



MEMORIA
Experiencia Candidata

1. ESTRATEGIA A LA QUE SE PRESENTA

CUIDADOS PALIATIVOS

2. TÍTULO DE LA EXPERIENCIA

VOLUNTADES ANTICIPADAS EN ATENCIÓN PRIMARIA.

3. DATOS DE LA ENTIDAD Y PERSONA RESPONSABLE

- Nombre de la entidad: HOSPITAL UNIVERSITARIO ARABA – COMARCA ARABA
- Domicilio social: CALLE OLAGUIBEL Nº 29, 01004 VITORIA-GASTEIZ
- CCAA: EUSKADI
- Datos de contacto de la persona responsable del proyecto¹:
Nombre y apellidos: IÑAKI SARALEGUI RETA
E-mail: inaki.saraleguieta@osakidetza.net Teléfonos: 627618670 - 945007652

4. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

	Estatal
	Comunidad Autónoma
	Provincial
	Municipal
X	Área de Salud - COMARCA ARABA (Vitoria-Gasteiz)
	Zona básica de salud
	Otro (especificar):

5. PERÍODO DE DESARROLLO

- Fecha de inicio: Septiembre 2013
- Finalización: Octubre 2014

¹ Aquella persona de contacto que hará de interlocutora con el MSSSI y proporcionará más información técnica acerca de la intervención/experiencia en caso de ser necesario.



6. LÍNEA DE ACTUACIÓN

ÁREA ESTRATÉGICA (línea de actuación) ²	Autonomía del / de la Paciente
	Organización y Coordinación
	Formación

7. ANÁLISIS DE SITUACIÓN

La organización mundial de la salud ha previsto que las enfermedades crónicas serán la principal causa de discapacidad en el año 2020. Se estima que hacia el año 2030 se doblará la incidencia de las enfermedades crónicas en mayores de 65 años. En este contexto no es de extrañar que las enfermedades crónicas sean identificadas en la actualidad como un verdadero problema emergente de salud. Diferentes trabajos han puesto de manifiesto que las enfermedades crónicas llegan a motivar el 80 % de las consultas a Atención Primaria y el 60 % de los ingresos hospitalarios. La cronicidad es un fenómeno que plantea un reto global que requiere una respuesta sistémica. Más allá de enfermedades concretas o colectivos específicos, se debe contemplar desde los condicionantes estructurales y los estilos de vida que inciden en la progresión de las patologías hasta las necesidades sociosanitarias del enfermo crónico y sus cuidadores, desde las etapas iniciales hasta la atención de la fase final de la vida pasando por la atención, convalecencia y rehabilitación.

El principio bioético de autonomía recoge el derecho de todo enfermo adulto competente, en ausencia de coacciones y debidamente informado, a decidir si acepta o no un determinado tratamiento. La participación de los pacientes en la toma de decisiones compartida se basa en un adecuado proceso de información, que debe incluir el diagnóstico de la enfermedad, su pronóstico y las opciones de cuidado y tratamiento. Ese proceso de comunicación se ha denominado como Planificación de la Asistencia Sanitaria (PAAS) o Planificación de Cuidados y Tratamientos (*Advance Care Planning*).

Para preservar el derecho a que las preferencias de los pacientes sean tenidas en cuenta, aun en situaciones de incompetencia del enfermo, se ha propuesto que éste pueda formular Voluntades Anticipadas (VA) o Instrucciones Previas (IP). Las VA constituyen un proceso en el que una persona planifica los cuidados médicos que desea recibir en el futuro, en particular para el momento en que no sea capaz por sí mismo de tomar decisiones. Debiera ser fruto de la relación médico-paciente y en la medida de lo posible realizado con la presencia de un representante nombrado por el paciente. Se recomienda la elaboración de VA para cualquier persona, pero

² Se refiere a las líneas de actuación de la Estrategia a la que se presenta esta experiencia como candidata a Buena Práctica: dichas líneas son las que figuran en las páginas 10-12 de la Guía de Ayuda para la Cumplimentación de la Memoria.



adquiere más importancia en los casos de pacientes con 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.

La planificación de cuidados y tratamientos ofrece una serie de ventajas tanto para los pacientes y sus familiares como para los profesionales sanitarios y las instituciones donde trabajan:

Para el paciente	Para los familiares y representantes
<p>Le hace más protagonista de su enfermedad</p> <p>Facilita la expresión de preocupaciones</p> <p>Aclara dudas</p> <p>Reduce la ansiedad e incertidumbre</p> <p>Mejora la comunicación con el personal sanitario</p> <p>Mejora su participación en la toma de decisiones</p>	<p>Facilita la toma de decisiones</p> <p>Refuerza la relación con el paciente</p> <p>Fomenta la expresión de sentimientos</p> <p>Alivia la carga de la decisión</p> <p>Evita malentendidos</p> <p>Facilita la fase posterior de duelo</p>
Para el personal sanitario	Para la institución sanitaria
<p>Significa buena práctica clínica</p> <p>Refuerza la relación con paciente y familiares</p> <p>Proporciona seguridad ética y jurídica</p> <p>Previene conflictos en la toma de decisiones</p>	<p>Fomenta la asistencia integral de calidad</p> <p>Reduce los conflictos</p> <p>Mejora el ambiente de trabajo</p> <p>Aporta seguridad ética y jurídica</p>

Cualquier plan de cuidados debiera ser:

- **Registrado** en la Historia Clínica de cada paciente, incluyendo tres aspectos:
 - que se ha aportado la información sobre VA
 - las preferencias del paciente
 - si se formaliza y registra un DVA.
- **Revisado** periódicamente, sobre todo si se producen cambios en la situación clínica.
- **Comunicado** a los profesionales sanitarios involucrados en su atención, además de los familiares y allegados del paciente, siempre que éste lo autorice de forma implícita o explícita.

Voluntades Anticipadas en Atención Primaria

Los médicos y enfermeras de Atención Primaria creen que es adecuado invitar a los pacientes a hablar sobre el final de la vida, pero según estudios publicados con frecuencia opinan que las VA están destinadas únicamente a pacientes terminales o bien que corresponden más a los médicos de atención especializada. Expresan que las VA no tienen una adecuada implantación porque culturalmente los ciudadanos evitan hablar de la muerte y porque los sanitarios no disponen del



tiempo ni de la formación suficiente. Reclaman mayor formación al respecto además de tiempo para incluir las conversaciones con el paciente y su familia en la práctica asistencial cotidiana.

Los pacientes están a favor del DVA porque valoran la importancia de una muerte digna y están dispuestos a decidir hasta el final sobre los cuidados que quieren recibir. Además, no sólo no se sienten intimidados al tratar con nosotros de estas cuestiones, sino que el hacerlo puede mejorar la relación clínica, quizá están esperando a que tomemos la iniciativa.

La implantación de programas específicos sobre planificación de cuidados y tratamientos en Atención Primaria puede considerarse como un indicador de calidad asistencial, sin enfocar el objetivo hacia la redacción y registro de documentos sino más bien hacia la difusión de la información al paciente y la formación específica de los profesionales sanitarios. A pesar de las campañas de divulgación realizadas no existe un adecuado conocimiento del proceso por parte tanto de los usuarios como de los profesionales sanitarios que les atienden. Tal vez los esfuerzos se han dirigido a la formulación y registro de Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA) y no tanto a fomentar el proceso de comunicación, tal y como se hace en otros países.

La planificación de la asistencia sanitaria como continuidad de cuidados

La colaboración entre el Hospital y Atención Primaria se establece con el fin de relacionar el ámbito de la información y planificación (Atención Primaria) con el ámbito hospitalario en el que se pueden adoptar decisiones sobre los tratamientos al final de la vida (ingreso hospitalario, cirugía, ingreso en UCI, Cuidados Paliativos, etc). Se trata de asegurar una continuidad en los cuidados y tratamientos basado en la participación del paciente en la toma de decisiones. Ello implica que las preferencias expresadas por el paciente y su familia sean conocidas al menos por los diferentes médicos y enfermeras que participan en su cuidado.

8. OBJETIVOS

Objetivo Principal.-

- Fomentar la planificación de cuidados y tratamientos en pacientes crónicos o pluripatológicos en Atención Primaria

Objetivos Secundarios.-

- Mejorar el proceso de toma de decisiones
- Formar a los profesionales sanitarios en planificación de cuidados y tratamientos
- Adecuar los cuidados al final de la vida a las preferencias de los pacientes

9. CONTEXTO Y POBLACIÓN DIANA

Se han incluido en el proyecto a personas/pacientes pertenecientes a los Centros de Salud de Olaguibel y San Martín (Vitoria-Gasteiz), encuadrados en alguno de los siguientes apartados:

- Pacientes crónicos y/o pluripatológicos.
- Personas mayores de 75 años.
- Personas que a juicio del personal sanitario que les atiende pudieran fallecer en los próximos doce meses.
- Personas que requieran información acerca del proceso de Voluntades Anticipadas.

Es un proyecto que pretende no sólo realizar un estudio en un ámbito concreto y limitado en el tiempo sino que su fundamento es incluir el proceso de planificación en la atención sanitaria cotidiana en Atención Primaria.

10. METODOLOGÍA

Formación de facilitadores: se ha formado a personal médico y de enfermería como facilitadores de Voluntades Anticipadas mediante sesiones teórico-prácticas impartidas por el coordinador del proyecto para adquirir conocimientos suficientes e implementar un proceso de comunicación con el paciente y su familia para que participen en la toma de decisiones sanitarias relacionadas con el final de la vida. Número de facilitadores: 2-3 del HUA (Hospital Universitario Alava) y 2-3 de cada Centro de Salud colaborador. Se creó un **Grupo de Trabajo**, integrado por nueve personas (enfermeras, médicos y personal administrativo).

Diagnóstica: se identificaron los pacientes susceptibles de ser incluidos en la intervención.

Se han elaborado carteles (**Anexo 1**), visibles en la consulta (exterior e interior) para que las personas que acuden al Centro de Salud puedan ser informadas durante la espera o cuando son atendidos por el personal sanitario.



Los pacientes que son invitados a participar recibieron un documento (**Anexo 2**) que les invita a reflexionar sobre aspectos como salud, enfermedad, calidad de vida, toma de decisiones, final de la vida, etc. De este modo pueden acudir a la primera entrevista con una reflexión personal que pueda facilitar la discusión sobre estos temas.



Intervención: dos entrevistas en profundidad con el paciente y alguno de sus familiares o allegados en el Centro de Salud (preferiblemente) o en su domicilio. En las entrevistas, además del coordinador, participa el médico y/o la enfermera responsables del paciente; ellos se encargan de anotar en la Historia Clínica del paciente un código que signifique que el paciente ha recibido la información sobre VA, con un breve resumen de sus preferencias.

Si el paciente lo desea, **elaborar Documentos de Voluntades Anticipadas (Anexo 3)**, indicando el modo para formalizarlo y solicitar su **inscripción** en el **Registro Vasco de VA**.

Recogida de los datos: se recogieron en un formulario específico las fechas de las entrevistas, personas que intervinieron, duración de las mismas, temas tratados, dudas, etc.

Análisis de los datos y elaboración de la memoria de resultados.

11. EVALUACIÓN

- **Estimación de efectos:**

- **Mejorar el conocimiento del proceso de Voluntades Anticipadas** por parte de los pacientes, sus familiares y los profesionales sanitarios responsables de su cuidado

- **Mejorar la calidad del proceso asistencial** del paciente crónico

El paciente es informado, comprende la propuesta de participar en un proceso de planificación

El paciente comenta y discute sus preferencias con el médico/enfermera y con su representante o familiar

Mejora la comunicación entre el paciente y el personal sanitario

Aumenta la participación del enfermo en la toma de decisiones sobre el final de la vida

- **Documentación del proceso y de los DVA**

Documentación del proceso de planificación: anotaciones en la Historia Clínica




Cumplimentación de un documento de Voluntades Anticipadas (DVA)

Aumentar el número de DVA registrados

Los médicos y enfermeras responsables del paciente conocen la existencia de un DVA y lo comprenden

RESULTADOS. 1.- Datos de Participación

Voluntades Anticipadas en Atención Primaria (CS Olaguíbel y San Martín)

	 CS Olaguíbel	 CS San Martín	TOTAL
Número de participantes	137	142	279
Mujeres	71 (51'8 %)	94 (66'2 %)	165 (59 %)
Hombres	66 (48'2 %)	48 (33'8 %)	114 (41 %)
Edad (media) en años	67'78	64'35	66
Número de personas informadas			
<i>Participantes más familiares/acompañantes</i>	204	214	418
Número de entrevistas	178	208	386
Duración media 1ª entrevista (minutos)	41	44	42'52
DVA formalizados y registrados	52*	112	164

Personas participantes en el programa son los ciudadanos que han sido citados para la primera entrevista, tanto por la invitación de su médico o enfermera como por iniciativa propia al conocer la existencia del programa a través de los carteles, trípticos o medios de comunicación.

Las personas informadas incluyen tanto a los participantes como a las personas que les han acompañado (familiares habitualmente) que han recibido una información estructurada sobre el proceso de planificación de cuidados y tratamientos.

En el **número de entrevistas** se incluyen la primera y la segunda; la más relevante desde el punto de vista de información es la primera, por ello se contabiliza su **duración**, siendo la segunda más breve y dirigida a aclarar dudas y cumplimentar un DVA si el participante así lo desea.

* En cuanto a los **DVA registrados**, hay que tener en cuenta que la ayuda para facilitar los trámites burocráticos –actuando los médicos como testigos y llevando los DVA al Registro- se inició en enero de 2014; las personas atendidas en Olaguíbel hasta esa fecha fueron 57 personas, aconsejando a aquéllos que quisieran registrar el DVA dirigirse a la oficina del Registro (aportando la información necesaria para ello). Así, una vez iniciada la asunción de esta tarea, en el CS Olaguíbel se registraron 52 DVA de las 80 personas participantes. Teniendo en cuenta este dato podemos concluir que **aproximadamente 2/3 de los participantes han formalizado y registrado un DVA.**

2.- Documentos generados.-

- Carteles informativos para la consulta
- Documento *Reflexione*
- Guión de entrevista
- Modelo de VA
- Guía para profesionales sanitarios



Descripción de las Ventajas

a) Para los pacientes

- La cercanía.- la posibilidad de tener conversaciones sobre temas como salud y enfermedad, calidad de vida, dependencia, muerte sin dolor o cuidados paliativos, se facilita por llevarse a cabo en su propio Centro de Salud, con el consejo y/o la presencia de su médico y enfermera. Muchos participantes han comentado que ya habían hablado de ello con sus familiares en alguna ocasión y que la posibilidad de hacerlo en un entorno sanitario conocido les anima a participar. Aquellas personas que habían pensado en redactar un DVA pero no lo habían hecho por falta de tiempo o por la incomodidad de solicitar una cita con personas ajenas a su cuidado, han agradecido la invitación a participar por parte del personal sanitario o bien lo han solicitado tras leer los carteles informativos del programa. En este sentido la existencia de dichos paneles informativos en las consultas han sido muy efectivos, siendo los propios usuarios los que han solicitado información tras leerlos; por ello pareció conveniente ampliar los criterios de inclusión y ofrecer la explicación sobre VA no sólo a los tres grupos de pacientes ya descritos sino también a toda persona interesada en el tema.
- La edición del documento *REFLEXIONE* ha ayudado a que las personas que han participado en las entrevistas acudan a la misma con una reflexión previa sobre los aspectos más relevantes a tratar. Ha facilitado el abordaje de las cuestiones planteadas porque –según las palabras de los participantes- ha propiciado no sólo la reflexión individual sino también la comunicación con la pareja o en familia.

Para los familiares o acompañantes de los participantes es una oportunidad para recibir la información sobre el propósito de las VA, para clarificar las preferencias y su posible papel como representante del titular del DVA. Ha ayudado a aclarar aspectos de la enfermedad en el caso de pacientes con patología previa, sobre todo con la presencia de su médico responsable. La presencia de los familiares facilita la expresión de emociones.

Coméntale por qué estabas triste el otro día, cuando te dijeron lo de la quimioterapia...yo intento animarte pero es mejor que les digas a los médicos lo que te preocupa.

Esto está muy bien, porque en la consulta a veces no da tiempo para hablar con tranquilidad, y hay muchas cosas que nos gustaría haber preguntado.

b) Para los profesionales sanitarios la asistencia a las sesiones formativas y sobre todo la participación en las conversaciones con sus pacientes ha mejorado el conocimiento del proceso de VA. Se ha procurado que los médicos residentes estuvieran presentes en alguna de las entrevistas, como parte de su formación.



4- Dificultades encontradas

Existen numerosas barreras que dificultan la puesta en marcha de proyectos que se suman a la práctica habitual, más aún si conllevan una formación específica, abordan temas como la muerte o la dependencia y que además requieren tiempo.

Pacientes.-

Desconocimiento: muchas personas que han participado creen que las VA tiene que ver únicamente con pacientes terminales con la finalidad de planificar los cuidados paliativos y prepararles para afrontar la muerte. No sabían que pudieran abordar otros aspectos como el lugar donde prefieren estar en el final de la vida, el nombramiento de un representante, la donación de órganos y/o tejidos, etc.

- *Me suenan a que te pongan algo para morir bien*
- *Son para que la gente pueda decir cómo quiere morir*

Otros confunden las VA con la Eutanasia y por ello tienen cierto temor para hablar de ello por estar en desacuerdo.

- *Sé algo porque mi hija tiene redactado uno (DVA), pero eso de la eutanasia...*
- *Pensaba que esto era para ponerme algo y morir antes...ya me he quedado más tranquila*

Aquellas personas que tienen alguna información sobre VA a través de los medios de comunicación piensan que se trata de un documento legal que hay que rellenar, con testigos y en el notario o en un registro específico. Creen que se trata de un proceso burocrático complicado: hay que solicitar una cita, acudir acompañado de testigos, las condiciones par ser representante, el contacto con el notario, las firmas, etc. A tenor de lo expresado por muchas de las personas que han participado en el programa, el hecho de poder hacerlo de una manera más sencilla en su Centro de Salud les ha animado a redactarlo.

Me dijeron que tenía que pedir cita en una oficina...pero es mucho mejor aquí, con mi médico, sin tanto papeleo.

En otros casos los pacientes están de acuerdo con la filosofía de la planificación de cuidados y agradecen haber recibido la información pero prefieren posponer la conversación o la redacción de un documento para cuando estén enfermos.

- *cuando esté peor...ya hablaremos entonces*
- *me parece muy bien, ya lo hablaré con mis hijos y cuando sea mayor seguramente lo haré*

Familiares.-

En algún caso la reticencia a participar en el programa es de algún familiar, sobre todo hijos que no participan en las entrevistas, al creer erróneamente que se van a limitar tratamientos por razón de edad o para evitar gastos al sistema de salud.



• Mi hija me advirtió: "a ver qué vas a firmar"

• He hablado con mis hijos y me dicen que no, que si no quiero hacerlo que no vaya...lo del papel ese digo

En estos casos se invitaba a participar en la segunda entrevista a todo aquel familiar que quisiera recibir la información sobre VA, sobre todo a las que habían mostrado sus dudas o reticencias. También se ofreció la posibilidad de contactar telefónicamente con el médico o enfermera responsables, o bien con el coordinador del proyecto.

Personal sanitario

La carga de trabajo y la coincidencia con otros programas activos en los CS hacen que los médicos y enfermeras no se impliquen como fuera deseable.

- *No tengo tiempo para ponerme a hablar de esto*
- *Es acordarse...tengo algún paciente que le vendría bien*

Además existen las dificultades propias de un programa que trata de abordar cuestiones relativas a la salud, la enfermedad y la muerte.

- *Se pueden entristecer...no es fácil*
- *No sé cómo decirles...*

Para tratar de evitar que el programa se convirtiera en otra consulta más con un especialista – *derivación al experto en Voluntades Anticipadas*- se propuso que los médicos y enfermeras trataran de asistir a las entrevistas con el fin de mejorar la calidad del proceso y aprender junto al coordinador el modo de entrevista (formación por pares).

5.- Motivos para solicitar información y redactar un DVA

Los motivos que llevan a una persona a recibir información específica sobre VA o bien acerca de los documentos y su registro parece que van cambiando con los años o bien se van ampliando. Los participantes en el proyecto expresan que quieren recibir cuidados paliativos adecuados para no tener dolor o sufrimiento, aunque ello pueda acortar la vida:

- *Prefiero 15 días con morfina que 30 días con dolor*
- *Si me voy a morir, qué más da morir el miércoles que el viernes...lo que quiero es no tener dolor*

Se les explica que el propósito de la sedación paliativa o terminal es el alivio de los síntomas, aunque por la tolerancia a las dosis habituales pueda ser necesario el aumento de la misma y con ello la posibilidad de que se produzca una depresión respiratoria y el fallecimiento. Utilizamos expresiones como *permitir la muerte* (*allow to die* en la literatura anglosajona) o *procurar la muerte sin dolor*.

Una vez que los programas de Cuidados Paliativos se han extendido, morir sin dolor puede estar prácticamente asegurado y por ello a los ciudadanos les preocupan otros aspectos como liberar



de la carga de la decisión a los familiares o elegir el lugar donde prefieren estar en la última etapa de su vida. Aspectos como la Calidad de Vida relacionada con la Salud son ahora más importantes que la *cantidad de vida*; las personas quieren vivir bien y esa percepción de calidad de vida es personal, y para conocerla es obligado preguntar a los pacientes qué aspectos son los más importantes para ellos: ser autónomos, no tener dolor, estar acompañados, poder dormir, no ser dependientes, tener proyectos, etc.

- *No quiero estar...quiero vivir, y eso para mí significa conocer, disfrutar, compartir...no ser una carga.*

Experiencias personales

La vivencia personal como cuidador de un familiar o amigo es uno de los factores más importantes para solicitar información sobre las VA:

Experiencias positivas (de adecuada planificación o de *buena muerte*)

- *Falleció en casa después de una enfermedad larga, se habló abiertamente que no deseaban trasladarlo a un hospital ni colocarle una sonda para alimentación*
- *...fue tratada en el hospital pero más adelante se decidió suspender los tratamientos, eso está bien... si no hay remedio, no hay por qué hacer sufrir*
- *Decidió que no se alimentase artificialmente a su madre, para él fue una decisión natural. Yo pienso lo mismo, no quisiera que lo hicieran conmigo, si no hay posibilidad de recuperación*
- *A mi mujer le suspendieron los tratamientos porque ya no le hacían nada, eso me pareció bien. Sin sufrir pero sin alargar...*

Experiencias negativas (de ausencia de planificación o de *mala muerte*)

- *...está con demencia, le alimentan...está en este mundo pero no vive en este mundo*
- *Mi hermano murió de ELA, y creo que no hablamos a tiempo de lo que podía pasar...para prepararnos---creo que fue un error porque no me había preparado para ello.*

6.- El lugar preferido para los últimos días de la vida

En general los participantes quieren permanecer en su domicilio en la última etapa de su vida si ello no conlleva una gran sobrecarga para sus familiares o cuidadores. Más aún si se tratan de enfermedades con mal pronóstico a corto o medio plazo, como en el caso de enfermedades oncológicas terminales. En el caso de las personas que viven solas o no tiene familiares, prefieren ser atendidos en un centro sanitario o residencia.

Respecto a las residencias para enfermos o pacientes geriátricos, se aprecia un cambio en la percepción social según la edad del participante. Las personas mayores de 75 años aún creen que la residencia puede ser un lugar donde se atiende a una persona porque su familia no ha querido hacerse cargo de ella; hablan de abandono, o de falta de cariño. En cambio las personas



más jóvenes perciben las residencias como una opción de cuidado, sobre todo en casos de gran dependencia o de demencia, que permiten unos cuidados que no son posibles en el domicilio.

- *Cuando sea mayor lo normal es que viva en una residencia, no quiero que mi hijo deje de trabajar para cuidarme...si a mi nieto lo deja por la mañana en la guardería cómo voy a pretender que deje su puesto de trabajo para cuidarme.*
- *Ahora y hay más posibilidades...las residencias y los pisos tutelados, no quiero ser una carga para los hijos.*

7.- Documentos genéricos y Documentos específicos

Se ha utilizado como modelo de DVA genérico el documento que figura en el **Anexo 3** con la posibilidad de adaptarlo a las preferencias de cada persona y las enfermedades concurrentes.

La explicación del DVA se centra en los siguientes aspectos:

- El significado del calificativo *incurable o irreversible*. Se explica que definir como incurables ciertas patologías conlleva tiempo, pruebas y a menudo la opinión de más de un equipo médico. Se aclara que la toma de decisiones basadas en el pronóstico de la enfermedad deben ser tratadas con prudencia.
- Qué significa *situación terminal, estados de mínima consciencia o coma permanente*.
- Qué son los tratamientos de soporte vital.
- Que la alimentación e hidratación artificiales (sueros, nutrición enteral por sonda nasogástrica o gastrostomía) son considerados tratamientos de soporte vital y no cuidados obligados. Se aclara que no son necesarios para calmar la sed o el hambre, sensaciones que a menudo se pierden en la fase de agonía.
- Que el objetivo de la sedación paliativa o terminal es el alivio del dolor o el sufrimiento y que puede acortar la vida por el aumento de la dosis empleada debido a la tolerancia que se produce.
- Que se puede expresar si el paciente prefiere ser atendido en los últimos de su vida en el propio domicilio –si no supone una carga para los cuidadores- o bien en un centro sanitario o residencia.
- Que si la donación de órganos y/o tejidos es bien considerada, se aconseja expresarlo en el DVA. Se aclaran aspectos como las condiciones para serlo, tanto de edad como de las circunstancias del fallecimiento. Que la donación del cuerpo para su estudio en la universidad precisa otra solicitud que se tramita directamente con dicha institución.

En casos de pacientes con patologías crónicas se han sugerido modificaciones para reflejar las preferencias respecto a situaciones sanitarias concretas:



• **Pacientes con Cardiopatía.**- se informa de los tratamientos para el alivio de la disnea, de las indicaciones y pronóstico de la Resucitación Cardiopulmonar (RCP) en caso de parada cardíaca como consecuencia de su enfermedad basal, etc.

...en caso de parada cardíaca, si se consigue recuperar el pulso pero el deterioro neurológico secundario es tan importante que no me permita ser autónomo y tener una calidad de vida aceptable, prefiero que no se apliquen más tratamientos de soporte vital.

...En caso de parada cardíaca como consecuencia previsible de mi enfermedad, no quiero que se intente la RCP.

- **Pacientes con patología Respiratoria.**- se informa sobre los tratamientos para aliviar la disnea, sobre la intubación y ventilación mecánica en caso de exacerbación grave de la enfermedad, del pronóstico en esos casos, de traqueotomía, etc.

Me angustia tener fatiga en los últimos momentos de mi vida, por ello solicito que en ese caso se me administren los tratamientos necesarios para aliviarla.

Si sufro un empeoramiento grave, quiero recibir los tratamientos para mejorar, incluyendo intubación y ventilación mecánica, pero no quiero vivir con un respirador ni que me hagan una traqueotomía.

- **Pacientes oncológicos.**- se informa del significado de enfermedad terminal, de los cuidados paliativos, de la asistencia en el domicilio.

Si los médicos responsables de mi tratamiento creen que no tengo posibilidades de curación, no deseo más tratamientos y sólo quiero permanecer en mi domicilio con los cuidados necesarios para no tener dolor...

- **Pacientes con enfermedades neurodegenerativas.**- la información se enfoca en la insuficiencia respiratoria, en la afectación neurológica, la dependencia, etc.

En el caso de que mi enfermedad avance y se deteriore mi capacidad para respirar, no quiero ser intubada y conectada a un respirador, no quiero traqueotomía. Sí quiero que me pongan la medicación necesaria para no tener fatiga.

12. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Las Voluntades Anticipadas (VA) entendidas como un proceso de comunicación que incluye al paciente, su familia y el personal sanitario, suponen una oportunidad para que se expresen las preferencias relativas a los cuidados y tratamientos en el final de la vida, especialmente en casos de enfermedades progresivas o irreversibles. Su objetivo es ayudar a reflexionar, a comunicar los temores y las dudas, a conversar sobre experiencias personales sobre salud, enfermedad, dependencia y muerte. Todo ello no debiera centrarse en la redacción y firma de un documento sino en el propio proceso de comunicación. La facilitación de tiempo y espacio en un entorno de



confianza para el paciente como el propio Centro de Salud, en presencia de su médico y enfermera responsables, se muestra adecuado para propiciar este tipo de conversaciones. La actuación de *facilitadores* –personas con formación y experiencia en VA- dinamizan el proceso y agilizan los trámites burocráticos que en ocasiones impiden la formalización de documentos debido a la complejidad que ello supone, especialmente en personas mayores.

Se ha demostrado que cuando se ofrece a los pacientes la posibilidad de hablar sobre aspectos tan personales como la calidad de vida, la discapacidad y la muerte, la respuesta es muy positiva. En este programa las expectativas se han visto superadas: si la estimación inicial era informar a cien personas en cada Centro de Salud, al finalizar el programa han sido más de 400 personas las que han recibido una información específica y estructurada tras una reflexión previa facilitada con el documento *Reflexione*.

Al igual que en otros programas, el diagnóstico reciente de una enfermedad o las experiencias personales con familiares enfermos o fallecidos son las circunstancias que suscitan la necesidad de compartir sus temores y dudas. Los pacientes quieren hablar, tan sólo hay que preguntarles si desean hacerlo.

Los participantes en el programa muestran su disposición a ser protagonistas, es decir, a recibir la información suficiente para elegir y comunicar sus preferencias. Además de los miedos clásicos al dolor o el sufrimiento (fatiga), nos cuentan su temor a la dependencia, a ser una carga para la familia y provocar discusiones por la toma de decisiones. Quieren decidir por sí mismos, con ayuda del personal sanitario y su familia, y que su decisión se tenga en cuenta cuando no sean capaces de hacerlo.

En general los participantes prefieren estar en su casa en la última etapa de su vida, salvo las personas que viven solas o no tienen apoyo familiar suficiente. En todo caso se aprecia un cambio en la percepción de las residencias o centros de cuidado prolongado: muchos entienden que es una solución lógica para evitar que la familia tenga que verse obligada a soportar el cuidado. Ya no se ve el ingreso en una residencia como un abandono o falta de compromiso familiar, se entiende como una alternativa cuando no es posible el cuidado en casa.

Los profesionales sanitarios valoran positivamente las VA pero no se sienten preparados para hablar con sus pacientes sobre la discapacidad o la muerte. La colaboración de un *facilitador* se muestra útil para enseñar cómo abordar estos temas (formación por pares).

Los objetivos institucionales debieran redirigirse no tanto a la obtención de documentos y su registro sino a la promoción de las VA como proceso de comunicación; para ello parece oportuno la formación de los profesionales sanitarios a través de un grupo estable de facilitadores.



Recomendaciones

- Fomentar las conversaciones sobre VA entre el paciente, la familia y su médico y enfermera responsables. Para ello el entorno más propicio es el Centro de Salud o la consulta con el especialista responsable en el caso de algunos pacientes crónicos.
- Ofrecer un espacio de comunicación facilitado que permita reflexionar, clarificar, deliberar, compartir, planificar y documentar dicho proceso.
- Establecer una red de Facilitadores de VA que ayuden a los profesionales sanitarios; el facilitador no tiene por qué coincidir con el profesional médico responsable y podrá ser desempeñado por cualquier personal sociosanitario, adecuadamente capacitado, que esté en continuo contacto con el enfermo, ya sea médico, enfermero, psicólogo, trabajador social, capellán/asistente espiritual, etc., incluso por voluntarios estables. Pueden desempeñar su labor como personas referentes en cada centro u organización sanitaria, como parte de las funciones de los Comités de Ética Asistencial y con el apoyo de un Grupo de Trabajo de Voluntades Anticipadas.
- La capacitación de Facilitadores es uno de los cuatro elementos clave de un programa integral de VA. Los otros tres elementos clave son: a) el diseño de sistemas en la provisión de servicios de salud; b) la educación e implicación comunitaria; c) los procesos de mejora de la calidad.
- Ofrecer información sobre VA a toda persona que recibe asistencia sanitaria, pero especialmente a los grupos de pacientes en los que la toma de decisiones puede ser más relevante: enfermos crónicos, personas mayores de 75 años y aquéllos que pudieran fallecer en los próximos doce meses debido al empeoramiento de su estado de salud.
- No enfocar el proceso de comunicación en la firma o registro de un documento sino en el conocimiento de las preferencias de los pacientes tras recibir la información adecuada sobre su enfermedad (si la tiene) y aspectos como calidad de vida, competencia, enfermedad terminal, sedación paliativa, etc. Pasar de los *papeles* a los *procesos*.
- Disminuir la complejidad del proceso de cumplimentación de los documentos por parte de los profesionales sanitarios y los pacientes, con una adecuada comunicación con el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.
- Proporcionar formación específica para que los profesionales sanitarios puedan iniciar un adecuado proceso de planificación de cuidados y tratamientos con sus pacientes, además de procurar que tengan el tiempo suficiente en su agenda para ello.
- Anotar en la historia clínica que el paciente ha recibido la información adecuada sobre VA y la formalización de un documento en caso de que se realice.
- Mejorar la comunicación tanto de la existencia de un documento de VA como de su contenido a los profesionales sanitarios responsables del cuidado del paciente.



- Investigar si los fallecidos que redactaron un documento de VA recibieron en los últimos meses de vida los cuidados y tratamientos conforme a sus preferencias.
- Colaborar con las asociaciones de pacientes para proponer modelos de documentos específicos por patologías que reflejen las posibles complicaciones de su enfermedad, las opciones de tratamiento y sus preferencias al respecto.
- Actualizar la información sobre VA aportada por el Departamento de Salud y Osakidetza.
- Adaptar o traducir la información y los documentos a otros idiomas para informar a personas inmigrantes, así como su transcripción a lenguaje Braille que facilite su conocimiento por parte de las personas invidentes.
- Añadir los DVA a la **Carpeta de Salud** del paciente (<https://micarpetasalud.osakidetza.net>), para que pueda consultarlo por internet en cualquier momento.

El proyecto se va a ampliar al resto de Centros de Salud de Comarca Araba y Consultas Externas de Servicios que atienden pacientes crónicos en el Hospital Universitario de Álava.

En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que los datos facilitados en la ficha podrán ser incorporados al buscador o plataforma de difusión diseñada para difundir las experiencias seleccionadas y clasificadas como Buenas Prácticas en el Sistema Nacional de Salud. Por tanto, al rellenar esta ficha, se da consentimiento institucional para que los datos recogidos en la misma sean recopilados y procesados para ser incluidos en la base de datos que alimente el buscador o plataforma de difusión a través de la página Web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.