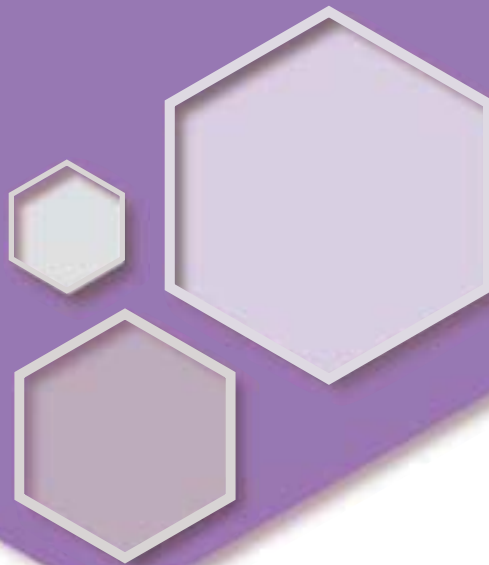


2

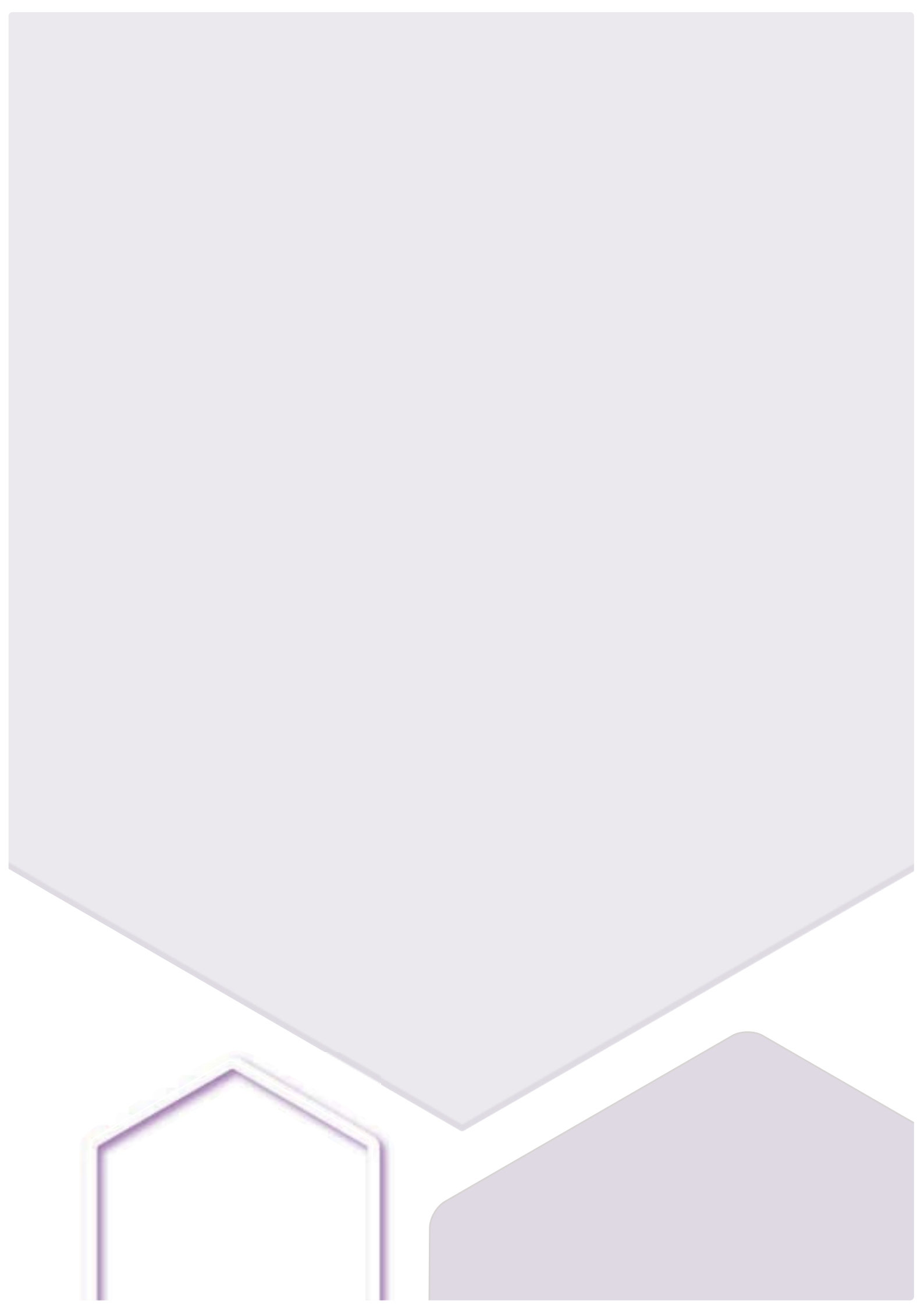
La Planificación Anticipada de las Decisiones

CONCEPTOS BÁSICOS



loé





¿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 vida⁶.

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**).

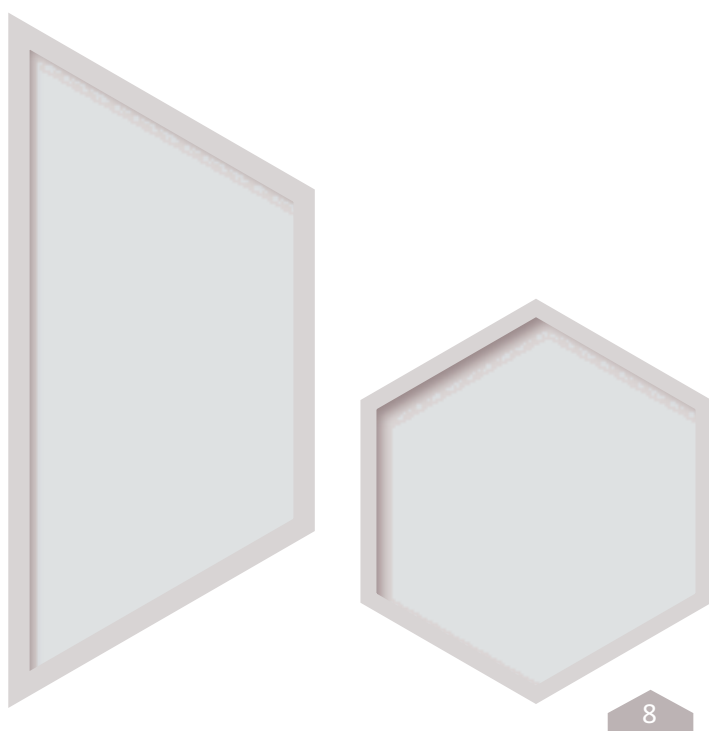


Tabla 2. CÓMO EVALUAR LA CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES

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 N°274, de 15/11/2002.

En Andalucía:

- ◆ *LEY 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada*. BOJA N°210, de 31/10/2003.
- ◆ *LEY ORGÁNICA 2/2007, de 19 de marzo, de Reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía*. BOJA N° 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 N°88, 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 n° 59, de 26/3/2012.

Fuente: Elaboración propia.

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 cuestiones⁷:

- ◆ **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.

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.

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.

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.



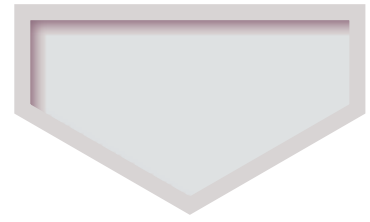
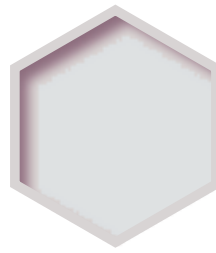


Tabla 4. FUNCIONES DE LA PERSONA REPRESENTANTE DESIGNADA EN UNA VVA

- 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.**

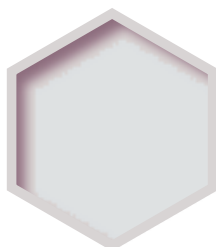
Fuente: Elaboración a partir de los contenidos del artículo 9 de la *Ley 2/2010, de 8 de abril.*

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.*



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 ...

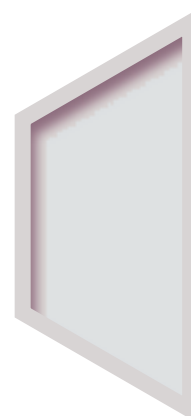
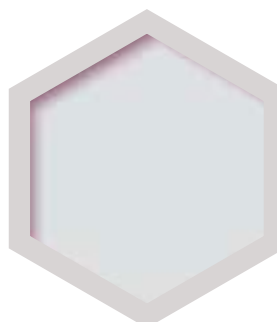
Quizás si el marido no estaba al tanto de la VVA de la paciente, no sorprende que tenga esta postura. Sin embargo, si como dices, en la VVA está recogido que la representante es Elena, hay que explicárselo al marido y hacer lo que Elena decida.

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.



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 amplificadas 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 proactiva⁹. 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 PAD⁸. 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, cuatro⁹:
 - 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 PAD¹⁰ 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

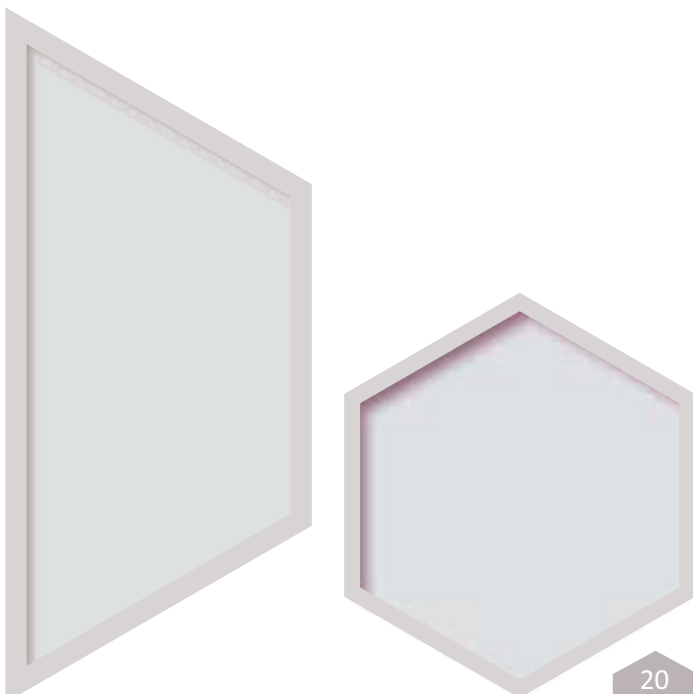
- Sobreprotección familiar: tendencia a generar “pactos de silencio”.
- Condicionamientos culturales, étnicos, lingüísticos o religiosos: temas tabú.
- Angustia de los familiares, bloqueos emocionales: *“Yo sé que lo mejor para él/ella es... (en realidad, aquello que disminuya mi propia angustia, mi 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)

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.



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. 2011¹²

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**.

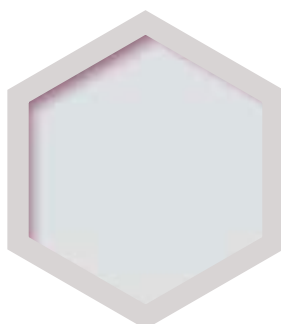
Fuente: Adaptada de Barbero J, et al. 2013¹³

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 Pulmonar¹⁷.
 - 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?”

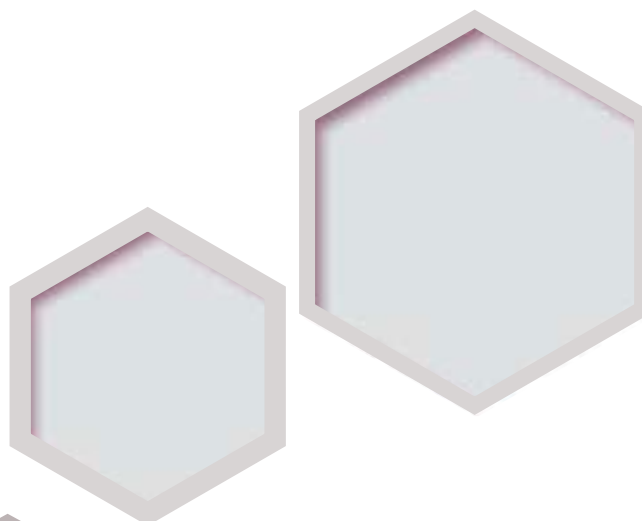
“¿No les parece que al no revelarles el pronóstico de su enfermedad le estamos impidiendo que tome decisiones o comunique cosas importantes para él/ella? Quizás tenga cosas que expresar o hacer antes del final...”

(Sigue en página siguiente)

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

<p>RECOMENDACIÓN</p>	<p>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.</p>
<p><i>FRASES ÚTILES</i></p> <p><i>“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.”</i></p> <p><i>“Si les parece, una vez hable con él/ella, y según me diga, podemos reunirnos para ver la mejor manera de hacerlo.”</i></p>	
<p>RECOMENDACIÓN</p>	<p>Ofrece la posibilidad de iniciar estas conversaciones con algún miembro de la familia presente, para que se sientan más seguros.</p>
<p><i>FRASES ÚTILES</i></p> <p><i>“Si lo prefieren, podemos hablar con él/ella juntos, así podrán ver conmigo cómo reacciona y qué desea o no saber.”</i></p>	
<p>RECOMENDACIÓN</p>	<p>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.</p>
<p><i>FRASES ÚTILES</i></p> <p><i>“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 mentaré. Deben saber que estoy ética y legalmente obligado a ello.”</i></p>	

Fuente: Adaptada de Clayton JM et al. 2007¹⁹



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
<ul style="list-style-type: none"> · 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. 	<ul style="list-style-type: none"> · 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
<ul style="list-style-type: none"> · 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. 	<ul style="list-style-type: none"> · 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	
<ul style="list-style-type: none"> · 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. 	

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*.

