



**TRABAJO FIN DE GRADO ENFERMERÍA**

**REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE LA  
PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE  
DECISIONES Y PAPEL DE LA  
ENFERMERÍA**

Alumna: Lydia Frances Mower Hanlon

Tutora: Tamara Velasco Sanz

---

**ÍNDICE DE ABREVIATURAS**

<b>PAD</b>	Planificación Anticipada de Decisiones
<b>PCA</b>	Planificación Compartida de la Atención
<b>PDA</b>	Planificación de Decisiones Anticipadas
<b>ACP</b>	Advance Care Planning
<b>VA</b>	Voluntades Anticipadas
<b>DIP</b>	Documento de Instrucciones Precias
<b>TD</b>	Toma de Decisiones
<b>DM</b>	Decision Making
<b>CP</b>	Cuidados Paliativos
<b>RNIP</b>	Registro Nacional de Instrucciones Previas
<b>BOE</b>	Boletín Oficial del Estado
<b>SUPPORT</b>	Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment
<b>GSF</b>	Gold Standards Framework
<b>UCI</b>	Unidad de Cuidados Intensivos
<b>SNS</b>	Sistema Nacional de Salud
<b>ONR</b>	Orden de No Reanimar
<b>AP</b>	Atención Primaria
<b>ACE</b>	Auditing Care at the End of Life
<b>HC</b>	Historia Clínica
<b>LADS</b>	La Crosse Advance Directives Study

ÍNDICE

<b>1. RESUMEN</b>	Pg 4
<b>2. INTRODUCCIÓN</b>	Pg 5
<b>2.1. Justificación del tema elegido</b>	Pg 5
<b>2.2. Antecedentes y estado actual del tema</b>	Pg 6
2.2.1. Origen y marco histórico	Pg 6 - 7
2.2.2. Marco ético	Pg 7 - 8
2.2.3. Marco jurídico	Pg 8 - 10
2.2.4. Definición de la PAD y conceptos relacionados	Pg 10 - 11
2.2.5. Prevalencia de uso de la PAD	Pg 12
<b>3. OBJETIVOS</b>	Pg 13
<b>4. METODOLOGÍA</b>	Pg 14
<b>5. DESARROLLO</b>	Pg 17
<b>5.1. Importancia de la PAD en España</b>	Pg 17
5.1.1. Beneficios para los pacientes, los familiares y representantes, los profesionales sanitarios y la institución sanitaria	Pg 17 - 21
5.1.2. Necesidad de la PAD en España	Pg 21 - 22
<b>5.2. Indicaciones para la PAD</b>	Pg 22
5.2.1. A quién va dirigida la PAD	Pg 22 - 24
5.2.2. Cuándo iniciar la PAD	Pg 24 - 26
5.2.3. Dónde iniciar la PAD	Pg 26 - 27
<b>5.3. Aplicación práctica de la PAD</b>	Pg 27
<b>5.4. Dificultades para la aplicación de la PAD en España</b>	Pg 31
5.4.1. Dificultades en la selección de pacientes para la PAD	Pg 32 - 34
5.4.2. Dificultades para la enfermería	Pg 34 - 35
5.4.3. Dificultades para la integración de la PAD en el SNS español	Pg 35 - 36
<b>5.5. Actitudes y percepciones ante la PAD</b>	Pg 36
<b>5.6. El papel de la enfermería en la PAD</b>	Pg 37
<b>6. CONCLUSIÓN</b>	Pg 41
<b>7. BIBLIOGRAFÍA</b>	Pg 43
<b>8. ANEXOS</b>	Pg 50

## 1. RESUMEN

*Introducción:* En España, en las últimas décadas, se ha dado un cambio hacia una relación asistencial deliberativa y un mayor respeto de los deseos del paciente, impulsando así el modelo de Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) en la práctica clínica. La PAD es un proceso de comunicación complejo en el cual los profesionales ayudan a los pacientes y a familiares a comprender la situación clínica actual, a aceptar cambios presentes y futuros en su calidad de vida, a participar en la toma de decisiones de su tratamiento, y a revisar éstas cuando el paciente lo desee.

*Metodología:* Análisis de la evolución y la situación de la PAD en España mediante una revisión bibliográfica narrativa con una búsqueda exhaustiva comprendida entre los meses de diciembre 2017 a marzo 2018, empleando las bases de datos y seleccionando la literatura según los criterios de inclusión para cumplir con los objetivos establecidos.

*Objetivos:* Valorar el uso, la necesidad y la percepción de la PAD y determinar el papel que desempeña la enfermería.

*Desarrollo:* Se estudia de la importancia de la PAD en España, identificando los beneficios y las limitaciones de su aplicación y ofreciendo indicaciones para su correcta implementación. Para ello, se analizan las actitudes y percepciones de los profesionales sanitarios y se valora también el futuro del papel de la enfermería en la PAD.

*Conclusión:* Hay una gran necesidad de formar a los profesionales, de realizar más investigación, de impulsar cambios en la gestión de la institución sanitaria y de fomentar un cambio en la cultura asistencial actual, para lograr así implementar eficazmente la PAD en España.

**Palabras clave:** Planificación Anticipada de Decisiones, toma de decisiones, enfermería

## ABSTRACT

*Introduction:* In Spain, in recent years, there has been a change towards a deliberative healthcare relationship and a greater respect to patients' wishes, encouraging in this way Advance Care Planning (ACP) models in clinical practice. The ACP is a complex communication process in which professionals help patients and their families to understand the current clinical situation, to accept present and future changes in their quality of life, to participate in decision making related to their treatments, and to revise these whenever the patient wishes to.

*Methodology:* Analysis of the development and the situation of ACP in Spain through an exhaustive narrative bibliographical revision between the months of December 2017 and March 2018, using nursing scientific databases, and selecting literature according to the inclusion criteria to fulfil the established objectives.

*Objectives:* Value the use, the need and the perception of ACP and determine nursing's role in this process.

*Discussion:* The importance of ACP in Spain is studied, identifying the benefits and limitations of its application and offering suggestions for its successful implementation. To this end, the attitudes and perceptions of health professionals are analysed and also the future role of nursing in ACP is evaluated.

*Conclusion:* There is a great need to train professionals, to carry out more investigation, to make changes in the management of the healthcare institution and to encourage a change in the current culture of healthcare assistance.

**Key words:** Advance Care Planning, decision making, nursing

## 2. INTRODUCCIÓN

### 2.1. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO

Hoy en día y en la sociedad occidental, como señalan varios autores<sup>1-3</sup>, la muerte es considerada un tema tabú a pesar de formar parte del proceso natural de la vida. Además, se ha dado un cambio en el lugar donde ocurre el proceso de la muerte, pues antes las personas fallecían en sus hogares cuidados por sus familiares más cercanos, mientras que ahora pasan sus últimos días en los hospitales y son los propios profesionales sanitarios los responsables de realizar los cuidados del paciente; corriendo así el riesgo de obviar las preferencias de éste y las de sus familiares e incluso de vulnerar sus deseos.

Asimismo, con todos los avances científicos y la búsqueda constante de aumentar la esperanza de vida, la muerte ha pasado a menudo a considerarse como un fracaso por parte de los profesionales sanitarios. Según el Comité de Ética de Catalunya (2010), “el esfuerzo realizado para prevenir o eliminar causas conocidas de muerte ha llevado a considerarla como un fenómeno que siempre tenemos que intentar posponer”. Por esta misma razón, muchos profesionales sanitarios terminan por realizar la *obstinación terapéutica*; intentos incesantes por parte de los profesionales de retrasar la muerte del paciente, olvidando su sufrimiento e incluso llegando a aumentarlo<sup>4</sup>.

Por otro lado, tanto el paciente como la familia de éste se ven abrumados por la carga emocional de estar ante situaciones difíciles en las que deben tomarse decisiones terapéuticas de gran peso, siendo muchas veces sus expectativas de recuperación, de calidad de vida futuras o incluso de muerte, muy diferentes a las de los profesionales sanitarios que los atienden. Esta falta de comunicación puede dar lugar a conflictos entre el profesional sanitario y el paciente, perdiéndose la credibilidad en los profesionales sanitarios.

Es los años 70, en EEUU, donde se comienza a defender la autonomía del paciente, y para proteger al paciente surgen los *Living Wills* o *Voluntades Anticipadas (VA)*<sup>5</sup>. Más tarde, tras el fracaso de las VA, se impulsa el *Advance Care Planning (ACP)*, la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) en castellano, como proceso de comunicación eficaz para evitar conflictos éticos, asegurar un objetivo terapéutico común, respetar los deseos del paciente y establecer límites a la práctica médica, mejorando así la atención prestada.

Este nuevo enfoque asistencial no alcanza España hasta principios del siglo XXI, que, siguiendo la experiencia norteamericana, asume la importancia del respeto de la autonomía del paciente y promueve el documento de Instrucciones Previas (DIP) integrado dentro de la PAD.

Expertos<sup>6</sup> apuntan a la figura de la Enfermera Gestora de Casos como coordinadora de la PAD precisamente por su disponibilidad y permanencia con los pacientes. Se muestra como una

pieza clave en la organización de profesionales sanitarios y no sanitarios, la gestión de los recursos sociales disponibles, y todo ello coordinado para dotar la mayor calidad de vida al paciente al coste más bajo para la institución sanitaria.

Por tanto, resultaría de gran interés investigar el papel de la enfermería en la PAD, valorar la necesidad de una formación específica en el marco de la PAD en España, evaluar la importancia y necesidad de la PAD en la actualidad y determinar qué cambios deben realizarse para facilitar la implementación y el desarrollo de la PAD a nivel nacional.

## **2.2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA**

### **2.2.1. Origen y marco histórico**

En EEUU, en los años 70, tras grandes avances científicos, el desarrollo de la Bioética y el cambio de una relación asistencial paternalista a una deliberativa, surge la necesidad de limitar los tratamientos médicos con la intención de evitar incumplir los deseos del paciente. Para ello, se crea el Documento de Instrucciones Previas (DIP), para dejar reflejadas las preferencias del paciente llegado el momento en el que no sea capaz de expresarlas.

No obstante, lo que surgió como solución al problema acabó formando parte de éste. Los DIP, como evidenció el estudio norteamericano *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment (SUPPORT)*<sup>7</sup> de 1994, pasaron a tratarse como un fin en sí mismos en lugar de usarse como una herramienta en el proceso de comunicación entre familiares, paciente y profesionales, siendo generalmente relegado al olvido durante el proceso asistencial. Como apuntan R. Altisent *et al.*<sup>5</sup> “se ha debilitado el significado ético, e incluso antropológico que late en el fondo de estos documentos y les da significado”.

Como respuesta a este problema, surge en EEUU a mediados de los años 90 el movimiento de la PAD; un proceso de comunicación eficaz que permite conocer los valores del paciente y que involucra tanto a los profesionales como al paciente y a sus familiares en la toma de decisiones (TD) de los cuidados y tratamientos del paciente. Por tanto, la PAD es un proceso comunicativo dinámico que se aborda al ritmo en que avanza la situación clínica, psicológica y emocional del paciente, facilitando así la aceptación de pasadas, presentes y futuras adversidades. Integra por tanto el DIP, donde quedan reflejados los tratamientos, las pruebas y los cuidados que desea recibir el paciente y los límites a éstos, la elección de un representante legal que conozca sus valores para velar por sus derechos y expresar sus deseos, y, llegados el momento, los cuidados paliativos (CP) que quiera recibir el paciente.

En España se han seguido las mismas líneas de pensamiento que en EEUU pero con un retraso significativo. Fue hace tan sólo 50 años que en España se comenzó a adoptar una relación deliberativa en la práctica asistencial y no fue hasta principios del siglo XXI que se

adquirió conciencia sobre el riesgo que corre el respeto de los deseos del paciente cuando éste por su situación clínica es incapaz de expresarlos.<sup>5</sup> Casos como el de Karen Quinlan (EEUU, 1975) o Nancy Cruzan (EEUU, 1990), entre otros, causaron grandes debates sociales, bioéticos y jurídicos a nivel mundial, surgiendo así la necesidad de evitar estos conflictos y facilitar el proceso de final de vida.<sup>2</sup>

Siguiendo estas líneas, en España, a lo largo de los últimos 30 años se ha buscado alcanzar un mayor respeto de la autonomía del paciente y una mejor cultura sanitaria, abriéndose paso así a la PAD en España.

Por tanto, siguiendo la experiencia norteamericana, se pueden identificar cinco fases en el desarrollo de la preparación para las decisiones de futuro.<sup>5</sup> En primer lugar, la 1) *fase prelegislativa* (años 70), en la cual se comienzan a establecer límites a los tratamientos médicos. A continuación, se diferencia la 2) *fase legislativa* (hasta 1990), donde el derecho de autonomía del paciente ocupa el prisma central de la asistencia sanitaria y para intentar respetarla se impulsan los DIP. Es entre ésta y la siguiente fase donde se encuentra actualmente España. La tercera fase es la 3) *fase de iniciativas de implementación en clínica* (1990-1995), que supone un intento por armonizar y coordinar la práctica clínica con la teoría bioética y jurídica; pasando luego a la 4) *fase de Planificación Anticipada de las Decisiones* (1995-2000), en el cual se hace un esfuerzo por hacer que los documentos escritos sirvan como herramienta facilitadora del proceso de la comunicación eficaz en la asistencia sanitaria y que no queden relegados como meros documentos jurídicos olvidados tras su cumplimiento. Por último, actualmente en EEUU se encuentran en la 5) *fase integral, social y comunitaria: Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria* (comienzos del siglo XXI), la cual busca mejorar la calidad de asistencia sanitaria prestada, en especial, a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas.<sup>5</sup>

En definitiva, se ha vivido una evolución a lo largo de las últimas décadas en cuanto a la relación asistencial, la terminología, los objetivos de los cuidados y tratamientos, y el respeto de los valores y derechos del paciente. No obstante, aún queda mucho por investigar.

### **2.2.2. Marco ético**

A finales del siglo XX se dieron grandes avances biológicos, tecnológicos y médicos que modificaron la propia relación clínica y plantearon nuevos interrogantes. La Bioética surge por tanto como respuesta para intentar solucionar los conflictos éticos originados por estos cambios, proponiendo una metodología para facilitar la TD desde un trabajo en equipo de todos los profesionales de diferentes áreas. Se trata de una disciplina que integra los valores humanos a la práctica clínica para mejorar así la calidad de vida y salud de los pacientes, y asegurar el respeto de sus derechos<sup>3</sup>.

En un primer momento nació para impedir repetir errores del pasado en cuestiones de investigación clínica en humanos, pero en la actualidad se aplica a muchas áreas. En concreto, destaca la Ética Clínica, que se emplea para solucionar conflictos en la práctica clínica. Según Mark Siegler, la Ética Clínica facilita a los pacientes, familiares y personal sanitario en la TD respetando los valores y los deseos, y considerando la situación clínica del paciente. A su vez, se deben cumplir los 4 principios de la Bioética Principialista: justicia, no maleficencia, beneficencia y autonomía. Actualmente, es la Ética Clínica la que guía la PAD.

### 2.2.3. Marco jurídico

Paralelamente al nacimiento de la Bioética, ciertos hechos históricos conllevaron a una redacción jurídica para regular y establecer límites éticos en el proceso asistencial sanitario.

#### Normativas internacionales:

- *Código de Nüremberg, 1947*: Redactado tras los juicios de Nüremberg, en los cuales se juzgaron a los científicos del III Reich por experimentos en prisioneros de los campos de concentración de la II Guerra Mundial. Reúne normas para realizar una investigación biomédica con personas, surgiendo así la creación del Consentimiento Informado (CI).
- *Declaración universal de los Derechos Humanos; Naciones Unidas, 1948*: sentó las bases de la asistencia sanitaria, pues se redactan por primera vez los derechos humanos fundamentales que deben respetarse y asegurarse internacionalmente<sup>8</sup>.
- *Declaración de Helsinki, 1964; y su revisión en Tokio, 1975*: Establece normas éticas para realizar una investigación biomédica apuntando a la importancia de Comités Éticos de Investigación Clínica<sup>3</sup>.
- *Carta de Derechos del paciente, 1973*: Se recogen los derechos del paciente por primera vez.
- *Informe Belmont, 1978*: Tras el horror social de los experimentos de Tuskegee, se sentaron las bases de la Bioética Principialista, estableciéndose los 3 principios éticos básicos y obligatorios en toda investigación científica: respeto a las personas, beneficencia y justicia<sup>3</sup>.
- *Convenio para la Protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter general, 1981*: Amplía en el deber de la confidencialidad de datos personales del paciente.<sup>3</sup>
- *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano, Oviedo 1997*: Recalca la obligatoriedad de los profesionales sanitarios del respeto a la integridad de la persona, protección de la dignidad del sujeto e importancia del CI.<sup>3</sup>
- *Carta de los Derechos fundamentales de la Unión Europea, 2000*: Insiste en los

derechos y deberes que han de respetarse tras los cambios científicos y tecnológicos.<sup>3</sup>

- *Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2006*: Asume la responsabilidad de aplicar los principios de la Bioética Principialista al campo de la medicina<sup>3</sup>.

En España:

Con la redacción de la *Constitución española* en 1978 se aclaran los derechos y deberes también en la asistencia sanitaria. Destacan la *Ley General de Sanidad de 1986*, que identifica a la salud como un derecho universal y el Sistema Nacional de Salud (SNS) para asegurar éste y la *Ley de Protección de datos de carácter personal (1999)*, que preserva la privacidad e intimidad de datos relacionados con la salud de las personas.<sup>3</sup>

Asimismo, se redacta el *Código Deontológico de la Enfermería española (1989)* que establece unas normas de buena praxis de obligado cumplimiento en el ejercicio de la profesión enfermera basada en la justicia, igualdad y no maleficencia.<sup>3</sup>

Siguiendo estas líneas, a finales del SXX, se incluyeron el DIP en el sistema jurídico español, primero a nivel autonómico, siendo Cataluña la primera (2000), y finalmente a nivel nacional, con la *Ley 41/2002*, del 14 de noviembre, *Básica Reguladora de Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica*.<sup>9,10</sup>. Ésta última recoge la primera legislación específica referente al DIP<sup>10</sup>; haciendo mención de él como herramienta necesaria para “respetar la autonomía y dignidad del paciente cuando éste no sea capaz y libre de manifestar su voluntad”<sup>9</sup>. Más tarde, con el *Real Decreto 124/2007*, se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP), que recoge todos los DIP cumplimentados y adscritos al Ministerio de Sanidad, permitiendo el conocimiento y acceso a los DIP en todo el territorio nacional.<sup>12</sup>

A continuación, se crearon leyes en Comunidades Autónomas referentes al proceso de muerte en los cuales se recoge la PAD:

- Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, Andalucía.
- Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Morir y de la Muerte, Aragón.
- Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, Navarra.
- Ley 1/2015, de 9 de febrero, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona ante el Proceso Final de su Vida, Canarias.
- Ley 4/2015, de 23 de marzo, de Derechos y Garantías de la Persona en el Proceso de Morir, Islas Baleares

- Ley 5/2015, de 26 de junio, de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas Enfermas Terminales, Galicia.
- Ley 11/2016, de 8 de julio, de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de su Vida, País Vasco.
- Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, Madrid.
- Anteproyecto de Ley de la Generalitat de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Atención al Final de la Vida, Valencia (pendiente por aprobarse).

#### 2.2.4. Definición de la PAD y conceptos relacionados

- **Planificación Anticipada de Decisiones (PAD):** Proceso de comunicación continuo entre paciente, familiares y profesionales sanitarios que facilita la identificación de valores y deseos del paciente para que así éstos se conozcan y se respeten a la hora de realizar futuros cuidados y tratamientos. Con este proceso, se incita a la reflexión y al debate sobre estas preferencias, a registrar lo decidido para que quede reflejado y pueda ser consultado por los profesionales, y a revisar estas decisiones siempre que el paciente lo desee. Asimismo, se recomienda llevar a cabo la PAD según la disposición del paciente, destacando la importancia de elegir el contenido de la PAD acorde a la situación clínica del paciente y resaltando la necesidad de que sea un proceso interdisciplinar apoyado por profesionales no sanitarios<sup>13</sup>.

A diferencia del *Advance Care Planning* (ACP) en la literatura anglosajona, la definición de la PAD aún no tiene un consenso a nivel nacional, por lo que en la actualidad también es referida como *Planificación Compartida de la Atención* (PCA) y, principalmente en Cataluña, como la *Planificación de Decisiones Anticipada* (PDA).

- **Relación asistencial deliberativa:** Aquélla en la que los profesionales sanitarios ayudan a los pacientes a participar en la TD referentes a su salud. Consiste por tanto en una relación asistencial en la que el respeto a la autonomía del paciente se posiciona como eje central<sup>13</sup>. Cabe destacar que la PAD surge como consecuencia del cambio de una relación asistencial paternalista a una deliberativa.
- **Toma de decisiones (TD):** Referida a aquélla que está integrada en un proceso de reflexión y debate impulsada por la propia PAD para poder identificar así los valores y las preferencias del paciente para así facilitar la elección de tratamientos y cuidados.
- **Documento de Instrucciones Previas (DIP):** Documento con validez legal empleado en la práctica clínica en el cual quedan reflejados los deseos del paciente, para que llegado el momento en el que éste no sea capaz de expresarlos, se pueda consultar el documento para conocer y respetar así las preferencias del paciente.

El DIP surgió en EEUU, en los años 70, por lo que en inglés es conocido como *Living*

*Wills*, o *Advance Directives*. En España, también hay diferentes maneras de nombrar este documento según la Comunidad Autónoma: *Manifestaciones Anticipadas de la Voluntad*, *Voluntad Vital Anticipada*, *Voluntad expresada con carácter previo* o *Expresión anticipada de voluntad*, pero las más conocidos y, por tanto más empleadas, son: Documento de Instrucciones Previas (DIP) y Voluntades Anticipadas (VA)<sup>3</sup>.

- **Representante legal:** Persona de confianza, normalmente un familiar, nombrada por el paciente que legalmente podrá tomar decisiones por él cuando éste no sea capaz, pero siempre desde una perspectiva moral, emocional, social y cultural acorde a la del paciente<sup>3</sup>. El representante legal será designado por el paciente y quedará reflejado en el DIP.
- **Obstinación terapéutica:** Extrema insistencia por parte de los profesionales sanitarios por alargar la vida del paciente y posponer su muerte, interpretando ésta como un fracaso profesional. Como consecuencia, los profesionales muchas veces ignoran las preferencias del paciente y obvian el propio sufrimiento de éste, llegando incluso a aumentarlo<sup>4</sup>. Esto puede llegar a suponer una experiencia violenta tanto para el paciente como para sus familiares.
- **Tratamiento fútil:** Aquel tratamiento inútil o desproporcionado que sólo prolonga la vida del paciente sin mejorar su calidad de vida ni sanarlo. El profesional sanitario tiene el deber de distinguir cuándo prescribe o realiza un tratamiento de estas características para no abusar de su autoridad en la práctica clínica<sup>3</sup>. Por ello, también es necesario conocer los valores del paciente, pues no hay una sola manera de enfermar y este proceso es diferente y personal para cada persona.
- **Cuidados paliativos (CP):** Aquellos cuidados que mejoran la calidad de vida del paciente, al evitar o aliviar su sufrimiento. En la etapa final de la vida, la PAD incluye una reflexión y conversación acerca de estos cuidados paliativos, valorando con el paciente sus preferencias acerca de cuestiones como la sedación paliativa y limitaciones a intervenciones médicas, entre otros cuidados al final de la vida, todo ello con la idea de velar por la seguridad del paciente.
- **Abordaje paliativo:** Consiste en el concepto de cuidados paliativos reorientado hacia un *abordaje paliativo* o *atención paliativa*, en la cual los profesionales sanitarios integren los cuidados paliativos para todo tipo de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y no sólo para los pacientes terminales. Así, defienden, se incorporaría este modelo de abordaje paliativo a la PAD para mejorar la calidad de vida para el paciente y de sus familiares, junto con una TD del paciente y una limitación clara a la aplicación de tratamientos fútiles.

### 2.2.5. Prevalencia de uso de la PAD

Estudios<sup>15</sup> han intentado evaluar la prevalencia de la PAD en España en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, evidenciándose que el uso es muy escaso y que menos del 2% de los pacientes entrevistados había redactado un DIP.

La realidad es que actualmente no existe ningún dato oficial de la prevalencia de uso de la PAD en España. No obstante, sí hay datos sobre la prevalencia de uso del DIP en España, y de allí se podría adquirir una mayor perspectiva sobre la prevalencia de uso de la PAD.

En el año 2007, en España, se crea el RNIP, en el cual se recogen datos sobre el número de registros de DIP cumplimentados, la inclusión de DIP al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, el contenido y los objetivos del DIP, entre otra información.

Según datos extraídos del RNIP, en enero de 2018 se registraron 247.776 DIP a nivel nacional, y cabe destacar que ha habido un aumento de 102.001 registros desde enero del año 2013, aumentando exponencialmente la prevalencia de uso por año que pasa<sup>12</sup>. (Tabla 1).

Estos datos indican que la prevalencia de uso del DIP está aumentando en España, y al contenerse el DIP dentro del proceso de la PAD, se podría entender que poco a poco este movimiento se está implementando con mayor fuerza en la asistencia sanitaria. No obstante, esta prevalencia de uso se muestra muy escasa tras calcular la tasa de DIP registrados por mil cada habitantes en España, siendo de 5,4 registros de DIP por cada 1.000 habitantes, una tasa sin lugar a dudas muy baja.

---

### 3. OBJETIVOS DEL TRABAJO

#### Objetivo general

Valorar el uso, la necesidad y la percepción de la PAD y determinar el papel que desempeña la enfermería.

#### Objetivos específicos

- Determinar los beneficios para los profesionales, familiares y pacientes al realizar la PAD.
- Analizar la necesidad de una PAD en la asistencia sanitaria española actual.
- Identificar cuándo y a quién debe iniciarse la PAD.
- Investigar los diferentes ámbitos para la aplicación de una PAD en la sanidad española.
- Identificar la aplicación de la PAD y sus dificultades en la práctica clínica.
- Valorar actitudes y percepciones de los profesionales sanitarios ante la PAD.
- Establecer el papel de la enfermería en la PAD en España.
- Evaluar el futuro de la PAD en España.

#### 4. METODOLOGÍA

La metodología empleada para desarrollar el presente Trabajo Fin de Grado se basa en una revisión bibliográfica narrativa sobre la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) y el papel que desempeña la enfermería. La búsqueda de recopilación de información sobre el tema elegido abarca un periodo de cuatro meses, desde diciembre 2017 hasta marzo 2018, y se consultaron una serie de documentos de rigor profesional: artículos de revista, tesis doctorales e información de tipo legal recogida en el Boletín Oficial del Estado (BOE).

Para ello, se emplearon diferentes bases de datos sanitarios informáticos disponibles a través de la UCM como son PubMed, Elsevier, Enfispo, CINAHL y Dialnet. En ellos se realizaron búsquedas mediante descriptores y palabras claves, y en algunos casos se empleó un buscador booleano, “AND”, para obtener textos que contuvieran todas las palabras claves o descriptores introducidos. Una vez obtenidos los resultados, se sometieron a unos criterios de inclusión para seleccionar así los resultados a utilizar en el presente Trabajo Fin de Grado.

Los criterios de inclusión fueron:

- Contenido que hiciese referencia la necesidad de la PAD y su aplicación en España.
- Contenido que hiciese referencia a los beneficios y limitaciones de la PAD en España.
- Contenido que hiciese referencia al estudio de los conocimientos y actitudes de los profesionales, pacientes o familiares ante la PAD.
- Contenido que hiciese referencia al papel de la enfermería en la PAD en España.

Se excluyeron aquellos textos que mostraban opinión personal con respecto a la PAD o al DIP.

BASES DE DATOS	PALABRAS CLAVE / DESCRIPTORES	RESULTADOS OBTENIDOS	RESULTADOS SELECCIONADOS
PubMed	Advance care planning [AND] Spain [AND] nursing	6	1
	Living Wills [AND] nursing	25	3
	Planificación [AND] anticipada [AND] decisiones [AND]	7	4

	España		
	Planificación [AND] anticipada [AND] decisiones [AND] enfermería	2	2
	Instrucciones Previas [AND] España [AND] enfermería	2	2
Enfispo	Planificación [AND] anticipada	6	6
CINAHL	Últimas voluntades	5	1
Dialnet	Planificación anticipada de decisiones	40	11
	Instrucciones Previas España	92	7
Science Direct	Planificación anticipada de decisiones	17	6

En algunas bases de datos, debido al gran número de resultados obtenidos con las palabras claves, se aplicaron filtros en la primera búsqueda para hacerla más precisa:

- Texto disponible: Texto completo.

- Fecha de publicación: Los últimos 10 años, a partir del año 2008; excepto en las búsquedas que contuvieran las palabras claves “Instrucciones Previas”, en el las cuales se introdujo como filtro la fecha de publicación entre los años 2002-2018, para incluir así los años en los que hubo mayor investigación sobre las DIP en España.

Además, por la densidad de resultados disponibles, se aplicaron filtros adicionales en la segunda búsqueda para limitar la información:

---

- Idiomas: Inglés y español.

- Edad: Adulto +19 años

- Tema: Bioética

Además de emplear bases de datos, se realizó una búsqueda mediante la técnica “bola de nieve”, en el cual partiendo de artículos de revistas de gran interés se obtuvieron otros relacionados con ellos que han proporcionado información útil para este trabajo.

Por último, se han incluido en la bibliografía de este trabajo estudios de gran relevancia y peso en el campo de la bioética clínica, como es el *Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments* (SUPPORT) o el *Gold Standards Framework* (GSF), para así poder explicar y describir su influencia en las corrientes bioéticas actuales y en el propio movimiento de la PAD en España.

## 5. DESARROLLO

### 5.1. IMPORTANCIA DE LA PAD EN ESPAÑA

#### 5.1.1. Beneficios para los pacientes, los familiares y representantes legales, los profesionales sanitarios y la institución sanitaria

##### Beneficios para el paciente

La PAD surge para salvaguardar el respeto de la autonomía del paciente mediante una mejora de la relación clínica entre profesional sanitario, paciente y familiares, siendo ésta una relación deliberativa basada en un proceso de comunicación eficaz y continuo que facilite la TD del paciente. De este modo, permite aumentar el conocimiento del paciente sobre su enfermedad, motiva a la participación en la TD del paciente respecto a sus tratamientos y deseos a lo largo de la evolución de su enfermedad, y, finalmente, facilita la aceptación y el duelo en la etapa final de la vida (Tabla 2)<sup>16</sup>.

La PAD va dirigida idealmente a todo tipo de paciente mayor de edad. No obstante, como esta población diana es muy amplia y poco específica, se ha pensado enfocar la PAD a diferentes grupos de pacientes según su patología.

En Salud Mental, la *Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad* establece que todo paciente con trastorno mental tiene derecho a la libertad, la autonomía, la dignidad e la igualdad, siendo la PAD aquella herramienta que protegería estos derechos y evitaría cualquier tipo de discriminación o vulneración de los deseos del paciente<sup>17</sup>. La PAD, por tanto, permite a los pacientes con trastornos mentales a participar en la TD de su propio tratamiento y expresar sus deseos, concienciándose así de su situación actual y sobre las futuras necesidades que deberán ser cubiertas por parte del equipo de Salud Mental. Esto facilita la relación terapéutica con el equipo profesional y aumenta la confianza entre familiares, paciente y profesionales<sup>17</sup>, sirviendo incluso como herramienta terapéutica.<sup>18</sup>

Como indican recientes estudios<sup>19,20</sup>, la PAD se dirige especialmente a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas para fomentar una cultura asistencial enfocada en una TD compartida entre profesionales de diferentes disciplinas, los familiares y el paciente. La PAD por tanto les ayuda a comprender y aceptar la trascendencia de su enfermedad a medida que ésta evoluciona y centra la atención hacia la búsqueda de maneras para conocer los valores y las preferencias del paciente, todo ello enmarcado en una correcta gestión de los recursos sociales y sanitarios.<sup>19</sup>

En cuanto a los pacientes oncológicos, cabe destacar el estudio de Wright A *et al.*<sup>1</sup> que mostró que los pacientes que habían tenido conversaciones sobre el final de la vida con sus

profesionales sanitarios no sólo habían recibido tratamientos menos invasivos, sino que además habían recibido antes cuidados paliativos, comparado con los pacientes que no hablaron de la muerte con sus facultativos. Este estudio también demostró la correlación entre recibir intervenciones médicas agresivas y el empeoramiento de la calidad de vida del paciente en su última semana de vida. Se vio que pacientes que no recibieron cuidados terapéuticos agresivos obtuvieron una puntuación media de calidad de vida de 6,4, mientras que pacientes que sí recibieron 3 o más cuidados terapéuticos agresivos obtuvieron una media de calidad de vida de 4,6; una diferencia estadísticamente significativa. Curiosamente, ocurría a la inversa con pacientes que habían recibido antes cuidados paliativos, obteniendo puntuaciones más altas en calidad de vida según aumentaba el tiempo recibido de cuidados paliativos (Figura 1).

Por lo tanto, este estudio demuestra la importancia de conocer cómo influyen las intervenciones sanitarias en la calidad de vida del paciente oncológico para comprender así la necesidad de iniciar la PAD y contar con las preferencias y los deseos del paciente. Sin duda, si los profesionales sanitarios tuvieran presentes estos datos a la hora de realizar intervenciones sanitarias agresivas, e incluso algunas fútiles, serían conscientes del gran impacto negativo y dañino que están teniendo sobre la calidad de vida tanto del paciente como de los familiares. Es de esperar que cuando una persona esté aproximándose a su muerte, le sea más fácil, de mayor consuelo y de gran acompañamiento haber hablado previamente de su muerte con los profesionales y sus familiares, haber conversado y entendido por completo su enfermedad, cómo avanza ésta, qué esperar de ella, y qué pronóstico y calidad de vida le espera en el futuro cercano. Progresivamente, el paciente comprende los posibles tratamientos y cuidados que le serán ofrecidos y será capaz de reflexionar y realizar una TD responsable y coherente a sus valores y deseos. También, la PAD le ayudará en la aceptación de su enfermedad y su pronóstico, y a medida que empeora su situación clínica, podrá tomar decisiones respecto a sus cuidados al final de la vida de forma deliberativa y pausada, siendo libre de cambiar cualquier decisión a medida que aumenta su capacidad de asimilación de la situación, la aceptación de su propio duelo y la superación del sufrimiento espiritual que supone aproximarse a la muerte.

En cuanto a los pacientes con demencias, el modelo de PAD a aplicar deberá ser muy parecido al de pacientes al final de la vida, priorizándose por tanto el conocer los valores, los miedos y las preferencias del paciente y sus familiares, que la redacción de exactamente qué intervenciones aceptaría el paciente.<sup>18</sup>

Por último, en relación a los beneficios en pacientes terminales, el hecho de que el 80% de los pacientes muere en el medio hospitalario ha cambiado radicalmente la forma de morir, aumentando así el riesgo de no respetar los deseos del paciente. LA PAD por tanto evitará estos conflictos éticos al final de la vida al haberse iniciado ya este proceso de comunicación y

abordaje holístico, y haber reflexionado, aclarado y decidido ya cuáles son los deseos y las preferencias del paciente, dejando sin incertidumbres a los familiares y profesionales sanitarios.

#### Beneficios para los familiares, cuidadores principales y representantes legales

La PAD también beneficia a los familiares y representantes legales del paciente (Tabla 2), puesto que aumenta el conocimiento sobre la enfermedad del paciente, mejora la aceptación de la situación clínica actual y de las necesidades futuras del paciente, y facilita el duelo llegada la etapa final de la vida del paciente. Sin duda, evita dudas e incertidumbre con respecto a qué procedimientos y cuidados desearía el paciente, aliviando la gran responsabilidad de los familiares de decidir por el propio paciente<sup>16</sup>.

Esto se evidencia en el estudio de Wright A *et al.*<sup>1</sup>, en el cual se vio que aquellos cuidadores no profesionales de pacientes que habían recibido intervenciones sanitarias invasivas estaban en mayor riesgo de desarrollar un trastorno depresivo mayor a los 6,5 meses tras la muerte del paciente, comparado con aquellos cuidadores de pacientes que no recibieron intervenciones agresivas al final de la vida. En concreto, los familiares experimentaron arrepentimiento y se sentían incapaces de afrontar la muerte del paciente y, además, los cuidadores también presentaban peores resultados de calidad de vida. Los cuidadores de los pacientes con buena calidad de vida se sentían mejor preparados para afrontar la muerte y experimentaban menos arrepentimiento.

En ese estudio<sup>1</sup>, se vio también que realizar intervenciones comunicativas entre profesionales y familiares del paciente en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) puede reducir el estrés psicológico de los familiares afectados. Es justo en esto lo que se basa la PAD; servir como proceso de comunicación entre profesionales, paciente y familiares para mejorar el entendimiento entre todos, facilitar la aceptación de la situación, aumentar la confianza en los profesionales y asegurar que todos trabajen hacia los mismos resultados y objetivos.

Sin duda, estos resultados incitan a la reflexión, pues demuestran que la calidad de vida de los cuidadores principales está íntimamente relacionada con la calidad de vida del propio paciente, la cual está influenciada por la cantidad de intervenciones sanitarias invasivas realizadas. Por tanto, sabiendo estos datos, sería de esperar que se buscasen maneras de identificar a los pacientes que deberían precisar de cuidados paliativos lo antes posible y evitarles pasar por intervenciones médicas agresivas, para permitirles disfrutar así de la mejor calidad de vida posible en la etapa del final de sus vidas y facilitar también así el duelo a los familiares.

Es aquí cuando la PAD podría evitar mayor sufrimiento tanto al paciente como a sus familiares, ya que con una aplicación correcta de la PAD, el paciente habría expresado sus preferencias,

se habrían evitado tratamientos fútiles al final de la vida, y los familiares habrían percibido la muerte de su familiar como digna y sin sufrimiento, facilitando así el duelo.

Asimismo, es la enfermería la encargada de realizar estas intervenciones sanitarias, a veces fútiles, por lo que es de gran importancia que los profesionales enfermeros sean conscientes del impacto que tienen sus cuidados e intervenciones sobre la calidad de vida de los pacientes al final de la vida y la repercusión de éstas también sobre los familiares.

#### Beneficios para los profesionales sanitarios

La PAD es un proceso continuo y progresivo que mejora la comunicación entre profesionales y paciente, mejorando así naturalmente la relación clínica. De esta manera, asegura la comprensión entre todos los involucrados, lo que a su vez ayuda y orienta la TD por parte del paciente con respecto a los tratamientos que desea y facilita que tanto los familiares como los profesionales conozcan las preferencias y los valores del paciente (Tabla 2)<sup>16</sup>.

Con todo ello, la PAD logra reducir los conflictos éticos en la práctica clínica y asegura el respeto de la autonomía del paciente. Esto supone un beneficio para los profesionales sanitarios al evitar la aparición de dudas durante la praxis, pues facilita la labor de los profesionales sanitarios al conocerse ya los deseos del paciente y los objetivos de su tratamiento. También, mejora la seguridad ética y jurídica de la propia asistencia sanitaria, pues implica el necesario cumplimiento del código deontológico de la enfermería respetando tanto los derechos como los deberes los profesionales sanitarios, y mejorando así la calidad de la asistencia sanitaria. Esto a su vez mejora la seguridad del propio paciente, ya que la PAD es un abordaje integral que requiere implicación y esfuerzo de los profesionales por conocer los deseos del paciente, y fijación de límites a la práctica clínica, respetando así la voz del paciente<sup>16</sup>.

Además, la PAD ayuda a cerrar la distancia establecida entre profesional y paciente, y permite superar el tabú con respecto a la enfermedad y la muerte, pues implica necesariamente un ambiente de confianza y comodidad para que el paciente exprese sus miedos, emociones y deseos. En el estudio de Wright A *et al.*<sup>1</sup> se evidencia que a pesar de las preocupaciones de los facultativos de que conversaciones sobre el final de la vida podrían provocarles daño psicológico a los pacientes, no se encontraron ninguna prueba de que éstas estuvieran asociadas a un aumento de estrés emocional o trastornos psiquiátricos. Más bien, se observaron los peores resultados en pacientes que no habían tenido estas conversaciones. Esto podría ser de gran interés para la profesión enfermera puesto que apunta a la necesidad de superar aquella barrera que se construye entre profesionales y pacientes a la hora de hablar de la muerte y demuestra también los beneficios que tiene hablar abiertamente de la muerte

con los familiares y el paciente al final de la vida, facilitando así el proceso de duelo y mejorando su calidad de vida.

#### Beneficios para la institución sanitaria

El proceso de la PAD aporta múltiples beneficios al propio Sistema Nacional de Salud (SNS) español (Tabla 2). Entre ellos, como apunta Saralegui Reta I<sup>16</sup>, encontramos en primer lugar, la promoción de una asistencia integral de alta calidad. Este punto es de los más relevantes puesto que de él derivan los demás beneficios tanto para la propia institución sanitaria como para los pacientes, familiares y personal sanitario. En segundo lugar, la reducción de conflictos éticos debido a esta mejora de comunicación y entendimiento. Asimismo, todo ello contribuye al tercer punto, que es la consolidación de un ambiente de trabajo cómodo y positivo para todos, y el cuarto beneficio, que consiste en la garantía de la seguridad ética y jurídica de los cuidados y tratamientos realizados al paciente.

Además, con la PAD se busca mejorar al máximo el índice coste/beneficio mediante una TD de calidad, ofreciendo así cuidados y tratamientos oportunos al paciente y a sus familiares, desde unas exigencias clínicas, científicas, éticas y culturales de acuerdo a las preferencias y a los valores del paciente.<sup>18</sup>

#### **5.1.2. Necesidad de la PAD en España**

La idea de la PAD es que el paciente valore la evolución de su situación clínica, de su calidad de vida y de los cuidados que precisará en un futuro cercano, para facilitar así que exprese sus miedos y sus valores, para decidir qué tratamientos desea recibir, y para aceptar su enfermedad y, finalmente, el final de la vida.

Según el *Proyecto NECPAL CCOMS-ICO*<sup>21</sup>, se estima que un tercio del número de muertes totales de la población española se debe a algún fallo orgánico, por ejemplo cardíaco o pulmonar, otro tercio a demencia y fragilidad, y aproximadamente una cuarta parte por procesos neoplásicos. Estos datos en concreto son un gran argumento a favor de la necesidad de la PAD en España, puesto que evidencian que la PAD no sólo debe centrarse en pacientes oncológicos, sino que hay una enorme demanda, de aproximadamente casi dos tercios de la población, que también podrían beneficiarse de la PAD a lo largo de la evolución de su enfermedad.

Siguiendo estas líneas, otras fuentes<sup>22</sup> apuntan a que aproximadamente tres cuartas partes de los ciudadanos españoles morirán por enfermedades crónicas degenerativas, siendo por tanto uno de los desafíos más relevantes y urgentes del SNS actual; y es a los pacientes que padecen enfermedades crónicas avanzadas a quienes va especialmente dirigida la PAD.

Sin embargo, la pregunta sigue presente en la actualidad: ¿qué está pasando con la muerte? Parece que en la sociedad occidental actual resulta incómodo hablar de la muerte. La muerte se ha convertido en un tema tabú del cual nadie quiere hablar o incluso pensar, pero la realidad es que la muerte forma parte necesaria del proceso natural de la vida, y como etapa final de ésta, es imprescindible asumir y aceptar la muerte con naturalidad y sinceridad. Con todo ello, surge la necesidad de humanizar el proceso de muerte, aceptar la muerte como etapa final de la vida, facilitar el duelo a los familiares y al propio paciente, y acompañar al paciente en el final de su vida de la manera más cercana a sus valores y creencias. En definitiva, la PAD se basa en promover cambios culturales en la práctica asistencial para aceptar la muerte como parte de la vida y facilitar esta etapa para el paciente. Como señala Bayés R *et al.*<sup>23</sup>, “cada persona experimenta su propio proceso de morir como único e irreversible, y por tanto, no hay una única forma de vivir y experimentar la muerte”. Por ello, surge el movimiento de la PAD, para dar respuesta y solución a estos conflictos.

## 5.2. INDICACIONES DE LA PAD

### 5.2.1. A quién va dirigida la PAD

Idóneamente, la PAD debería implementarse en todo el SNS a todos los niveles para alcanzar así a todo paciente mayor de 18 años. No obstante, la cultura sanitaria actual no parece concebir la necesidad de la PAD para personas sanas y actualmente se han desarrollado modelos de PAD según la patología del paciente; es decir, diferentes programas de PAD dirigidos a pacientes oncológicos, pacientes psiquiátricos, pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, pacientes geriátricos, pacientes con demencia y pacientes terminales.

Por ello, como señala Saralegui Reta I, la redacción de las VA, las cuales forman parte del proceso de la PAD, está recomendada a cualquier persona, pero “adquiere más importancia en los casos de pacientes de enfermedades crónicas en las que la manera de empeorar puede ser previsible y por lo tanto se pueden plantear escenarios más realistas que ayuden a tomar decisiones más concretas”<sup>16</sup>.

Dentro del mismo proceso de la PAD, encontramos integrada en ella la redacción de los DIP para expresar y dejar reflejadas las preferencias de tratamiento, como la valoración de la orden no reanimar (ONR) o la sedación; también se dejaría reflejada la voluntad de recibir cuidados paliativos, entre otros. Es por ello que, a pesar de ser un proceso en el cual se hable de la muerte con el paciente y, más concretamente, de su muerte y cómo querría que fuera para considerarla digna, consideramos también que debemos luchar contra la idea de que la PAD es sólo para pacientes terminales. En su lugar, se debería fomentar un cambio de cultura sanitaria en el cual todas las personas sean conscientes de sus derechos, deseen participar en la TD respecto a su salud, comprendan su situación clínica y las consecuencias y expectativas

futuras de ésta, y reflexionen sobre su vida, pero también, y de manera más importante, sobre su muerte. Así, a medida que un paciente desarrolla enfermedades y empeora su estado de salud, psicológicamente habrá podido asimilar lo ocurrido en cada paso del continuo salud-enfermedad.

En primer lugar, según el Comité de Bioética de Cataluña<sup>4</sup>, se deben tener en cuenta las cuestiones objetivas y subjetivas antes de iniciar la PAD con un paciente. Los *aspectos objetivos* derivan de la situación clínica de paciente y posibilidades técnicas, y los *subjetivos* parten de los criterios del paciente y su TD en función de las competencias del paciente (Tabla 3).

Valorar la competencia del paciente resulta lógico puesto que la TD integrada en la PAD implica una profunda reflexión y deliberación del paciente, lo cual no será posible cuando la enfermedad de éste evolucione hasta cierto punto. Esto es debido a que el paciente, con el apoyo de los profesionales sanitarios y de sus familiares, deberá decidir qué tratamientos futuros desearía recibir según avance su enfermedad y empeore su clínica. No obstante, como expresarse no le será siempre posible, se buscan conocer los valores y las preferencias del paciente para que llegado el momento en el cual, debido a la gravedad de la situación clínica del paciente, éste sea incapaz de expresarse, tanto los familiares como el equipo sanitario conozcan ya los deseos del paciente. Por lo tanto, tener en cuenta la situación clínica del paciente, la cual influye en la competencia de éste, será de vital importancia para asegurarse de que el proceso de la PAD se esté llevando a cabo con responsabilidad y de manera eficaz<sup>4</sup>.

Asimismo, surge la pregunta de a qué tipo de paciente se le debe aplicar la PAD. Gómez-Batiste X *et al.*<sup>24</sup>, realizaron una crítica a la medicina paliativa actual en la cual explican que los cuidados paliativos hoy en día se realizan durante un tiempo muy limitado a pacientes oncológicos en fases muy avanzadas y solo en servicios específicos. Además, para llegar a estos servicios se deben cumplir criterios de inclusión muy precisos con respecto al pronóstico y la intervención. Estos autores defienden la necesidad de un cambio de enfoque asistencial en los cuidados al final de la vida, hacia modelos que busquen identificar precozmente a pacientes que podrían beneficiarse de cuidados paliativos en cualquier servicio, especialmente aquellos ubicados en la comunidad, con intervenciones tempranas y criterios de inclusión menos rígidos. Para ello, explican que los equipos sanitarios específicos de cuidados paliativos deberán reorientarse hacia una atención sanitaria para todo tipo de pacientes; hablando así de “atención paliativa” en lugar de “cuidados paliativos”.

Esta atención paliativa que proponen<sup>24</sup> englobaría todas las medidas para mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y de sus familiares, tras una previa valoración global de su situación clínica, una PAD integrada al modelo de atención paliativa y

una correcta gestión de casos, como pilares centrales de la asistencia al final de la vida, en conjunto con una TD del paciente y un claro límite a la aplicación de tratamientos fútiles.

Hoy por hoy, se han creados modelos de la PAD enfocadas principalmente según la patología del paciente: trastornos mentales, enfermedades crónicas avanzadas, especialmente: cáncer, fallo orgánico (renal, hepático, cardiovascular y pulmonar) y demencias o enfermedades neurológicas avanzadas y pacientes terminales<sup>18</sup>.

Gómez-Batiste X *et al.*<sup>25</sup> elaboraron en Barcelona un instrumento de identificación de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado que pueden requerir algún tipo de intervención paliativa en nuestro entorno sanitario y social. Clasificaron a los pacientes por enfermedades, centrándose en los recorridos típicos en la evolución de 3 tipos de patologías principales: cáncer, fallo orgánico y demencia. Los resultados que obtuvieron fueron que los indicadores dinámicos (funcionalidad y nutrición) están presentes en las 3 trayectorias de enfermedad y son especialmente útiles para identificar a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas que precisan de una atención paliativa precoz.

No obstante, la PAD no debe iniciarse cuando deba aplicarse la atención paliativa, sino mucho antes. La PAD deberá implementarse al principio del recorrido de la enfermedad, pudiendo así facilitar la aceptación del paciente de su enfermedad y los cambios que implica en su vida, permitirle participar en la TD en cuanto a las preferencias de tratamiento, ayudar expresar sus emociones, sus valores y sus inseguridades, y apoyarle al paciente y a sus familiares en las futuras complicaciones.

### **5.2.2. Cuándo iniciar la PAD**

Cuanto antes se inicie la PAD, mayores beneficios en calidad de vida y proceso de salud-enfermedad para el paciente<sup>1</sup>.

Como apuntan Saralegui Reta I *et al.*<sup>16</sup>, los profesionales sanitarios de AP consideran necesario hablar del final de la vida con los pacientes, pero creen que los DIP son sólo para pacientes terminales. Esto es precisamente contra lo que se debe luchar, pues si los propios profesionales sanitarios desconocen la aplicación de la PAD en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas pero no necesariamente terminales, la PAD no alcanzará esa población nunca.

De hecho, actualmente los pacientes conocen los DIP a través de los medios de comunicación, sin poder realizar una PAD real y acorde a la necesidades, valores y expectativas del paciente. Es responsabilidad de los profesionales sanitarios llevar a cabo dicho proceso en el cual el DIP sea sólo una herramienta facilitadora del proceso comunicativo y no un fin en sí mismo, y evitándose así perder el sentido inherente de la PAD. Es más, investigadores<sup>26</sup> coinciden en

que es desde la AP, primer lugar de acogida de todo usuario del SNS, donde deben idearse estrategias para que los profesionales sanitarios guíen a la población, y difundan la información sobre los DIP y la trascendencia de éstos.

Es más, expertos<sup>27</sup> señalan la necesidad de transmitir a la sociedad de manera fácil y accesible información sobre los DIP y su utilidad, siendo los propios profesionales sanitarios los emisores de esta información y por tanto las personas de referencia a quienes acudirán los pacientes. Así, mejorará la relación asistencial entre profesional sanitario-paciente y todo ello facilitará el inicio del proceso de la PAD, creándose mayor vínculo de confianza con el paciente, asegurando que éste comprenda la importancia de la PAD, y pudiendo así conversar abiertamente sobre temas como la enfermedad y la muerte.

Asimismo, si la PAD no se ha podido iniciar desde la consulta de AP, unos investigadores<sup>28</sup> reunieron una serie de acontecimientos vitales tras los cuales se aconseja al profesional sanitario iniciar la PAD con el paciente, pues son considerados como posibles momentos adecuados para comenzar este proceso (Tabla 4).

En lo que concierne a la Salud Mental, expertos<sup>17</sup> coinciden en que el mejor momento para iniciar la PAD es cuando el paciente con trastorno mental se encuentre en una situación relajada y de confianza que permita una buena comunicación con el profesional sanitario y una profunda reflexión personal sobre las verdaderas preferencias del paciente.

En relación a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, en los cuales se centran gran parte de los modelos de la PAD, Amblàs-Novellas J *et al.*<sup>29</sup> emplearon el instrumento *NECPAL CCOMS-ICO* para identificar precozmente qué pacientes podrían beneficiarse de la atención paliativa. Seleccionaron a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas de 3 tipos de patologías: cáncer, fallo orgánico y demencia y gracias a este estudio se enfatiza la importancia de identificar las 3 trayectorias de enfermedad (Figura 2).

Por tanto, en la Figura 2, se aprecian 3 principales trayectorias en el final de la vida de un paciente según el tipo de patología crónica que sufre<sup>29</sup>. En primer lugar, aquellos pacientes con cáncer, los cuales suelen mantener buena capacidad funcional y estado de salud, hasta llegar a un momento en el tiempo en el cual la enfermedad ya está muy avanzada, la capacidad funcional baja drásticamente y el paciente entra bruscamente en la etapa final de su vida, la cual suele ser corta hasta alcanzar la muerte. Por lo tanto, en la gráfica la evolución de un paciente oncológico se muestra con una línea continua recta y estable, que persiste mientras el paciente se muestre con capacidad funcional y con buen estado general, hasta de repente entra en la etapa final de su vida, marcado por un gran descenso de la línea en la gráfica, hasta ya alcanzar la muerte. En segundo lugar, estaría el fallo orgánico, en el cual los pacientes

suelen tener reagudizaciones a lo largo de la evolución de la enfermedad tras los cuales logran recuperar cierta calidad de vida pero nunca la misma que previa a la reagudización. Por tanto, es una evolución descendente pero con gran altibajos en cuanto al estado de salud y capacidad funcional del paciente. Por último, en tercer lugar tendríamos a pacientes con la trayectoria típica de las demencias, la cual se caracteriza por mostrarse en la gráfica como una línea en continuo descenso: empeoramiento constante y estable de la capacidad funcional hasta ya alcanzar la etapa final de la vida.

Conocer las trayectorias típicas de las principales patologías crónicas degenerativas es muy importante a la hora de la realizar la PAD, pues se debe iniciar la PAD en el momento en el cual el paciente es diagnosticado pero no presenta síntomas complejos ni complicaciones severas. De esta manera, se puede predecir la evolución del paciente según su patología, concienciarle de necesidades y calidad de vida futuras, y saber qué tipo de situaciones esperar y plantearle al paciente cuestiones sobre sus posibles tratamientos para que tome decisiones según evolucione su situación clínica. De tal forma, sabiendo interpretar e identificar las características y la evolución de los indicadores del final de la vida, se puede obtener un diagnóstico situacional individual del paciente, basado también en un análisis del grado de salud del paciente y/o su posible acercamiento al final de la vida (Figura 2). Esto permite a los facultativos manejar la incertidumbre de la situación clínica del paciente y les ayuda a tomar decisiones terapéuticas basadas en los valores y las preferencias del paciente.<sup>29</sup>

### 5.2.3. Dónde iniciar la PAD

La AP es el lugar idóneo para iniciar la PAD<sup>30</sup>, pues es en las consultas del centro de salud donde se puede crear un ambiente de confianza y acercamiento para conversar abiertamente sobre las emociones, las preocupaciones y los deseos del paciente<sup>31</sup>. No obstante, como la población que podría beneficiarse de la PAD es tan amplia y no siempre se inicia la PAD en la AP, se han desarrollado estudios sobre la PAD según la ubicación de los pacientes, es decir, en la Atención Hospitalaria, en la Atención Primaria (AP), en residencias geriátricas o en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).

En cuanto al ámbito de urgencias, Antolín A *et al.*<sup>32</sup> realizaron un estudio para conocer el grado de conocimiento de las VA del paciente con enfermedad crónica que acude a urgencias. Para ello, preguntaron a los pacientes y a sus familiares sobre las VA y se vio que desconocían en absoluto de la existencia de estos documentos. Sin embargo, sorprendentemente casi la mitad de los pacientes querría redactarlos. Con este estudio se comprueba que incluso desde las propias urgencias se puede hacer difusión y concienciación de las VA, iniciándose con él el proceso de la PAD.

Investigadores canadienses Thompson GN *et al.*<sup>33</sup> buscaron desarrollar herramientas para medir la efectividad de los cuidados del final de la vida prestados en residencias geriátricas. Para medir esto, se basaron en escalas de medida del estado de salud de los pacientes y una revisión crítica de la bibliografía existente, entre otros. Los resultados obtenidos fueron el desarrollo de una herramienta llamada *Auditing Care at the End of Life* (ACE), basado en 27 preguntas abarcando 6 dominios. El ACE resultó ser fácil y rápido de usar por los profesionales sanitarios, permitiendo así identificar prácticas fútiles, mejorar la formación del personal en las residencias geriátricas y asegurar un correcto uso de los recursos disponibles.

Este tipo de estudios<sup>33</sup> resultan de gran relevancia puesto que la aplicación de la PAD no será cuestión de reunir al paciente durante unas horas en el centro de salud o en el hospital hasta cumplimentar el DIP, sino que deberá realizarse a lo largo de todo el proceso de enfermedad del paciente y a cualquier nivel del sistema sanitario. Es por ello que el desarrollo de herramientas como el ACE<sup>33</sup> para las residencias geriátricas permiten una correcta identificación de pacientes que precisan iniciar la PAD y asegura un seguimiento y reevaluación de ésta, revalorando los cuidados y tratamientos realizados al paciente geriátrico de la residencia y exprimiendo al máximo su entorno en la residencia geriátrica.

### 5.3. APLICACIÓN PRÁCTICA DE LA PAD

En el año 2000 Emanuel LL *et al.*<sup>34</sup> redactan una serie de propuestas sobre cómo aplicar y desarrollar la PAD, las cuales siguen considerándose las más útiles para los profesionales sanitarios a día de hoy en la bibliografía revisada.<sup>35</sup>

Por tanto, Emanuel LL *et al.*<sup>34</sup> parten primero de tres premisas para redactar luego a partir de ellas 5 pasos clave en el desarrollo de toda PAD:

- Toda persona tiene derecho a participar y decidir sobre sus cuidados y tratamientos sanitarios.
- La idea de cómo vivir y morir es personal y diferente para cada uno ya que se basa en valores y creencias personales, religiosas y culturales, y en los deseos individuales.
- La PAD es un proceso que permite conocer estas preferencias y estos valores de la persona para que, llegado un momento en el cual el paciente no pudiera expresarlos, se puedan conocer y tomar decisiones sanitarias acordes a la voluntad del paciente.

#### Paso 1) Iniciar el tema de conversación con el paciente.

Emanuel LL *et al.*<sup>34</sup> apuntan a la necesidad de aplicar la PAD a todo tipo de persona adulta, sana o enferma. No obstante, recomiendan comenzar la PAD en un momento en el cual la enfermedad esté en una fase constante e invariable, como por ejemplo en AP, para asegurar

así un ambiente relajado y de confianza, y que el paciente esté centrado en la PAD y no en otras preocupaciones. Además, cabe destacar que el paciente considera que la PAD es una responsabilidad del profesional sanitario, por lo tanto debe ser éste quién inicie la conversación y guíe al paciente.

En primer lugar, se le deberá preguntar al paciente sobre sus conocimientos de la PAD o DIP. Luego, se revisarán, corregirán e incluso se ampliarán estos conocimientos para determinar así el punto de partida con el paciente. Para ello, proponen usar material de apoyo como folletos informativos, formularios de DIP o vídeos. A la vez que se comienza la conversación de la PAD, se valorarán constantemente y simultáneamente las respuestas emocionales del paciente para mostrar apoyo, acompañar, ofrecer *feed-back* y refuerzo positivo. También será necesario proponerle al paciente comentar estos temas con sus familiares o seres queridos, y la importancia de seleccionar un posible representante legal para la TD. Asimismo, se fijará una nueva fecha para una próxima entrevista enmarcada en la PAD y le pedirá al paciente que venga acompañado por un familiar o por el propio representante legal que haya seleccionado para que el proceso de la PAD sea más integral y eficaz.

#### Paso 2) Empezar una conversación ordenada y metódica sobre el tema de la PAD

Se iniciará esta siguiente fase con un repaso de lo comentado en la primera visita, animando al familiar o representante legal que realice una escucha activa de lo que expresa el paciente y le formule las preguntas que considere necesarias. Para ello, Emanuel LL *et al.*<sup>34</sup> distinguen tres puntos a realizar para avanzar al siguiente paso.

En primer lugar, la importancia de *delimitar y explicar el papel del representante legal* en la PAD. Para ello, se anima al paciente a que exprese qué espera del representante legal cuando él ya no pueda tomar decisiones, se invita a que el representante legal también participe e identifique con el paciente qué valores y criterios emplear en la TD, “incluido el contenido que debería darse al criterio del “mejor interés”<sup>34</sup>; y todo ello con el profesional sanitario facilitando el diálogo y coordinando del proceso.

En segundo lugar, formar tanto del representante legal como del paciente en materias relacionadas con la PAD, ya sea ampliando el abanico de posibilidades futuras que podrían darse para el paciente, siendo algunas de éstas de mucha gravedad y complejidad, o exponiendo al paciente y al representante diferentes circunstancias clínicas para aclarar con ellos la terminología empleada, los posibles beneficios o riesgos, y los pronósticos de cada situación. Para esta parte, Emanuel LL *et al.*<sup>34</sup> proponen guiarse por la estructura del DIP o VA para organizar mejor cada posible situación clínica futura y las preferencias del paciente en cada caso.

En tercer lugar, se deberán identificar los valores y objetivos del paciente. Para ello, se le preguntará al paciente si tiene experiencia personal o a través de familiares de enfermedad, y se le animará a que exprese su visión y emociones acerca de la enfermedad y la salud. También se le incitará a que refleje lo que preferiría que se hiciera en las situaciones clínicas expuestas previamente y se le facilita al paciente declarar sus valores, principios, objetivos y deseos en relación a cada uno de esos escenarios clínicos propuestos, además de otras decisiones médicas que puedan proponerse. Por último, se le deberá proponer al paciente el interés de dejar reflejadas por escrito estas decisiones y preferencias.

#### Paso 3) Redactar y registrar los deseos del paciente

En este paso se deberá redactar el DIP, comprobando que el paciente no haya solicitado actos que no se pueden llegar a realizar, y evitando que haya dudas, confusiones o errores en el documento. Se le pedirá al paciente que firme el DIP para darle mayor validez y valor a todo lo comentado durante el proceso.

Para ello, se deberá registrar el DIP en la historia clínica (HC) del paciente una vez se haya firmado, y si no se logra redactar el DIP, el médico deberá resumir lo hablado en la HC y el paciente deberá leerlo y corregirlo, si fuera necesario. También, se recomienda que el médico firme el DIP y facilite la forma de contactar con él por si hubiera necesidad, a la vez que facilitar una copia del DIP a todas las personas involucradas (profesionales sanitarios, familiares y paciente). Además, se sugiere emplear tarjetas de registro del DIP en la cartera para que los sanitarios sepan inmediatamente que el paciente ha redactado un DIP y dónde y cómo acceder a él. Por último, se propone adaptar el Plan de Cuidados del paciente a los deseos expresados en el DIP.

#### Paso 4) Repasar y modificar periódicamente el DIP ó VA

Repasar el DIP cada cierto tiempo, especialmente tras un cambio en la situación clínica del paciente que podría cambiar sus preferencias o valores. Se deberá informar de estas modificaciones del DIP a todos los participantes (paciente, familiares y profesionales), volver a entregarles copias del DIP modificado, y documentar el DIP de nuevo con los cambios realizados.

#### Paso 5) Implementar las VA o DIP en situaciones clínicas existentes

Es de gran importancia que el profesional sepa valorar la capacidad de los pacientes para iniciar la TD, junto con el representante legal seleccionado y el documento de VA como apoyo. Emanuel LL *et al.*<sup>34</sup> insisten en que nunca se debe presuponer lo redactado en un DIP, por lo que siempre se debe leer meticulosamente todo el DIP y entenderlo según la situación clínica

real del momento actual, ya que ningún DIP puede prever toda las posibles situaciones clínicas. Además, es frecuente que tanto el representante legal como el sanitario deban deducir las preferencias del paciente según lo reflejado en el DIP y admiten que “puede incluso suceder que lleguen a la conclusión de que el paciente hubiera deseado, en ese contexto clínico, que se hiciera algo diferente a lo reflejado en el documento”<sup>34</sup>, por lo que en esa situación se deberá justificar rigurosamente las decisiones tomadas.

En último lugar, si hubiera alguna discrepancia entre el profesional y el representante que no lograra solucionarse de ninguna manera, mediará el Comité de Ética para remediar la situación.

En cuanto a la aplicación real de la PAD, es posible que el modelo que mayor repercusión y más resultados haya obtenido sea el programa *Respecting Choices*® (EEUU, 1998), que hasta día de hoy es considerado la aplicación más enriquecedora de la PAD en el final de la vida<sup>36</sup>. Este estudio nació como consecuencia de la contradicción vigente que había en EEUU entre la importancia que la población general supuestamente le concedía a la muerte según la bibliografía del momento, y el poco interés mostrado ante los procesos de la PAD en el mismo proceso de muerte. Además, se realizó en un contexto cultural e histórico que le permitió coger mayor fuerza para desarrollar su estudio y después implementar su programa.

Por un lado, la publicación del estudio *SUPPORT*<sup>7</sup> puso en evidencia que los DIP por sí solos no bastaban para lograr el respeto de los deseos del paciente, siendo necesario integrarlos en el marco de la PAD para lograr que se respeten. Esto se vio ya que, a pesar de la Ley de Autonomía del Paciente Norteamericana (*Patient Self Determination Act*), que imponía a las entidades privadas sanitarias que los pacientes cumplimentaran los DIP como norma, sólo el 15% de la población general disponía de algún tipo de DIP registrada; y a pesar de tenerlos redactados se vio que los profesionales sanitarios no siempre los en cuenta, pudiendo vulnerar así los deseos de los pacientes.<sup>36,37</sup>

Por ello, el programa *Respecting Choices*®<sup>36</sup> se impulsó precisamente gracias a esta necesidad de comprender los datos revelados, identificar errores y desvelar nuevos datos que puedan esclarecer la situación de la PAD y la TD en la población general en EEUU. Así, surgió el estudio *La Crosse Advance Directives Study* (LADS), el cual sirvió para sentar las bases del programa *Respecting Choices*®<sup>36</sup>. Este proyecto se lanzó en 1991 y destacó por el “proceso sistematizado de entrenamiento sobre planificación anticipada de las decisiones denominado *Respecting Your Choices*®”. El programa consistía en difundir protocolos de IP en AP tanto a profesionales de diferentes ámbitos como a ciudadanos<sup>38</sup>. De tal forma, el programa *Respecting Choices*® creó material educativo para la comunidad, ofreció sesiones formativas en relación a los DIP desde los centros de salud, desarrolló ideas para promover los DIP y

registró en la HC la formación recibida de manos de la organización sanitaria. Los resultados obtenidos fueron muy positivos, pues se logró que un 85% de los residentes adultos de La Crosse muertos entre 1995-1996 tuvieran registrado en su HC un DIP, el cual además fue respetado en el 98% de los casos. En la Tabla 5 se recogen los principales beneficios que se han evidenciado tras la aplicación del programa *Respecting Choices*®<sup>39</sup>.

Por ello, hoy en día, *Respecting Choices*® se aplica en 30 estados más de EEUU y se han formado como instructores capacitados para formar en materias de la PAD y la TD al final de la vida, y también se han certificado en otros países, como Australia, Canadá, Alemania, Países Bajos, Eslovenia, Bélgica, Dinamarca Italia, Singapur y Reino Unido<sup>36</sup>.

En España, se propuso el *Programa NECPAL CCOMS-ICO*®<sup>21</sup> en Cataluña, el cual aplica la herramienta *NECPAL-CCOMS-ICO*® a la práctica asistencial para poder aplicar así las medidas de mejora de la atención sanitaria al paciente y de los cuidados paliativos en todos los ámbitos de la asistencia sanitaria y las medidas para lograr la necesaria formación e investigación en este campo. También se han creado programas basados en el *Respecting Choices*® en a Murcia, Málaga y País Vasco<sup>36</sup>.

Asimismo, García-Llana H *et al.*<sup>40</sup> desarrollaron un programa de formación en comunicación y bioética (*Programa CoBIT*) para profesionales sanitarios (enfermería, medicina y otras profesiones) de unidades españolas de patologías renales crónicas avanzadas. Las unidades con pacientes con enfermedades renales crónicas avanzadas deben afrontar situaciones difíciles en el cual el paciente debe realizar una TD responsable para valorar si iniciar diálisis. Este instrumento se diseñó precisamente al ver que a pesar de que la bibliografía indica que las habilidades comunicativas y conocimientos en bioética pueden ser aprendidos por los profesionales sanitarios, éstos aun así no se sienten seguros en estas áreas. Los resultados del estudio tras la aplicación del *Programa CoBIT* mostraron que los profesionales refirieron un mayor nivel de seguridad en uno mismo según la escala de 5 puntos Likert ( $p < 0,001$ ). Asimismo, los profesionales sintieron que la comunicación con otros profesionales sanitarios compañeros aumentó, datos estadísticamente significativos. Por tanto, en resumen, el *Programa CoBIT* fue un éxito al mejorar la seguridad del profesional en uno mismo a la hora de realizar una tarea específica referida a la comunicación con el paciente.<sup>40</sup>

#### 5.4. DIFICULTADES PARA LA APLICACIÓN DE LA PAD EN ESPAÑA

Mientras que por un lado los expertos, el saber teórico y estudios realizados defienden la necesidad de una PAD mejor integrada en el sistema sanitario español y mejor adaptada a las necesidades del paciente, la realidad práctica también apunta a una falta de formación, de disponibilidad y de comprensión por parte de los profesionales a llevar a cabo la PAD correctamente.

Por un lado, la dificultad de la aplicación de la PAD en España se da por falta de investigación y precisión en la metodología para asegurar que el proceso se inicie en todos los pacientes que lo precisen en el momento correcto. La PAD es un movimiento reciente que todavía necesita mayor consenso e investigación para que su potencial pueda ser aprovechado en su totalidad. Se trata de un proceso complejo que permite una reflexión personal del paciente y una conversación con los profesionales y familiares sobre sus deseos.<sup>41</sup>

Asimismo, el tabú existente en la sociedad occidental en cuanto a hablar abiertamente del tema de la muerte<sup>1</sup> es una limitación importante que se muestra como una sólida barrera entre paciente y profesional sanitario. Es por ello que es de gran importancia disponer de profesionales sanitarios formados para saber crear un ambiente de confianza en el cual el paciente se sienta cómodo expresando sus emociones, sus miedos y sus deseos.

No obstante, se encuentra la dificultad añadida de precisamente aquella falta de formación del profesional sanitario para la correcta aplicación de la PAD. Como ya se ha dicho, la PAD es un proceso complejo y largo de comunicación y entendimiento con el paciente, familiares y profesionales sanitarios en el cual se deberá tener la habilidad de conocer el entorno social, cultural, psicológico y moral que rodea e influencia al paciente, y lograr un ambiente de confianza para hablar del final de la vida, de ubicar límites en cuanto a sus tratamientos o cuidados, y de procesar y acompañarlo en el duelo a medida que empeora su salud y su calidad de vida.

Como explican Singer P *et al.*<sup>42</sup>, que entrevistaron a pacientes en tratamiento con hemodiálisis para conocer su experiencia y visión de la PAD, explican que la PAD no consiste sólo en la redacción de DIP, sino en la preparación para la muerte. Tampoco se basa únicamente en el respeto a la autonomía del paciente, sino en la construcción de relaciones personales y en el alivio de las cargas asumidas por sus seres queridos. Por último, resaltan que la PAD no ocurre solamente en el contexto paciente – profesional sanitario, sino fundamentalmente entre paciente – seres queridos. Es por ello que, para lograr cumplir este gran reto y llevar a cabo correctamente la PAD, es necesario una formación de los profesionales sanitarios.

Por último, también toca enfrentarse al reto de conseguir la correcta aplicación de la PAD en los múltiples niveles de atención sanitaria del SNS español, con todas las dificultades y cambios que esto implica.

#### **5.4.1. Dificultades en la selección de pacientes para la PAD**

Como ya se ha explicado previamente, la PAD está orientada a todo paciente adulto con la idea de promover una cultura asistencial que motive a la participación del paciente en la TD sobre sus tratamientos, ayudar en la aceptación tanto de los familiares como del propio

paciente de su situación clínica actual y futura, y mejorar la relación asistencial los profesionales sanitarios al evitar conflictos éticos que pudieran suscitarse.

No obstante, la principal limitación en la PAD es precisamente que la población diana es muy amplia, por lo que se busca reducir esta población creando diferentes modelos de PAD enfocados a diferentes tipos de pacientes según su patología y lugar de actuación.

Dentro de la PAD, en pacientes cercanos a la etapa final de la vida, se incluye la TD relativas a los cuidados paliativos. El éxito de los cuidados paliativos en pacientes oncológicos fue determinante para que investigadores estudiaran y finalmente demostraran que los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas también podían beneficiarse de estos cuidados paliativos. Así surge la necesidad de desarrollar maneras de identificar a los pacientes que deberían recibir estos cuidados y evitar someterlos a intervenciones médicas agresivas y en muchos casos fútiles. Nace entonces el problema de determinar con exactitud la esperanza de vida de estos pacientes para poder incluirlos en programas de cuidados paliativos como se había hecho tradicionalmente con los pacientes oncológicos.

En un primer momento, se buscó establecer criterios para conocer la gravedad o “*terminalidad*” de pacientes con enfermedades avanzadas de tipo fallo orgánico, pero no lograron ser lo suficientemente precisos y sensibles para poder pronosticar con rigor científico la supervivencia a medio plazo y poder por tanto aplicarlos. Por ello, los expertos pasaron a centrarse en desarrollar criterios más generales, que estuviesen fuertemente relacionados con la mortalidad, y que estuviesen enfocados más al propio paciente que a su enfermedad.<sup>43</sup>

Siguiendo aquellas líneas de pensamiento, destaca la iniciativa británica del año 2000, en el contexto del *Gold Standards Framework* (GSF), que defiende y desarrolla el uso de un instrumento de medida el cual denominan *Prognostic Indicator Guidance* (PIG-GSF). Consiste en una herramienta de trabajo para los profesionales sanitarios que permite identificar de forma temprana a los pacientes que se aproximan a la muerte y que necesitan soporte adicional. También los añade a un registro para que el equipo sanitario conozca las necesidades y la situación del paciente para poder así prestarle esta ayuda adicional<sup>43,44</sup>.

El PIG-GSF se basa en la aplicación de un algoritmo compuesto por 3 fases<sup>43</sup>:

1º La “pregunta sorpresa” dirigida al personal sanitario, el cual debe responder a la pregunta “ ¿Estaría sorprendido si este paciente falleciera en los próximos 6-12 meses?”.

2º Valoración de los profesionales de la presencia de indicadores generales de deterioro general o necesidad de ciertos cuidados o soporte adicional en el paciente. Éstos son: “deterioro del estado general, comorbilidad y dependencia funcional”, entre otros.

3º Identificación de indicadores clínicos específicos desarrollados para el cáncer, 7 enfermedades de tipo fallo orgánico y un grupo inespecífico referido a la demencia y fragilidad.

Esta herramienta, originalmente británica, se tradujo al castellano en el año 2013 con el nombre de *Instrumento NECPAL CCOMS-ICO*® y se le aplicaron cambios para adaptarlo culturalmente y clínicamente a España, eliminando incluso algunos aspectos subjetivos de la herramienta original. Con este instrumento hoy en día se busca poder seleccionar a los pacientes de cualquier nivel asistencial (comunitario, hospitalario, residencial) que precisan una intervención en el contexto de la PAD para poder cubrir sus necesidades.<sup>43</sup>

No obstante, como apunta Rexach Cano L *et al.*<sup>43</sup>, el reto de una correcta selección de paciente no parece haber hecho más que empezar. Su principal limitación viene a ser la falta de datos con rigor científico y estadístico que avalen la verdadera “capacidad pronóstica en pacientes no seleccionados ni en pacientes con determinadas enfermedades de órgano”.

Asimismo, no debemos olvidar que corremos el riesgo de designar CP a pacientes sin haber previamente realizado una minuciosa valoración geriátrica que determine la posibilidad de mejoría o empeoramiento de las enfermedades y discapacidades de los pacientes.<sup>43</sup>

#### **5.4.2. Dificultades para la enfermería**

Se han realizado varios estudios sobre las dificultades, actitudes y conocimientos de los profesionales de enfermería a la hora de cuidar de pacientes en la etapa final de sus vidas y los resultados obtenidos incitan a una reflexión y profunda autocrítica.

Según un estudio de Granero-Moya N *et al.*,<sup>45</sup> los profesionales de enfermería refieren dificultades relacionadas a un escaso conocimiento de la PAD, carencia de habilidades comunicativas o de experiencia para llevar a cabo la PAD correctamente, e incluso existencia de sentimientos negativos, como limitaciones profesionales. Asimismo, también se vio que los profesionales sintieron que la propia actitud del paciente o de su familia se mostraba como un impedimento, ya que no se mostraban abiertos a conversar con ellos sobre el final de la vida. Esto último es precisamente debido a que la muerte en la sociedad occidental es vista como tema tabú y por tanto se huye hablar de ella.

Sin lugar a dudas los resultados de este estudio ponen en tela de juicio la urgente necesidad de una formación de los profesionales sanitarios en materias de la PAD, de habilidades comunicativas y educación afectiva.

Asimismo, autores<sup>25</sup> apuntan a que tanto desde la gestión sanitaria como desde los propios profesionales sanitarios se debe promover una transformación cultural en el abordaje de los cuidados al final de la vida. Es decir, no bastará solo con una formación universitaria y post-

universitaria de bioética en todas las disciplinas socio-sanitarias sobre la PAD y el acompañamiento en el final de la vida, si no que debe ir asistido de un cambio en la cultura sanitaria para que así realmente se pueda dar un cambio en la atención sanitaria al final de la vida. “En tanto no acontezca un cambio cultural, persistirá un modelo evasivo para afrontar el final de la vida”<sup>45</sup>.

En esta premisa se basa precisamente el movimiento de la PCA, formado por profesionales interdisciplinarios de diferentes disciplinas que buscan un cambio cultural en la asistencia sanitaria, para que ésta esté centrada en el paciente e incorpore esta visión de la PCA como una práctica habitual integrada a todas las situaciones del continuo salud-enfermedad que pueda presentar el paciente.

#### **5.4.3. Dificultades para la integración de la PAD en el SNS español**

El SNS español actual no facilita la implementación de la PAD. Esto es porque hay una sobresaturación de trabajo, los profesionales sanitarios no se sienten capacitados para embarcar en este proceso, y la propia gestión y administración del SNS no facilita la coordinación y el seguimiento de los pacientes, ni en los diferentes niveles de sanidad, ni entre diferentes profesiones socio-sanitarias.

Resulta de especial interés el movimiento de la PCA puesto que es necesario tener en España un grupo de referencia y consulta en el contexto de la PAD internacional liderada por EEUU, para así facilitar su integración en el SNS español. Esto es porque así se podrían desarrollar acuerdos en cuanto a la terminología empleada, facilitaría el desarrollo y la implementación de modelos de intervención de la PCA en el SNS español, impulsaría la formación y la investigación de la PCA, se concienciaría a la comunidad sanitaria española de la necesidad y el valor de la PCA, y, por último, se expondrían formas de valorar la PCA y modelos de aplicación de la PCA en España<sup>46</sup>.

Según Diestre Ortín G<sup>17</sup>, médico perteneciente al Comité de Ética Asistencial de Cataluña, “el sistema sanitario público debe facilitar la debida coordinación asistencial que permita una adecuada continuidad asistencial en el proceso de atención del paciente y debe incluir y promover la PDA en todos los niveles asistenciales.” Así, se podría lograr una cultura asistencial enfocada a los deseos del paciente.

Por ello, es de esencial importancia destacar la necesidad de un cambio en la gestión administrativa e informática del SNS español, pues resulta un gran impedimento el no libre acceso al DIP desde la atención hospitalaria, la falta de comunicación entre la atención hospitalaria y primaria en el contexto de la PAD y la dificultad de realizar un correcto seguimiento de la PAD de pacientes en cuanto su situación clínica empeora. Si el SNS español

no cambia y facilita la coordinación entre diferentes niveles asistenciales del SNS, no se podrá fomentar y aplicar la PAD como se busca hacer.

Por último, cabría mencionar en este apartado la dificultad de coordinar la PAD también por las políticas sanitarias emprendidas en España, pues como se ha visto en la introducción, cada comunidad autónoma se rige por sus propias leyes de muerte digna.

Además, la realización de tratamientos fútiles o no deseados por el propio paciente forman parte de un gasto económico innecesario y evitable para el SNS. Como apunta Román Maestre B, es necesaria una formación en el manejo de conflictos éticos de los profesionales sanitarios, en la justificación de las razones que motivan la TD terapéuticas, en la capacidad empática hacia el respeto de los deseos del paciente y en habilidades para llevar a cabo estas conversaciones tan necesarias. Todo ello para acertar en la labor que se espera de los profesionales sanitarios y de las propias instituciones sanitarias, y evitar así “la euforia científicista y la desconsideración económica de los gastos que todo ello comporta”<sup>47</sup>. Esto demuestra el interés generalizado también por parte del propio Estado de participar en este cambio de cultura asistencial hacia una completa implantación de la PAD en el SNS.

##### **5.5. ACTITUDES Y PERCEPCIONES ANTE LA PAD**

A día de hoy, no hay cuestionarios validados de forma reproducible que permitan medir o valorar los conocimientos y las actitudes de los profesionales sanitarios en la PAD.<sup>26</sup> Esto claramente dificulta la discusión en este tema.

Sin embargo, sí hay cuestionarios validados referentes a las actitudes y percepciones de los profesionales sanitarios ante los DIP, lo cual puede ofrecer una visión sobre la percepción de la PAD.

Por ejemplo, Ameneiros Lago E *et al.*<sup>48</sup> valoraron y compararon los conocimientos de médicos en AP y en atención hospitalaria sobre los DIP, descubriendo que los profesionales calificaron sus propios conocimientos sobre los DIP con una puntuación de 3,83 sobre 10 de media, sólo una minoría escasa había recomendado a sus pacientes redactar un DIP y menos profesionales aún habían asistido a pacientes en la redacción de éste. No obstante, más del 90% coincidían en la utilidad de los DIP.

En cuanto a los conocimientos y las actitudes del personal de enfermería, Simón-Lorda P *et al.*<sup>49</sup> evaluaron 2 áreas sanitarias de Andalucía y vieron que las enfermeras mostraban una buena actitud ante el uso y respeto de los DIP, valorando también los beneficios tanto para los pacientes como para sus familiares y para los propios profesionales sanitarios. Además, expresaron interés en redactar sus propios DIP, aunque en un futuro más lejano. Con ello, se

manifiesta la gran necesidad de formar a las enfermeras en materias relacionadas con los DIP para que así puedan integrar la PAD como un cuidado específico de la profesión enfermera.

Así, Velasco Sanz TR *et al.*<sup>50</sup> realizaron un cuestionario a médicos y enfermeras de la UCI para valorar sus conocimientos, habilidades y actitudes sobre los DIP, el cual evidenció que los profesionales sanitarios presentan un desconocimiento generalizado sobre los DIP, pero muestran una actitud positiva hacia ellos en cuanto a su sentido en la práctica clínica. No obstante, la mayor parte de los profesionales reconoce no saber si su paciente posee un DIP y algunos expresaron que a pesar de conocerlo, en una situación de urgencia vital, no lo respetarían. Los investigadores por tanto concluyen en la necesidad de una formación de los profesionales en materia del DIP.

Por otro lado, hay bibliografía que refiere que la enfermería, a pesar de ser una profesión muy cercana a la etapa final de la vida, sigue sintiendo rechazo por la muerte. Así, según explica González Cervantes S<sup>51</sup> en su tesis doctoral, los estudiantes de la carrera de enfermería de la Universidad Complutense de Madrid no se sienten preparados ni emocionalmente, ni a efectos prácticos, para cuidar de pacientes en situación terminal. Esto lleva a pensar que tal vez esto no sería así si en la propia universidad, en el seno de la formación de los alumnos de enfermería, se dedicara tiempo a la preparación para el acompañamiento al final de la vida, en la comprensión de la necesidad de un cambio de cultura sanitaria hacia una en la que la muerte se acepte con naturalidad y en la se priorice la muerte digna y el arte de cuidar, más que sólo curar, y una formación en la que se comprenda la necesidad de mayor investigación en la bioética para asegurar una asistencia sanitaria humanizada en el futuro.

Por ello, los profesionales de enfermería se muestran sensibilizados y positivos ante el DIP, pero se ve necesaria una formación más extensa en esta materia para que los profesionales sanitarios adquieran los conocimientos y las habilidades necesarias para saber iniciar la PAD, y motivar y ayudar en la redacción del DIP. Además, deberán conocer si sus pacientes poseen ya un DIP para así respetar los deseos del paciente y cómo acceder al DIP.<sup>49,50,52</sup>

Asimismo, urge que desde la propia institución sanitaria se fomente la búsqueda e información de DIP o VA para incorporarlas a la HC a disposición de los profesionales sanitarios para que pudieran conocerlos y contar con ellos a la hora de la práctica asistencial.

## 5.6. EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA EN LA PAD

La enfermería destaca en el proceso de la PAD precisamente por la cercanía, la dedicación y el tiempo que implica su labor con el paciente. Este hecho hace irrefutable la importancia y la relevancia de esta profesión en momentos difíciles para el paciente y para sus familiares, como es la muerte o la llegada de ésta. La enfermería, desde su propia identidad histórica,

antropológica y ética, apoyada por todo el marco teórico de la actuación, es la encargada de los cuidados, el acompañamiento, el apoyo y el duelo en la etapa final de la vida; y es precisamente en esta etapa final cuando el paciente y sus familiares se sienten más vulnerables y con necesidad de mayor apoyo. En un momento así, es más probable que puedan surgir conflictos éticos, complejos y dolorosos para las personas involucradas que muchas veces podrían evitarse si se hubiera iniciado la PAD precozmente, facilitando así la comunicación y evitando así malentendidos y desconocimiento de las preferencias y los valores del paciente.

Previamente se ha mencionado la necesidad de una buena formación de la enfermería en materias de la PAD puesto que iniciar conversaciones sobre la muerte del propio paciente con éste y reflexionar sobre su situación clínica, su pronóstico y los posibles tratamientos tan abiertamente y sin la correcta metodología podría implicar un impacto psicológico y emocional negativo tanto para el paciente como para la enfermera. Es por ello que la PAD es también una habilidad en sí misma, pues para aplicarlo bien y hacer sentir cómodo al paciente, es necesario saber lograr alcanzar un clima de confianza en el cual el paciente sienta que puede expresar sus sentimientos y miedos más profundos sin ser juzgado y sobre todo siendo escuchado y comprendido. Consiste en ser capaz de encontrar un equilibrio entre ser cercano y ofrecer apoyo en su duelo, para que el paciente sienta la intimidad necesaria para pedir ayuda y desahogarse, pero sin sobrepasar los límites de la relación enfermera-paciente.

Por ello, debido a la carga de trabajo, la falta de formación generalizada entre los profesionales sanitarios, la falta de cultura sanitaria, la carencia de nociones de bioética y el desconocimiento de derechos del paciente en la sanidad por parte de la población general, es necesario asignar una persona que se encargue exclusivamente de gestionar el proceso de la PAD. Este profesional deberá coordinar la PAD tanto con los familiares, los pacientes y los profesionales sanitarios, como con los profesionales interdisciplinares entre sí, facilitando el seguimiento asistencial y la gestión administrativa de los pacientes.

Tras el fracaso de los DIP, se inicia el movimiento de la PAD para superar los errores cometidos e intentar lograr una comunicación eficaz entre paciente-profesional sanitario cuyo objetivo no sea firmar documentos jurídicos. Para ello, se introduce “la participación de una enfermera entrenada especialmente para facilitar la interacción entre pacientes y profesionales sanitarios”<sup>6</sup>; ésta es la enfermera gestora de casos.

Como apuntan Barrio Cantalejo IM *et al.*<sup>6</sup>, es de esperar que todo profesional sanitario, por la empatía característica de éste, sienta la fuerza de responsabilizarse por llevar a cabo y coordinar la PAD. No obstante, el médico parece no haber asumido este papel, posiblemente por el escaso interés actualmente en el tema, y el psicólogo clínico, que por su formación

debería desempeñar un papel protagonista, se limita a servir de apoyo, principalmente por la cantidad insuficiente de estos profesionales disponibles en el SNS. Es por ello que la enfermería adopta el papel principal en la PAD<sup>6</sup>.

No obstante, cabe mencionar que el propio DIP, el cual está integrado en la PAD, no alude explícitamente a la enfermería, e incluso evita su mención; interpretando únicamente una referencia a esta profesión mediante “profesionales”, “equipo que lo atienda” o “servicio sanitario”<sup>34</sup>. Pero sí es cierto que desde esta visión, la aplicación de la PAD encaja perfectamente con el concepto holístico de los cuidados enfermeros y con la labor protectora de los pacientes que realiza la enfermería<sup>53</sup>.

Además, como explican Barrio Cantalejo IM *et al.*<sup>6</sup> en otro artículo, “la enfermera gestora de casos tiene el enorme reto de proporcionar continuidad en los cuidados a una determinada población de pacientes, más allá de las paredes del hospital o del centro de salud. Se presenta como un adecuado interlocutor del paciente que quiere planificar sus cuidados”, todo ello bajo un modelo de atención que fomenta el acercamiento interdisciplinario. Esto es porque muy a menudo este tipo de paciente que precisa la PAD, precisa también asistencia de múltiples profesionales de diferentes ámbitos y disciplinas, ya sea sanitario o social. Por ello, la enfermera gestora de casos debe encargarse de coordinarlos para ofrecer así la mejor atención posible al paciente y también para cerciorarse de que el SNS pueda asumir los costes económicos.

Asimismo, debido a la complejidad de su labor y la repercusión que tiene en la etapa final de la vida, Bryan B *et al.*<sup>54</sup>, redactan un artículo en el cual se especifican determinadas cualidades que debe poseer la enfermera gestora de casos:

- Motivación y predisposición para realizar una labor de coordinación y de planificación integral de los cuidados del paciente.
- Conocimientos, destreza y habilidad en las actividades de cuidado que precisan los pacientes a los que va dirigido la PAD.
- Estar actualizada de los recursos disponibles para este tipo de paciente. Esto es, recursos de tipo social, sanitario, legal o de cualquier ámbito que le pueda ser necesario.
- Buena actitud y capacidad de trabajar en equipo, respetando y facilitando la labor de otros compañeros enfermeros ó de otras disciplinas.
- Saber hacerse respetar por los miembros del equipo sanitario e interdisciplinar.

En España, el modelo más empleado para realizar la valoración de un paciente en el Plan de Cuidados de Enfermería es el de *Patrones Funcionales de Salud* de Marjory Gordon<sup>56</sup>. Esta

enfermera, profesora, teórica y autora desarrolló un sistema de recogida de información del paciente, clasificado en 11 patrones funcionales de la salud, que permiten a la enfermera conocer el estado general de salud del paciente, y todos los problemas o potenciales riesgos de salud que presenta éste. Así, luego la enfermera podrá organizar y priorizar los cuidados de enfermería a realizar.

En el contexto de la PAD, destaca el *Patrón 6: Cognitivo-perceptivo*, que entre otras muchas cosas, identifica si existen algún problema o conflicto en la TD del paciente relativo a su salud. En palabras de Barrio IM *et al.*<sup>6</sup>, “valora la incertidumbre sobre un curso de acción cuando la elección implica riesgo, pérdida o pone a prueba valores personales”.

También resalta el *Patrón 11: Valores y creencias*, el cual nos es útil para conocer los valores, creencias, incluidas las espirituales y religiosas, y los principios que guían al paciente a la hora de llevar a cabo una TD. Consideramos además que la enfermera gestora de casos debe conocer los valores y las creencias del paciente para que la PAD pueda enfocarse de forma más personalizada al paciente, conocer cómo quiere vivir su muerte el paciente, y entender también así las preocupaciones y miedos de éste y de sus familiares.

Curiosamente, y a modo de reflexión, sorprende que estos dos patrones funcionales de salud, el 6 y el 11, que para la PAD son de tanta relevancia para conocer al paciente, la situación de éste y poder emprender en un buen proceso de la PAD; son precisamente los patrones funcionales de la salud más olvidados a nivel de la práctica asistencial tanto a nivel de la AP como a nivel hospitalario. Esto podría deberse a que son patrones funcionales de la salud que conllevan más tiempo conocer y que muchas veces son ignorados por la enfermería por la falta de tiempo y poca utilidad práctica que suponen para pacientes que precisan cuidados agudos. No obstante, muchas veces estos patrones se ven con rechazo por parte la enfermería, precisamente por la confianza, el tiempo y la cercanía que precisan para que tanto el profesional como la enfermera se sientan cómodos hablando de ello. Esta actitud podría deberse a la falta de formación en la enfermería o a la propia cultura sanitaria inherente a la sociedad occidental actual en el cual se rechaza y se evita el tema de la muerte, de la espiritualidad y de los valores personales del paciente en la práctica asistencial.

---

## CONCLUSIÓN

En España, en las últimas décadas, el cambio en la relación asistencial hacia una deliberativa, sumado a la reciente concienciación del respeto de los deseos del paciente, ha impulsado el modelo de la PAD, siguiéndose así el ejemplo norteamericano.

De esta manera, en el presente Trabajo Fin de Grado se expone el uso, la evolución y la necesidad de la PAD en España, así como la creciente importancia del papel de la enfermería en este proceso, apreciándose el enorme terreno que aún debe ocupar la Enfermera Gestora de Casos en la práctica asistencial.

Además, se identifica cómo, cuándo, dónde y a quién debe aplicarse la PAD en España, investigándose también los beneficios y las dificultades reales de su implementación, y mostrando así que el futuro de la asistencia sanitaria española se basa en la PAD.

No obstante, también se evidencia el largo camino que queda aún por recorrer por lograr una correcta aplicación y un alcance a toda la población española. Deben superarse algunos de los retos para integrar así la PAD en la práctica clínica.

En primer lugar, la dificultad para concordar a nivel nacional la definición de la PAD, ya que la mayoría de las definiciones se han limitado a EEUU y Reino Unido, o a grupos específicos de pacientes o disciplinas.

En segundo lugar, hay una necesidad de establecer guías según patologías para saber el momento correcto en el que iniciar la PAD. Si se realiza demasiado pronto, se corre el riesgo de producir en el paciente reticencia a comenzar la PAD, mientras que iniciar una PAD en el momento de una reagudización o a escaso tiempo del final de la vida sería demasiado tarde para que el paciente asimile y acepte su situación, delibere sus preferencias y valore los cuidados que precisa.

Asimismo, se precisa mayor inversión en investigación en el campo de la PAD para superar las limitaciones que la obstaculizan a día de hoy. Además, hacen falta cambios importantes en la gestión y administración del SNS para lograr cumplir con los objetivos de la PAD en España y disminuir así también en el gasto sanitario de los servicios sociales y sanitarios que ofrece el Estado.

Por otro lado, se identifica una altísima necesidad de formar a los profesionales en materia de la PAD, que es percibida tanto por lo pacientes como por los mismos profesionales sanitarios, los cuales desean embarcarse en este nuevo modelo asistencial pero sienten que no disponen de las habilidades necesarias.

---

Por último, este trabajo defiende que la PAD no podrá aplicarse eficazmente jamás si no se acompaña de una verdadera revolución cultural sanitaria en la cual tanto los profesionales como los propios pacientes desean participar conjuntamente en la TD, conociendo el contexto cultural, psicológico, emocional y social detrás de cada paciente, y permitiendo que el proceso de la PAD se enmarque en una sociedad abierta a hablar de la vida, la enfermedad y la muerte.

Como dijo el famoso poeta mexicano Octavio Paz, *“Así, frente a la muerte hay dos actitudes: una, hacia adelante, que la concibe como creación, otra, de regreso, que se expresa como fascinación ante la nada o como nostalgia del limbo. Una civilización que niega a la muerte, acaba por negar la vida”*.

**BIBLIOGRAFÍA**

1. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA - J Am Med Assoc* [Internet]. 2008 Oct 8[citado 3 Mar 2018];300(14):1665-73. doi: 10.1001/jama.300.14.1665. Disponible en: <https://www.bmj.com/content/348/bmj.g1219>
2. Hooft PF, Hooft L. Bioética en el final de la vida. El derecho a morir en paz. La autonomía personal y las directivas anticipadas. Reflexiones en torno a la Ley de la Muerte Digna [Internet]. *Rev Bioethikos* [Internet]. 2013 [citado 2 Mar 2018];7(1):91-111. Disponible en: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/99/documenta.pdf>
3. Velasco Sanz TR. Últimas voluntades: su importancia en pacientes ingresados en cuidados intensivos. Saarbrücken, Alemania: Editorial Académica Española; 2016. 237p.
4. Comité de Bioética de Cataluña. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida [Internet] . Cataluña: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2010 [citado 2 Mar 2018]. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/cbcfividaes.pdf>
5. Altisent R, Júdez J. El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. *Med Paliativa* [Internet]. 2016 [citado 18 Mar 2018];23(4):163-4. Disponible en: [www.nure.org/OJS/index.php/nure/article/download/269/250](http://www.nure.org/OJS/index.php/nure/article/download/269/250)
6. Barrio IM, Simón P, Jesús Pascau M. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm Clin* [Internet]. 2004 [citado 4 Abr 2018];14(4):235-41. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130862104738929>
7. Murphy P, Kreling B, Kathryn E, Stevens M, Lynn J, Dulac J. Description of the SUPPORT intervention. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2000 [citado 10 Mar 2018];48(5 Suppl):S154-61. Disponible en: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med4&NEWS=N&AN=10>
8. ONU: Asamblea General. Declaración Universal de Derechos Humanos [Internet]. 1948 Dic 10 [citado 10 Mar 2018];217A(III). Disponible en: [http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR\\_Translations/spn.pdf](http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf)
9. Seoane JA. Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las

- instrucciones previas en España. Ds [Internet]. 2006 [citado 28 Mar 2018];14(2):285-96. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/2165050.pdf>
10. 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. Boletín Oficial del Estado (BOE) 2002 p. 40126-32.
  11. García Palomares A, Abad Corpa E, Pascau González-Garzón M, Sánchez Pérez R. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular. Nure Investig [Internet]. 2006 Feb [citado 4 Abr 2018]. Disponible en: [www.nure.org/OJS/index.php/nure/article/download/269/250](http://www.nure.org/OJS/index.php/nure/article/download/269/250)
  12. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas desde la sincronización completa de los registros autonómicos [Internet]. 2018 Enero; [citado 20 Mar 2018]. Disponible en: [https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Enero-2018/2018\\_Numero\\_inscripciones\\_en\\_el\\_Registro\\_Nacional\\_de\\_Instrucciones\\_Previas\\_desde\\_la\\_sincronizacion\\_completa\\_de\\_los\\_registros\\_autonomicos.pdf](https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Enero-2018/2018_Numero_inscripciones_en_el_Registro_Nacional_de_Instrucciones_Previas_desde_la_sincronizacion_completa_de_los_registros_autonomicos.pdf)
  13. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, Drickamer MA, Droger M et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol [Internet]. 2017 Sep [citado 28 Mar 2018];18(9):e543-e551. doi: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X. PubMed PMID: 28884703. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28884703>
  14. Gracia D, Rodríguez Sendín JJ, Canabal Berlanga A, Ogando Díaz B, Prados Roa F et al. Planificación anticipada en la asistencia médica. Guías de ética en la práctica médica. Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid; 2011. 154p.
  15. Diestre Ortín G, González Sequero V, Collell Domènech N, Pérez López F, Hernando Robles P. Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas. Rev Esp Geriatr Gerontol [Internet]. 2013;48(5):228-31. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0211139X1300019X>
  16. Saralegui Reta I. Voluntades Anticipadas en la Atención Primaria [memoria candidata]. Experiencia candidata para la convocatoria Buenas prácticas en el Sistema Nacional de Salud del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud; 2015. Vitoria-Gasteiz (País Vasco). 16p.

17. Arévalo López JM, Romero Jimeno MD et al. Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental. Guía de apoyo para personas usuarias de los servicios de Salud Mental [Internet]. Plan Integral de Salud Mental de Andalucía. Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2015 Sep [citado 15 Mar 2018]. Disponible en: <https://www.easp.es/project/planificacion-anticipada-de-decisiones-en-salud-mental-guia-de-apoyo-para-profesionales-y-personas-usuarias-de-los-servicios-de-salud-mental/>
18. Diestre Ortín G. Planificación de decisiones anticipadas: un modelo de relación asistencial. Inf psiquiatr [Internet]. 2017 Jun [citado 20 Mar 2018];(228):41-53. Disponible en: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/en/ibc-164420>
19. Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. Med Paliativa. 2016;23(1):32-41.
20. Couceiro Vidal A, Pandiella A. COPD. A model for using advanced directives and care planning. Arch Bronconeumol [Internet]. 2010 [citado 10 Mar 2018];46(6):325-31. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20097464>
21. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, et al. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO<sup>®</sup>: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social [Internet]. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia; 2011 Nov [citado 28 Mar 2018]. Disponible en: [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc\\_necpal\\_ccoms-ico\\_instrumento\\_doc\\_generalv1\\_esp\\_vf\\_201203.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_necpal_ccoms-ico_instrumento_doc_generalv1_esp_vf_201203.pdf)
22. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. Med Clin [Internet]. 2010 Jul 4 [citado 21 Mar 2018];135(4):179-85. DOI: 10.1016/j.medcli.2010.02.007. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-diseno-implementacion-evaluacion-programas-publicos-S002577531000268X>
23. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? Med Clin (Barc) [Internet]. 2000 [citado 11 Mar 2018];115(15):579-82. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(04\)74299-2](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(04)74299-2)
24. Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Espauella J. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo xxi. Vol. 141, Medicina Clínica

- [Internet]. 2013 Oct 7 [citado 7 Abr 2018];141:322-3. DOI: 10.1016/j.medcli.2013.03.019. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-innovaciones-conceptuales-e-iniciativas-mejora-S0025775313003886>
25. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. Med Clin (Barc). 2013;140(6):241-5.
  26. Contreras-Fernández E, Barón-López FJ, Méndez-Martínez C, Canca-Sánchez JC, Cabezón Rodríguez I, Rivas-Ruiz F. Validación del cuestionario de conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas. Atención Primaria [Internet]. 2017 [citado 18 Abr 2018];49(4):233-9. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656716302116>
  27. Zabala Blanco J, Díaz Ruiz JF. Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. Semer - Med Fam [Internet]. 2010 [citado 10 Abr 2018];36(5):266-72. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1138359310000754>
  28. Escuela Andaluza de Salud Pública-Estrategia de Bioética del SSPA. Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales [Internet]. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía, 2013 [citado 24 Mar 2018]. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion\\_General/c\\_2\\_c\\_8\\_voluntad\\_vital\\_anticipada/planificacion\\_anticipada\\_de\\_decisiones\\_SSPA.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf)
  29. Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espauella J, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. BMJ Open [Internet]. 2016 Jun [citado 12 Mar 2018]. Disponible en: <http://bmjopen.bmj.com/content/6/9/e012340>
  30. Valle Sánchez A, Farras Villalba S, González Romero PM, Galindo Barragán S, Rufino Delgado MT, Marco García MT. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria [Internet]. Semergen. 2009 Mar 3 [citado 17 Abr 2018];35:111-4. DOI: 10.1016/S1138-3593(09)70717-8. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-documento-voluntades-anticipadas-opinion-los-13135234>
  31. Flordelís Marco F. Voluntades vitales anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde atención primaria. Atención Primaria [Internet]. 2008 Feb [citado 11 Abr 2018];40(2):67-8. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656708702762>

32. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. Rev Clin Esp [Internet]. 2010 Sep 1 [citado 4 Abr 2018];210(8):379-88. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0014256510002778>
33. Thompson GN, McClement SE, Labun N, Klaasen K. Developing and testing a nursing home end-of-life care chart audit tool. BMC Palliat Care [Internet]. 2018 Mar [citado 23 Abr 2018];17(1):49. doi: 10.1186/s12904-018-0301-9. PubMed PMID: 29544471. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5856383/>
34. Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. Lancet. 2000 Nov 11;356(9242):1672-6. DOI: 10.1016/S0140-6736(00)03168-8.
35. Barrio C MI, Simón L P, Júdez G J. El papel de la enfermera: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. Enferm Clin [Internet]. 2004 Enero [citado 11 May 2018];14:235-41. DOI: 10.1016/S1130-8621(04)73892-9. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-comprar-el-papel-enfermera-planificacion-S1130862104738929>
36. Veiga Rodríguez M. El profesional de enfermería ante la planificación anticipada de cuidados [tesis]. Coruña: Universidad de Coruña; 2015.
37. Velasco Sanz TR. Mejora de la implementación del Documento de Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas en la asistencia sanitaria [trabajo fin de máster]. Barcelona: Universidad de Barcelona; 2016.
38. Respectingchoices.org [Internet]. La Crosse (WI): Gundersen Lutheran Medical Foundation; c1999-2018 [actualizado 27 Jan 2017; citado 23 Mar 2018]. Disponible en: <https://respectingchoices.org/about-us/>
39. Hammes BJ, Briggs LA et al. Respecting Choices®: Building a Systems Approach to Advance Care Planning. La Crosse (WI): Gundersen Lutheran Medical Foundation, Inc; 2011.
40. García-Llana H, Bajo MA, Barbero J, Selgas R, Del Peso G. The Communication and Bioethical Training (CoBiT) Program for assisting dialysis decision-making in Spanish ACKD units. Psychol Heal Med [Internet]. 2017 Abr [citado 20 Abr 2018];22(4):474-482. DOI: 10.1080/13548506.2016.1199888. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27335100>
41. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining Advance

- Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017 May [citado 14 Abr 2018];53(5):821-832.e1. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331. Disponible en:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28062339>
42. Singer PA, Martin DK, Lavery J V., Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med*. 1998;158(8):879-84.
43. Cruz-Jentoft AJ, Cano LR. Pronóstico vital en cuidados paliativos: ¿una realidad esquivada o un paradigma erróneo? *Medicina Clinica*. 2013;140(6):260-2.
44. The Gold Standards Framework. The GSF Prognostic Indicator Guidance. *End Life Care* [Internet]. 2010 [citado 11 Abr 2018];4(1):62-4. Disponible en:  
<http://www.londonhp.nhs.uk/wp-content/uploads/2011/03/EOLC-prognostic-indicator-guide.pdf>
45. Granero-Moya N, Frías-Osuna A, Barrio-Cantalejo IM, Ramos-Morcillo AJ. Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. *Aten Primaria* [Internet]. 2016 [citado 8 Mar 2018];48(10):649-56. Disponible en:  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656716300683?via%3Dihub>
46. Grupo Español de Trabajo de la Planificación Compartida de la Atención. Documento Fundacional del Grupo Español de Trabajo de la Planificación Compartida de la Atención. Madrid; 2017 Oct. De próxima aparición.
47. Román B. Tomando en serio el respeto al paciente: una cuestión "compleja". *Revista Medicina y Atención primaria* [Internet]. 2013 Feb [citado 20 Mar 2018]. Disponible en:  
[http://www.academia.edu/22174413/Tomando\\_en\\_serio\\_el\\_respeto\\_al\\_paciente\\_una\\_cuesti%C3%B3n\\_compleja](http://www.academia.edu/22174413/Tomando_en_serio_el_respeto_al_paciente_una_cuesti%C3%B3n_compleja)
48. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas de los médicos de Atención Primaria y Especializada del área sanitaria de Ferrol. *Rev Calid Asist* [Internet]. 2013 Mar [citado 5 May 2018];28(2):109-16. Disponible en:  
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134282X1200098X>
49. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Rubio MJG, Díaz PR, González JM, González MDCR. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin* [Internet]. 2008 Enero

- [citado 25 Mar 2018];18:11-7. DOI: 10.1016/S1130-8621(08)70688-0. Disponible en:  
<http://www.elsevier.es/pt-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-comprar-conocimientos-actitudes-del-personal-S1130862108706880>
50. Velasco-Sanz TR, Rayón-Valpuesta E. Instrucciones previas en cuidados intensivos: Competencias de los profesionales sanitarios. Med Intensiva [Internet]. 2016 [citado 11 Abr 2018];40(3):154-62. Disponible en:  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0210569115001102>
  51. González Cervantes S. Actitudes ante la muerte en estudiantes de grado de enfermería [tesis]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2015.
  52. Toro Flores R, Silva Mato A, Piga Rivero A, Alfonso Galán MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. Aten Primaria [Internet]. octubre de 2013 [citado 11 de abril de 2018];45(8):404-8. Disponible en:  
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656713001261>
  53. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. El consentimiento informado en enfermería: Un modelo integral. 1995 Jan;XLVIII(1117): 911-21.)
  54. Bryan B, Dickerson D, Fleming MA, Gholston L. Nurse case management: affecting quality and cost. Hospital Management Quarterly; 1994;16:63-74.
  55. Gordon M. Nursing diagnosis: process and application. New York: McGraw-Hill, 1982.

ANEXOS

**Tabla 1:** Número de inscripciones en el RNIP desde sincronización completa de los registros autonómicos.

REGISTRO AUTONÓMICO	Enero 2013	Enero 2014	Enero 2015	Enero 2016	Enero 2017	Enero 2018
Andalucía	23.397	25.329	27.407	29.949	32.825	35.686
Aragón	5.012	5.494	6.007	6.660	7.384	8.172
Asturias	3.805	4.261	4.718	5.161	5.687	6.200
Baleares	3.121	3.740	4.544	5.312	6.197	7.258
Canarias	6.001	6.757	7.602	8.404	9.290	10.319
Cantabria	1.413	1.598	1.850	2.078	2.366	2.626
Castilla-La Mancha	4.047	4.474	4.960	5.481	6.049	6.656
Castilla y León	4.380	5.171	5.923	6.805	7.958	9.291
Cataluña	47.773	50.957	56.167	59.606	63.959	72.515
C. Valenciana	14.474	15.776	17.478	19.343	21.310	23.554
Extremadura	1.039	1.160	1.264	1.429	1.579	1.761
Galicia	2.537	3.545	4.105	4.646	5.795	6.895
Madrid	12.307	14.205	16.363	18.724	21.273	23.445
Murcia	2.889	3.132	3.399	3.648	3.940	4.409
Navarra	1.755	2.200	2.722	3.327	4.174	5.402
País Vasco	10.506	11.970	13.975	16.033	18.697	20.780
La Rioja	1.317	1.555	1.773	2.052	2.353	2.675
MSSSI (*)	2	4	70	93	107	132
TOTAL	145.775	161.328	180.327	198.751	220.943	247.776

(\*) Para inscripciones provisionales referidas a Ceuta y Melilla.

Se inicia la serie en 2013, ya que la sincronización completa de los registros autonómicos con el nacional no se concluyó hasta diciembre 2012.

**Fuente:** Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas desde la sincronización completa de los registros

autonómicos [Internet]. Enero 2018 [citado 15 abril 2018]. Disponible en:  
[https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Enero-2018/2018\\_Numero\\_inscripciones\\_en\\_el\\_Registro\\_Nacional\\_de\\_Instrucciones\\_Previas\\_desde\\_la\\_sincronizacion\\_completa\\_de\\_los\\_registros\\_autonomicos.pdf](https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Enero-2018/2018_Numero_inscripciones_en_el_Registro_Nacional_de_Instrucciones_Previas_desde_la_sincronizacion_completa_de_los_registros_autonomicos.pdf)

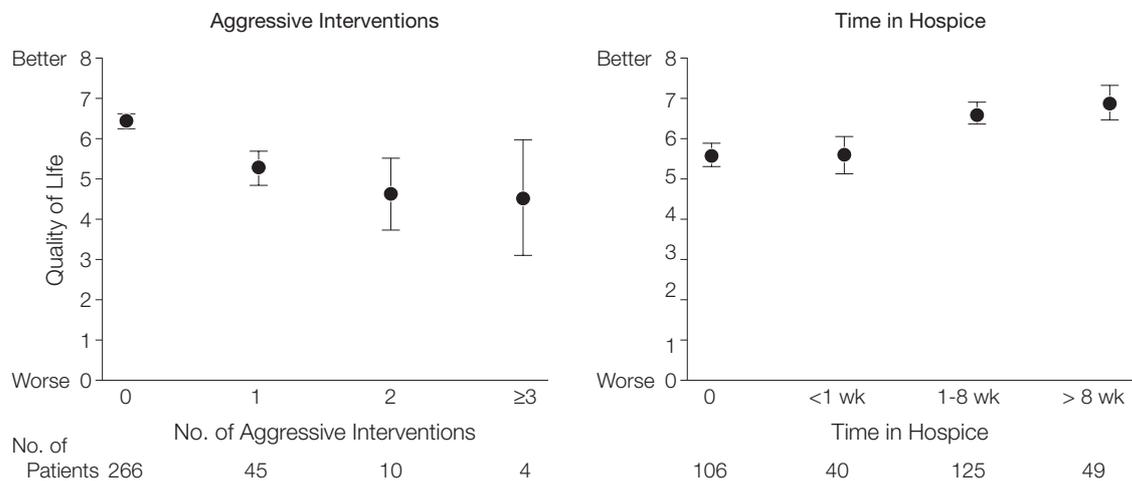
**Tabla 2** : Beneficios para el paciente, para los familiares y representantes legales, para los profesionales sanitarios y para la institución sanitaria.

Beneficios para el paciente	Beneficios para los familiares y representantes legales
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le hace más protagonista de su enfermedad.</li> <li>• Facilita la expresión de preocupaciones.</li> <li>• Aclara dudas.</li> <li>• Reduce la ansiedad e incertidumbre.</li> <li>• Mejora la comunicación con el personal sanitario.</li> <li>• Mejora su participación en la TD.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Facilita la TD.</li> <li>• Refuerza la relación con el paciente.</li> <li>• Fomenta la expresión de sentimientos.</li> <li>• Alivia la carga de la decisión.</li> <li>• Evita malentendidos.</li> <li>• Facilita la fase posterior al duelo.</li> </ul>
Beneficios para el personal sanitario	Beneficios para la institución sanitaria
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Significa buen práctica clínica.</li> <li>• Refuerza la relación con paciente y familiares.</li> <li>• Proporciona seguridad ética y jurídica.</li> <li>• Previene conflictos en la TD.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fomenta la asistencia integral de calidad.</li> <li>• Reduce los conflictos.</li> <li>• Mejora el ambiente de trabajo.</li> <li>• Aporta seguridad ética y jurídica.</li> </ul>

**Fuente:** Saralegui Reta I. Voluntades Anticipadas en la Atención Primaria [memoria candidata]. Experiencia candidata para la convocatoria Buenas prácticas en el Sistema Nacional de Salud del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud; 2015. Vitoria-Gasteiz (País Vasco). 16p.

**Figura 1:** Relación entre la calidad de vida y los cuidados al final de la vida.

**Figure.** Relationship Between Quality of Life and End-of-Life Care



Results are adjusted for illness severity, as measured by Karnofsky score and survival. Caregivers were asked, "In your opinion, how would you rate the overall quality of the patient's death or last week of life?" Response items were arranged on a Likert scale from 0 "worst possible" to 10 "best possible." The hospice statistical scores were  $F=4.04_3$ ,  $P<.001$ . Interventions included ventilation, resuscitation, chemotherapy, or feeding tube ( $F=3.61_3$ ;  $P=.01$ ). Error bars represent 95% confidence intervals.

**Fuente:** Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA - J Am Med Assoc* [Internet]. 2008 Oct 8[citado 3 Mar 2018];300(14):1665-73. doi: 10.1001/jama.300.14.1665. Disponible en: <https://www.bmj.com/content/348/bmj.g1219>

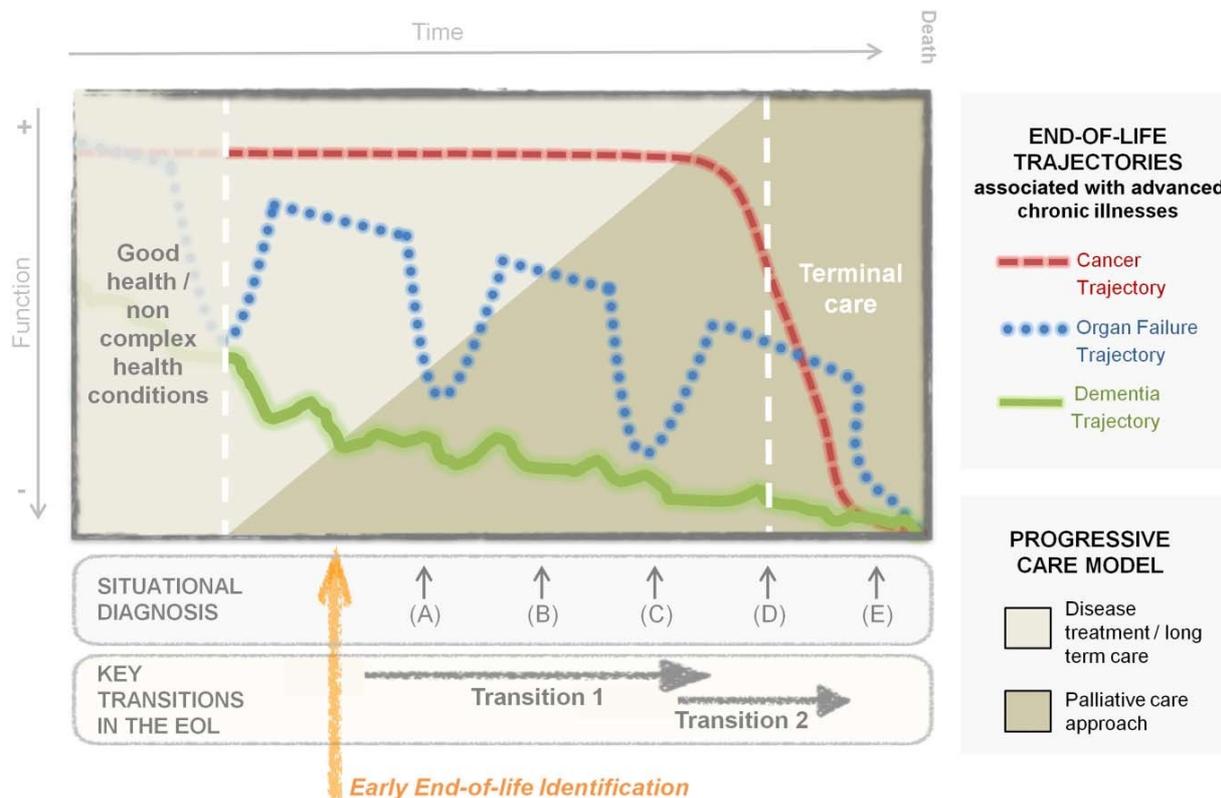
**Tabla 3:** Valoración de competencias del paciente.

<b>Competencia mínima</b>	<b>Puede decir sí al tratamiento eficaz y no a postergable. Es consciente</b> de su situación clínica.
<i>Ejemplo: competencia para pedir y aceptar la sedación en la agonía o para negarse al tratamiento molesto y poco útil (sonda gástrica durante los últimos días).</i>	
<b>Competencia media</b>	<b>Puede rechazar el tratamiento incierto o de riesgo. Comprende la información médica y elige</b> , pero muy influenciado por la confianza.
<i>Ejemplo: competencia para manifestar necesidades personales (sedación paliativa) o para negarse a actuaciones habituales que ya no son curativas.</i>	
<b>Competencia Ilena</b>	<b>Puede rechazar un tratamiento vital en cualquier momento. Reflexiona con coherencia, responsabilidad y consciencia</b> del derecho.
<i>Ejemplo: competencia para rechazar un tratamiento curativo y vital: sangre, intervención o diálisis.</i>	

**Fuente:** Comitè Bioètica Catalunya. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida [Internet]. Cataluña: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2010 [citado 2 abril 2018]. Disponible en: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/cbcfividaes.pdf>

**Adaptada de:** Drane J. (1985) Las múltiples caras de la competencia, en *Bioética para Clínicos*. Editora A. Couceiro. Madrid, 1999. Ed. Triacastela. Págs. 163-75.

**Figura 2:** Las tres trayectorias del final de la vida de las tres enfermedades crónicas avanzadas más relevantes.



Transiciones clave y las 3 trayectorias al final de la vida. La identificación precoz de cuidados paliativos se convierte en el punto de inicio para la transición 1. El diagnóstico situacional se refiere a la evaluación y la valoración de los pacientes que permite a los profesionales sanitarios determinar el grado de salud de los pacientes (A, B, C, D o E) e identificar la entrada a la transición 2 (D) o situación de últimos días-últimas horas, (E). Este diagnóstico de la situación clínica del paciente es indispensable para establecer los objetivos de la PAD.

**Fuente:** Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espauella J, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of- life trajectories. BMJ Open [Internet]. 2016 Jun [citado 12 Mar 2018]. Disponible en: <http://bmjopen.bmj.com/content/6/9/e012340>

**Tabla 4:** Acontecimientos “gatillo” para el inicio de procesos de PAD.

<b>Tabla 4. Acontecimientos “gatillo” para el inicio de procesos de PAD</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>○ Muerte o enfermedad grave de un ser querido.</li><li>○ Experiencia de haber estado en riesgo vital: accidente de tráfico, etc.</li><li>○ Experiencia de haber tenido un ingreso hospitalario prolongado o varios reiterados.</li><li>○ Diagnóstico reciente de una enfermedad grave.</li><li>○ Cambio en las expectativas de tratamiento o curación de una enfermedad conocida.</li><li>○ Empeoramiento de síntomas de una enfermedad; deterioro progresivo.</li><li>○ Cualquier acontecimiento vital que implique una modificación sustancial del proyecto o modelo de vida</li></ul>

**Fuente:** Escuela Andaluza de Salud Pública-Estrategia de Bioética del SSPA. Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales [Internet]. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía, 2013 [citado 24 Mar 2018]. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion\\_General/c\\_2\\_c\\_8\\_vo\\_luntad\\_vital\\_anticipada/planificacion\\_anticipada\\_de\\_decisiones\\_SSPA.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_vo_luntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf)

**Adaptada de:** 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.

**Tabla 5:** Aportaciones del Programa Respecting Choices®.

<b>Tabla 5. Respecting Choices® mejora la salud de la población</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Estandariza la prestación de un servicio consistente de PAD.</li> <li>❖ Ayuda a aclarar las expectativas de los pacientes ante la atención mediante la exploración del concepto de “vivir bien”.</li> <li>❖ Aumenta la satisfacción profesional con un enfoque estandarizado de PAD.</li> <li>❖ Disminuye la angustia moral de los profesionales sanitarios y los médicos que trabajan con el paciente en el proceso de decisiones al final de la vida.</li> <li>❖ Crea un lenguaje común para el proceso que ayuda a los países en materia de PAD en la participación y motivar a las personas a participar.</li> <li>❖ Reconoce el papel emergente y facilitador de la PAD en el proceso asistencial.</li> <li>❖ Crea un DIP eficaz, atractivo y uniforme disponible a toda la población.</li> <li>❖ Establece cambios en los tiempos dedicados por el médico y el equipo sanitario al proceso de toma de decisiones abordándolo de forma pronta y eficaz.</li> <li>❖ Define el papel del médico como parte efectiva de un equipo de PAD.</li> </ul>
<b>Respecting Choices® mejora la atención al paciente</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Fomenta y mejora el proceso de toma de decisiones compartidas entre individuos, los pacientes, sus representantes y los proveedores de la asistencia sanitaria.</li> <li>❖ Mejora la competencia y “comodidad” del personal sanitario ante la PAD mediante el desarrollo y la mejora de la comunicación y las habilidades de facilitación.</li> <li>❖ Traduce los objetivos y las decisiones de los pacientes en el plan escrito para guiar la toma de decisiones clínicas.</li> <li>❖ Integra la PAD en las rutinas de la atención al paciente en relación a las decisiones oportunas a tomar con base en la esperanza de la vida de la persona condicionada ésta por el estado/estadio de la enfermedad, reconociendo que las metas y los valores pueden cambiar con el tiempo.</li> <li>❖ Proporciona orientación específica en la toma de decisiones clínicas. Abre los canales de comunicación entre los pacientes y los seres queridos, para fortalecer las relaciones en curso, las discusiones y las decisiones tomadas.</li> </ul>

**Fuente:** Hammes BJ, Briggs LA et al. Respecting Choices®: Building a Systems Approach to Advance Care Planning. La Crosse (WI): Gundersen Lutheran Medical Foundation, Inc; 2011.