres queridos.	Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible	Imprescindible
8. Registrar en la **Historia de Salud**.	Imprescindible	Imprescindible	Imprescindible	Imprescindible
9. Ayudar en la cumplimentación de una declaración de VVA.	Recomendable	Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible
10. Revisar periódicamente.	Recomendable	Muy Recomendable	Imprescindible	Imprescindible

Fuente: Elaboración propia.

10 pasos para

Planificar

Prestar atención a todo lo que nos cuente la persona.

Listar sus valores y creencias (historia de valores).

Averiguar sus miedos, dudas, incertidumbres, etc.

Nombrar a una persona como representante.

Incluir la información en su Historia de Salud.

Formular qué deseos, preferencias e indicaciones tiene la persona para su atención sanitaria futura.

Introducir la posibilidad de hacer la declaración de VVA, y ayudar a cumplimentarla si la persona decide realizarla.

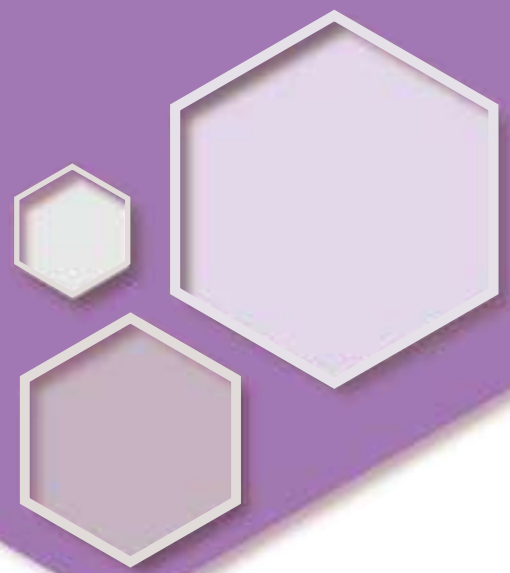
Comunicar las decisiones a todas las personas implicadas en la atención sanitaria de la persona, así como a familiares y representantes.

Avisar a la persona de que sus decisiones son modificables y que, decida lo que decida, siempre tendrá el apoyo del personal sanitario y se le proporcionarán los cuidados y confort adecuados.

Revisar periódicamente.

Todos los pasos no tienen por qué realizarse siempre ni en el mismo orden. **Cada proceso de PAD será único** e **individualizado**, y deberá adaptarse a las características de cada paciente y situación.

5
PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES Y ÉTICA DE LA ORGANIZACIÓN



5 Planificación Anticipada de Decisiones y ÉTICA DE LA ORGANIZACIÓN

La realización de los procesos de PAD no es sólo una responsabilidad individual del ejercicio profesional. Es también una **responsabilidad ética colectiva** del SSPA en los diferentes niveles asistenciales: Centros, Unidades de Gestión Clínica, Servicios. Por tanto, forma parte del desarrollo de la **Ética de la Organización**.

Esto implica que los equipos directivos de cada uno de esos ámbitos tienen también la obligación ética de facilitar en lo posible a profesionales, pacientes y familiares, que puedan llevarse a cabo procesos de PAD.

Algunas de las **actividades** que los equipos directivos deben impulsar son:

- Facilitar la **formación específica** de profesionales del SSPA sobre PAD. Dicha formación debe poner el acento en la mejora de las habilidades de comunicación y soporte emocional, y en el proceso de registro de la PAD.

- Facilitar **información actualizada** sobre las VVA, y sobre su proceso de cumplimentación, con el objeto de que como profesionales puedan transmitirla a sus pacientes.

- Facilitar a los profesionales el **manejo de las tres Guías básicas** sobre esta cuestión: la Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada, la Guía de consulta de VVA para profesionales y la presente. Esto exige ponerlas a disposición de forma accesible, tanto en formato electrónico como en papel.

- Poner a disposición **de las personas usuarias** de su Centro o Unidad de Gestión, la información actualizada sobre las VVA y su proceso de cumplimentación.

- Desarrollar **ciclos de calidad** que permitan planificar intervenciones relacionadas con la PAD, ejecutarlas, evaluarlas y revisar el resultado para proponer nuevas medidas.

- Impulsar el **desarrollo de procesos** funcionales estructurados, organizados y evaluados de puesta en marcha de procesos de PAD en sus Unidades o Servicios. Estos procesos deben determinar a qué pacientes se les oferta la PAD, cuándo, cómo, quién se responsabiliza, cómo se evalúa, etc.

- Implicar a su **Comité de Ética Asistencial** de referencia en la realización de todas estas intervenciones.

A modo de ejemplo, en la **Tabla 17** se muestran algunos **indicadores** que eventualmente podrían ser utilizados en un proceso de evaluación de la PAD.

Tabla 17. EJEMPLO DE **INDICADORES** PARA EVALUAR PROCESOS DE PAD

INDICADOR 1	**Nº de pacientes incluidos en programa** *atención domiciliaria; cuidados paliativos; enfermedades crónicas, etc.* **en los que se haya realizado al menos una intervención de PAD a lo largo de** *PERÍODO* **/ Nº Total de pacientes incluidos en programa** *atención domiciliaria; cuidados paliativos; enfermedades crónicas, etc..* **a lo largo de** *PERÍODO* **(x 100)**
ESTÁNDAR	A determinar (X %)
EVALUACIÓN	Audit de Historias de Salud de pacientes incluidos en los programas en el *PERÍODO*
EVIDENCIA	*DIRAYA*: Una "Intervención de PAD" tiene que tener los siguientes elementos: · En el *Listado de Problemas* (Problemas activos del usuario) aparece "Planificación Anticipada de Decisiones". · Hay una Hoja de Seguimiento de Consulta (HCS) abierta con el nombre "Planificación Anticipada de decisiones" en la que aparece al menos un registro con fecha comprendida en el Período de evaluación que incluye al menos: · Si tiene o no hecha la VVA. · Si ha elegido o no representante. · Si desea o no hacer un proceso de PAD.
INDICADOR 2	**Nº de pacientes del** *Centro, UGC, Servicio Clínico* **fallecidos en el** *PERÍODO* **en los que se hubiera realizado al menos una intervención de PAD en** *el último mes, los últimos 3 meses, etc.* **de vida / Nº Total de pacientes del** *Centro, UGC, Servicio Clínico* **fallecidos en el** *PERÍODO* **(x 100)**
ESTÁNDAR	A determinar (X %)
EVALUACIÓN	Audit de Historias de Salud de pacientes fallecidos en el *PERÍODO*
EVIDENCIA	*DIRAYA*: Una "Intervención de PAD" tiene que tener los siguientes elementos: · En el *Listado de Problemas* (Problemas activos del usuario) aparece "Planificación Anticipada de Decisiones". · Hay una Hoja de Seguimiento de Consulta (HCS) abierta con el nombre "Planificación Anticipada de decisiones" en la que aparece al menos un registro con fecha comprendida en el Período de evaluación que incluye al menos: · Si tiene o no hecha la VVA y si no la tiene si se le ha explicado la conveniencia de hacerla. · Si ha elegido o no representante: si lo ha escogido, entonces debe figurar el nombre; si no lo ha escogido debe figurar que se ha recomendado hacerlo. · Si desea o no hacer un proceso de PAD. En caso afirmativo debe haberse registrado algún contenido del proceso.

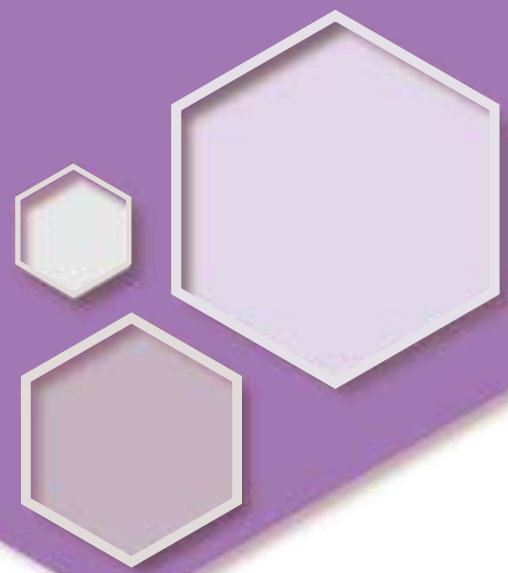
(Sigue en página siguiente)

Tabla 17. EJEMPLO DE INDICADORES PARA EVALUAR PROCESOS DE PAD - Continuación

INDICADOR 3	**Nº de sesiones clínicas del** *Centro, UGC, Servicio Clínico* **que se dedicaron a difundir la PAD a lo largo de** *PERÍODO* **/ Nº total de sesiones clínicas del** *Centro, UGC, Servicio Clínico* **realizadas a lo largo de** *PERÍODO* **(x 100)**
ESTÁNDAR	A/B - A determinar (X %)
EVALUACIÓN	Revisión del calendario de sesiones del Centro, UGC o Servicio en el *PERÍODO*
EVIDENCIA	Tanto el título de la actividad como su contenido versó sobre PAD. La actividad se realizó efectivamente.
INDICADOR 4	**Nº de actividades formativas del** *Centro, UGC, Servicio Clínico* **sobre PAD a lo largo de** *PERÍODO* **/ Nº total de actividades formativas del Programa formativo del** *Centro, UGC. Servicio Clínico* **realizados en el** *PERÍODO* **(x 100)**
ESTÁNDAR	A/B - A determinar (X %)
EVALUACIÓN	Revisión del programa de Formación del Centro, UGC o Servicio en el *PERÍODO*
EVIDENCIA	Tanto el título de la actividad formativa como su contenido versó sobre PAD. La actividad formativa se llevó a cabo.
INDICADOR 5	**Nº pacientes con VVA inscrita en el Registro de VVAs del** *Centro, UGC, Servicio Clínico* **/ Nº Total de pacientes del** *Centro, UGC, Servicio Clínico* **del** *PERÍODO* **(x 100)**
ESTÁNDAR	A determinar (X %)
EVALUACIÓN	Explotación de datos de la Historia de Salud Única Digital. Consulta al Registro.
EVIDENCIA	*DIRAYA*: En la parte de "Datos de salud generales" de la Historia de Salud Única Digital aparece un icono que indica que una persona tiene registrada su VVA en el Registro Andaluz de VVA.

Fuente: Elaboración propia.

6
CASOS PRÁCTICOS



CASO PRÁCTICO 1
Proceso de **inicio de PAD** en **Consulta de Control**

Lorena, 58 años. Paciente anticoagulada por fibrilación auricular crónica.
Paciente acompañada de su marido Jesús.

PROFESIONAL: Buenas tardes Lorena. Hoy has venido acompañada, hola Jesús. ¿Qué tal? Ya tocaba que viéramos lo del control, como dices tú… Hoy además, aprovechando que estáis los dos, me gustaría proponeros que habláramos de un tema importante.

LORENA: No me irás a dar una mala noticia, ¿no? No me asustes.

PROFESIONAL: No, no Lorena, podéis estar tranquilos. Los resultados están dentro de lo normal, mientras sigas tomando tu medicación y cuidándote como hasta ahora, no hay problema. Quizás esto es lo primero que debería haberte dicho para no asustarte.
Pero veréis, me gustaría hablar con vosotros de lo que llamamos "Planificación Anticipada de las Decisiones". ¿Conocéis algo al respecto? ¿Habéis oído hablar de ello?

LORENA: Pues no.

JESÚS: No, yo tampoco.

PROFESIONAL: Bien. Como todos sabemos, la vida es imprevisible, y nos gustaría tener información de tus deseos, valores…, por si hubiera un momento en el que necesitáramos conocerlos. Aunque estemos muy sanos y nos cuidemos mucho, en la vida pueden ocurrir acontecimientos que nos dejen en una situación clínica muy complicada.

LORENA: Claro, claro.

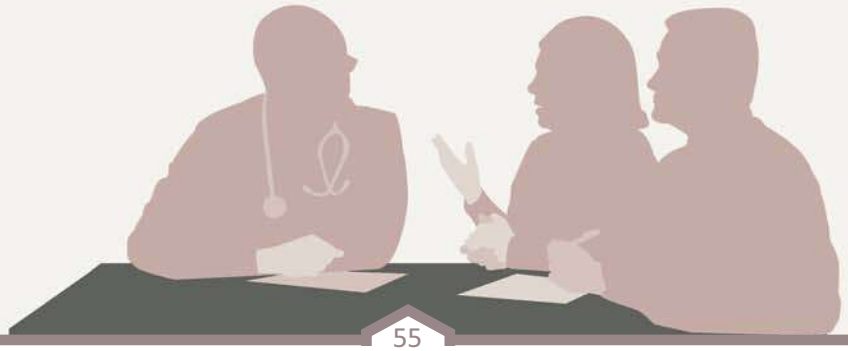
PROFESIONAL: Lorena, según me comentaste una vez, hace ya casi dos años que murió tu madre. Yo no la conocí, pero por lo que me contaste fue un proceso bastante duro para ella y para el resto de la familia, con muchos conflictos por las diferentes opiniones entre tú y algunos de tus hermanos…

Según me contaste, muchos de estos problemas surgieron porque tu madre nunca dijo cómo le gustaría haber sido tratada si se encontraba en situación de incapacidad, y claro como tampoco había dicho qué persona quería que tomara decisiones por ella, al ser varios hermanos la cosa se complicó bastante.

LORENA: Claro, es que yo no se por qué mi madre tuvo que estar con tanto tubo y tanto antibiótico durante tanto tiempo, cuando se sabía que ya no iba a mejorar. Y además con la cabeza ida, antes de morir estuvo casi un año que no nos reconocía a ninguno, y sabíamos con seguridad que de esa no iba a salir. Pero como mis hermanos son unos cabezones…

PROFESIONAL: Pues verás, de lo que me gustaría que habláramos es de las medidas o tratamientos que os gustaría recibir, o no, si en algún momento os encontráis en una situación de incapacidad, debido bien a una edad muy avanzada como le sucedió a tu madre, bien por una enfermedad terminal, o a causa de un accidente.

LORENA: Ah, yo lo tengo muy claro, a mí que no me tengan como tuvieron a mi madre. Además lo hablé una vez con mi marido, lo que pasa es que yo no tengo tan claro que vaya a hacer lo que yo le digo.



JESÚS: Mujer, yo es que no sé, ¿yo cómo te voy a dejar morir? Es que yo entiendo a tus hermanos, si se le quitaba a tu madre el tubo de la alimentación se moría, y a mi eso, no sé, yo no lo tengo tan claro.

LORENA: Ya, pero si al final eso es un tubo más, y si además yo no lo quiero, porque yo no quiero estar con eso, ¡¿por qué tengo que estar un montón de meses con eso puesto, si al final me voy a morir igual?!

JESÚS: Ya, ya, si yo te entiendo, pero yo no sé si eso está bien, ¿yo cómo le voy a decir a los médicos que dejen que te mueras?

PROFESIONAL: Bueno, veo que habéis pensado sobre estos temas. Pues esto es precisamente lo que quería plantearos hoy. Que cada uno dijera lo que piensa, las dudas o miedos que pueda tener, las preguntas acerca de diferentes situaciones, y que poco a poco vaya quedando claro lo que quieres cada uno. Esto es lo que como os digo se llama Planificación Anticipada de las Decisiones.

LORENA: Ah, pues sí, sí, yo quiero hablar de eso. Yo quiero decir lo que quiero, además he oído que lo puedo dejar hasta por escrito en una especie de testamento, y yo quiero hacer eso. Ya lo había pensado y no sabía cómo hacerlo. Usted nos puede ayudar con eso, ¿verdad?

PROFESIONAL: Efectivamente, pero vamos a ir hablando despacio, pensando las cosas, y cuando lo tengamos claro entonces se puede escribir y registrar en un Testamento Vital o Voluntad Vital Anticipada. ¿Te parece bien, Jesús?

JESÚS: Sí, sí, a ver si yo me aclaro también, con lo mío y con lo de mi mujer.

PROFESIONAL: Pues mirad, en primer lugar me gustaría que habláramos sobre los valores de cada uno y, por ejemplo, sobre lo que cada uno entiende por calidad de vida. Y ya que ha salido el tema de la hidratación y nutrición artificial, podemos hablar de esto también.

Como ya sabéis, es posible proporcionar a un paciente hidratación y alimentación a través de técnicas artificiales. Este suministro artificial de líquidos y nutrientes es muy importante en pacientes agudos en situación crítica que están ingresados en Cuidados Intensivos, porque les ayuda a recuperarse y evitar complicaciones. Sin embargo, en pacientes en situación terminal o de agonía, no está claro que resulten beneficiosos, incluso pueden ser perjudiciales porque alargan el proceso de muerte.

LORENA: ¡Pues eso es! Eso es lo que le pasó a mi madre.

JESÚS: Pero… aunque esté ya muy enferma, si yo le quito el agua que es lo que la mantiene viva, al final eso es dejarla que se muera.

PROFESIONAL: Jesús, mucha gente piensa eso, pero en realidad, la enfermedad, junto con una edad muy avanzada es lo que hará morir a esa persona, no hay nada que hacer al respecto, pero si aplicamos dicha hidratación o nutrición, no permitimos a la enfermedad seguir su curso y únicamente alargamos el proceso.

CASO PRÁCTICO 2
Introduccion a las **Voluntades Vitales Anticipadas y representante**

Juan de 76 años.
Padece hipertensión arterial, de 20 años de evolución y en tratamiento farmacológico. Acude al Hospital por segunda vez a consecuencia de un accidente cerebrovascular (un primer episodio hace 6 meses). Ingresado en Observación de Urgencias.

PROFESIONAL: Buenos días Juan. Me llamo Marina y soy la enfermera que le va a cuidar durante toda la mañana. ¿Qué tal se encuentra ahora?

JUAN: Estoy todavía algo confuso y un poco mareado, serán las medicinas.

PROFESIONAL: La recuperación del accidente cerebral que ha sufrido va muy bien y es posible que en unos días se vaya para casa. ¿Quiere que le deje descansar o no le importa que charlemos un poco?

JUAN: Sí, puede que me venga bien hablar para ir recuperando fuerzas.

PROFESIONAL: Me gustaría hacerle algunas preguntas que nos ayudarán a atenderle mejor. Si hay alguna que no entiende, por favor no dude en preguntarme. Y si hay alguna cuestión que quiera consultarme, estoy a su disposición. ¿Cómo se siente para empezar con las preguntas?

JUAN: Bien, creo que podré contestar.

PROFESIONAL: De acuerdo. Desde que ingresó le hemos estado preguntando por sus enfermedades, por las medicinas que toma, por sus alergias, etc.; y hasta ahora entre usted y su mujer, Julia, nos han contestado a todo estupendamente. Sin embargo, como usted dice se ha encontrado confuso y a veces en situaciones como esta no todo el mundo está en condiciones para hablar con los médicos.

JUAN: Claro, si yo el día que me ingresaron ni siquiera me acuerdo de todo lo que pasó. Estaba medio ido, la verdad es que tengo como borrones. Pero bueno, mi mujer y mi hijo mayor han estado conmigo.

PROFESIONAL: Es cierto, ellos han estado a su lado todo el tiempo. Pero ahora que me dice lo de que estaba como ido, con borrones, me gustaría hacerle una pregunta. Si esta situación de confusión se repitiera en otra ocasión, o si por ejemplo usted se encontrara en una situación en la que no pudiera expresarse y los médicos tuvieran que tomar una decisión sobre su enfermedad… ¿Hay alguna persona en especial a la que le gustaría que le preguntáramos? ¿Alguna persona a la que usted le haya dicho lo que prefiere, o que usted piensa que haría lo que se ajusta más a sus deseos?

JUAN: Bueno yo, no sé, digo yo que mi familia. Mi mujer y mis hijos son los que me cuidan cuando me dan los achaques. Pero vamos, ellos qué van a decir, serán los médicos los que sabrán y dirán si esto o lo otro, ¿no?

PROFESIONAL: Bueno, los médicos se encargarán de hacer todo lo posible para atenderle, pero hay enfermedades o situaciones que permiten varias opciones de tratamiento, o a veces ciertos tratamientos se pueden ofrecer tanto en casa como en el hospital, y entonces es bueno que los médicos sepan lo que el paciente prefiere, o lo que no quiere. ¿Qué le parece a usted esto que le digo?

JUAN: Ah, bueno, pues ya veremos, cuando llegue el momento, ¿no? ¿O es que hace falta que se lo diga ahora?

PROFESIONAL: No, por supuesto usted puede pensárselo el tiempo que necesite, o puede hablarlo con su familia, o también, si lo prefiere, podemos hablarlo todos juntos. ¿Qué le parece?

JUAN: Sí, prefiero esperar porque ahora creo que no sabría bien qué decirle.

PROFESIONAL: Se trata de que conozcamos quién sería la persona que usted querría que tomara decisiones en su nombre si usted no pudiera hacerlo, lo que llamamos un representante. ¿Cómo lo ve?

JUAN: ¿Un representante? ¿Para qué? ¿Qué tiene que hacer?

PROFESIONAL: Es bueno que sea alguien cercano a usted, que le tenga confianza y le conozca bien, para que pueda tomar decisiones en su lugar y nos oriente en cómo debemos atenderle, para estar seguros de que sus deseos se respetan, sobre todo si usted no nos los puede comunicar. ¿Qué piensa de esto?

JUAN: Eso está bien, no sabía que se pudiera hacer, que fuera importante.

PROFESIONAL: Usted es importante, y por eso lo apuntamos todo en su Historia Clínica. Otras veces, si el paciente quiere, puede hacer que esto quede registrado en un documento llamado Voluntad Vital Anticipada, o también Testamento Vital ¿le suena esto?

JUAN: Sí, yo creo que algo oí una vez en la tele pero, vamos, que no lo conozco bien.

PROFESIONAL: Estos documentos permiten que las personas puedan dejar por escrito sus preferencias, como ya digo para aquellas situaciones en las que ya no pueden decidir, y además elegir a una persona que pueda tomar decisiones por ellas, su representante.

JUAN: Ah bueno, sí. Pues yo creo que mi señora, pero no sé.... lo tengo que hablar con mis hijos también, a ver qué piensan de esto.

PROFESIONAL: La idea es que hablemos juntos de cuáles serían sus opciones y preferencias en cuanto a cómo atenderle en su enfermedad, y así conozcamos sus deseos. Es importante no dejarlo para cuando llegue el momento de tomar la decisión, porque si en ese momento usted no nos ha dicho quién es esa persona o no hemos hablado de lo que prefiere, y usted no puede expresarse, pues ya está el lío, ¿me explico?

JUAN: Sí, sí, lo mejor es decírselo a mi familia, ¿lo tengo que hacer yo o se lo dice usted?

PROFESIONAL: Como usted prefiera, si quiere lo podemos hacer juntos. Bueno, ahora no quiero molestarle más, que debe usted estar muy cansado. Si le parece, mañana cuando le pasen a planta, durante el horario de visita, me paso y hablamos un poquito más despacio de todo esto con su familia, ¿le parece bien?

JUAN: Sí, de acuerdo, mejor mañana.

PROFESIONAL: Estupendo. Además, traeré más información y unos folletos para que si tiene ganas, le eche un vistazo con tranquilidad o para que su familia se lo lleve a casa y los pueda leer.

JUAN: Vale, pues muy bien.

PROFESIONAL: Pues nada Juan, hasta mañana entonces. Muchas gracias por dedicarme su tiempo, que se mejore y descanse.

CASO PRÁCTICO 3
Inicio de **PAD** con **paciente crónica**

Elena, de 56 años padece cirrosis crónica a consecuencia de una hepatitis B. Ingresa por tercera vez en dos meses en la Unidad de Digestivo.
Durante este último año, su calidad de vida ha disminuido mucho, su pareja actual la acompaña todas la veces que ingresa. No suele tener visita de familiares.

ELENA: Otra vez aquí, qué queréis que os cuente que ya no sepáis…

PROFESIONAL: Elena, imaginamos que esta situación debe ser muy dura para ti. Sabes que hacemos todo lo posible para que mejores pero tu hígado está muy dañado.

ELENA: Ya me lo había dicho el médico, pero no me esperaba que fuese tan rápido todo, es que no he durado ni quince días en la casa, con los dolores y la ascitis…

PROFESIONAL: Los cuidados que te hacemos en la planta, como te digo son los que te permiten mejorar un poco. Creemos que es importante que empieces a pensar cuáles te gustarían que fuesen los cuidados que te diéramos si tu situación empeorara y poder planificar estos cuidados según tus deseos… ¿has hablado con alguien de este tema?

ELENA: ¿Cómo quieres que lo hable con Miguel? Si no quiere oírme hablar del tema…

PROFESIONAL: Elena, creo que hay situaciones que se pueden dar, y aunque sea duro, es importante que las hayas meditado con Miguel para que conozca tus decisiones y qué cosas te gustarían que se tuviesen en cuenta si tuvieran algún día que tomar alguna decisión. Hoy en día cabe la posibilidad incluso de que lo tengas por escrito.

ELENA: Ya había visto el cartel del pasillo de lo del registro de Voluntades Vitales Anticipadas, pero ahora no quiero ir a ningún registro, ni rollo de papeleo.

PROFESIONAL: Puede que tengas razón, que no sea el momento ahora de formularios, pero sí de hablar con Miguel de lo que vamos hacer en ciertas situaciones, e incluso que las dejemos por escrito en tu historia clínica, así no te damos más la tabarra… ya en serio Elena, lo más importante es que sepas qué quieres y cómo quieres que te cuidemos en situaciones difíciles. Si existe alguna situación clínica en la que no te gustaría que siguiéramos administrándote tratamientos por ejemplo. Dime hasta dónde puedo hablar… eres tú la que pones los límites… creo que mejor ahora te dejo descansar y cuando quieras lo hablamos… seguro que hay muchas dudas que tienes sobre qué puede pasar ahora, y estamos aquí para intentar dar respuesta a aquellas preguntas o inquietudes que te puedan preocupar. El único objetivo es respetarte a ti y a tus decisiones. Ahora descansa.

CASO PRÁCTICO 4
Decisión sobre **intervencion sanitaria concreta**

Andrés tiene 76 años y una cardiopatía isquémica severa e insuficiencia cardíaca crónica.

PROFESIONAL: Bueno Andrés, parece que se está usted recuperando bien del infarto al corazón que sufrió hace unos días. Como ya le comenté, este ataque se ha debido a la falta de riego sanguíneo que tiene su corazón desde hace ya bastantes años. Se lo va a tener que tomar con calma a partir de ahora.

ANDRÉS: Sí, lo sé, pero la verdad es que me siento muy bien ahora.

PROFESIONAL: Bien, me alegro. Este ataque ha dañado bastante su corazón y me parece oportuno hablar con usted sobre algunas cuestiones a tener en cuenta en el futuro. En primer lugar me gustaría saber qué es lo que usted entiende que le pasó hace unos días a su corazón.

ANDRÉS: Bueno, me explicaron que con el ataque he perdido parte de la musculatura de mi corazón. La verdad es que tuve bastante miedo aunque no recuerdo parte de mi estancia en el hospital.

PROFESIONAL: ¿Recuerda usted lo que le dio más miedo?

ANDRÉS: Bueno, lo primero es que tenía mucho dolor. Además, no estaba seguro de lo que estaba ocurriendo y cuando miré a mi esposa ella parecía muy asustada también. Estaba aterrorizado y no sabía lo que me iba a pasar. No quería morirme.

PROFESIONAL: Bueno, es normal que se asustara y de hecho, es una de las razones por las que me gustaría hablar con usted hoy. Andrés, usted sabe que tiene una enfermedad difícil de predecir. Aunque le demos medicamentos para controlarla, lo cierto es que no podemos saber si va a tener otro ataque al corazón ni cuándo, tal y como ha pasado esta última vez. Durante la experiencia que ha tenido, ha habido un periodo de tiempo en el que usted no podía tomar decisiones y es importante que nosotros sepamos lo que usted prefiere si se vuelve a dar una situación como esta.

ANDRÉS: Bueno, pues si se vuelve a dar una situación como esta, vuelvan ustedes a actuar como lo han hecho esta vez, ¿no?

PROFESIONAL: Verá, el caso es que su corazón ahora ya no está como antes del infarto, sino que ha empeorado, de manera que si volviera a sufrir un ataque, no puedo garantizarle que, aunque le atendiéramos rápidamente e hiciéramos todo lo posible, usted pudiera recuperarse como esta vez.

ANDRÉS: ¿Qué quiere decir? ¿Que me puedo quedar peor? ¿O en una cama para siempre?

PROFESIONAL: Pues verá, cuando un corazón con un deterioro como el suyo se para, y se aplica la Reanimación Cardiopulmonar, esta práctica puede conllevar algunos riesgos, y como usted dice cabe la posibilidad de que usted no se recupere y se quede en una situación más dependiente, por ejemplo en coma.

ANDRÉS: Bueno, a mí me gustaría poder dejar el hospital como voy a hacerlo hoy. No veo para qué me van a poner tratamientos que no me van a dejar bien.

PROFESIONAL: De acuerdo, entonces me gustaría preguntarle ¿qué es para usted "estar bien"?

ANDRÉS: Bueno, mmm, no sé, supongo que si me voy a quedar conectado a una máquina, sin poder ni hablar, ni comer, y no me voy a poder recuperar, pues eso es que no me han dejado muy bien ¿no?

PROFESIONAL: Pues estas son exactamente las cosas sobre las que me gustaría hablar con usted. Si usted me cuenta cómo le gustaría vivir en el futuro y cómo no, esto nos ayudaría a saber qué tipo de decisiones tomar si usted volviera a caer enfermo y no pudiera indicarnos sus deseos.

ANDRÉS: Hombre, a mí es que me da un poco de miedo todo esto.

PROFESIONAL: Lo entiendo perfectamente. Si le parece podemos vernos otro día con su mujer y su médico, y así él podría explicarle las probabilidades de que una Reanimación Cardiopulmonar salga bien la próxima vez y de los riesgos que puede suponer. Así usted puede decirnos qué medidas quiere que se le apliquen y cuáles no.

ANDRÉS: Pues yo eso, si me voy a quedar como un vegetal, prefiero morirme, la verdad.

PROFESIONAL: Bueno, creo que hay muchas cosas de las que podemos hablar tranquilamente durante las próximas citas. Lo que queremos es conocer sus valores y preferencias y así intentar garantizar que usted no se encuentre en una situación que no desea. Además, una vez que lo hablemos lo podemos dejar por escrito en su Historia de Salud y si quiere además en una Voluntad Vital Anticipada. ¿Ha oído hablar de esto?

ANDRÉS: Pues no, ¿eso qué es?

PROFESIONAL: Pues se trata de un documento que recoge lo que usted quiere que los profesionales hagan, o no hagan, en determinadas situaciones clínicas. Mire, le dejo estos folletos y cuando volvamos a vernos lo hablamos todo despacio, ¿le parece?

ANDRÉS: Vale, pues me parece bien, pero me gustaría que mi familia estuviera al tanto de esto.

PROFESIONAL: Claro Andrés, eso es lo ideal, que lo hable con nosotros y con su familia. Así que nos vemos pronto y hablamos de su enfermedad, de dudas que pueda tener, de sus preferencias y de su futuro. Mientras tanto descanse y siga tomando la medicación que le han recetado.

CASO PRÁCTICO 5
Toma de decisiones ante **situaciones clínicas concretas**

Paciente de 48 años diagnosticada de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) desde hace 2 años.
Atendida en visita domiciliaria tras ingreso hospitalario.

PROFESIONAL: Bueno Julia, me alegro de que ya estés en casa. Sé que la neumonía fue grave y tuviste que estar conectada a la ventilación mecánica varios días, aunque al final ha ido bien y veo que puedes volver a respirar por ti sola. Así que ¡bienvenida a tu casa!

JULIA: Sí, estoy contenta de estar en mi casa, pero han sido unos días muy duros. Tengo miedo de volver a tener problemas con la respiración, y tener que estar otra vez en el hospital tanto tiempo. La idea de volver a estar conectada a esa máquina me agobia mucho.

PROFESIONAL: Ya veo. Julia, tú sabes que la enfermedad que tienes es grave. Hemos hablado de lo que tu enfermedad conlleva y de las fases por las que puede pasar.

JULIA: Sí, sí, y tengo mucho miedo. Veo que la enfermedad avanza y que yo cada vez puedo hacer menos. No me importa estar así, pero cada vez que viene una crisis… no se cómo voy a aparecer después.

PROFESIONAL: Entiendo. Julia, creo que es el momento de que pensemos las medidas que quieres que se vayan tomando a medida que avance la enfermedad. Ya sabes que hay ciertas cosas que no podemos hacer.
Julia, yo puedo ayudarte a decidir qué medidas quieres que te apliquemos o no.

JULIA: Sí, lo he intentado posponer, pero ya no lo podemos dejar más, ¿verdad?

PROFESIONAL: Efectivamente, podemos hablarlo durante algunos días, dejarlo por escrito y si luego no te apetece más, pues no tenemos que volver a hablar de ello. Dependerá de ti, de lo que tú quieras y necesites.

JULIA: De acuerdo. Todo esto es muy duro para mí y para mi familia.

PROFESIONAL: Lo sé. Creo que es importante que tu familia esté al corriente de tus decisiones, pero quería preguntarte si prefieres que hablemos primero a solas tú y yo, y luego con ellos, o si crees que es mejor estar todos juntos desde el principio.

JULIA: Pues la verdad es que prefiero estar a solas con usted ahora. Yo quiero que ellos lo sepan todo, pero primero necesito tiempo con usted y tiempo a solas. Y luego ya se lo decimos, porque me ayudará usted a hablar con ellos, ¿verdad?

PROFESIONAL: Por supuesto. No te preocupes, les explicaremos juntos las decisiones que tomes cuando lo veas conveniente.

JULIA: Eso es, sí, así es como quiero hacerlo. Gracias

PROFESIONAL: No hay de qué. Julia, antes me comentabas tus miedos con la ventilación mecánica. Me gustaría explicarte qué opciones podrías tener con esta medida.

JULIA: La verdad es que estoy un poco cansada de todo esto. Hay momentos que sólo pienso en estar cómoda y tranquila, ya no es como antes que pensaba todo el tiempo en qué podía hacer para mejorar, para hacer cosas… ya creo que lo voy entendiendo todo, y no hay mucho que hacer. De hecho, como ya sabes, porque te lo he comentado alguna vez, a veces he pensado seriamente en que lo mejor sería suicidarme…

PROFESIONAL: Bueno, como bien dices, para curar esta enfermedad no se puede hacer mucho, pero sí que podemos hacer todo lo posible para cuidarte, controlar el dolor e intentar que estés lo más cómoda posible. Podemos ayudarte mucho a controlar los síntomas de la enfermedad, sobre todo la disnea, ese ahogo por fatiga de los músculos del tórax que va a hacer cada día más penosa la respiración. Lo que no puedo hacer es ayudarte a suicidarte, ya que es una práctica ilegal en España. Sin embargo, sí que podemos tener en cuenta tus preferencias a la hora de iniciar o no determinados tratamientos y medidas.

Por eso me gustaría que hablásemos de lo que te preocupa, te da miedo o te incomoda respecto a tus tratamientos, por ejemplo con la ventilación mecánica.

JULIA: Pues eso, que es muy agobiante estar conectado a esa máquina, y pensar que puede haber un día en el que esa máquina sea para siempre realmente me angustia. Pero tengo miedo de que si no me vuelvo a conectar a esa máquina, mi marido lo pase realmente mal.

PROFESIONAL: Entiendo. Tenemos que tratar todo esto con tu marido e intentar cuidarlo a él también. Sé que todo esto también es muy duro para él y lo que pretendemos con estas charlas es ayudarte tanto a ti como a tu familia.

JULIA: Pues sí, sí. Yo necesito eso para quedarme tranquila, necesito saber que ellos me entienden y que no piensan que soy una egoísta o una cobarde. Necesito poder decidir lo que yo realmente quiera. Se lo agradezco mucho, la verdad es que esto me ayuda bastante y me tranquiliza.

PROFESIONAL: Bueno, pues en las siguientes visitas me gustaría seguir hablando contigo de todo esto. Vamos a ir dando pasos, primero contigo, tal y como me has indicado, y luego con otros miembros de tu familia. De esta manera podemos elaborar un plan de actuación sobre lo que deseas, y que te ayudará tanto a ti como a tus familiares.

CASO PRÁCTICO 6
Desbloqueando una situación de **pacto de silencio**

Rafael de 76 años padece cáncer de colon metastático, en situación terminal. Luis es su hijo, y ha asumido, de facto, el rol de representante, aunque no ha sido designado de manera formal por su padre.

PROFESIONAL: Buenos días Luis. He estado revisando la historia de tu padre y he visto que ayer empeoró un poco, pero que ya hoy parece que está más tranquilo.

LUIS: Sí, sí, ya hoy está bien.

PROFESIONAL: Bueno, se han podido controlar los síntomas…

LUIS: Yo creo que va mejor.

PROFESIONAL: Bueno, como ya te comenté, la enfermedad que tiene tu padre es bastante grave, no tiene cura y las posibilidades de que empeore pronto son altas.

LUIS: Bueno, ya lo sabemos, el hombre es muy mayor, pero creemos que si se mantiene pensando que se va a curar, pasará mejor lo que le quede de vida. Y aunque por lo que me han dicho los médicos y por la edad que tiene, ya sé que no estará con nosotros mucho tiempo, creo que es mejor para él y para el resto de la familia seguir actuando como si fuera un achaque más y hablar entre todos como si se fuera a recuperar pronto. Así es más fácil para todos.

PROFESIONAL: ¿Por qué crees que esto es más fácil para tu padre?

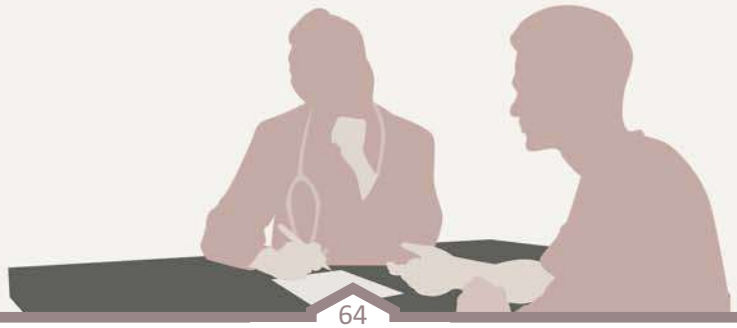
LUIS: ¡Hombre!, a nadie le gusta saber que uno se va a morir, mejor tener esperanza y si llega el momento pues que llegue, pero pasar la última etapa de tu vida pensando lo poco que te queda… y que ya no hay cura… yo creo que eso es lo peor.

PROFESIONAL: ¿Crees que es lo peor para todo el mundo?

LUIS: Pues no lo sé, pero desde luego para mi padre seguro. Yo sé que si le decimos la verdad se va a venir abajo y lo va a pasar peor, y por no hablar de mis hermanas que cuando lo vean así de mal, también se vendrán abajo. Yo soy el encargado de cuidar de esta familia y creo que es lo mejor para todos.

PROFESIONAL: Desde luego no dudo de tu fortaleza y de tu interés por cuidar a tu padre y al resto de tu familia, he visto como te has preocupado por todo desde el diagnóstico de la enfermedad de tu padre.

LUIS: Claro claro, yo tengo que decidir esas cosas, ya sabe…



PROFESIONAL: Sin embargo, me gustaría preguntarte, si te has planteado la posibilidad de que tu padre, que creo que es un hombre muy inteligente, ya sepa que algo no va bien.

De que tu padre quisiera saber sobre su enfermedad y sobre las distintas opciones. De que quiera despedirse cuando aún tenga cierta capacidad, o poder dejar hecho o dicho algo que deseaba… Y que quizás, si no le damos la oportunidad, no pueda hacerlo nunca.

A veces tenemos cierta tendencia a proteger a la gente a la que queremos, y aunque no cabe duda de que necesitan todo nuestro apoyo, no podemos olvidar que no son niños, que han pasado por toda una vida y que tienen más experiencia que nosotros. Que probablemente se hayan planteado la muerte más que nosotros y la hayan vivido más de cerca, por familiares, amigos, por sus propias enfermedades previas, la guerra…

LUIS: Sí, ya, pero yo conozco a mi padre, y le aseguro que él prefiere estar ahí, tranquilo, con su familia cerca pero tranquilo…

PROFESIONAL: No dudo de que disfrutes de la compañía de tu familia, he visto además el interés que muestran todos y lo unidos que estáis, pero… te voy a plantear algo: tu madre murió de cáncer hace unos años, ¿no es así?

LUIS: Sí, sí, hace 9 años.

PROFESIONAL: ¿Y no crees que tu padre puede ver que muchos de los tratamientos que le estamos poniendo son similares a los de tu madre? ¿No crees que él piensa que tiene ya 78 años y que no sería tan raro que tuviera una enfermedad que ya no le permitiera seguir adelante?

LUIS: Hombre pues no lo sé, lo que sé es que él estaba estupendamente, y que ya ha tenido otros achaques antes y se ha recuperado estupendamente, así que ahora puede pensar lo mismo.

PROFESIONAL: Ya Luis, pero ahora no estamos hablando de un achaque, ya hemos hablado contigo y sabes bien que la enfermedad de tu padre es grave, y que no tiene cura.

LUIS: Sí sí, yo lo sé, pero él no tiene por qué saberlo.

PROFESIONAL: Luis, yo sé cuánto quieres a tu padre y lo pendiente que estás de todo el proceso, pero creo que hay algo que debes saber, cuando no permitimos a las personas que tengan información suficiente sobre su situación, les estamos quitando la posibilidad de expresar sus sentimientos, de despedirse como él quiera, de tomar ciertas decisiones acerca de sus cuidados, por ejemplo si quiere estar aquí en el hospital o pasar su última etapa en casa…

¿No te has planteado que puede que tu padre se imagine que tiene algo raro, y que por no llevaros la contraria no lo dice, pero que lo piensa y esto le hace sufrir?, ¿no puede ser que de esta manera no le estemos permitiendo hacer preguntas que le gustaría hacer, conocer su estado, su futuro, los tratamientos que va a recibir, etc.?

Si no le permitimos hacer esto ahora, puede que nunca pueda hacerlo, y las personas tienen que poder acabar su vida de la manera que ellos estimen más conveniente.

Yo entiendo que decirle a tu padre que tiene una enfermedad terminal es duro, pero no hay por qué hacerlo de golpe, sino poco a poco. Podemos estar juntos para hacerlo, yo puedo también hablar con tu familia poco a poco, y según vayamos acordando pues vamos explorando hasta dónde quiere saber y en función de eso pues vamos informando.

En mi experiencia, lo que he visto es que este proceso más que producir daño a los pacientes, les produce lo contrario: se sienten aliviados, confortados, por poder hablar sobre ello con nosotros, los profesionales, y con vosotros, la familia.

Al principio puede parecer doloroso, pero a medio y largo plazo tanto tú, como tu padre como el resto de tu familia, te agradecerán que hayas contado con ellos en este proceso y que les hayas permitido conocer el curso de las cosas. Así podréis pasar juntos la etapa final de la vida de tu padre, deciros las cosas que nunca os dijisteis...

LUIS: Sí, pero si mi padre se entera de que se va a morir, le va a dar algo, lo va a pasar fatal, y no digamos mi hermana Sonia…

PROFESIONAL: Bueno Luis, quizás en el momento, pero después es mejor, y esto es un proceso largo, además, como te comentaba, no hay por qué dar toda la información de golpe, podemos ir poco a poco. De todas formas, antes de nada, lo que yo te plantearía es que poquito a poco, los dos juntos, habláramos con tu padre para ver qué es lo que él sabe, o intuye, y que veamos lo que quiere saber, hasta dónde… de esta manera, nos aseguramos de que las cosas se hacen de la manera que tu padre prefiera. Creo que debemos permitirle el derecho de que decida ciertas cosas y respetar que es su final, y que se desarrolle de la forma que él desee.

LUIS: Bueno, tendría que pensarlo… no sé…

PROFESIONAL: También tengo que decirte que si tu padre en algún momento me pregunta algo yo no puedo mentirle. Como profesional esto es una obligación ética y legal. Y aunque tú le mientas o le ocultes información, en algún momento se dará cuenta y entonces puede que ya pierda la confianza tanto en la familia como en el equipo médico, y probablemente ya no esté nunca seguro de que lo que le digamos sea verdad…

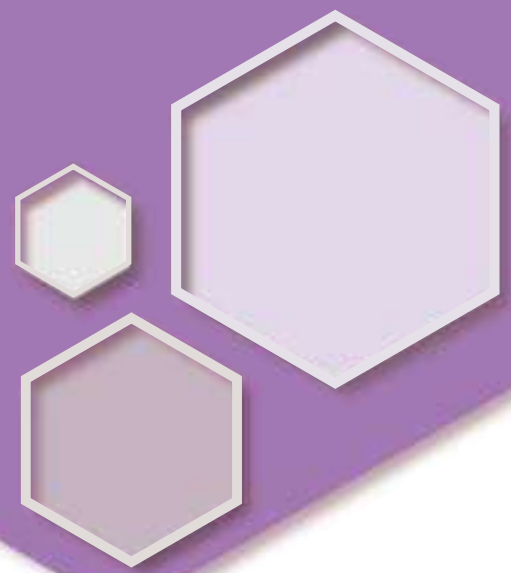
LUIS: Ya, bueno, claro eso puede pasar, pero… no sé…, ¿y si es peor?

PROFESIONAL: Mira Luis, si te parece podemos ver lo que él sabe o intuye, y a partir de ahí hacerle otras preguntas y ver si quiere saber, si quiere hablar… En ningún momento tenemos por qué darle información que no desee conocer.

Si quieres podemos hablar primero con algún otro miembro de la familia y si lo veis oportuno esta persona también puede estar presente cuando vayamos hablando con tu padre. Además, si tu padre lo desea, puede elegir a una persona para que tomes las decisiones en su nombre, es lo que se llama representante.

LUIS: Bueno, nosotros confiamos en usted, aunque todo esto me da mucho miedo. Pero si usted nos permite que nosotros estemos con usted cuando aborde estas cuestiones, y nos promete que no dirá nada que él no quiera saber, me lo puedo ir pensando. Si usted está convencido de que esto puede ayudar a que mi padre tenga un final mejor, y que mi familia también sufra menos, pues a lo mejor hay que ir pensándolo.

7
BIBLIOGRAFÍA



7 BIBLIOGRAFÍA

1 Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte . Ley 2/2010, de 8 de abril. Boletín Oficial del Estado, nº 127 (25-05-2010).

2 Marí-Klose, Marga y De Miguel, Jesús M**.** El Canon de la Muerte. *Política y Sociedad* 2000; 35:115-43.

3 Cerrillo Vidal JA, Serrano del Rosal R. Una aproximación a los discursos de los andaluces ante la calidad en el morir. Documento de Trabajo. Córdoba: IESA-CSIC, 2010. Disponible en: http://digital.csic.es/bitstream/10261/28102/1/InformeVI%20definitivo%20%28Con%20Portada%29.pdf

4 Barrio I, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure Investigación 2004;(5). Publicación electrónica [acceso 15 de agosto de 2012]. Disponible en: http://bit.ly/Omsluf .

5 Thomas K, Lobo B. Advance Care Planning in End of Life Care. Oxford: Oxford University Press; 2011.

6 Thomas K. Overview and introducing to Advance Care Planning. En: Thomas K, Lobo B. Advance Care Planning in End of Life Care. Oxford: Oxford University Press; 2011. pp. 3-15.

7 National Health Service (NHS). End of Life Care Programme. Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff. London: NHS, 2007. [acceso 14 de agosto de 2012]. Disponible en: www.endoflifecareforadults.nhs.uk

8 Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R, Adelman HM, Wallach PM, Boero JF et al. The Discussion About Advance Directives. Patient and Physician Opinions Regarding When and How It Should Be Conducted. Arch Intern Med. 1995; 155(10):1025-1030.

9 Hastings Center. Los fines de la Medicina. Cuadernos de la Fundación Grifols. Barcelona: Grifols; 1999. [acceso 14 de agosto de 2012]. Disponible en: http://bit.ly/ot4Brkl

10 Spoelhof GD, Elliott B. Implementing advance directives in office practice. Am Fam Physician 2012; 85(5):461-6.

11 Doukas D. Advance directives in patient care: if you ask, they will tell you. Am Fam Physician 1999; 59:530-3.

12 Noble S. ACP in hospice and specialist palliative care. En: Thomas K, Lobo B. Advance Care Planning in End of Life Care. Oxford: Oxford University Press; 2011. pp. 158-166.

13 Barbero J, Mateo D, Maté-Méndez J, Gómez-Batiste X, editores. Pacto de Silencio. En: Manual de Intervención Psicológica en Atención Paliativa. En prensa, 2013.

14 Detering KM, Hancock AD, Reade MC et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. BMJ 2010; 340:c1345. DOI:10.1136/bmj.c1345.

15 González-Meneses López A, Paradas López C, coordinadores. Guía Asistencial de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía. Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social; 2012 [acceso 16 de agosto de 2012]. Disponible en: http://bit.ly/Oq6T4l

16 Couceiro Vidal A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. Arch Bronconeumol. 2010; 46(6):325-331.

17 Lewis D, Scullion J. Palliative and end-of-life care for patients with idiopathic pulmonary fibrosis: challenges and dilemmas. Int J Palliat Nurs. 2012 Jul; 18(7):331-7.

18 Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, van der Sande FM, Frenken LA, Wouters EFM. Insight Into Advance Care Planning for Patients on Dialysis. J Pain Symptom Manage 2012 [acceso 15 de agosto de 2012]. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.01.010

19 Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattesall MHN, Currow DC. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness and their caregivers. MJA 2007; 186(12):s77-s108.

20 Beaven J, Fowler C, Russell S. Communication skills and Advance Care Planning. En: Thomas K, Lobo B. Advance Care Planning in End of Life Care. Oxford: Oxford University Press, 2011. pp. 261-276.

21 Sudore RL. Fried TR. Redefining the “Planning” in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making. Ann Intern Med. 2010; 153:256-261.

8
ANEXOS

Anexo 1

REGISTRO DE LOS PROCESOS DE PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES EN LA HISTORIA DE SALUD ÚNICA DIGITAL *DIRAYA*

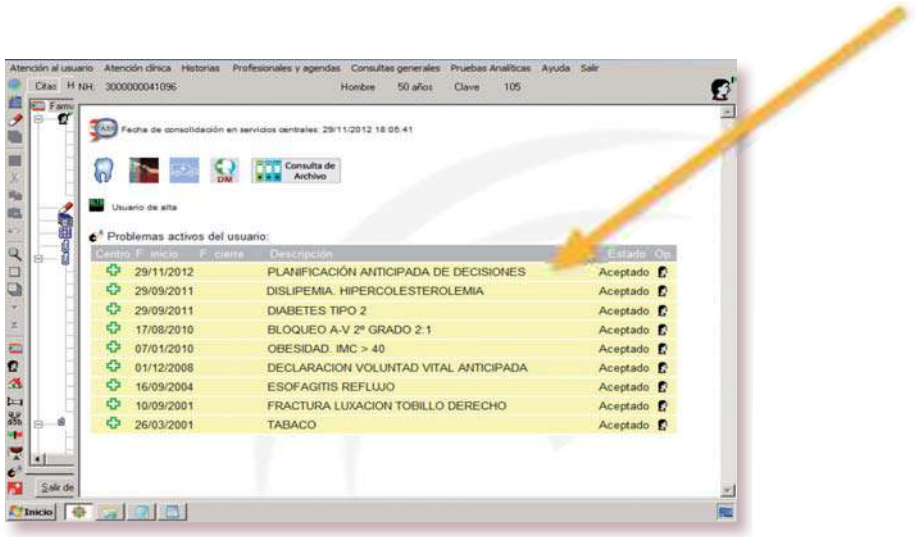
El registro de la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) en la Historia de Salud es un elemento fundamental del proceso, pues permite darle continuidad a lo largo del tiempo y convertirlo en algo dinámico y evolutivo. Además, el registro adecuado de la actividad permite su evaluación posterior, algo importante desde el punto de vista tanto de la calidad como de la gestión.

Dado que la Historia de Salud Única Digital del SSPA es fundamentalmente la que es soportada por la aplicación *Diraya* es necesario aclarar la manera más adecuada de registrar las actividades de PAD en esta aplicación. *Diraya* no posee módulos de soporte específico de procesos de PAD, por lo que es importante generar acuerdo entre profesionales para unificar el sistema de registro, de tal forma que la PAD pueda ser fácilmente identificada por cualquier profesional que consulte la Historia de Salud de una persona.

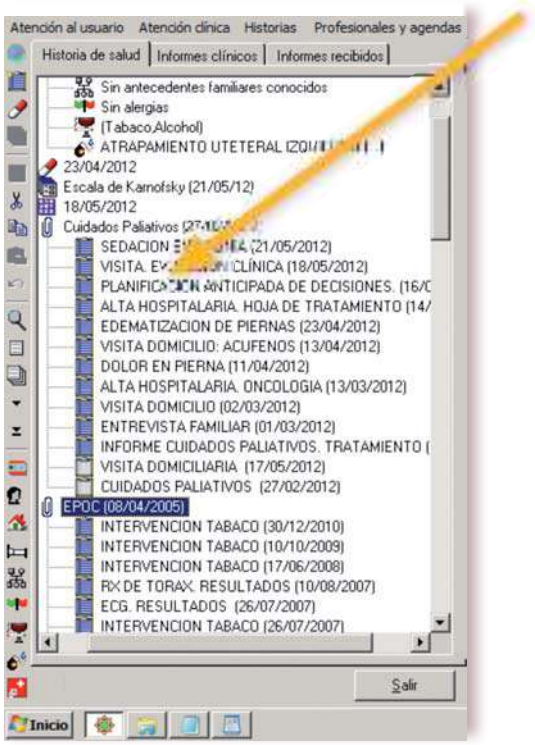
Los dos registros más importantes son el del propio proceso de PAD y el de la existencia o no de Voluntades Vitales Anticipadas. Nos centraremos a continuación en la primera cuestión, el registro del proceso de PAD.

Siempre que se inicie un proceso de PAD, esto debe reflejarse en la **Hoja de Problemas Activos** mediante la creación de una entrada con el título "*PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES*". Este título debe ser escrito con mayúsculas y sin abreviaturas. De esta forma cualquier profesional que accede a la Historia de Salud de la persona, aunque no pueda acceder a otras partes de la Historia, podrá al menos saber que se han iniciado procesos de PAD con ella.

El listado de problemas activos es la primera imagen que se ve cuando se accede a la Historia de Salud de cualquier persona a través de *Diraya*, sea en urgencias, en consultas externas o en una consulta de Atención Primaria.



A continuación, el/la profesional que inicie procesos de PAD debe dirigirse a la **Hoja de Seguimiento de Consulta** (**HSC**). La HSC es la "página" que un/a profesional cumplimenta en cada contacto o episodio de atención con un/a paciente. Las HSC pueden ser abiertas por profesionales de enfermería, medicina de Atención Primaria y Pediatría.



De nuevo, habrá que abrir un episodio con el término "*PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES*", al completo y sin siglas.

Las HSC para la Planificación Anticipada de las Decisiones pueden no ser únicas; por ejemplo, una vez al mes se podría abrir una si la evolución clínica del/ de la paciente se deteriora.

No obstante el encabezamiento o "motivo de consulta" se titulará siempre de la misma forma: *PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES*.

El contenido de la HSC permite dos campos de texto libre para "anamnesis" y "exploración", y el acceso a diferentes escalas.

En la **Tabla 18** se propone una pequeña sistemática de registro no muy exhaustiva. El objetivo de este guión es su utilidad como recordatorio y la posibilidad de que pueda ser interpretado por un/a profesional diferente a quien hizo el registro.

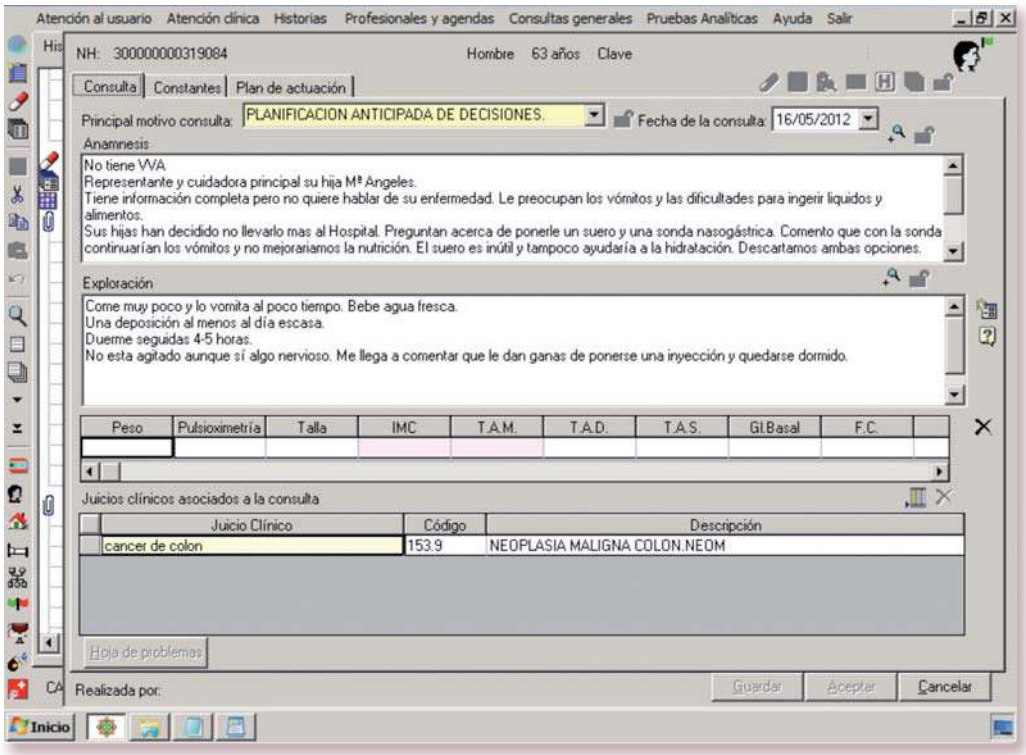


TABLA 18. GUIÓN DE REGISTRO DE PROCESOS DE PAD EN LAS HSC

1. VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA
Debería hacerse constar si la persona tiene realizada la declaración de VVA. Este hecho puede ser cambiante en el tiempo.
2. CUIDADOR/A
Debe hacerse constar quién es la cuidadora o cuidador de la persona enferma, el/la representante legal o el/la interlocutor/a familiar. No siempre hay una coincidencia de estas tres figuras en una persona. Es bueno hacer constar la identificación personal.
3. INFORMACIÓN
Hace referencia al nivel de información de la persona enferma sobre su situación clínica y pronóstico, así como a la actitud de la familia y de la persona representante hacia este hecho.
4. CAPACIDAD
Es correcto hacer alguna referencia al nivel de capacidad de la persona en el momento que hacemos el registro en la historia.
5. KARNOFSKY
La Escala de Karnofsky es una herramienta que puede ser útil para hacer una descripción rápida de la situación funcional de un/una paciente. La escala permite detectar cambios y valorar evolución. No hay otra escala funcional tan sensible, aunque está muy orientada a pacientes en cuidados paliativos. Podría valorarse el uso alternativo o concomitante del Índice de Barthel.
6. DESEOS
Incluye también preferencias y expectativas. Es el apartado más importante. Debería contener una valoración que incluyera las preferencias respecto a posibles intervenciones sanitarias concretas, tanto diagnósticas como terapéuticas o de cuidados: ¿Cuáles? ¿En qué momento o circunstancia? ¿Dónde? ¿Se aceptan períodos de prueba? ¿Hasta cuándo? La actitud del profesional en el reflejo de los deseos no debe ser pasiva. Como profesional, se puede aportar un valor añadido a los deseos de la persona enferma facilitando información y empatizando con ella, generando un proceso de deliberación compartida, que es la esencia del proceso de PAD.
7. PLAN DE ACCIÓN
Reflejo escrito de los compromisos mutuos de actuación.

Fuente: Elaboración propia.

Anexo 2

LAS VOLUNTADES VITALES ANTICIPADAS

¿Qué es una Voluntad Vital Anticipada?

La **Declaración de Voluntad Vital Anticipada** (**VVA**) es un **documento escrito** que contiene las preferencias sobre los **cuidados** y **tratamientos sanitarios** que una persona desea, para que sean tenidos en cuenta en el momento en el que no pueda expresarlos personalmente.

Esta declaración también permite la elección de una **persona como representante** (**y otra como sustituta**) para que tome decisiones en nombre de la persona enferma cuando ésta se encuentre en situación de incapacidad.

¿Quién puede hacer la VVA?

- Personas **mayores de edad.**
- Personas **menores de edad emancipadas.**
- Personas **incapacitadas judicialmente**, siempre y cuando la sentencia de incapacitación no se lo impida y estén en situación de capacidad en el momento de formalizar su Declaración.

¿Cómo se puede registrar una VVA?

Toda persona que desee hacer su VVA debe **registrar** su Declaración en una de las **sedes habilitadas** a tal efecto por la Consejería de Salud y Bienestar Social (Delegaciones Territoriales de Salud y Bienestar Social, Hospitales y/o Centros de Salud).

Es necesario utilizar el **formulario de VVA** requerido (*Anexos **I**, **II**, **III** y **IV***) del *Decreto 59/2012, de 13 de marzo*, y aportar un **documento** de identificación personal.

PASOS para registrar una VVA:

- Hablar con el personal **sanitario** y **representante/s** sobre las opciones y preferencias sanitarias.
- Rellenar el formulario de **Voluntad Vital Anticipada** de Andalucía (*Anexos **I**, **II**, **III** y **IV***).
- Solicitar una **cita** (Salud Responde, Portal Web de la Consejería de Salud y Bienestar Social o inters@s).
- Acudir a la cita con la **documentación necesaria** (DNI, VVA cumplimentada y copia compulsada de DNI de la persona representante (y sustituta), si eligió alguna).

¿Dónde queda registrada la VVA?

En **Andalucía** existe un **Registro único de VVA** centralizado al que pueden acceder tanto profesionales sanitarios del SSPA como del sector privado de Andalucía. En este Registro se conservan todas las VVA que se registren en cualquiera de los puntos de Registro de Andalucía.

Este Registro está a su vez conectado con el **Registro Nacional de Instrucciones Previas**, lo que permite consultar la VVA de pacientes que hayan registrado estos documentos en **otra Comunidad Autónoma**.

En la Historia de Salud Única Digital del SSPA, un icono indicará que la persona tiene una VVA inscrita. Los profesionales sanitarios podrán acceder desde aquí al contenido, que deberá ser consultado cuando la persona no pueda expresar su voluntad. También podrán acceder, cuando la persona otorgue su autorización.

¿Cuándo y cómo se consulta una VVA?

Los profesionales sanitarios están obligados a consultar la Historia de Salud para comprobar la existencia de VVA, cuando se preste atención sanitaria a una persona cuya situación clínica le impida expresar personalmente su voluntad.

En caso de que exista VVA, los profesionales sanitarios deben acceder al contenido de la misma y actuar conforme a las instrucciones y opciones expresadas por el/la paciente.

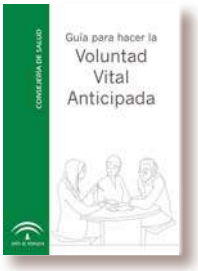
El acceso al Registro y al contenido de una VVA puede hacerse:

- Vía telefónica a través de **Salud Responde**: **902 50 50 60**
- Mediante consulta de la **Historia de Salud** de la persona.
- Vía telemática en el **Portal Web de la Consejería de Salud y Bienestar Social**: **Profesional_RVA**

¿Cómo puedo obtener más información sobre las VVA?

- Guía sobre Voluntades Vitales Anticipadas

  En el Portal Web de Salud de la Consejería de Salud y Bienestar Social: Ciudadanía, se encuentra disponible una *Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada* para ayudar a la ciudadanía andaluza a cumplimentar estos documentos. Se trata de una herramienta que ofrece información sencilla y rápida sobre la manera de rellenar y registrar las VVA.



  Aunque esta guía está principalmente dirigida a la ciudadanía, puede ser de gran utilidad para el personal sanitario, ya que es una herramienta complementaria para llevar a cabo un proceso de PAD que incluye información detallada sobre las VVA.

  También puede conseguir **más información** en:

- **SALUD RESPONDE**: 902 505 060

- Portal de Salud de la Consejería de Salud y Bienestar Social: Ciudadanía
  http://www.juntadeandalucia.es/salud/rva

Anexo 3

GLOSARIO DE TÉRMINOS

- **Calidad de Vida**
  Satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales.

- **Comité de Ética Asistencial**
  Órgano colegiado de deliberación, de carácter multidisciplinar, para el asesoramiento de pacientes y personas usuarias, profesionales de la sanidad y equipos directivos de los centros e instituciones sanitarias en la prevención o resolución de los conflictos éticos que pudieran generarse en el proceso de atención sanitaria.

- **Consentimiento Informado**
  De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de 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 clínica, «la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud».

- **Cuidados Paliativos**
  Conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos.

- **Declaración de Voluntad Vital Anticipada**
  De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 2 de la *Ley 5/2003, de 9 de octubre*, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada, es la manifestación escrita, hecha para ser incorporada al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.

- **Instrucciones Previas**
  Sinónimo de Declaración de Voluntad Vital Anticipada y de Testamento Vital. Es el término que recoge el artículo 11 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

- **Limitación del Esfuerzo Terapéutico**
  Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.

- **Médico o médica responsable**
  De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, es «el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales».

- **Rechazo de tratamiento**
  De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 8 de la *Ley 2/2010, de 8 de abril*, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito.

- **Representante**
  Persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una Declaración de Voluntad Vital Anticipada o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.

- **Situación de incapacidad de hecho**
  Situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación.

- **Testamento Vital**
  Sinónimo de Declaración de Voluntad Vital Anticipada y de Instrucciones Previas.

- **Valores vitales**
  Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.

Estrategia de
Bioética del
Sistema Sanitario Público de Andalucía
2011 - 2014

JUNTA DE ANDALUCIA

Piense, reflexione…

Sobre sus valores y preferencias.

¿Cómo imagina su salud en el futuro?

¿Qué cuidados le gustaría recibir?

Las **Planificación Compartida de la Atención** ayuda a conocer los valores y preferencias de las personas -pacientes y usuarios- y así respetarlas en el caso de que no sean capaces de expresarse por sí mismas.

Hable con sus familiares o seres queridos sobre ello. Hable con su médico y enfermera, le ayudarán a conocer el proceso y, si le parece oportuno, a redactar y registrar un **Documento de Voluntades Anticipadas**.

Piense acerca de su **Calidad de Vida**

¿Qué cosas son importantes para usted? ¿Qué es lo que tiene más valor?

¿Con qué disfruta? ¿Qué cosas hacen que su vida merezca la pena?

Para usted, ¿Qué significa CALIDAD de VIDA?

¿Qué es lo que más echaría de menos si no pudiera hacerlo? caminar, hablar, comer, pensar, etc

Salud y Cuidados Sanitarios

¿Tiene alguna enfermedad o problema de salud?

¿Cómo le afecta a su vida diaria?

¿Cómo cree que puede evolucionar su enfermedad (si la tiene) o su estado de salud?

¿Cómo se imagina a usted mismo dentro de cinco o diez años?

Información y Toma de Decisiones

¿Cuánto quiere saber acerca de cómo se prevé la evolución de su enfermedad o estado de salud en el futuro?

- ❑ Sólo lo básico
- ❑
- ❑
- ❑
- ❑ Todo lo que sea posible

¿Participa en la toma de decisiones que afectan a su salud?

- ❑ Prefiero que mi médico y enfermera decidan por mí
- ❑
- ❑
- ❑
- ❑ Quiero ser yo el que decida tras recibir la información

¿Quiere que sus familiares o seres queridos participen en la toma de decisiones si usted no pudiera hacerlo?

Si no fuera capaz de hablar o expresarse, ¿Quién quiere que hable por usted?

A esas personas ¿Les ha dicho usted lo que prefiere?

Piense sobre el **Final de la Vida**

Piense en algún familiar o conocido que haya acompañado o cuidado, esté muy enfermo o haya fallecido. En su opinión, la atención que recibió fue:

Aspectos Positivos _____

Aspectos Negativos _____

¿Usted prefiere vivir cuanto más tiempo mejor o para usted es más importante la calidad de vida que la cantidad de años vividos?

_____

¿Qué tipo de tratamientos y cuidados quisiera recibir?

_____

¿Cuáles prefiere que no se apliquen?

_____

¿Ha pensado en alguna situación en la que prefiera que no se aplique algún tipo de tratamiento y sólo se administren aquéllos que le alivien el dolor o sufrimiento?

_____

_____

Si usted se encontrase en la última etapa de su vida…

- ☐ No quiero saber si me queda poco de vida
- ☐
- ☐
- ☐
- ☐ Quiero saber cuánto me queda y con qué calidad de vida

¿Tiene usted alguna creencia religiosa o valor cultural que quiere que se tenga en cuenta cuando se encuentre en el final de su vida?

Si piensa sobre la muerte, ¿qué cosas le preocupan?

¿Necesitaría hacer o comunicar algo antes de morir?

¿Dónde preferiría ser atendido en las últimas semanas días de su vida?

¿Le gustaría ser donante de órganos y/o tejidos si fuera posible?

☐ SÍ ☐ NO

¿Quiere que se sepan sus preferencias acerca de otros aspectos tras el fallecimiento? (funeral, asistencia religiosa, entierro o incineración, etc)