



**Junta de
Castilla y León**

Consejería de Sanidad

PROGRAMA DE REGISTRO PARA MEDICOS DE FAMILIA

RED CENTINELA SANITARIA DE CASTILLA Y LEÓN

2019

Planificación anticipada de voluntades en la atención al final de la vida

R.E.CENT

Este estudio se va a realizar conjuntamente con otras Comunidades Autónomas y con la Red Centinela de Portugal.

Introducción

Los cuidados al final de la vida y la muerte digna forman parte del proceso asistencial de pacientes en estado terminal o con un grado de sufrimiento que necesita una particular atención sanitaria y de soporte social.

En la actualidad existe un debate científico, pero también ético y político, sobre qué legislar y cómo adaptar los protocolos a las necesidades y demandas de la sociedad, los pacientes y los familiares^{1 2}.

Las redes centinelas de varias CCAA han realizado estudios en el pasado sobre atención paliativa en atención primaria y sobre los cuidados al final de la vida. Algunos de los hallazgos más relevantes están relacionados con la infraestimación de pacientes que necesitan cuidados paliativos, principalmente de los no oncológicos³ y con la asistencia a pacientes con enfermedades crónicas en fase avanzada, que representan más del 85% de los casos⁴.

El estudio retrospectivo de cuidados al final de la vida realizado en las redes de Holanda, Bélgica, Italia y España (Castilla y León y Comunitat Valenciana), muestra resultados diferentes para los dos países mediterráneos en comparación con los centroeuropeos. Algunos de los hallazgos que diferencian el modo de afrontar el final de la vida entre el norte y el sur de Europa están relacionados con el lugar del fallecimiento⁵, la existencia de documentos de instrucciones previas, la relación profesional sanitaria con el paciente⁶ y la hospitalización⁷ entre otros.

Estos aspectos tienen que ver con la manera de entender la Autonomía del Paciente por parte de los sanitarios, y cómo ejercen su autonomía los pacientes y sus familias. Fue en el año 2002 cuando la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en su artículo 11 reconoce el derecho a establecer Instrucciones Previas.

Objetivo general

Identificar y caracterizar a los pacientes con necesidades de planificación de cuidados al final de la vida.

Objetivos específicos

1. Estimar el número de pacientes susceptibles de planificar los cuidados al final de la vida.
2. Caracterización epidemiológica de los pacientes y su entorno.
3. Conocer la información sobre el proceso de planificación de cuidados al final de la vida del paciente, de la familia y de los profesionales.

Metodología

Definición de caso (tipo de paciente):

1. Pacientes con una enfermedad incurable avanzada sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo. Ejemplos: tumores, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal crónica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, etc.
2. Pacientes que, aunque no están en la situación anterior, desean planificar sus cuidados para el final de su vida por padecer una enfermedad crónica, progresiva, invalidante, etc. Ejemplos: demencias, enfermedades neurológicas degenerativas (esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, Parkinson,...) etc.

Criterios de inclusión:

- Se notificarán todos los pacientes, que cumplen la definición, atendidos en la Consulta o en la visita domiciliaria, independientemente del motivo de la misma.
- Pacientes entre el 1 de enero y 31 de diciembre de 2019.
- Se incluyen los pacientes en los que un tercero (familiar o cuidador) hace la consulta.
- Se excluyen personas que no padecen una enfermedad crónica que hagan consultas sobre la planificación de los cuidados al final de la vida.
- Se incluyen pacientes institucionalizados si es responsabilidad del médico de familia la atención y tiene un conocimiento suficiente del paciente y del cuidador.

Procedimiento de registro:

1. La cumplimentación del formulario se puede realizar en varias fases/visitas, con el fin de recoger la información más completa posible en el momento más oportuno de la relación médico-paciente-familia.
2. Mensualmente se cumplimentará y se enviará al Servicio Territorial el estadillo y los formularios completados en el mes correspondiente.
3. El estadillo debe estar completo con todos los pacientes que cumplen los criterios de inclusión y que se han registrado ese mes. Por cada paciente incluido en el estadillo debe enviarse un formulario (salvo excepciones a señalar en observaciones).
4. El formulario tiene dos partes. La parte A debe ser completada con la información que posea el médico, que tenga recogida en la HC o que conozca del paciente y familia o cuidador. Las preguntas 1 a 8 deben estar cumplimentadas de manera obligatoria en todos y cada uno de los pacientes recogidos en el estadillo.
5. La parte B del cuestionario se refiere a la información que debe recoger el médico a través del paciente y/o el familiar o cuidador principal.
 - a. Si es posible, se deberá recoger la información del paciente.
 - b. Si no es posible, por su estado de salud físico o mental o por cuestiones relacionadas con la familia, se intentara recoger la información de un familiar o del cuidador. Se puede recoger la información de ambos, paciente y familiar o cuidador.
 - c. Si tampoco es posible por diversas causas, cumplimente las preguntas 24 y 25, ya que permitirán conocer el nivel de información que se posee aunque no tengamos respuestas específicas a los temas preguntados. Añada en observaciones lo que crea necesario.
6. Haga copia de los formularios antes de proceder a su envío. También puede utilizar la versión cumplimentable en Word, guardar copia en su ordenador y enviarla por email.
7. Una vez finalizado el periodo de estudio y recogidos los pacientes, al final del año, se realizará una encuesta al profesional (pendiente de elaboración) para recabar

información complementaria de la situación y necesidades percibidas y recomendaciones.

Lo habitual será que al principio del estudio el profesional tenga identificados a un número de pacientes en esta situación a los que visita o consultan con frecuencia. Vaya cumplimentando las encuestas y envíelas una vez al mes.

Cuando finalice con estos pacientes, pueden seguir apareciendo casos en su consulta. Envíe una vez al mes las encuestas que vaya realizando o notifique que no ha incluido ningún nuevo caso en el estudio en ese periodo.

Como referencia del número de registros que un médico de familia puede tener en su cupo en un año, se puede considerar, más o menos, el número de pacientes de ese cupo que habitualmente fallecen en un año.

Aclaraciones sobre el formulario de recogida de información de casos

PARTE A

Las preguntas 1 a 8 de la parte A son obligatorias.

Pregunta 10. El lugar de residencia actual será en el que está el paciente en el momento actual. No se considerarán ingresos temporales en hospital.

Pregunta 11. Si tiene más de un cuidador principal, señalar el que asume mayor responsabilidad sobre el paciente.

Preguntas 12 a 19. Corresponde al médico contestarlas según su apreciación subjetiva, aunque puede trasladar la pregunta al paciente y al familiar o cuidador para una respuesta más precisa.

Se entiende por Distrés^{10 11}: Experiencia emocional displacentera de naturaleza, física, psicológica (cognitiva, conductual y emocional), social y/o espiritual que puede interferir con la habilidad para enfrentar de manera efectiva el cáncer u otras enfermedades graves o invalidantes, sus síntomas físicos y su tratamiento. Incapacidad de superar la vivencia de experiencias estresantes que conllevan al desgaste subsecuente de la persona y da por resultado una ruptura del bienestar individual.

Se entiende por Claudicación familiar^{12 13 14}: manifestación implícita o explícita de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo, a causa de un agotamiento o sobrecarga.

Se entiende por Conspiración de silencio^{15 16 17}: acuerdo o estrategias de comunicación por parte de los familiares, con el consenso implícito o explícito de los profesionales, para ocultar o distorsionar la información (diagnóstico, tratamiento, pronóstico y gravedad de la situación real) al paciente con el objetivo de proteger al mismo del sufrimiento que conlleva el conocimiento de la propia muerte.

Preguntas 20 a 23.1. Serán cumplimentadas con la información objetiva que consta en la HC o que se recabe de los servicios especializados.

PARTE B

Para recoger la información sobre el conocimiento y deseos que tiene el paciente o la familia/cuidador sobre la enfermedad y el proceso de cuidados, puede seguir este procedimiento:

- Si ya ha tratado estos temas con el paciente o la familia intente responder a las preguntas de lo que conocen sobre la enfermedad y el proceso de cuidados.
- En caso contrario, si establece una relación de confianza y usted cree que el paciente o la familia desean conocer o tratar determinados temas, hágalo en este momento o cuando considere oportuno.
- Si es posible se deberá recoger la información sobre los conocimientos y deseos del paciente y también los del familiar o cuidador.
- Añada en observaciones si han existido dificultades para recoger esta información del paciente, de la familia o cuidador o de ambos.

Las preguntas 24 y 25 son obligatorias, y se detendrá la encuesta si no existe colaboración por parte del paciente ni del familiar o cuidador.

Términos relacionados con el estudio

Persona que se encuentra en el final de su vida: persona que presenta un proceso avanzado de enfermedad, progresivo e incurable por los medios existentes, sin

posibilidades evidenciables de respuesta al tratamiento específico y con presencia de sintomatología multifactorial y cambiante, que condiciona una inestabilidad en su evolución, así como un pronóstico de vida limitado.

*Enfermedad incurable avanzada*⁸: enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo, en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se acompaña habitualmente de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo asistencial. Cuando se prevé que ocurra la muerte a corto plazo (días, semanas) suele emplearse también el término de *enfermedad o situación terminal*.

*Planificación anticipada de decisiones (voluntades anticipadas)*⁹: proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y el personal sanitario con implicación en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de la vida.

Documento de voluntades anticipadas: documento médico legal mediante el que una persona mayor de edad o menor emancipada, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones que sobre las actuaciones médicas se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan expresar libremente su voluntad.

Bibliografía

1. Ley 16/2018 de la Generalitat, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida (Diari Oficial de la Generalitat Valenciana, núm. 8328, 29 de junio de 2018). Disponible en: <http://www.san.gva.es/web/secretaria-general-administrativa/normativa-reguladora>. [Accedido 15 Septiembre 2018].
2. Documento de voluntades anticipadas. Disponible en: <http://www.san.gva.es/web/dgcal/voluntades-anticipadas>. [Accedido 15 Septiembre 2018].
3. Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gomez C, Quiñones C, Perucha M, Margolles M, Gómez de Caso JA, Gil M, Fernández S, de la Iglesia P, López A, Álamo R, Zurriaga O, Ramos JM and por el Grupo RECENT. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gac Sanit*. 2011;25:205-210.
4. Arrieta E, Gómez de Caso (†) JÁ, Vega T, Lozano JE, Zuriaga O. Pacientes que reciben atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. Estudio APASO, mediante Redes Centinelas Sanitarias. *Med Paliativa*. 2015; 40(14):1-2. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X14001104>
5. Van den Block L, Pivodic L, Pardon K, et al. Transitions between health care settings in the final three months of life in four EU countries. *Eur J Public Health*. 2015;25:569-75.
6. Evans N, Pasmán HR, Vega Alonso T, Van den Block L, Miccinesi G, Van Casteren V, Donker G, Bertolissi S, Zurriaga O, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen B; EUROIMPACT. End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments. *PLoS One*. 2013;8(3):e57965. doi: 10.1371.
7. Pivodic L, Pardon K, Miccinesi G, Vega Alonso T, Moreels S, Donker GA, Arrieta E, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliëns L, Van den Block L. Hospitalisations at the end of life in four European countries: a population-based study via epidemiological surveillance networks. *J Epidemiol Community Health*. 2016; 70:430-436. doi: 10.1136/jech-2015-206073.
8. Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Conceptos y Definiciones: Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. Madrid, 2015.
9. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.
10. Sparrenberger F, dos Santos I, da Costa Lima R. Epidemiology of psychological distress: a population-based cross sectional study. *Rev Saúde Pública* 2003; 37 (4): 434-439.

11. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Distress Management. National Comprehensive Cancer Network 2009. Disponible en: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.aspx [Accedido 15 Septiembre 2018].
12. Gómez Sancho M. La atención a la familia. Crisis de claudicación emocional de los familiares. En: Gómez Sancho M (ed.) Medicina Paliativa en la cultura latina. Madrid: Arán; 1999.
13. De Quadras S, Hernández M.A, Pérez E, Apolinar A, Molina D, Montllo R, Novellas A. Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. Madrid Medicina Paliativa 2003; 10(4): 187-90.
14. Gómez Sancho M, Grau Abalo J. La atención a la familia del paciente avanzado. Cap. (9): Dolor y sufrimiento al final de la vida. Madrid: Arán 2006: 363- 94.
15. García González A. Enfermería en cuidados paliativos. 1ª ed. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2011.
16. Díaz Cordobés J, Barcia Albacar J, Gallego Sánchez J, Barreto Martín P. Conspiración de silencio y malestar emocional en pacientes diagnosticados de glioblastoma multiforme. Psicooncología. 2012;9(1):151 - 159.
17. Ruiz- Benítez de Lugo MA, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicooncología. 2008;5(1):53–69