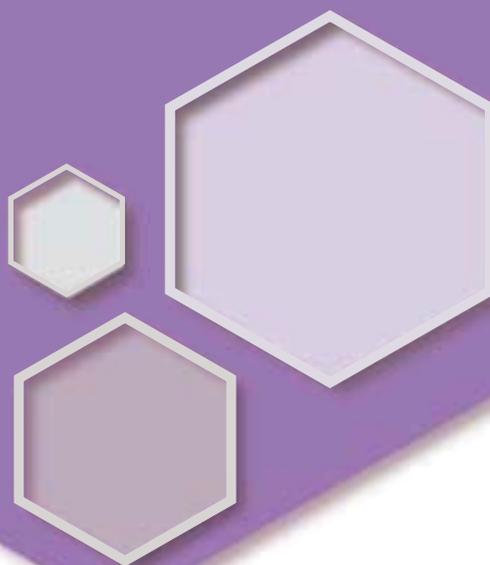
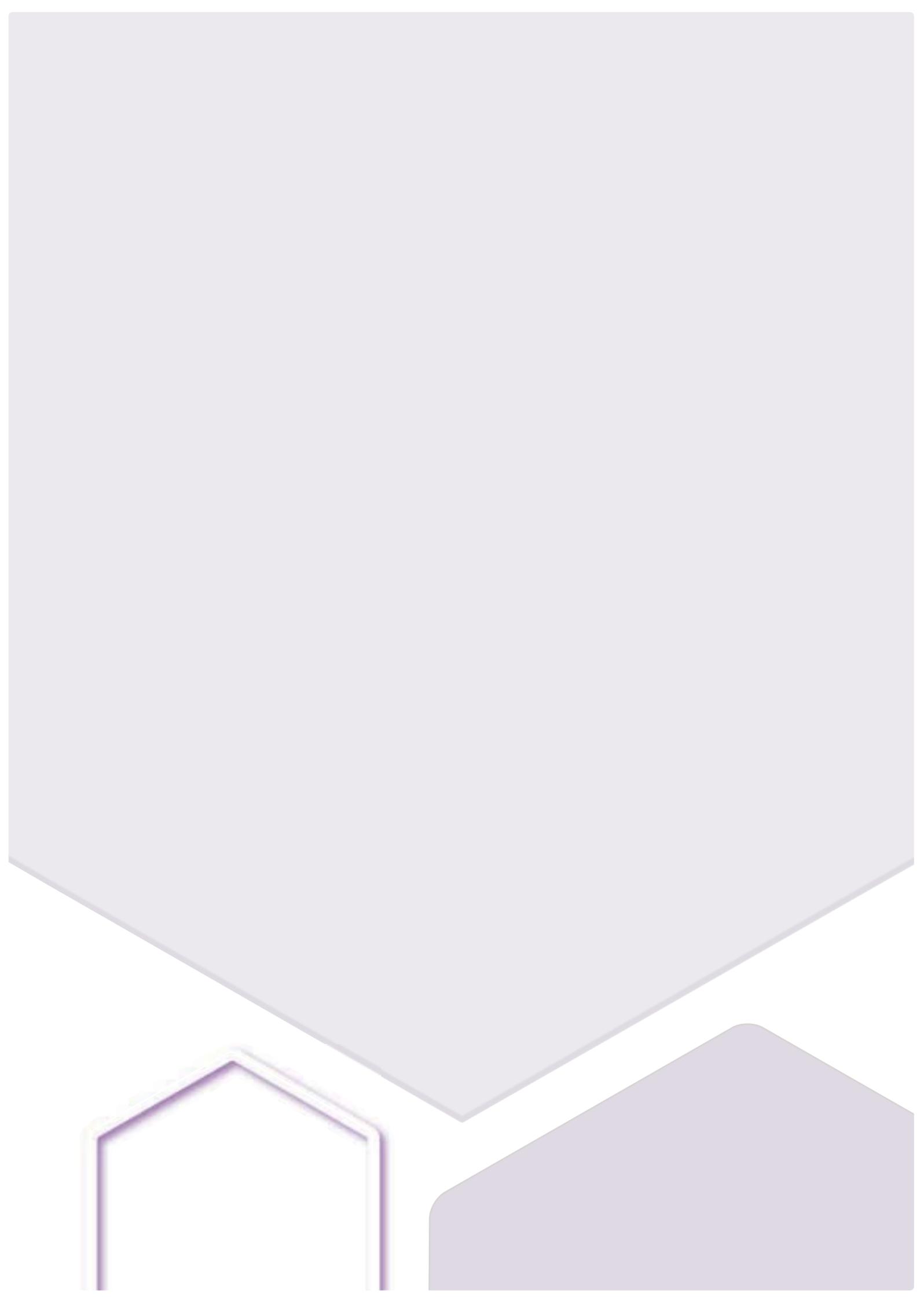


4

PROCESO DE REALIZACIÓN DE UNA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES





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 trataran 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?”

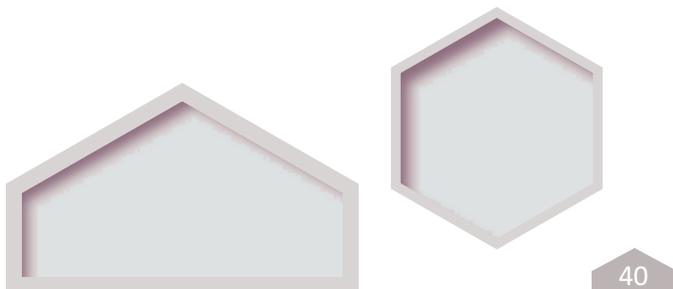
2. **SENSIBILIZAR** y **MOTIVAR** sobre la conveniencia de hacer PAD

“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 angustiante. 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 trataran?, ¿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.”

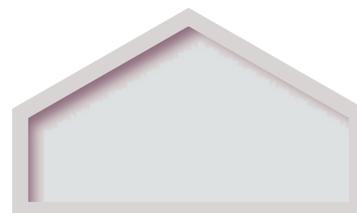
“Una herramienta muy útil para dejarle a usted todavía más tranquilo respecto a que tanto los profesionales como sus familiares respetarán sus preferencias cuando usted ya no pueda decidir es cumplimentar un documento que se llama “Testamento Vital” o “Voluntad Vital Anticipada”. Voy a entregarle un 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	
	<i>“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.”</i>
	<i>“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.”</i>
	<i>“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.”</i>
	<i>“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.”</i>
8. Registrar en la HISTORIA DE SALUD	
	<i>“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?”</i>
	<i>“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?”</i>
9. AYUDAR a cumplimentar la VVA	
	<i>“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.”</i>
	<i>“Si quiere puede leérselo tranquilamente en casa y completarlo. Así otro día podemos revisarlo juntos para aclarar las dudas que hayan podido surgirle.”</i>
	<i>“Después, tras haber concertado una cita, tendrá que acudir personalmente a un punto de registro donde se llevarán a cabo los trámites necesarios.”</i>
10. REVISAR PERIÓDICAMENTE junto con la persona	
	<i>“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 transmitirlos –si usted está de acuerdo en ello– a sus familiares. ¿Le parece bien?”</i>
	<i>“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.”</i>

Fuente: Adaptada de Sudore RL et al. 2010²¹



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.

