

MODELO DE PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN DE LA REGIÓN DE MURCIA (PCA-RM)

Grupo de Trabajo de PCA-RM

Magdalena Cegarra Beltri¹⁰
Marina Gandía Herrero*
*Francisco Javier Júdez Gutiérrez (coord.)*⁸
Rafael Luquín Martínez¹¹
María Jesús Martínez López⁶
María Dolores Menárguez Carreño⁷
Enrique Molina Pérez de los Cobos³
Abel J. Novoa Jurado⁵
María Eva Pérez Martínez⁹
Ana Renedo Villaroya²
Juan José Valverde Iniesta¹
Raquel Vera Martínez¹²
Lauva Vivancos Moreau⁴



*(Foto: numerados de izquierda a derecha, y de arriba abajo; añadida, Marina Gandía)

**Diciembre 2018- Noviembre 2019
(Versión provisional – 20/11/19)**

ÍNDICE

Presentación	3
Abreviaturas	4
Introducción	5
Justificación	7
Retos en este contexto sociosanitario	16
Definición y componentes de la PCA	18
Un modelo de PCA-RM	21
Centrado en la persona enferma, vivencialmente	22
Centrado en la persona enferma, contextualmente	23
Acompañándola en el presente para afrontar mejor el futuro	23
Estructurando espacios de comunicación a lo largo de la trayectoria de enfermedad (en tres etapas)	24
<i>Primera etapa (contingencia)</i>	24
<i>Segunda etapa (enfermedad crónica)</i>	26
<i>Tercera etapa (la vida en jaque)</i>	28
PCA y sistema de salud: puntos de atención y coordinación asistencial	30
Puntos de atención: Atención Primaria y ambulatoria	31
Coordinación asistencial: agudizaciones, crisis y transiciones	31
Estrategia para implantar la PCA en la RM	33
Anexos	39

Tabla 1. Legislación nacional y autonómica en salud, instrucciones previas y final de la vida	9
Tabla 2. Contexto para la PCA en la RM	13
Tabla 3. Referentes nacionales e internacionales en PCA	14
Tabla 4. Vista compuesta de elementos esenciales en el modelo integrado de “Tomas de decisiones compartidas” así como en otros modelos de enseñanza de comunicación clínica	15
Tabla 5. Elementos de los componentes del modelo de PCA-RM	19
Tabla 6. Ámbitos por explorar en el proceso deliberativo centrado en la vivencia de enfermedad (a través de entrevistas clínicas semi-estructuradas), revisitado y reevaluado en el tiempo	22
Tabla 7. Primera etapa: plan de contingencia para lo inesperado. “Y si...” (la enfermedad como hipótesis; viendo la enfermedad desde la barrera o como testigo)	25
Tabla 8. Segunda etapa: “vivir con la enfermedad...” (crónica avanzada)	27
Tabla 9. Trayectorias de enfermedad (con necesidades y tiempos específicos)	27
Tabla 10. Tercera etapa: “la vida en jaque” (afrontar la última etapa, resignificación, despedida y legado). Pregunta sorpresa	29
Tabla 11. Diferencias entre IP, PAD y PCA	34
Tabla 12. Ejemplo de plan de actuaciones por años, ejes y nivel de madurez	38

Figura 1. Legislación autonómica sobre el final de la vida (a sep. 2019)	12
Figura 2. Componentes del modelo de PCA-RM	18
Figura 3. Visión del modelo de PCA-RM	20
Figura 4. Ayudar a vivir bien hasta el final	21
Figura 5. Trayectorias de enfermedad	28
Figura 6. Modelo PCA – RM: trayectorias de enfermedad y etapas de intervención	30
Figura 7. Atención durante la enfermedad: combinación de tratamientos y cuidados	32
Figura 8. Evaluación por componentes de la PCA-RM	35
Figura 9. Áreas focales clave de la implementación estratégica de la PCA-RM	36
Figura 10. Niveles de madurez en la implementación de la PCA-RM	37

Anexo 1. Tablas de ayuda a la toma de decisiones para determinadas patologías para acompañar el proceso de toma de decisiones compartidas: enfermedad cardíaca, enfermedad respiratoria, cáncer, enfermedad real, demencia, ELA 39

Anexo 2. Tablas con fichas de ayuda a la toma de decisiones para medidas de soporte vital (reanimación cardiopulmonar (2a), soporte respiratorio (2b), alimentación con sonda a largo plazo (2c), donación de órganos (2d)) 42

MODELO DE PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN DE LA REGIÓN DE MURCIA (PCA-RM)

“RECONSTRUYENDO EL SENTIDO VITAL DE LA ATENCIÓN DURANTE LA ENFERMEDAD”

Presentación

Este documento surge del encargo de la Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano de la Consejería de Salud de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia a finales de 2018 al Grupo de Trabajo para proponer un modelo de “Planificación Compartida de la Atención de la Región de Murcia” (PCA-RM), en un plazo aproximado de 6 meses.

A través de reuniones periódicas de un grupo con una docena de expertos interdisciplinares coordinado por un referente nacional en el tema, se estudió la documentación y experiencias de referencia, que han inspirado este modelo, que es, no obstante, un modelo innovador y sin precedentes en nuestro ámbito de referencia.

Las principales experiencias inspiradoras han sido las del modelo internacional principal de referencia, *Respecting Choices*®, original de La Crosse, Wisconsin, EE.UU, en el que se inspiró el proyecto de investigación *KAYRÓS-Conversaciones que Ayudan* desarrollado en Murcia, precedente de este modelo, así como las experiencias de implantación en otros países anglosajones (Canadá, Australia y Nueva Zelanda), junto a las propuestas más sólidas de ámbito nacional, impulsadas con el modelo de Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) en Cataluña, con la iniciativa en Andalucía, ejemplarizada en la Guía para Profesionales sobre Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) y con la experiencia en el País Vasco liderada con trabajo comunitario y en Atención Primaria. Asimismo, en el impulso aglutinador de estas iniciativas gestado en el Grupo Español de Trabajo sobre PCA, a nivel nacional y la Asociación internacional *Advance Care Planning international* (ACP-i) a nivel mundial.

Desarrollado el modelo que aquí se presenta, sólo cabe seguir trabajando para su implantación con una estrategia plurianual, como compromiso con los ciudadanos de la Región de Murcia que son atendidos en el sistema sociosanitario.

Abreviaturas:

ACP-I	<i>Advance Care Planning International</i>
BIPAP	<i>Bilevel Positive Airway Pressure</i>
BORM	Boletín Oficial de la Región de Murcia
CPAP	<i>Continuous Positive Airway Pressure</i>
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica
EM	Esclerosis Múltiple
EPOC	Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
ERC	Enfermedad Renal Crónica
GET-PCA	Grupo Español de Trabajo sobre PCAPCA-RM
HCE	Historia Clínica Electrónica
IP	Instrucciones Previas
ICC	Insuficiencia cardiaca crónica
LO	Ley Orgánica
MMA	Muerte Médicamente Asistida
PAD	Planificación Anticipada de Decisiones
PCA	Planificación Compartida de la Atención
PCA-RM	Planificación Compartida de la Atención de la Región de Murcia
PDA	Planificación de Decisiones Anticipadas
POLST	<i>Physician Orders for Life-Sustaining Treatment</i>
RCP	Reanimación CardioPulmonar
TDC	Toma de decisiones compartidas
TIC	Tecnologías de la Información y la Comunicación
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
VA	Voluntad Anticipada

Introducción

Vivimos en una sociedad de personas mayores que envejece. En la actualidad, un 18% de la población es mayor de 65 años; en el 2031 este porcentaje será superior al 25% y en 2066 al 30%. Estos datos implican que la esperanza de vida a partir de los 65 años, que es cuando comienzan a ser sintomáticas muchas enfermedades crónicas, va a aumentar. Una mujer que alcance la edad de 65 años en 2065 vivirá en promedio casi otros 30 años más. Es decir, estamos en una sociedad que va a vivir más años siendo anciana y, por tanto, con mucha probabilidad, estando enferma. Esto se debe a que **la medicina no ha conseguido la ansiada “compresión de morbilidad”**, es decir, vivir más tiempo estando sanos y tener un rápido empeoramiento cerca del final. La medicina no ha logrado frenar los procesos patológicos ligados al envejecimiento proporcionalmente a lo que se ha alargado la vida.

Aunque el envejecimiento y la (larga) vida con varias enfermedades crónicas son realidades inapelables, no se ha reflexionado suficientemente acerca de sus consecuencias en términos políticos, legales o sanitarios. De esta manera, hoy en día la medicina no ha realizado la transición que permita pasar de tratar fundamentalmente enfermedades agudas a manejar pacientes mayores con una o varias enfermedades crónicas. Esta carencia se está pagando en forma de sufrimiento de las personas, insatisfacción de los profesionales e ineficiencia de las organizaciones.

Para poder superar esta transición social es necesario cambiar algunas mentalidades. Por ejemplo, entender que **frente a una vida cronológica atenazada por la edad y dominada por la biología tenemos una vida biográfica de quehacer personal conformada por lo que somos y por lo que queremos ser.** Frente a una concepción pesimista del envejecimiento y la cronicidad entendidos como formas de declive, que trasmite una idea de resignación y preparación para lo peor, hay también una perspectiva más optimista del curso de la vida en la que es posible no sólo añadir más años a la vida sino también más salud a la vida y más vida a los años.

Lo cierto es que no existe un único patrón de envejecer y estar crónicamente enfermo, pero si tuviéramos que buscar un común denominador sería la adaptación satisfactoria o, al menos, suficiente. Si dejamos de entender la salud como plenitud o perfección y la entendemos más como la conservación de la capacidad de adaptarse y autogestionarse, entonces envejecer y vivir con una enfermedad crónica de manera “saludable” no es una contradicción porque se comprende que la salud es una situación vital ineludiblemente inestable, construida individual y subjetivamente, pero determinada socialmente. Lo importante es garantizar que el individuo conserva un sentimiento interno de continuidad frente a la discontinuidad externa. Y este es el reto: conseguir, dentro de los inciertos límites de cada individuo y cada momento histórico, **que la sociedad ayude a las personas a encarnar el envejecimiento y la cronicidad como espacios habitables**, un tiempo de vida donde es posible seguir desarrollando un proyecto vital personal productivo y una convivencia solidaria e ilusionada. Los resultados de un envejecimiento y una vida con enfermedad crónica que sea saludable son dependientes de los individuos, pero están socialmente facilitados por leyes, instrumentos de solidaridad social y sistemas sanitarios orientados a las necesidades de las personas.

Un sistema sanitario orientado a las necesidades de las personas además de cambiar el concepto de salud y enfermedad y aceptar su inevitable componente subjetivo debe deshacerse de algunas expectativas sociales, en relación con el comportamiento de las personas mayores y crónicamente enfermas. Es decir, lo que se espera de las personas mayores y enfermas crónicas está social e institucionalmente normativizado lo que transforma el proceso asistencial en una “profecía autocumplida”: **si la sociedad y las organizaciones sanitarias entienden la vejez y la enfermedad crónica como un declive inevitable, no van a prepararse para generar espacios en los que ancianos frágiles y enfermos puedan expresar sus deseos y ejercer sus facultades preservadas**. Esta falta de oportunidades desactiva en las personas la voluntad de seguir viviendo de manera productiva, lo que finalmente confirma al sistema que la vejez y la enfermedad crónica solo pueden ser un tiempo perdido de espera, sufrimiento y dependencia.

Por otra parte, esta visión pesimista contrasta con la cada vez mayor prevalencia de ciclos vitales fluidos que en el caso de las personas mayores tienen que ver con biografías llenas de plenitud y capacidad, con recursos psicológicos y

funcionales diversos que retan las expectativas hasta ahora construidas. Este contraste representa nuevas libertades para unos pocos, los más decididos o empoderados, pero, también, nuevas incertidumbres, preocupaciones e insatisfacciones para la mayoría.

Esta situación de cierta indefensión de las personas más vulnerables de la sociedad tiene que cambiar. **Es una obligación, no solo ética sino democrática, la generación de espacios donde la vejez y la enfermedad crónica puedan ser vividos por las personas como espacios habitables**, coherentes con trayectorias vitales que son siempre genuinas e individuales. Estos espacios evitarían discontinuidades alienantes que borran, a través de la estandarización y la rutina, el rostro humano de la medicina.

Justificación

En este contexto de transición contradictoria la sociedad y la medicina como institución han ido introduciendo elementos éticos, legales y asistenciales con la pretensión de generar cambios que permitieran reintroducir a las personas, con toda su individualidad, en los procesos de atención sanitaria. En esta línea hemos de interpretar hitos ético-legales como la ley de autonomía del paciente, la legislación sobre instrucciones previas (o cualquiera de sus denominaciones) o las leyes de muerte digna; o hitos asistenciales como los modelos de toma de decisiones compartidas.

En los últimos años, debido al escaso impacto real sobre la mayoría de los procesos asistenciales de estas loables iniciativas, **diversas comunidades autónomas han tomado la decisión de formalizar programas institucionales de “planificación anticipada de las decisiones” con la pretensión de superar el estrecho modelo legalista-contractual de las voluntades anticipadas**, como documentos escritos a registrar, ajenos a la dinámica real de asistencia sanitaria. De nuevo, las iniciativas chocan con la realidad organizativa basada en el episodio, incapaz de visibilizar el proceso.

La segmentación de la atención en super-especialidades médicas centradas en órganos y aparatos, el uso excesivo de tecnología que siempre aporta una posibilidad de intervención dirigida a objetivos intermedios (como cifras de creatinina o de hemoglobina glicosilada) y la debilidad de la visión generalista ante las certidumbres reduccionistas “basadas en la evidencia” han contribuido a que las personas se pierdan en miles de procesos y protocolos asistenciales desconectados y que los profesionales responsables de encarnar la visión de proceso se hayan visto sobrepasados por la inercia de un sistema complejo y fragmentado. Un sistema que en nombre de las mejores intenciones impone **una dinámica implícita que invisibiliza a las personas y sus valores, impide una experiencia genuina del envejecer y enfermar y construye espacios impolutamente técnicos donde reina el aislamiento y se categoriza el sufrimiento.**

En la Región de Murcia no podemos ni cometer los mismos errores que otros antes ni eludir nuestra responsabilidad como sistema de salud, no solo con los mayores y enfermos crónicos sino también con cualquier ciudadano que vea comprometida la continuidad de su trayectoria vital por la enfermedad y necesite reconstruir el sentido de su vida ante las amenazas y sufrimiento que plantea la enfermedad, identificando recursos propios o nuevos para afrontarlos. Esta preocupación ha movido a profesionales y gestores para la puesta en marcha del *Grupo de Trabajo en Planificación Compartida de la Atención* y ha motivado la elaboración de este documento estratégico.

Incluimos unas Tablas sobre referencias legislativas tanto nacionales (Tabla 1 y Figura 1) como regionales (Tabla 2) y otras referencias (Tabla 3) para contextualizar el marco de la PCA.

TABLA 1. Legislación nacional y autonómica en salud, instrucciones previas y final de la vida

LEGISLACIÓN NACIONAL		
Ley 14/1986, de 25 de abril.	General de Sanidad	Sienta las bases del Sistema Nacional de Salud en coordinación con los Servicio de Salud de las CCAA Art. 10.0: derecho del paciente a rechazar un tratamiento si éste pudiera ocasionarle un trato inhumano o degradante
Convenio de Oviedo 4 de abril de 1997.	Aprobado por el Comité de Ministros del Consejo de Europa Ratificado por España el 23 de julio de 1999	Art. 9: serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad
Ley 41/2002 de 14 de noviembre	Básica reguladora de la autonomía del paciente.	Establece el marco legal previo y las CCAA deben realizar el desarrollo normativo Art. 11: estipula contenido mínimo de las instrucciones previas: voluntad con respecto a cuidados, tratamientos, y destino del cuerpo u órganos
Real Decreto 124/2007 de 2 de febrero	Registro IPs	Regula el registro nacional de Instrucciones previas y el fichero automatizado de datos personales
Legislación autonómica		
	Normativa sobre Instrucciones Previas (y sus variaciones)	
Ley 5/2003 de 9 de Octubre	Andalucía	De declaración de <i>Voluntad Vital Anticipada</i> de la Comunidad de Andalucía
Ley 6/2002, de 15 de Abril	Aragón	De Salud de Aragón LEY 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en su artículo 15, en lo relativo a las <i>Voluntades Anticipadas (VA)</i> .
Decreto 4/2008, de 23 de enero	Principado de Asturias	<i>Instrucciones Previas (IP)</i> en el ámbito Sanitario
LEY 1/2006 de 3 de marzo	Comunidad Autónoma de Islas Baleares	De VA
DECRETO 13/2006 de 8 de febrero	Comunidad Autónoma De Canarias	Regula las <i>manifestaciones anticipadas de voluntades</i> en el ámbito sanitario y la creación del correspondiente registro
Ley 7/2002, de 10 de diciembre Real Decreto 139/2004, de 5 de diciembre	Cantabria	Ordenación sanitaria: bases de las IP Creación registro de IP Ley de Medidas: Requisitos y procedimientos para su formalización

Ley 6/2009, de 28 de diciembre		
Ley 6/2005, de 7 de Julio	Castilla la Mancha	Declaración de VA en materia de la propia salud
Decreto 15/2006, de 21 de febrero		Del Registro de VA
Ley 8/2003, de 8 de abril	Castilla y León	Derechos y deberes de las personas en relación con la salud
Decreto 30/2007, de 22 de marzo		Regula documento de IP
Ley 21/2000, de 29 de diciembre	Cataluña	Derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica.
Decreto 175/2002, de 25 de junio		Registro de VA
Ley 3/2005, de 8 de julio	Extremadura	De información sanitaria y autonomía del paciente
Decreto 311/2007, de 15 de octubre		Regulación del registro de <i>expresión anticipada de voluntades</i>
Ley 3/2001, de 28 de marzo	Galicia	Reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes
Decreto 159/2014, de 11 de diciembre		Regulación del registro gallego de IP sobre cuidados y tratamiento de la salud
Ley 9/2005, de 30 de septiembre	La Rioja	Reguladora del documento de IP
Decreto 30/2006 de 19 de mayo		Regulación del registro de IP
Ley 3/2005 de 23 de mayo	Madrid	Regula el ejercicio del derecho a formular IP en el ámbito sanitario y se crea el registro
Decreto 101/2006, de 16 de noviembre		Regula el registro de IP
Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre	Navarra	Derechos y deberes de las personas en materia de salud
Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio		Se regula el Registro de VA
Ley 7/2002, de 12 de diciembre	País Vasco	De VA en el ámbito de la sanidad
Decreto 270/2003, de 4 de noviembre		Se crea el Registro de VA
Ley 3/2009, de 11 de mayo	Región de Murcia	De los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia
Decreto 80/2005 de 8 de julio de 2005		Registro de IP de la Región de Murcia
Ley 10/2014, de 29 de diciembre	Valencia	De Salud
Decreto 168/2004, de 10 de septiembre		Regula el documento de VA y crea el Registro centralizado de VA

LEGISLACIÓN AUTONÓMICA		
	Legislación sobre el final de la vida (ver figura 1)	
Ley 2/2010, de 8 de abril	Andalucía	Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Muerte
Ley 10/2011, de 24 de Marzo	Aragón	Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte
Ley 4/2017, de 9 de marzo	Madrid	Derechos y garantías de las personas en el proceso de morir
Ley 16/2018, de 28 de junio	Valencia	De derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida
Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo	Navarra	De la dignidad de la persona en el proceso de la muerte
Ley 4/2015, de 23 de marzo	Baleares	De los derechos y garantías de la persona en el proceso de morir
Ley 1/2015, de 9 de febrero	Canarias	De derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida
Ley 5/2015, de 26 de Junio	Galicia	De derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales
Ley 11/2016, de 8 de julio	País Vasco	De garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida
Ley 5/2018, de 22 de junio	Asturias	Sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida
OTRAS INICIATIVAS NO LEGISLATIVAS		
Documento de Sitges (2009)		Capacidad de tomar decisiones durante la evolución de una demencia: Reflexiones, derechos y propuestas de evaluación
Guía ética de práctica médica (2011)	Fundación de Ciencias de la Salud	De planificación anticipada de la asistencia médica
Modelo catalán de Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA). 2015-6	Cataluña	Desarrolla específicamente los conceptos, metodología y formación de profesionales en PDA. Incluye una Guía Práctica para la aplicación del modelo. Cristina Lasmarías, dentro del grupo de Xavier Gómez-Batiste, como principal referente.
Guía de Planificación anticipada de las decisiones (PAD). 2013	Andalucía	Reforzada en el conjunto de trabajos realizados con la pionera Ley de Muerte Digna andaluza de 2010. Pablo Simón Lorda como destacado referente en su etapa de investigador en este ámbito, en la Escuela Andaluza de Salud Pública y como responsable de la Estrategia de Bioética de Andalucía
Proyecto de Planificación Compartida de la Atención y Voluntades Anticipadas	País Vasco	<i>Vivir con Voz Propia</i> es una organización que refuerza el trabajo comunitario desplegado desde el entorno de salud. Iñaki Saralegui como referente indiscutible con su trabajo inicial en Vitoria, expandido a todo el País Vasco con apoyo institucional.

Figura 1. Legislación autonómica sobre el final de la vida (septiembre 2019)

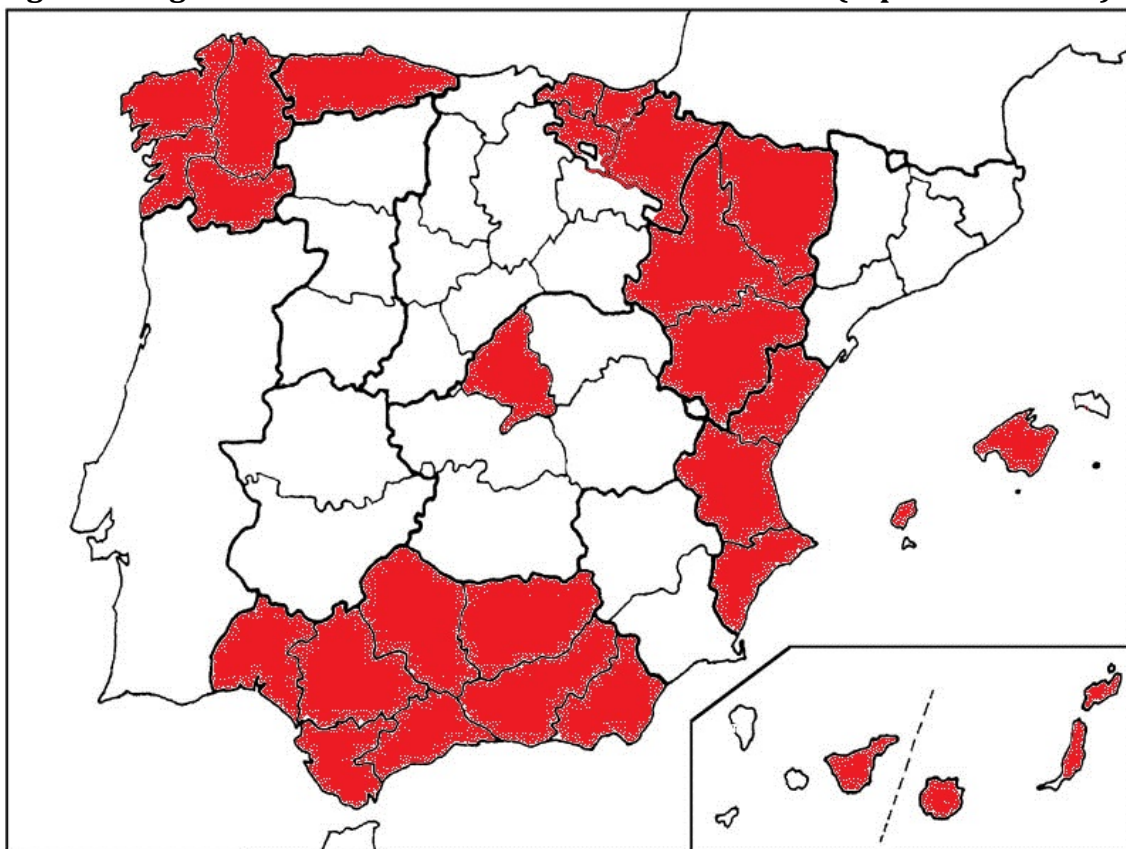


TABLA 2. CONTEXTO PARA LA PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN EN LA REGIÓN DE MURCIA

LEGISLACIÓN	LEYES GENERALES	PROYECTO DE REFORMA DEL ESTATUTO DE AUTONOMÍA DE LA REGIÓN DE MURCIA* Ley Orgánica 4/1982, de 9 de junio, de Estatuto de Autonomía para la Región de Murcia <i>*Aprobado en Asamblea Regional, pendiente de aprobación como L.O. en el Congreso de los Diputados y en referéndum.</i>	<i>Aprobación regional: 1 DE ABRIL DE 2019*</i> Art. 12. Derecho a la salud que “los usuarios del sistema público de salud de la Región de Murcia tendrán derecho: A una información integral sobre sus procesos de enfermedad, de sus tratamientos y consecuencias derivadas de la aplicación de estos, que les permita adoptar una decisión y prestar el consentimiento informado para ser sometidos, en su caso, a un tratamiento médico. Art. 14. Derecho a declarar la voluntad vital anticipada “se reconoce el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que deberá respetarse, en los términos que establezca la ley. Todas las personas tienen derecho a recibir cuidados paliativos de calidad, y a vivir con dignidad el proceso de su muerte
		LEY 3/2009, DE 11 DE MAYO, DE LOS DERECHOS Y DEBERES DE LOS USUARIOS DEL SISTEMA SANITARIO DE LA REGIÓN DE MURCIA (BORM 20 DE MAYO DE 2009)** <i>** Última modificación: Ley 12/2018, de 20 de noviembre, de modificación de la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia</i>	Artículo 41.- Derecho a la libertad de decisión. 1. En atención al principio de respeto a la libertad y autonomía de la persona en las decisiones que afecten a su salud, los pacientes tienen derecho, tras recibir una adecuada información asistencial sobre su proceso, <i>a decidir libremente entre las opciones clínicas o terapéuticas que le presente el médico responsable de su caso.</i> 2. El derecho del paciente a decidir sobre la propia salud conlleva el deber de los profesionales sanitarios y de los centros, servicios y establecimientos a respetar la voluntad de su elección, sin más límites que los establecidos en el presente Título y en la normativa básica aplicable. Artículos 50 y 51. Instrucciones previas
	INSTRUCCIONES PREVIAS	REGISTRO DE INSTRUCCIONES PREVIAS DE LA REGIÓN DE MURCIA	DECRETO 80/2005 DE 8 DE JULIO DE 2005 (BORM 19 DE JULIO DE 2005) https://www.murciasalud.es/pagina.php?id=78223 REGISTRO IP REGIÓN DE MURCIA <i>Cifras actuales de número de registros y gráfico de evolución.</i>
	MUERTE DIGNA/FINAL DE LA VIDA	<i>Ninguna propuesta se ha materializado en trámite parlamentario hasta el momento</i>	
DOCUMENTOS PROFESIONALES	PLAN INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL SERVICIO MURCIANO DE SALUD FEBRERO DE 2009 https://www.murciasalud.es/publicaciones.php?op=mostrar_publicacion&id=1276&idsec=88		OBJETIVO: atención integral del enfermo terminal y de su familia, tanto en aspectos físicos como emocionales, sociales y espirituales, promocionando la autonomía y respetando la dignidad del enfermo mediante una atención continuada, individualizada y por igual en toda la región.
	CONSENTIMIENTO INFORMADO 13 DE MARZO DE 2019, MURCIA, Nº DEPOSITO LEGAL MU-326-2019		Consentimiento informado. El caso de los medicamentos fuera de ficha técnica. Documento Área VI, Comité de Ética Asistencial de Hospital Morales Meseguer.
INICIATIVAS/EXPERIENCIAS PCA	PROGRAMA KAYRÓS-CONVERSACIONES QUE AYUDAN http://www.conversacioneskayros.es		Se fundamenta en la filosofía que da lugar a la PCA y ha validado el proceso de capacitación de Facilitadores (tipo Respecting Choices®). Forma parte del Grupo Español de Trabajo sobre PCA (GET-PCA). Impulsado por Javier Júdez desde 2006.
	Grupo de trabajo de PCA-RM		Este documento del modelo y estrategia

Tabla 3. Referentes nacionales e internacionales en PCA

Con orientación de PCA	<i>Respecting choices</i> https://respectingchoices.org/	Atención médica centrada en la persona, guiado por la mejor evidencia científica y alineado con los objetivos y valores del individuo
	PREPARE https://www.prepareforyourcare.org/	Herramienta de Rebecca Sudore (Geriatra, California) En inglés y español
	<i>Advance care planning NZ</i> https://www.hqsc.govt.nz/our-programmes/advance-care-planning/	Programa nacional de ACP de Nueva Zelanda (integrado en un sistema público de salud con servicios prestados a través de 20 distritos). Canadá y Australia le preceden
Redes de cuidados	<i>Share the care</i> http://www.sharethecare.org	Para organizar un grupo o red de cuidados de alguien enfermo con gente de su entorno
	<i>Caring Bridge</i> http://www.caringbridge.org/	Herramienta tecnológica para mantener coordinado un grupo semejante
Ciudades compasivas	<i>Compassionate Communities</i> http://www.compassionatecommunities.ie/	Iniciativa irlandesa para romper el aislamiento social y emocional de las personas gravemente enfermas
	<i>Vivir con voz propia</i> http://www.vivirconvozpropia.com	Iniciativa comunitaria de PCA dentro de Vitoria-Gasteiz como ciudad compasiva
Comunicación clínica	<i>Proyecto Vital-Talk</i> http://www.vitaltalk.info/	Propuesta de principios básicos para el dominio de la comunicación con pacientes gravemente enfermos, equilibrando honestidad con empatía y esperanza
Toma de decisiones compartidas	<i>Trabajos de Elwyn et al.</i>	Revisión sistemática de modelos de "Shared decision making". Del grupo de Gregori Makoul. Ver Tabla 4. Patient Education and Counseling 60 (2006) 301–312

TABLA 4. Vista compuesta de elementos esenciales en el modelo integrado de “Toma de Decisiones Compartidas” así en otros modelos de enseñanza de comunicación clínica

Modelo integrado de Toma de Decisiones Compartidas	Modelo de tres charlas	Consenso de Kalamazoo	Modelo SEGUE	Calgary-Cambridge
Definir /explicar el problema			Educar al paciente acerca de su cuerpo y su situación	* Compartir pensamientos propios como apropiados * Ofrecer opinión y discutir significado del problema
			Discutir metas /expectativas del paciente	
	Establecer colaboración ante decisiones relevantes	Animar a la participación en la medida que el paciente lo desee	Discutir la importancia del rol del paciente	* Determinar nivel de participación que el paciente desee * Animar al paciente a involucrarse en la puesta en marcha de planes
	Declarar alternativas			
	Justificar deliberaciones			
	Comprobar reacciones			
	Aplazar conclusiones			
	Comprobar conocimientos			
Presentar opciones	Describir opciones		Involucrar al paciente en toma de decisiones según plan (opciones, razón fundamental)	* Ofrecer sugerencias y opciones * Discutir opciones
Discutir pros /contras (beneficios /riesgos /costes)	Discutir daño /beneficio		* Explicar probabilidad de beneficio * Explicar probabilidad de efectos secundarios / riesgos	* Explorar opciones de manejo * Proporcionar información sobre la acción o tratamiento ofrecidos (beneficios /efectos adversos)
	Proporcionar apoyo en las decisiones	Identificar /conseguir fuentes y apoyo		* Preguntar sobre sistemas de apoyo al paciente * Discutir otros apoyos disponibles
Comprobar /clarificar comprensión	Resumir	Alentar preguntas Comprobar la comprensión	* Animar al paciente a plantear preguntas * Comprobar la comprensión	Comprobar la comprensión del paciente
Discutir valores /preferencias del paciente	* Centrarse en las preferencias * Obtener /integrar preferencias		Involucrar al paciente en toma de decisiones según un plan (valores /preferencias /preocupaciones)	* Determinar preferencias del paciente * Animar al paciente a contribuir con ideas/sugerencias * Obtener puntos de vista del paciente (necesidades /beneficios /barreras /motivación) * Aceptar puntos de vista del paciente, optar por visiones alternativas si es preciso * Obtener reacciones y preocupaciones sobre los planes
Discutir conocimientos y recomendaciones del médico				Señalar posiciones propias de equilibrio o preferencia
			Proporcionar instrucciones completas para el plan	Proporcionar información sobre la acción o tratamiento ofrecidos (pasos)
Discutir capacidad /auto-eficacia del paciente		Comprobar acuerdo y capacidad para seguir el plan	Discutir capacidad del paciente para seguir el plan	Tomar en consideración estilo de vida /creencias /trasfondo cultural /capacidades del paciente
Tomar o explícitamente aplazar decisiones	Mover a una decisión	Resumir y afirmar el acuerdo con el plan		* Comprobar si el paciente acepta el plan * Comprobar si las preocupaciones han sido abordadas
Organizar el seguimiento	Ofrecer revisiones	Discutir el seguimiento	Revisar siguientes pasos con el paciente	Compromiso con el paciente para próximos pasos

Fuente: datos de Makoul G y Clayman M. Un modelo integrado de toma compartida de decisiones en encuentros médicos. *Patient Education and Counseling*. Volumen 60, Issue 3, pp. 301-312, © 2006 Elsevier B.V.; Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P et al. Toma compartida de decisiones: un modelo para la práctica clínica. *Journal of General Internal Medicine*, Volumen 27, Issue 10, pp. 1361-1367, © 2012 Springer International Publishing AG; Makoul G. Elementos esenciales de comunicación en encuentros médicos: la Declaración de Consenso Kalamazoo. *Academic Medicine*, Volumen 76, Issue 4, pp. 390-393, © 2001 The Association of American Medical Colleges; Makoul G. El marco SEGUE para enseñanza y manejo de habilidades de comunicación. *Patient Education and Counseling*, Volumen 45, Issue 1, pp. 23-24, © 2001 Elsevier B.V.; Silverman JD, Kurtz SM and Draper J. Habilidades para la comunicación con pacientes. Oxford: Radcliffe Publishing, © 1998 de los autores; Silverman J, Kurtz S and Draper J. Habilidades para la comunicación con pacientes, 3ª edición. Londres: Radcliffe Publishing, © 2013 de los autores.

RETOS EN ESTE CONTEXTO SOCIOSANITARIO

- **Para los enfermos**

- Las personas enfermas no siempre están informadas de sus procesos de enfermedad o tienen concepciones realistas sobre la misma. Pueden tener miedo, angustia, desconfianza, deseos contradictorios, desconocimiento, o prejuicios que pueden quedar inexplorados. En algunas ocasiones pueden transmitir, explícita o implícitamente, su deseo de no querer más o mejor información (especialmente con los temas relacionados con el final de la vida). La situación clínica puede limitar la posibilidad de exploración de valores y preferencias. Los enfermos, a veces, desean también evitar dejar la carga de las decisiones a sus familiares y, por tanto, prefieren no compartir el proceso con ellos.

- Por eso es importante plantear la información como un proceso que necesita tiempo, debe ser respetuoso y colaborativo entre los diferentes profesionales, es decir, siempre atendiendo los deseos y necesidades de los enfermos.

- **Para las familias**

- Las familias siempre quieren proteger a los enfermos de una información que pueda hacerles daño. Es fácil que se generen situaciones de angustia, ambigüedad, desconocimiento, prejuicio o dudas legales. A veces hay condicionantes culturales, económicos, étnicos, lingüísticos o religiosos (temas tabú) que deben ser también contemplados y abordados respetuosamente.

- Por eso es importante entender a la familia como aliados y parte del objetivo de comunicación. Ello obliga a que los procesos de comunicación, deliberación y planificación cuenten con el contexto familiar, cultural o espiritual y promuevan el conocimiento por parte de los familiares y amigos de cómo se realizará el proceso y con qué garantías legales y éticas cuenta.

- **Para los profesionales**

- Los profesionales no son adecuadamente formados en comunicación y muchas veces prefieren eludir entrevistas delicadas emocionalmente, normalmente, por miedo a hacer daño a los enfermos, pero también, en ocasiones, por protegerse. Existe la idea de que debe ser el paciente el que inicie esa conversación y que, si no lo hace, es porque no quiere más información. También hay ideas preconcebidas y desconocimiento sobre los aspectos éticos y legales implicados. Además, es un proceso que requiere tiempo, conocimiento del enfermo y puede ser visto, como responsabilidad de otro compañero (especialista del proceso más grave respecto a médico de familia).

- Por eso es importante que cualquier actuación con los profesionales contemple la formación en comunicación y aspectos éticos y legales. Los profesionales deben desarrollar habilidades, pero también deben contar con las condiciones adecuadas (sobre todo tiempo, continuidad en la atención y la información y vías de coordinación asistencial ágiles).

- **Para la organización:**

- Las estructuras organizativas asistenciales siguen viendo los procesos de comunicación profesional-paciente o entre profesionales como secundarios en la asistencia. Si el proceso comunicacional es, además, complejo (prolongado en el tiempo, compartido, con demanda espacio temporal, flexibilidad organizativa y habilidades) hay una inercia que tiende a priorizar otros aspectos más tangibles, sobre todo si se adivina cualquier consumo presupuestario.

- Por eso los responsables de la organización deben ser los principales valedores de una estrategia integral que requiere una formación específica. La implantación de una estrategia corporativa de comunicación, deliberación y planificación tiene capacidad para activar otros muchos cambios organizativos o tecnológicos en la dirección del teórico eslogan “centrado en el paciente” que enarbolan todos los sistemas de salud.

Este documento propone un modelo de comunicación, deliberación y planificación que denominamos Planificación Compartida de la Atención que no es otra intervención más: es un cambio cultural profundo que requiere cambios organizativos y tecnológicos y, por tanto, necesita también de una apuesta presupuestaria. Pasamos a detallarlo.

Definición y componentes de la Planificación Compartida de la Atención (PCA)

Definimos PCA, en continuidad con la definición propuesta por el *Grupo Español de Trabajo sobre Planificación Compartida de la Atención (GET-PCA)*, como un proceso comunicativo-deliberativo, relacional y estructurado, centrado en la persona y su contexto-red de soporte y cuidados (interrelacionando a las personas implicadas), que promueve conversaciones (espacios de comunicación) que faciliten la reflexión y comprensión de la vivencia y experiencia de enfermedad, del cuidado y atención que se requerirá a lo largo de toda la trayectoria de la misma, con el objeto de tomar decisiones compartidas a partir de las preferencias, objetivos y expectativas de la persona enferma, en cada momento, desde el presente hasta el afrontamiento de eventuales retos futuros, como situaciones de incapacidad para decidir por sí misma (figura 2) (Tabla 5).

La PCA integra dos modelos: la *toma de decisiones compartidas (TDC)* desde el presente y la *planificación anticipada de las decisiones (PAD)*, de cara al futuro. Es decir, la PCA ayuda a decidir en el presente, acompañando y planificando de un modo mejor para lo que pueda devenir en el futuro (figura 3).

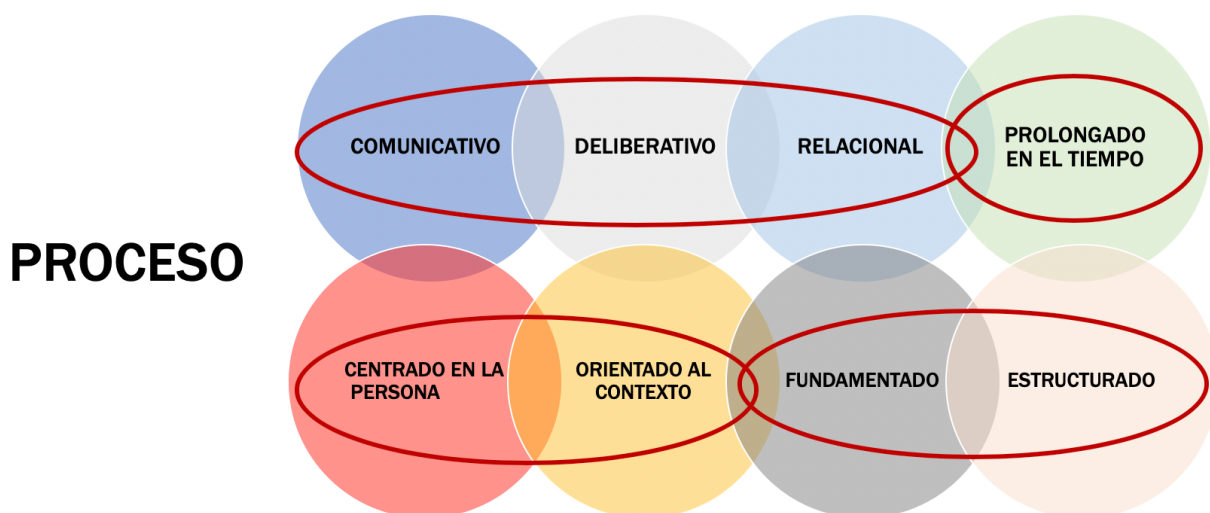


Figura 2. Componentes del modelo de PCA - RM

Tabla 5. Elementos de los componentes del modelo de PCA-RM

PROCESO

- **COMUNICATIVO (CONVERSACIONES)**
 - ✓ Exploración, reflexión, comprensión, decisión
 - ✓ A lo largo de la trayectoria de enfermedad (etapas)
 - ✓ Con apoyos (habilidades de comunicación, entrevistas semi-estructuradas en etapas, herramientas)
- **DELIBERATIVO (PRESENTE, TDC; FUTURO, PAD)**
 - ✓ Habilidades de deliberación (bioética): Hechos, valores, deberes, cursos de acción, decisiones (compartidas)
 - ✓ Sufrimiento (amenazas, recursos)
 - ✓ Aceptar / rechazar (ayudas)
 - ✓ Decisiones de sustitución (capacidad)
- **RELACIONAL**
 - ✓ Habilidades relacionales:
 - Persona – representante (diada)
 - Familia – red de cuidados
 - Profesionales – atención socio-sanitaria
 - Comunidad
- **CONTINUADO EN EL TIEMPO**
 - ✓ Trayectorias de enfermedad
 - ✓ Continuidad de atención
 - ✓ Transiciones (gatillos, estresores)
 - ✓ Reevaluación periódica
- **CENTRADO EN LA PERSONA**
 - ✓ Entrevistas (conversaciones)
 - Vivencias, experiencias. Sufrimiento, pérdidas, miedos (amenazas), recursos
 - Objetivos de atención
 - Niveles o capas de esperanza
 - Vivir bien hoy (lo más importante, lo importante, lo menos importante)
 - Identificar qué sería un mal resultado
 - No-abandono y resignificación del sentido vital
- **ORIENTADO A SU CONTEXTO**
 - ✓ Biológico (hechos)
 - ✓ Biográfico (valores)
 - ✓ Relacional (interacciones)
 - ✓ Social (roles)
- **FUNDAMENTADO**
 - ✓ Antropología del enfermar y la fragilidad (dignidad y sentido). Motivaciones, preferencias, deseos, decisiones, errores, fracasos
 - ✓ Bioética (construir valores): toma de decisiones compartidas
 - Ética de la indicación, la gestión, la elección y la beneficencia (consentimiento y capacidad)
 - Ética del cuidado. Fines de la medicina: modificación, alivio y acompañamiento del curso de la enfermedad. No-abandono
 - Ética relacional: habilidades de comunicación, enfoque narrativo, aprendizaje adulto motivacional que fomenta la implicación

○ **ESTRUCTURADO (estrategia)**

- ✓ Diseñado (multicomponente y sistemático: comunidad, niveles asistenciales, profesionales, procesos)
- ✓ Planificado (continuidad asistencial en el tiempo)
- ✓ Documentado (historia clínica electrónica -HCE-, registros, ayudas)
- ✓ Implementado (etapas de atención)
- ✓ Evaluado (resultados monitorizados y revisados)



Figura 3. Visión del modelo de PCA-RM

Un modelo de Planificación Compartida de la Atención para la Región de Murcia (PCA-RM)

Hacer habitable el envejecer y el enfermar para reconstruir el sentido vital implica diseñar un sistema:

- (1) centrado en la persona enferma, en su vivencia de enfermedad y
- (2) en su contexto;
- (3) que sea capaz de acompañar en el presente para afrontar mejor el futuro;
- (4) estructurando espacios de comunicación y acompañamiento a lo largo de la trayectoria de enfermedad.

Y esto es así, porque en las etapas avanzadas de la vida, más aún en la etapa final, lo que más resultados consigue para ayudar a vivir bien es invertir en relaciones, como muestra, extraordinariamente este resumen gráfico de Saskie Dorman, adaptada por “Vivir con voz propia” (figura 4). Cuanto antes invirtamos en relaciones a lo largo de la trayectoria de enfermedad, mejor pertrechados estaremos para afrontar lo que la enfermedad nos vaya “echando a la cara”.

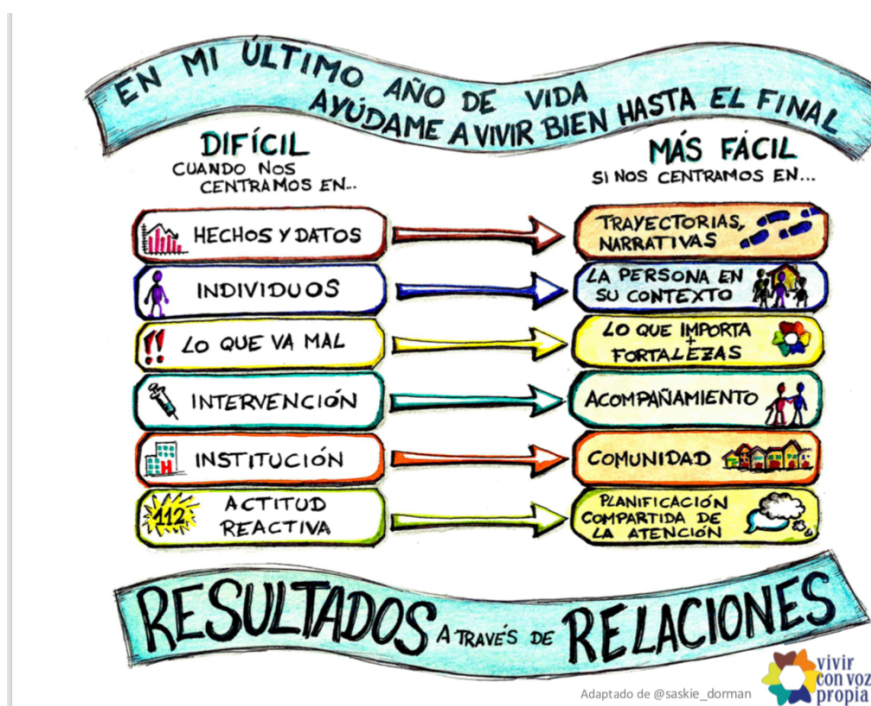


Figura 4. Ayudar a vivir bien hasta el final

1. CENTRADO EN LA PERSONA ENFERMA, VIVENCIALMENTE:

“Yo tomo mis propias decisiones en lo que me afecta (mi vida, mi cuerpo y mi salud). Cuando yo (ya) no puedo, la toman otros (los que yo elijo) por mí.”

Si bien lo tangible son las decisiones (tratamientos a aceptar, medidas a adoptar), éstas no pueden ser enajenadas de un proceso deliberativo, comunicativo y relacional que los profesionales de la salud deben facilitar (toma de decisiones compartidas). El sistema sanitario debe procurar, por tanto, espacios de comunicación donde el paciente pueda reflexionar sobre las amenazas a las que se enfrenta, identificar los recursos con los que cuenta (personales, sociales, asistenciales) y entender cómo puede ser ayudado, considerando sus valores y preferencias, acompañado por quien elija y forme parte de su red de soporte (Tabla 6)

Tabla 6. Ámbitos por explorar en el proceso deliberativo centrado en la vivencia de enfermedad (a través de entrevistas clínicas semi-estructuradas), revisitado y reevaluado en el tiempo

Elementos del proceso	Preguntas subyacentes (experiencia)	Conceptos y reflexiones relacionadas que pueden aparecer y explorarse durante la entrevista
Identificar las amenazas	¿Qué me pasa? ¿Qué me preocupa?	Cómo percibo o expreso lo que me pasa
		La afectación de mi propia identidad
		La no-elección de (mucho de) lo que nos sucede
		Vulnerabilidad, fragilidad, mortalidad, espíritu humano, esperanza
Identificar los recursos y promover las habilidades	¿Qué puedo hacer?	Capacidades para afrontar / superar lo que nos sucede (terapia de la serenidad, el valor y la sabiduría)
		Reforzar recursos propios, aportados por la medicina y los cuidados, aportados por terceros
		Gestionar cómo “jugar con las cartas que me han tocado”
	¿Qué quiero? ¿Qué es importante para mí?	Valores, preferencias, decisiones.
		Deliberación sobre cursos de acción posibles
		Reflexión sobre experiencias pasadas y lecciones aprendidas
		Explorar niveles de esperanza
	¿Qué pueden hacer por mí?	Información, consentimiento, deliberación, construcción de valores
		Atenderme, prestarme atención (socio sanitaria). Dimensionar y modificar amenazas: modificar curso enfermedad (ideal/curar), aliviar los efectos y confortar (mal menor/paliar); acompañarme y no-abandonarme (ineludible)
		Facilitar(me) la navegación a lo largo de mi trayectoria de enfermedad

	¿Quién quiero que me ayude?	Representante, red familiar y de cuidados; profesionales socio-sanitarios
		Estilos de directividad (para llevar las riendas)
		Toma de decisiones, relaciones-redes, capacidad, decisiones de sustitución (representante)

2. CENTRADO EN LA PERSONA ENFERMA, CONTEXTUALMENTE:

“¿Qué necesito conocer de usted como persona para atenderle mejor?”

El sistema de atención sociosanitaria debe hacerse cargo y reconocer, en su realidad práctica (procesos) que las personas son seres proyectivos y morales, que construyen su identidad a través de una biología, una corporalidad y una biografía, procurando generar un sentido vital de continuidad y coherencia. Este sentido debe cristalizar a lo largo del eje que va desde el individuo a la familia (nuclear), la red de cuidados, la organización/sistemas socio-sanitarios y la sociedad.

El conocimiento del contexto implica que a lo largo de las interacciones con el sistema de atención sociosanitario se debe:

- (1) procurar identificar vivencias de pérdidas y vulnerabilidad (enfermedad, dependencia, discapacidad, etc.) explorando experiencias previas y expectativas al solicitar/requerir atención;
- (2) conocer la red(es) de cuidado(s), sobre todo la familia nuclear pero sin olvidar las potencialidades del grupo familiar extenso, amistades y compañeros de trabajo o vecinos, y
- (3) contar con otra/s red(es) de atención profesional (personas y organizaciones)

3. ACOMPAÑÁNDOLA EN EL PRESENTE PARA AFRONTAR MEJOR EL FUTURO:

“¿Prepararse (sólo) para un futuro hipotético? Mejor adaptarse desde el presente con perspectiva de no-abandono para el futuro que venga.”

El sistema, ante los sucesos inesperados en el ámbito de la salud, debe ser capaz de identificarlos como oportunidades para ensayar una intervención. Y cuando éstas se materialicen, debe además intentar revisitar las situaciones siempre que sea

posible, buscando la señalización de acontecimientos futuribles (desde experiencias propias o como testigo) y verbalizando los "por si acaso".

En todo momento el sistema comprende la dificultad existente en las personas para pasar de pensar en algo a hacer algo (pre-contemplación / contemplación / preparación / acción / mantenimiento) e identifica y apoya la disposición a implicarse (*engagement*) de las personas a la hora de afrontar las amenazas con los recursos disponibles.

En definitiva, se trata de aprovechar el presente, no sólo para prepararse para el futuro, sino para afrontar el presente: decido en el presente, acompañando y planificando de un modo mejor para lo que pueda devenir en el futuro.

4. ESTRUCTURANDO ESPACIOS DE COMUNICACIÓN A LO LARGO DE LA TRAYECTORIA DE ENFERMEDAD

Existirían **tres etapas** o fases de acuerdo con los tiempos críticos o tiempos de oportunidad que se suceden en una trayectoria de enfermedad. Fases en las que concretar *objetivos*, desarrollar *procesos de entrevista* que aborden asuntos específicos para cada etapa y utilizar *herramientas* para esos objetivos.

La **primera etapa** (Tabla 7) es de tono "preventivo", previa a cualquier enfermedad propia. Se trata o bien de *planes de contingencia por si nos pasara algo* o bien de pensar en *situaciones extraordinarias o inesperadas*. Es parecido al hecho de llevar chalecos reflectantes o triángulos en el coche. Deben ir en el coche. En nuestro caso, debe hablarse a lo largo de los contactos con el sistema de salud y documentarse y estar disponibles en la historia clínica. A menudo puede iniciarse al hilo de alguna experiencia personal o familiar de cuidador o testigo de la enfermedad de otro como respuesta a una invitación por parte de algún profesional sanitario. Momento de explorar nuestras preferencias cuando las circunstancias de enfermedad son hipotéticas. Momento de conocer qué da sentido a la vida cuando predomina la salud y cómo se han afrontado experiencias previas de crisis. Tiempo de saber qué significa vivir bien (prioridades) y aportar algunos materiales escritos que puedan pensarse y emplearse en otras etapas. Es tiempo de oportunidad educativa, pues, cuando no nos acojan las situaciones de crisis. Es tiempo de informar sobre elementos de la planificación anticipada aprovechando experiencias pasadas, como son la figura de

los representantes para la salud, a la vez que mostramos las bases de la toma de decisiones compartidas. Es una etapa o fase que hay que propiciar mediante invitaciones de los profesionales sanitarios o bien atender consultas de pacientes o familiares propiciadas por campañas sociales y comunitarias (carteles en centros sanitarios y sociosanitarios, actividades en escuelas de salud, centros cívicos, municipales o en asociaciones)

Tabla 7. Primera etapa: plan de contingencia para lo inesperado. “Y si...” (la enfermedad como hipótesis; viendo la enfermedad desde la barrera o como testigo)

- **Objetivos:**
 - Iniciar al modelo: Adulto sano, crónico inicial. Motivar a emprender procesos de planificación al enfermar
 - Explorar conocimientos y creencias: Disposición a implicarse
 - Sentido de la vida. Experiencias pasadas. Qué es vivir bien
 - Asistir en la selección de un representante sanitario
 - Identificar objetivos de asistencia ante un escenario hipotético accidental e imprevisto (con daño cerebral permanente y nivel cognitivo muy pobre que impide relacionarse)
 - Presentar los planes escritos (formales) y proponer un plan escrito “narrativo” (Deseos Kayrós-like -*Five Wishes*-), vistos desde esta etapa.
- **Proceso de entrevista** (pistas de ejecución; modelo motivacional y de representación de la enfermedad) centrado en la persona
 - Evaluar motivación, conocimiento, creencias
 - Explorar la comprensión (lo que se conoce) de PCA, IPs...
 - Explorar experiencias pasadas propias de enfermedades graves, pérdidas
 - Explorar qué da sentido a la vida
- **Decisiones:**
 - Elegir un representante (y prepararle)
 - Explorar creencias personales, culturales, religiosas, espirituales
 - Explorar objetivos de asistencia en escenarios de daño cerebral permanente con nivel cognitivo
- **Herramientas:**
 - ✓ Información escrita (“material de campaña social”, material de reflexión personal)
 - ✓ Actividades comunitarias
 - ✓ Información sobre PCA y representante
 - ✓ Modelo narrativo de documentos de instrucciones previas (Deseos Kayrós; PREPARE)
 - ✓ Documentación (en la historia clínica)

La **segunda etapa** (tabla 8) donde existe una ventana de oportunidad es en el momento en el que se padece una *enfermedad crónica*, cuando ya se vive con una enfermedad en la que las medidas para abordarla no son curativas; si acaso enlentecedoras del curso de la enfermedad o para afrontar, evitar o remontar reagudizaciones aceleradoras del deterioro funcional. Etapa en la que, idealmente, hay que planificar conversaciones que retomen lo hablado en la etapa primera. Que identifiquen gatillos o hitos cuando se acelera o cambia la funcionalidad de la vida a lo largo de la trayectoria de enfermedad en la que los profesionales de la salud hagan hueco, programado y documentado, para pensar y hablar. Entrevistas que requieren familiaridad con los desafíos y amenazas que plantea la enfermedad o enfermedades que se padecen en función de la trayectoria que trazan las mismas (ver Tabla 9a y 9b, Anexo 1). Es importante en esta etapa fomentar que las entrevistas se realicen con el paciente y su representante desde un enfoque potenciador de las relaciones y redes de cuidado, inspirado en la toma de decisiones compartidas. De este modo, se delibera también sobre el modelo de toma de decisiones, la dinámica de confianza o delegación, la robustez del contexto y redes de cuidados de cada paciente. Momento de explorar qué significa vivir bien cuando se vive con una enfermedad que forma ya parte de la vida. Conversaciones en las que contraponer esas *amenazas* que representa la enfermedad o enfermedades, generadoras de sufrimiento, con los *recursos* disponibles por el paciente y su entorno. Conversaciones que se acompañen al hilo de la necesaria profundización en los *niveles o capas de la esperanza* que consisten en la reconstrucción o reformulación de ésta cuando se han pasado determinados hitos que se consideraban negativos o que se perseguía evitar o retrasar. *Resignificaciones* que permiten revisar qué significa vivir bien “ahora” (en cada momento). También es momento de clarificar los objetivos de atención que se persiguen tanto para conocerlos e intentar conseguirlos, como para discutir cuáles serían los objetivos, qué priorizar si progresan la enfermedad para evitar “malos resultados” o gestionarlos. Es una etapa que puede tener diversas intervenciones según el avance por la trayectoria de la enfermedad concreta (tabla 9 y figura 5).

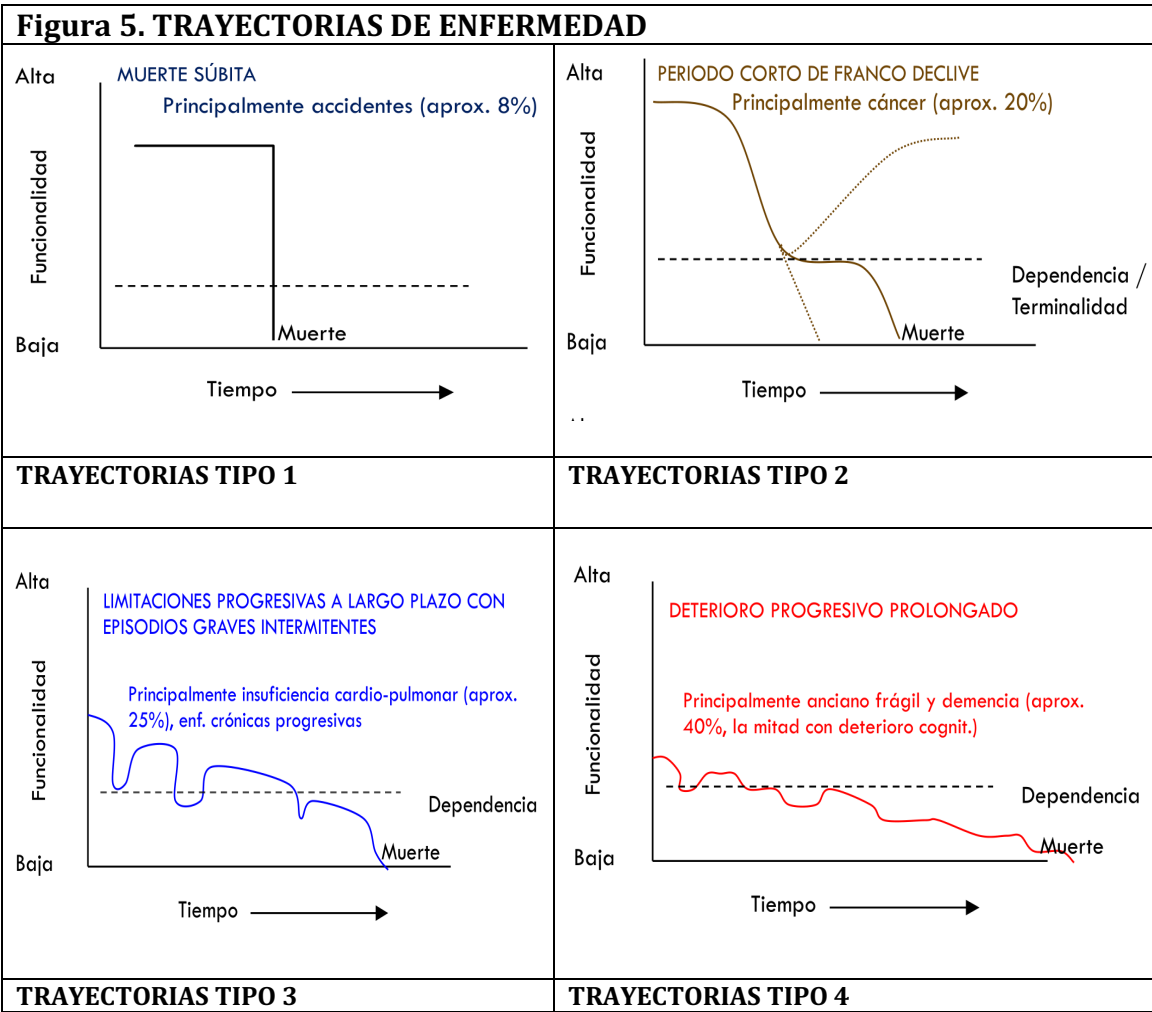
Tabla 8. Segunda etapa: “Vivir con la enfermedad...” (crónica avanzada)

- **Objetivos:** Exploración, relación, reflexión, comprensión, decisión.
 - Revisión de elementos de la primera etapa: si se hizo o si no se hizo
 - Tiempos y lugares (hitos, gatillos)
 - Roles de los equipos y entornos de atención (relaciones y contextos).
 - Capacitaciones (entrevista, “algo más”, evaluación capacidad, trayectorias enfermedad)
 - **Entrevista** en profundidad diádica (con representante): Toma de decisiones compartida
 - “Niveles o capas de esperanza”
 - Utilizar información para tomar decisiones en función de objetivos
 - Clarificar objetivos de asistencia en situaciones con “malos resultados” (por grandes trayectorias/patologías): descripción, complicaciones potenciales, signos y síntomas que ponen en riesgo al paciente en los próximos 12 meses, tratamientos específicos a ponderar en un futuro si la enfermedad avanza.
 - **Estrategias** de seguimiento para programar conversaciones (en el tiempo, a documentar):
 - Las 5 Ds de oportunidades “gatillo” (década, defunción, divorcio, diagnóstico, declinar)
 - **Herramientas:** guión de entrevista; fichas de ayudas toma decisión (Anexo 1); preferencias de tratamiento, etc.)
-

Tabla 9. TRAYECTORIAS DE ENFERMEDAD (con necesidades y tiempos específicos)

Trayectorias de enfermedad, tiempo y capacidad funcional (proyecto de vida; recursos para afrontar las amenazas).
Ayudas a la toma de decisiones.
Acompañamiento.

- **TRAYECTORIAS TIPO 1. Eventos súbitos** (por si acaso... primera etapa)
- **TRAYECTORIAS TIPO 2. Pérdida rápida de capacidad funcional** (muchos procesos oncológicos)
- **TRAYECTORIAS TIPO 3. Enfermedades crónicas de aparatos y sistemas**
 - Cardio (ej. ICC o miocardiopatía) – (3-A)
 - Respiratorio (ej. EPOC) (3-B)
 - Renal (ej. ERC) (3-C)
 - Digestivo/Hepático (ej. Cirrosis) (3-D)
- **TRAYECTORIAS TIPO 4. Enfermedades neurodegenerativas, anciano frágil superviviente de trayectorias previas.**
 - *Cognición inicialmente conservada:* ELA, EM. (4-A)
 - *Cognición afectada:* demencias (4-B)



La **tercera etapa** (tabla 10) es la de *acompañamiento y no-abandono* cuando está la “*vida en jaque*” y, eventualmente, en “*jaque mate*”. Si en las etapas anteriores se ha podido construir relaciones, ayudar en la deliberación y clarificación de valores durante la trayectoria de enfermedad, ofrecer y desarrollar recursos para afrontar las diferentes amenazas y pérdidas de funcionalidad, explorar qué es vivir bien en cada etapa, qué niveles de esperanza fomentar y cómo gestionar prioridades caso de situaciones ineludibles para evitar malos resultados no deseados, se estará en una mejor disposición de seguir ayudando a vivir bien hasta el final. Si no se han cultivado esas oportunidades, habrá que gestionar intensamente y condiciones críticas del mejor modo posible las circunstancias. Es una obligación moral y una exigencia de buena práctica para los profesionales y de calidad asistencial para las organizaciones sanitarias y los sistemas de salud, generar esos espacios de comunicación que desarrollen la PCA con sus distintos componentes. En esta etapa los deseos y preferencias hay que operativizarlos en instrucciones prácticas respecto a las herramientas y tratamientos que encajan con las prioridades de los pacientes. Este esfuerzo requiere capacidad de documentación y disponibilidad de dichas instrucciones en nuestros sistemas de historia clínica, registros de documentos para el final de la vida, identificación de representantes de salud. Exige profesionales formados para gestionar conversaciones que pueden tener un alto contenido emocional, importantes tanto para el paciente como para su entorno de cuidados, que

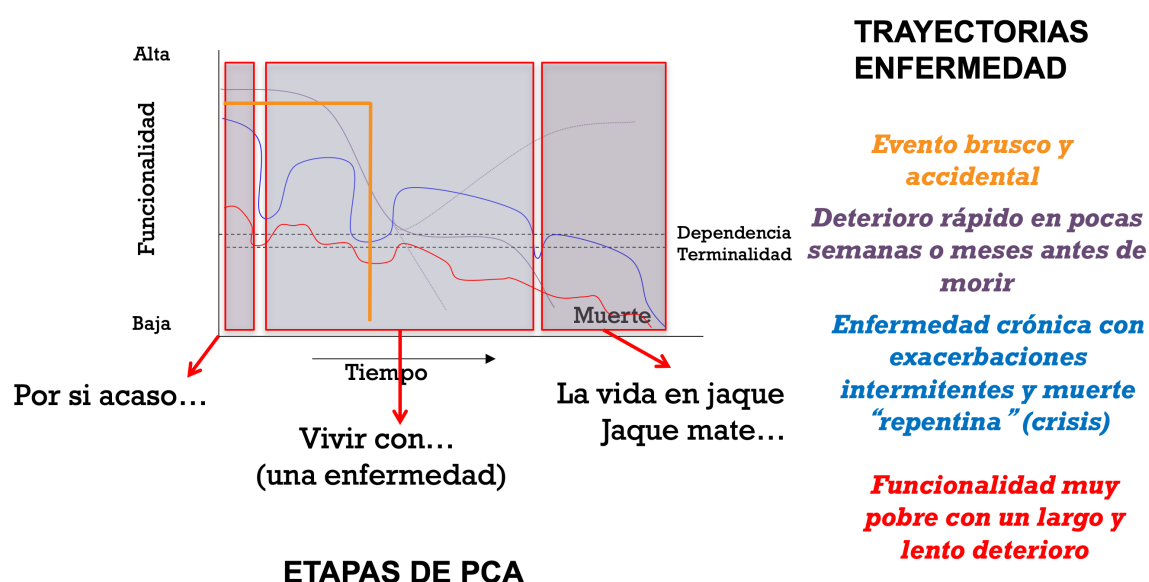
tendrá que gestionar el duelo más allá de la muerte de un ser querido. También es etapa en la que tener una sólida formación en bioética para gestionar la evaluación de la capacidad y la toma de decisiones al final de la vida, sin confusiones entre tratamientos de soporte vital (retirada, no inicio, tratamiento a prueba, revocación del consentimiento), alivio del dolor y medidas de confort con cuidados paliativos de calidad, incluyendo, eventualmente, la sedación paliativa, así como los límites éticos en las medidas de último recurso o muerte médicamente asistida que eventualmente puedan aprobarse legislativamente (en forma de despenalización o legalización del suicidio asistido o de la eutanasia), para el profesional (expresión de una eventual objeción de conciencia).

Tabla 10. Tercera etapa: “La vida en jaque” (afrontar la última etapa, resignificación, despedida y legado)- Pregunta sorpresa.

- **Objetivos:**
 - Elementos de primera (“y si...”) y segunda etapas (“vivir con”) si no se hizo.
 - Revisión de elementos de la primera y segunda etapas si se hizo.
 - Experiencias de vivir bien
 - Qué se sabe, qué se espera
- **Procesos de entrevista:**
 - Objetivos de tratamiento y decisiones
 - Intervenciones a prueba. Qué sería un mal resultado
 - Planes de continuidad e implementación (gatillos, hitos)
 - Esfuerzos de alineación familiar.
 - Vivir bien “ahora” y legado.
 - Soporte emocional (no-abandono)
- **Decisiones:**
 - Alcance de tratamientos
 - RCP y otros tratamientos de soporte vital (ventilación/ayudas a la respiración, nutrición artificial prolongada)
 - Donación de órganos
 - Opciones de último recurso
 - Últimos deseos: despedida y legado
- **Herramientas:**
 - Revisión de Deseos KAYRÓS, junto con herramientas para decisiones de tratamiento operativas (tipo POLST...)
 - Rompe-hielos para clarificar valores (cartas de prioridades)
 - Terapia de la dignidad (resignificación y legado) y gestión de los duelos (las pérdidas) y las despedidas/legados

En definitiva, el modelo de PCA-RM combina el acompañamiento planificado de las diferentes trayectorias de enfermedad por las que puede transitar una persona en su contexto de soporte, con 3 etapas de intervención estructurada (figura 6)

Figura 6. Modelo de PCA-RM: trayectorias de enfermedad y etapas de intervención



Este modelo de trayectorias de enfermedad y etapas de PCA puede y debe combinarse con las herramientas que se utilizan en la práctica clínica para la atención a pacientes, especialmente crónicos complejos o pluripatológicos. Cabe mencionar, en este sentido, el manejo de Procesos Asistenciales Integrados, Planes de Atención Personalizados, etc., en los que se utilizan distintos instrumentos que pueden emplearse para manejar mejor a esta tipología de pacientes. Por ejemplo, el índice de valoración pronóstica PROFUND puede utilizarse, como se hace en el Servicio Andaluz de Salud, para acompasar las distintas etapas de PCA.

PCA y sistema de salud: puntos de atención y coordinación asistencial

Hasta aquí se ha presentado un modelo, detallando sus componentes, etapas con objetivos y herramientas, que implica la creación de espacios de comunicación que fortalezcan las relaciones, acompañen el proceso y la trayectoria de enfermedad y faciliten la deliberación y la toma de decisiones compartidas del paciente en su contexto o red de cuidados, sin detallar, intencionadamente, **a quién le corresponde dentro del sistema de salud promover** estas actuaciones o qué papel debe tener el ciudadano y la sociedad.

La respuesta a la pregunta de a quién le corresponde implantar un modelo de PCA es que a todos. Cómo se organice un sistema de salud, con sus gestores, profesionales centrándose en los ciudadanos y pacientes a los que atienden solo puede ser un proceso múltiple, progresivo y participativo en el que cada instancia, estamento u organización debe aportar su granito de arena.

Este modelo de PCA-RM descansa sobre la **promoción de un sistema de salud que aprende** que debe ser eficiente en la gestión de dos premisas básicas:

a) aprovechar proactivamente o promover las **oportunidades de comunicación en los puntos de atención** (“point of care”) cuando se presentan o se planifican;

b) favorecer la **mejora continua de la coordinación asistencial** entre puntos de atención.

Puntos de atención: la Atención Primaria y ambulatoria

En el primer aspecto, la **comunicación provechosa y aprovechada en los puntos de atención**, el principal protagonista del sistema, preparado para ello, debe ser el de los puntos de “atención primarios” para el proceso asistencial que se haya iniciado. Este será mayoritariamente, aunque no exclusivamente, el nivel de **Atención Primaria de Salud**. Ámbito básico de la comunicación en las primeras y segundas etapas, así como en el seguimiento longitudinal y coordinado de los procesos hasta el final de la vida. Cuando hay meses y años de seguimiento deben encontrarse y promoverse oportunidades de comunicación, para las que hay que estar formado y capacitado para manejar (componentes comunicativos, emocionales, éticos), así como contar con el soporte de herramientas (material divulgativo, audiovisual, formativo institucional) e infraestructuras (HCE, tecnologías de la información y la comunicación -TIC-) en el que poder documentar, registrar estos procesos comunicativos para que sirvan de apoyo a lo largo de la evolución y etapas siguientes dentro de las trayectorias de enfermedad.

Otros puntos de atención primarios son aquellos ámbitos ambulatorios, especialmente en la segunda etapa en el que innumerables especialidades asentadas en entornos hospitalarios trabajan en procesos que experimentan distintas trayectorias de enfermedad, característica de la cronicidad, el envejecimiento. En este aspecto del envejecimiento, se ubican nuevos puntos de atención sociosanitarios primarios como son las residencias especialmente en el momento de la valoración al ingreso. Entre los componentes ineludibles en la valoración y atención de la cronicidad, así como del mayor institucionalizado, debe estar la PCA, elemento que va a catalizar y facilitar muchos aspectos orientados a la coordinación de la atención basados en la vivencia, las necesidades y la evolución en el tiempo.

Cuando se aprovechan bien las oportunidades a lo largo de la trayectoria de una enfermedad y se articulan los espacios de comunicación en primeras y segundas etapas, hay muchas más posibilidades de afrontar mejor las amenazas y zozobras de la última etapa.

Coordinación asistencial: agudizaciones, crisis y transiciones

Uno de los grandes retos de un sistema de salud es no perder de vista que las **vivencias de enfermedad son longitudinales para los pacientes y familiares** por lo que **los procesos de atención deben evitar la fragmentación, ineficiencia y descoordinación** propias de la atención centrada en el “tiempo del profesional”, saltatoria, por episodios inconexos o con escasa comunicación entre puntos de

atención cuando se convierten en nichos aislados. Si para atender una alerta o crisis de salud pública es básica la coordinación de los equipos respondedores, las autoridades municipales, autonómicas y estatales, así como actuaciones de la ciudadanía, un sistema de salud robusto y humanizador, más allá de las crisis debe esforzarse por configurarse, en el comportamiento cotidiano, con la mayor coordinación posible maximizando las oportunidades de comunicación.

En las trayectorias de enfermedad, en los procesos crónicos avanzados, es fundamental aprovechar las oportunidades de comunicación en las distintas etapas y tener una **adecuada coordinación** cuando se produzcan procesos críticos, agudizaciones o se recurra a entornos hospitalarios. Fundamentales son las actuaciones de los Servicios de Urgencias, de Medicina Interna, de Cuidados Paliativos, y de Cuidados Intensivos, por ejemplo. También es básico el aprovechar lo sucedido en esos momentos para la continuidad post-crítica cuando se vuelve a los puntos de atención de referencia, sean de primaria, ambulatorios o residenciales sociosanitarios. Esto requiere la adecuada formación de los profesionales en su relación con los pacientes y familiares en las relaciones clínicas, así como las vías clínicas y procesos longitudinales que coordinen actuaciones de distintos profesionales junto con el soporte de HCE y TIC, hoy disponibles, para recoger, facilitar y promover esta **continuidad asistencial centrada en el paciente**.

No menos importante es conjugar bien en cada punto de atención las **actividades (tratamientos) modificadoras del curso de la enfermedad** con las **actividades (cuidados) de soporte, confort y alivio de síntomas**, cuya combinación y proporción irá variando a lo largo de cada trayectoria de enfermedad (figura 7).

Es desde estas dos premisas básicas desde las que se articula el último apartado de este modelo: la estrategia para implantar la PCA en la Región de Murcia.

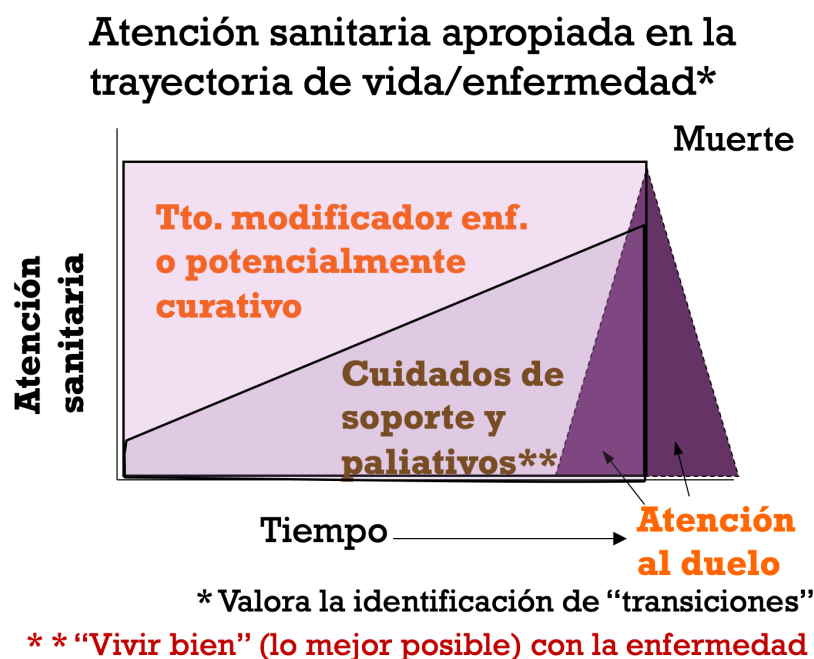


Figura 7. Atención durante la enfermedad: combinación de tratamientos y cuidados. (adaptado por Júdez desde 2007 de trabajos liderados por Joanne Lynn en 2003, 2004, 2005, 2007, 2016)

ESTRATEGIA PARA IMPLANTAR LA PCA EN LA REGIÓN DE MURCIA

Al hablar de estrategia remitimos al componente de proceso ESTRUCTURADO de la PCA. La PCA es un proceso:

- ✓ Diseñado (multicomponente y sistemático: comunidad, niveles asistenciales, profesionales, procesos)
- ✓ Planificado (continuidad asistencial en el tiempo)
- ✓ Documentado (historia clínica electrónica, registros, ayudas)
- ✓ Implementado (etapas de atención)
- ✓ Evaluado (resultados monitorizados y revisados)

Conviene recordar, en este punto, las diferencias entre las IPs, la planificación anticipada de decisiones (o PAD) y la PCA promovida y presentada en este modelo (Tabla 11). Como en la toma de decisiones compartida, no se puede confundir el documento escrito de consentimiento informado con el proceso de deliberación, información y toma de decisiones para aceptar o rechazar un procedimiento asistencial. En la PCA no se puede reducir un medio (las IPs) con un fin y un modelo comunicativo, relacional y deliberativo (la PCA).

Como en una *matryoshka* rusa, las IPs se contienen en la apuesta por la PAD, y ésta se contiene en el modelo de PCA que incorpora otros elementos para acompañar la enfermedad, así como las decisiones y desafíos que ésta representa, pero no al revés. No se puede conseguir los resultados adecuados si el alcance se limita a los documentos legales y escritos desgajados de un proceso comunicativo, deliberativo y relacional a lo largo de la trayectoria de enfermedad de las personas.

De igual modo, esta analogía sirve para **no confundir y entender bien la diferencia entre el ámbito de la PCA y el posible lugar de las opciones de último recurso** encuadrables en la denominación de “muerte médicamente asistida” (MMA). A saber, el suicidio médicamente asistido y la eutanasia, hoy por hoy, no incluidas en nuestro ordenamiento jurídico, pero ya existentes en otros países de nuestro entorno europeo u occidental.

El ámbito de la **PCA es un estándar de buen práctica global y universal que precede y es precondition** de una buena calidad de la atención a lo largo de la enfermedad hasta el final. Es un recurso para todos. Pero no elimina la regulación social o jurídica y la correspondiente implementación de opciones de último recurso excepcionales de MMA. Un sistema de salud de calidad sí debe garantizar un proceso adecuado en el que algunas actuaciones son precondition para habilitar, sin abusos ni injusticias contra personas más vulnerables, otros recursos posteriores como expresión de voluntad y derecho a gobernar la propia vida. Anteponer, bajo capa de derecho, un atajo que escamotea la exigencia previa de una atención de calidad a las personas a lo largo de su enfermedad es indicador de baja calidad y temple moral de una sociedad. Este es el ámbito de la PCA.: la atención humanizadora a lo largo de las trayectorias de enfermedad acompañando sin abandonar a los afectados. Es conceptual y experiencia empírica que esto no elimina a cero las solicitudes de alternativas de último recurso. Pero sí es garantía de dimensionarlas en su justa medida, ayudando al requerido equilibrio entre derechos de los individuos y garantías para la sociedad.

Tabla 11. Diferencias entre IP, PAD y PCA

	INSTRUCCIONES PREVIAS	PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES	PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN
Fundamento antropológico	Ciudadano con derechos	Vivir la enfermedad como proceso en su contexto	
Fundamento ético	Autonomía ejecutiva	Autonomía relacional	
Temporalidad	Revocabilidad (prima la voluntad presente actualizad a la expresada previamente)		
Regulación	Legislación de IPs, de derechos y/o de final de la vida	Legislación de IPs, de derechos y/o de final de la vida, en formulaciones más recientes (Madrid, Valencia...)	
Autoría	Individuo Con/sin asesoramiento	Individuo + Familia + Prof. socionsanitarios	Toma de decisiones compartida guiada por modelo de autoridad del sujeto afectado
Toma de decisiones	Individual	Dialogada	Compartida
Destinatarios	Indeterminados	Determinados	
Aplicabilidad	A futuro	A futuro, trabajando desde el presente	En presente (toma de decisiones compartidas) y futuro (planificación anticipada)
Contenido	Instrucciones, elementos legales, elección formal de representante	Plan para afrontar decisiones futuras clarificando valores	Plan para tomar decisiones compartidas presentes y afrontar y facilitar decisiones futuras
Instrumentos	Documentos de IPs	Entrevistas Herramientas para afrontar y acompañar trayectorias de enfermedad Documentos IPs Documentación en HCE	Entrevistas Herramientas para toma de decisiones compartidas Herramientas para afrontar y acompañar trayectorias de enfermedad Documentos registrados (con valor legal IPs) Documentación en HCE
Requisitos formales	Notarial Ante testigos	Registro escrito en el proceso asistencial (HCE)	
Registro documental	Registro administrativo Accesible en HCE	HCE Enlace con registro administrativo	

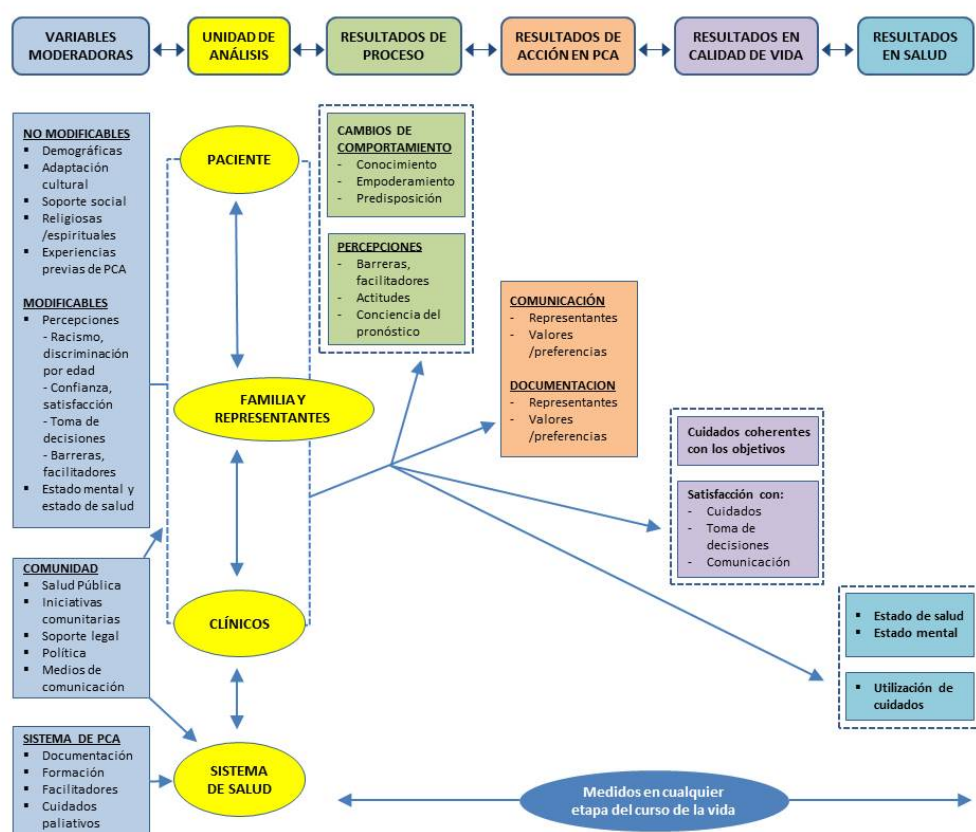
(inspirado en cuadro de Francesc José María en el *Modelo català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual*, 2016. Con modificaciones sustantivas con la conceptualización de PCA)

El carácter integral del plan PCA-RM condiciona, por tanto, que las actuaciones se han de encaminar en diferentes ámbitos de manera simultánea y paralela.

- Con pacientes y familias durante su atención (materiales de información y formación, herramientas a lo largo del proceso, entrevistas semi-estructuradas por etapas y trayectorias de enfermedad)
- Con profesionales (formación, básica y especializada; según etapa de intervención y ámbito asistencial)
- Con organizaciones de salud (procesos y políticas; mejora continua de la calidad; continuidad asistencial; coordinación multi-profesional)
- Con la sociedad (debates, escuelas de salud, campaña social, asociaciones de pacientes, actividades en residencias, ayuntamientos, con notarios, etc.)

Y estos participantes obligados requieren entender que la PCA se ubica en el contexto de **intervenciones complejas en sistemas de salud que aprenden** con distintos componentes (figura 8), que atienden a múltiples variables modificables de individuos, comunidad y sistema sociosanitario, teniendo en cuenta paciente, familia/representantes, elementos clínicos y del sistema de salud, y resultados de proceso, de la propia actuación de PCA, de calidad de vida y en salud. No es suficiente, aunque sea un efecto deseable, aumentar el número de documentos registrados de IPs.

Figura 8. Evaluación por componentes de la PCA-RM (adaptada de Sudore et al., *Outcomes that define succesful ACP: a Delphi Panel consensus.* J Pain Symptom Manage. 2018 February ; 55(2): 245–255.e8.)



El plan estratégico de PCA-RM se inspira en el enfoque de implementación aplicado en Canadá, Australia o Nueva Zelanda, con sistemas públicos de salud y divisiones geográficas donde se presta la provisión de atención sociosanitaria.

Este enfoque incluye un grupo de coordinación que articula **4 áreas clave o ejes** de trabajo (ver figura 9):

- a) **Implicación** (promoción de la PCA en la sociedad y en el sector sociosanitario, normalizando los espacios de conversación para ayudar a vivir bien hasta el final).
- b) **Educación** (fomento de las habilidades y conocimientos de los ciudadanos y de los trabajadores sociosanitarios)
- c) **Mejora continua de la calidad** (desarrollo de una cultura de PCA que use herramientas de medida, análisis y evaluación para determinar procesos de calidad e identifique áreas de mejora)
- d) **Infraestructuras del sistema** (para facilitar, documentar, tener registrados las comunicaciones, planes y decisiones; para gestionar los recursos para la implementación)

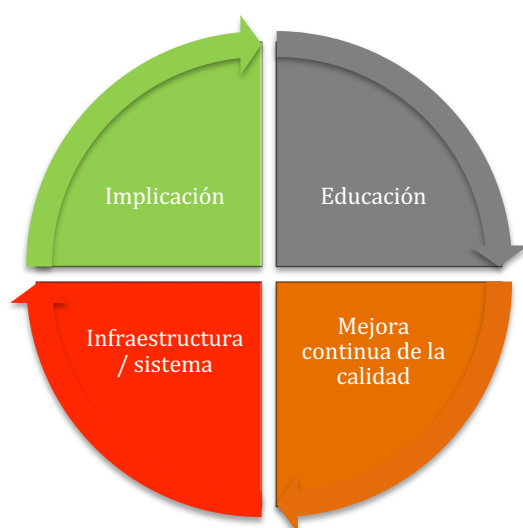


Figura 9. Áreas focales clave de la implementación estratégica de la PCA-RM

En cada una de estas áreas clave, se contemplan **3 etapas o niveles de madurez** en el proceso de **implementación** (ver figura 10):

- 1) **Cimentación** (puesta en marcha y primeros pasos en cada área)
- 2) **Progresión** (ampliando la aplicación o profundizando en la comprensión)
- 3) **Integración** (implementación madura transición entre crear el cambio y sostenerlo).

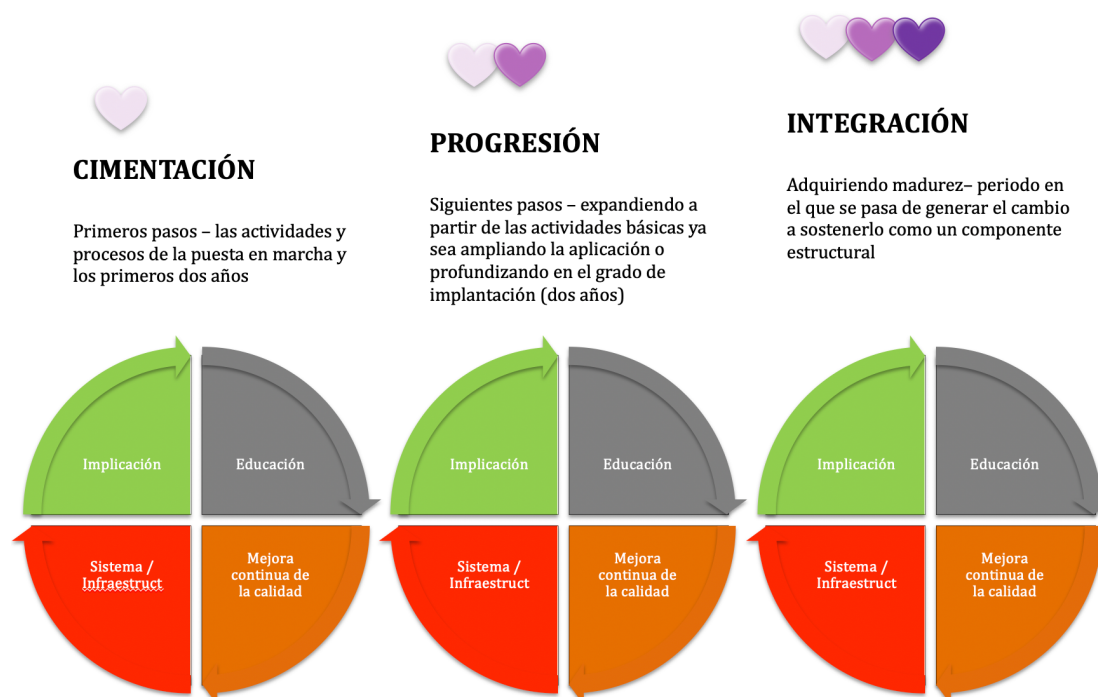


Figura 10. Niveles de madurez en la implementación de la PCA-RM.

El plan estratégico se concreta en **actuaciones estratégicas**. Para cada actuación se formularán: objetivos, eje estratégico al que se vincula y nivel de madurez de implantación que representa, ámbito (acciones locales en áreas o sistema de salud, acción de coordinación de la comisión), etc. Algunos ejemplos de actuaciones serían:

- ✓ Estructura de dirección del Plan: Comisión de seguimiento para fijar las actuaciones anuales.
- ✓ Actuaciones con los profesionales sociosanitarios, informativas y formativas (nivel básico con material en-línea, y talleres presenciales de primera etapa y de segunda/tercera etapa -avanzados-)
- ✓ Actuaciones con los pacientes / familiares: Escuelas de Salud, asociaciones de pacientes/familiares.
- ✓ Actuaciones comunitarias / ciudadanía: "cafés para mortales" o "merienda para mortales", charlas en centros cívicos, cine-fóruns.
- ✓ Elaboración de materiales de campañas (Campaña social con cartel, folletos, videos, cuñas para radio, tele, redes sociales, "día nacional/regional" de la PCA...) o formación (Web con recursos: vídeos, casos, documentos tipo Deseos Kayrós, etc.)
- ✓ Actuaciones con la Organización en infraestructuras (integración HCE, mejora RIP) y mejora continua/implantación procesos innovadores (grupos de trabajo, experiencias piloto de implantación).
- ✓ Evaluación del Plan: indicadores de evaluación (determinación y monitorización) y mejora de la calidad (proyectos piloto -proyectos de investigación e implementación en diferentes procesos o trayectorias con grupos interdisciplinarios, a modo de vías clínicas de PCA- o proyectos de investigación de financiación competitiva).
- ✓ Diseño del despliegue del Plan (p.ej. fase área piloto, fase Murcia, fase Región).

Plan cuatrienal (2019-2023):

Temporalmente, esta estrategia se plantea en periodos cuatrienales monitorizados por una Comisión regional/Grupo de Trabajo, con planes anuales.

Tabla 12. Ejemplo de plan de actuaciones por años, ejes y nivel de madurez

EJES/AÑOS (nivel de madurez)	2019-2020	2020-2021
IMPLICACIÓN (promoción) <i>a) Cimentación</i> <i>b) Progresión</i> <i>c) Integración</i>	IyP.1) Web PCA – RM (¿ubicación?; redes sociales) IyP.2) Materiales Campaña (difusión): folleto/s, carteles, vídeos, vídeo-testimonios. IyP.3) Referentes comunitarios (profesionales y ciudadanos) IyP.4) Actividades divulgativas comunitarias: “cafés para mortales”, cine-fórum, escuela de salud, centros cívicos, residencias IyP.5) Semana regional (nacional) de la PCA (otoño 2020)	
EDUCACIÓN (capacitación) <i>a) Cimentación</i> <i>b) Progresión</i> <i>c) Integración</i>	EF/C.1) Materiales en línea (Presentaciones tipo, vídeos, pdf) EF/C.2) Formación en línea básica (¿convenio UVIC-UCC?) EF/C.3) Formación básica: Residentes, Personal ámbito clínico EF/C.4) Actividades formativas: Escuelas de Salud, Asociaciones, Residencias EF/C.5) Formación en competencias avanzadas (referencia): 1 año, 100 h., Por áreas: Primaria (Med/Enf) / Hosp (Med/Enf) / Sociosanit (TS, Med, Enf) / Directivo.	
MEJORA CONTINUA (evaluación) <i>a) Cimentación</i> <i>b) Progresión</i> <i>c) Integración</i>	MC/E.1) Indicadores de proceso: <i>comportamiento</i> (implicación - <i>engagement</i> -) pre-post; auto-eficacia percibida pre-post...); <i>percepciones</i> (balance amenazas/recursos - barreras/facilitadores...). MC/E.2) Indicadores en acción PCA: <i>comunicación</i> (entrevistas por etapas; patrones de toma decisiones compartidas; rol representante; exploración niveles de esperanza); <i>documentación</i> (nº IP, tipología documento: oficial, Deseos KAYRÓS/instrucciones (POLST)). MC/E.3) Indicadores de calidad/en salud: calidad (cuidados coherentes con objetivos; satisfacción -con cuidados, comunicación, documentación...-); en salud (pronóstico índice PROFUND-etapa PCA; ansiedad/depresión; uso recursos). MC/E.4) Proyectos piloto por área/ procesos integrales (Morales por área; por patologías; por etapas). MC/E.5) Proyectos de investigación en intervenciones complejas: F. Grifols, AES/ISCIII, otras iniciativas.	
INFRAESTRUCTURAS/ SISTEMA (recursos) <i>a) Cimentación</i> <i>b) Progresión</i> <i>c) Integración</i>	IF/S.1) Comisión de Coordinación IF/S.2) Plan cuatrienal IF/S.3) Planes anuales IF/S.4) Herramientas HCE: código; campos de trabajo estructurado según etapa/trayectoria; índice PROFUND (otros índices); esquema recapitulación (basal) /intervención /evolutivo (plan); OMI-AP; Selene; Ágora; IF/S.5) Vínculo/integración con REMIP (existencia IP; pdf IP vigente; fecha actualización; archivo pdf históricos; representante/s)	

Anexo 1: Tablas de ayuda a la toma de decisiones para determinadas patologías para acompañar el proceso de toma de decisiones compartidas ¹

Enfermedad	Descripción	Complicaciones relacionadas potenciales	Signos y síntomas (que aumentan el riesgo de muerte en 12 meses)	Tratamientos específicos / Planificación compartida de decisiones
Enfermedad cardíaca	Hasta un tercio de pacientes con insuficiencia cardíaca (IC) fallece en el siguiente año tras un primer ingreso relacionado con su IC. Este pronóstico es peor que la mayoría de cánceres. Además, estos pacientes tienen una probabilidad 5-10 veces mayor de sufrir muerte súbita.	• Infarto de corazón • Insuficiencia cardíaca • Arritmias • Ictus cerebral • Insuficiencia respiratoria • Angina de pecho • Compromiso vascular periférico • Fallo renal • Úlceras • Celulitis	• Angina de reposo • Astenia, debilidad, movilidad e independencia reducidas, fatiga • Anemia • Disnea, incluso en reposo • Edema • Insomnio • Depresión, aislamiento • Negación, incumplimiento • Confusión, deterioro cognitivo	• Reanimación cardiopulmonar (RCP) • Ventilación mecánica • Trasplante cardíaco • Cateterismo cardíaco • Cirugía a corazón abierto • Diálisis renal • Desfibrilador Automático Implantable cardíaco • Dispositivos de Asistencia Ventricular • Marcapasos cardíaco • Re-ingresos • Uso máximo de terapias médicas • Drogas inotrópicas • Control del dolor

Enfermedad	Descripción	Complicaciones relacionadas potenciales	Signos y síntomas (que aumentan el riesgo de muerte en 12 meses)	Tratamientos específicos / Planificación compartida de decisiones
Enfermedad respiratoria (ej. EPOC, asma, enfisema, bronquitis crónica)	La presencia de otras enfermedades (por ejemplo, insuficiencia cardíaca, cáncer, diabetes o fallo renal) aumenta la fragilidad de estos pacientes, empeorando su mortalidad a los tres meses tras un ingreso Los principales indicadores de un pobre pronóstico son: disnea nocturna, dependencia para actividades de vida diaria, exacerbaciones e ingresos más frecuentes No se conoce qué exacerbación será fatal; por tanto, la muerte podría ocurrir de repente y sin aviso para paciente o familiares	• Insuficiencia cardíaca • Cor Pulmonale • Necesidad continua de oxígeno • Ictus cerebral • Insuficiencia respiratoria • Neumonía • Arritmias • Depresión	• Ansiedad y ataques de pánico • Dependencia de corticoides • Ineficacia o pobre respuesta a broncodilatadores • Astenia, debilidad, dependencia • Aumento de necesidad de oxígeno • Disnea • Distensión gástrica • Insomnio • Depresión • Negación, incumplimiento • Confusión • Caquexia, desnutrición	• Reanimación cardiopulmonar (RCP) • Ventilación mecánica • Trasplante pulmonar • BIPAP o CPAP • Hospitalizaciones • Uso máximo de terapias médicas • Medicación intravenosa de soporte vital, como antibióticos

¹ Adaptado y contextualizado, con permiso, de *Respecting Choices* ©. (Noviembre 2019)

Enfermedad	Descripción	Complicaciones relacionadas potenciales	Signos y síntomas (que aumentan el riesgo de muerte en 12 meses)	Tratamientos específicos / Planificación compartida de decisiones
Cáncer	Factores tales como la presencia de metástasis, la respuesta /tolerancia a terapias antineoplásicas, así como las características específicas del cáncer, su agresividad y sus subtipos son los principales determinantes de la enfermedad en estos pacientes	● Infarto de corazón /enfermedad cardíaca inducida por quimioterapia /insuficiencia cardíaca ● Ictus cerebral ● Insuficiencia respiratoria ● Arritmias ● Compromiso vascular periférico ● Derrame pericárdico ● Hipocalcemia ● Tromboembolismo venoso agudo ● Compresión medular ● Embolia ● Obstrucción intestinal /ascitis maligna ● Edema ● Disección carotídea ● Heridas de lenta curación /inmunodepresión ● Fallo renal	● Pérdida de peso ● Malnutrición ● Falta de energía, debilidad, movilidad e independencia reducidas ● Anemia ● Disnea ● Insomnio ● Depresión, ansiedad, aislamiento ● Negación, incumplimiento ● Confusión ● Dolor ● Infección	● Reanimación cardiopulmonar (RCP) ● Ventilación mecánica ● Hospitalizaciones ● Uso máximo de terapias médicas ● Trasfusiones de sangre ● Intervenciones quirúrgicas ● Trasplante de médula ósea o células madre ● Radioterapia ● Quimioterapia

Enfermedad	Descripción	Complicaciones relacionadas potenciales	Signos y síntomas (que aumentan el riesgo de muerte en 12 meses)	Tratamientos específicos / Planificación compartida de decisiones
Enfermedad renal	La enfermedad renal presenta una alta tasa de mortalidad y se asocia con enfermedades tales como diabetes (40%), hipertensión (30%), insuficiencia cardíaca (33%), cardiopatía isquémica (25%), enfermedad cerebrovascular (10%) o enfermedad arterial periférica (15%) Al menos un 20% de estos enfermos padecen más de una de estas enfermedades asociadas. Este grupo de pacientes ingresa al menos dos veces al año, y aquellos mayores de 65 años pasan al menos 16 días en el hospital por complicaciones relacionadas con la enfermedad renal o con las enfermedades asociadas	● Arritmias /insuficiencia cardíaca ● Ictus cerebral ● Insuficiencia respiratoria y distrés respiratorio relacionado con sobrecarga de líquidos ● Hipertensión ● Sobrecarga de líquidos ● Glomerulonefritis ● Trombosis del acceso vascular ● Amputación ● Úlcera /estomatitis /colitis ● Deterioro cognitivo ● Compromiso vascular periférico ● Restricciones dietéticas /nutricionales ● Osteoporosis /fracturas ● Ingresos frecuentes	● Dolor torácico y pleurítico ● Astenia, debilidad, dependencia ● Anemia ● Retraso en vaciado gástrico y náuseas ● Prurito /infección ● Dolor osteo-muscular /riesgo de fracturas ● Disnea ● Insomnio ● Depresión ● Confusión ● Úlceras ● Edema ● Hipotensión	● Reanimación cardiopulmonar (RCP) ● Ventilación mecánica ● Trasplante renal ● Diálisis renal ● Retirada de diálisis ● Trasfusiones de sangre ● Hospitalizaciones ● Uso máximo de terapias médicas ● Vías de acceso vascular

Enfermedad	Descripción	Complicaciones relacionadas potenciales	Signos y síntomas (que aumentan el riesgo de muerte en 12 meses)	Tratamientos específicos / Planificación compartida de decisiones
Demencia	La fragilidad habitualmente coincide con una o más enfermedades asociadas en los últimos 3-4 meses —en particular, aquellas relacionadas con pérdida de su capacidad funcional, infecciones, úlceras por decúbito o deterioro del estado nutricional	● Neumonía /aspiración /distrés respiratorio ● Infección /sepsis ● Pérdida de peso ● Temblores /convulsiones ● Paranoia ● Trastornos del sueño ● Insuficiencia cardíaca ● Fractura costal ● Autolesiones ● Maltrato /adultos vulnerables	● Disnea, fiebre ● Disfagia, negativa a comer o beber, reducción de ingesta oral ● Astenia, debilidad, dependencia ● Confusión, ansiedad ● Úlceras por decúbito de mala curación o recurrentes ● Depresión ● Insomnio	● Protección de la vía aérea y ventilación mecánica ● Hidratación y nutrición artificiales incluyendo intervenciones quirúrgicas ● Tratamiento de infecciones (ej. antibióticos, cuidado de heridas) ● Reanimación cardiopulmonar (RCP) ● Hospitalizaciones ● Uso máximo de terapias médicas ● Polifarmacia

Enfermedad	Descripción	Complicaciones relacionadas potenciales	Signos y síntomas (que aumentan el riesgo de muerte en 12 meses)	Tratamientos específicos / Planificación compartida de decisiones
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	La insuficiencia respiratoria es la causa más frecuente de muerte en pacientes con ELA Excepto algunos pacientes que debutan con fallo respiratorio agudo, la debilidad de músculos respiratorios avanza lentamente; por lo tanto, la futura necesidad de soporte ventilatorio debe ser abordada antes de que haya que tomar una decisión al respecto Varios estudios han mostrado que la mediana de supervivencia es aproximadamente 29,8 - 32 meses desde el inicio de los síntomas y 15,8 - 19 meses desde el diagnóstico. Una mayor edad, síntomas bulbares al inicio de la enfermedad, y la ausencia de pareja son indicadores clave de un mal pronóstico (del Anguila, Longstreth, McGuire, Koepsell, & van Belle, 2003)	● Aumento de dolor ● Disnea con el ejercicio suave o la posición supina ● Insomnio ● Cefalea matutina ● Hiporexia ● Caquexia ● Mareo ● Depresión, ansiedad ● Debilidad progresiva	● Infección respiratoria aguda ● Hipercapnia crónica ● Atrofia muscular /pérdida de peso ● Náuseas, vómitos, pérdida de apetito ● Disnea, necesidad de aspiración de secreciones ● Úlceras por decúbito ● Sepsis ● Imposibilidad para comunicarse o hablar ● Neumonía aspirativa recurrente ● Estreñimiento, obstrucción intestinal ● Disfagia progresiva ● Fiebres recurrentes tras tratamientos antibióticos	● Opciones mecánicas de alimentación, tales como sonda nasogástrica o sonda de gastrostomía ● Hidratación intravenosa ● BiPAP ● Ventilación mecánica invasiva mediante traqueotomía

Anexo 2. Tablas con fichas de ayuda a la toma de decisiones para medidas de soporte vital.

Anexo 2a. AYUDA EN LA TOMA DE DECISIONES SOBRE REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR (RCP)

Para personas con enfermedades graves (como cáncer, enfermedades respiratorias o cardíacas) que afrontan una decisión sobre el deseo de recibir una RCP²

¿Qué tipo de cuidados desearía si su corazón y su respiración se detuvieran?
Para tomar esta decisión, esta herramienta de apoyo le ayudará a considerar sus preferencias sobre RCP y sus valores personales. Usted puede cambiar su elección en cualquier momento. Revise esta información y hable con su médico sobre sus expectativas al respecto.

¿Cuáles son mis opciones?	Intentar RCP	No intentar RCP
¿De qué se trata?	● Alguien le realiza la RCP, que puede incluir: - Presiones en el pecho - Un tubo para ayudarlo a respirar - Drogas y descargas eléctricas	● No se le realiza RCP ● Recibirá otros cuidados para tratar sus síntomas y asegurar su confort
¿Qué busca conseguir?	● La RCP intenta restablecer el funcionamiento del corazón y la respiración	● No realizar RCP no interfiere sobre el proceso de parada del corazón y la respiración, dejando que siga su curso
¿Cuáles son los beneficios?	● La RCP puede restablecer el funcionamiento del corazón y de la respiración <i>Revise los datos (a continuación) sobre las posibilidades que una RCP tiene de restablecer el funcionamiento del corazón y la respiración</i>	● No realizar RCP evita máquinas ● No realizar RCP evita los efectos negativos de la RCP
¿Cuál es el impacto a corto plazo?	● Necesitará estar conectado a un respirador mecánico durante un tiempo ● Necesitará permanecer en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) ● Es posible que sus costillas resulten dañadas o se fracturen	● Usted fallecerá
¿Cuál es el impacto a largo plazo?	● Es posible que sufra daño cerebral ligero o grave ● Es posible que ya no sea capaz de vivir solo/a	
¿Qué opción se acerca más a sus preferencias?	Sus valores ● Desea la oportunidad de vivir ● Está dispuesto a aceptar el hecho de que la RCP puede no restablecer su corazón y su respiración ● Está dispuesto a aceptar los posibles efectos negativos de la RCP	Sus valores ● Prefiere no interferir con la muerte resultado del curso de la enfermedad ● No está dispuesto a aceptar el hecho de que la RCP puede no restablecer su corazón y su respiración ● No está dispuesto a aceptar los posibles efectos negativos de la RCP

² Prohibida la reproducción. Adaptado y contextualizado con licencia de materiales de *Respecting Choices* ©. (Noviembre 2019, en negociación)

RCP en el hospital	RCP fuera del hospital
<i>Adultos con enfermedades graves que reciben una RCP y sobreviven</i>	<i>Adultos que sufren una parada cardiorrespiratoria en su domicilio, reciben RCP y sobreviven</i>
En promedio, 29 de cada 100 abandonan el hospital ⁽¹⁾ ; y al cabo de un año de la RCP, siguen vivos 21 de cada 100 adultos ⁽²⁾	10 de cada 100 abandonan el hospital y puede vivir hasta 1 año; y al cabo de 6 meses, siguen vivos 5 de cada 100 adultos ⁽³⁾
En general, sólo de 3 a 7 de cada 100 se recupera hasta el estado previo a la parada cardiorrespiratoria, y es muy frecuente una calidad muy pobre de la supervivencia, con frecuentes casos de coma o estado vegetativo persistente ⁽⁴⁾⁽⁵⁾	

(1) Alonso Fernández JI, López-Messa J, Ortega Saéz M, Calvo Buey J, Gutiérrez Alejandro A, Martínez Martín R. Resultados de un programa hospitalario de formación y respuesta frente a la parada cardíaca. Med Intensiva. 2014 Dec; 38(9):589-91

(2) Gener J, Moreno J, Mesalles E, Rodríguez N, Almirall J. Supervivencia inmediata y al año de la reanimación cardiopulmonar en una unidad de cuidados intensivos. Medicina Clínica 1989; 93:995-8

(3) Álvarez Fernández JA, Álvarez-Mon Soto M, Rodríguez Zapata M. Supervivencia en España de las paradas cardiorrespiratorias extrahospitalarias. Med Intensiva 2001 Ago;25(6):236-243

(4) Centers for Disease Control and Prevention (CDC). State-specific mortality from sudden cardiac death. United States 1999. MMWR Morb Mortal Wkly Rep, 51 (2002), pp. 123-126

(5) J-T Gräsner et al. EuReCa ONE-27 Nations, ONE Europe, ONE Registry. A prospective one month analysis of out-of-hospital cardiac arrest outcomes in 27 countries in Europe. Resuscitation 2016, 105: 188-195 (Recuperación en parada extrahospitalaria de circulación espontánea 10-50%, de los que se recuperan, supervivencia hospitalaria 5-30%)

Preguntas para mi médico que tengo pendientes después de revisar esta información sobre RCP:

Mis valores se identifican más con:

☐ Intentar RCP

☐ No intentar RCP

Anexo 2b. AYUDA A LA TOMA DE DECISIONES SOBRE SOPORTE RESPIRATORIO

Para personas con enfermedades graves subyacentes (como cáncer, enfermedades respiratorias o cardíacas) que afrontan una decisión sobre el deseo de recibir soporte respiratorio a corto plazo³

¿Qué tipo de cuidados desearía si usted no es capaz de respirar por sí mismo/a? Esto puede suceder si su enfermedad grave empeora, por ejemplo, por una neumonía. Esta neumonía quizá pueda ser tratada, pero necesitaría ayuda para respirar.

Para tomar esta decisión, esta herramienta de apoyo le ayudará a considerar sus preferencias y sus valores personales. Hable con su médico sobre sus expectativas al respecto. Usted puede cambiar su elección en cualquier momento. Cualquiera que sea su elección, siempre se buscará su máximo confort.

¿Cuáles son mis opciones?	Respirador e intubación	Respirador no invasivo (BiPAP)	Tratamiento basado en el confort
¿De qué se trata?	● Un tubo entra por la boca o nariz, llegando a través de la garganta hasta la tráquea. El tubo se conecta a una máquina llamada ventilador	● Una máscara bastante apretada cubre la nariz y la boca. La máscara se conecta a una máquina que envía aire a presión	● Esfuerzos dirigidos a su confort, por ejemplo: - Medicación y oxígeno para controlar síntomas - Soporte físico y emocional
¿Qué busca conseguir?	● Introducir oxígeno en los pulmones para ayudarle a respirar		● Ayuda para controlar disnea y hacer frente a la ansiedad y el miedo
¿Cuáles son los beneficios?	● Puede permitirle recuperarse de un empeoramiento respiratorio (como una neumonía) ● Puede permitirle vivir más tiempo		● Evita máquinas ● Le permite estar en casa ● Le ayuda a mantener su nivel de confort
¿Cuál es el impacto a corto plazo?	● Con ese tubo, no puede hablar o tragar ● Necesitará medicación para permanecer calmado ● Tendrá que permanecer en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)	● La máscara puede producirle lesiones en la piel ● La máscara le hará difícil poder hablar o comer ● Necesitará medicación para permanecer calmado ● Probablemente necesitará estar hospitalizado	● La medicación puede producirle somnolencia ● El oxígeno puede producirle sequedad de boca o nariz
¿Cuál es el impacto a largo plazo?	● Podría no ser capaz de desconectarse del respirador ● Podría ser necesaria la ayuda del respirador a largo plazo ● Su salud podría empeorar y aparecer otros problemas	● Podría no ser capaz de mejorar su respiración, incluso que siga empeorando	● No prolongará su vida
¿Qué opción se acerca más a sus preferencias?	Sus valores	Sus valores	Sus valores
	● Desea la oportunidad de prolongar su vida ● Está dispuesto a aceptar cierto grado de disconfort y a estar en la UCI ● Está dispuesto a arriesgarse a necesitar el ventilador a largo plazo	● Desea la oportunidad de prolongar su vida ● Está dispuesto a aceptar cierto grado de disconfort y a estar en el hospital ● No desea estar conectado mediante un tubo traqueal al respirador	● No desea estar conectado a máquinas ni en el hospital ● Prefiere no interferir con la muerte resultado del curso de la enfermedad

³ Prohibida la reproducción. Adaptado y contextualizado con licencia de materiales de *Respecting Choices* ©. (Noviembre 2019, en negociación)

Preguntas para mi médico que tengo pendientes después de revisar esta información sobre Soporte Respiratorio:

Mis valores se identifican más con: ☐ Respirador e intubación
☐ Respirador no invasivo (BiPAP)
☐ Tratamiento basado en el confort

Anexo 2c. AYUDA A LA TOMA DE DECISIONES SOBRE ALIMENTACIÓN POR Sonda A LARGO PLAZO

Para personas con enfermedades graves subyacentes (como cáncer, demencia, enfermedades respiratorias o cardíacas) que afrontan una decisión sobre el deseo de recibir alimentación por sonda a largo plazo⁴

¿Qué tipo de cuidados desearía si su enfermedad o discapacidad hiciera muy difícil el poder tragar, y usted no fuera ya capaz de comer o beber lo suficiente para mantener una adecuada nutrición? Para tomar esta decisión, esta herramienta de apoyo le ayudará a considerar sus preferencias, sus valores personales y sus creencias. Hable con su médico sobre sus expectativas al respecto. Usted puede cambiar su elección en cualquier momento. Cualquiera que sea su elección, siempre se buscará su máximo confort.

¿Cuáles son mis opciones?	Alimentación por sonda a largo plazo (Gastrostomía)	Prueba de alimentación por sonda (Sonda nasogástrica)	Alimentación que busca el confort
¿De qué se trata?	● Para alimentación durante más de 4 semanas, la nutrición preparada más agua llegan a su estómago mediante un tubo que atraviesa su vientre.	● Para alimentación durante menos de 4 semanas, la nutrición preparada más agua son introducidas en su estómago mediante un tubo a través de su nariz.	● Esfuerzos dirigidos a su confort, como: - Comida y agua según preferencias. - Cubitos de hielo e higiene oral de forma habitual - Soporte físico y emocional
¿Qué busca conseguir?	● Proporciona a su cuerpo nutrientes y agua ● Proporciona otra vía para introducir medicación		● Satisface su hambre y su sed ● Controla la sequedad de su boca y sus labios
¿Cuáles son los beneficios?	● Puede realizarse en casa ● Puede mantenerse a largo plazo ● Usted puede o no vivir durante más tiempo ● Usted puede o no encontrarse más fuerte	● Le permite a usted y a su médico comprobar si la alimentación por sonda le ayuda realmente ● Le ayuda a decidir si usted desea alimentación por sonda a largo plazo ● Usted puede o no vivir durante más tiempo ● Usted puede o no encontrarse más fuerte	● Le permite disfrutar del sabor de la comida ● Evita los efectos adversos de la alimentación por sonda ● Evita los riesgos de una intervención ● Usted puede o no vivir durante más tiempo ● No prolongar un curso de enfermedad irreversible.
¿Cuál es el impacto a corto plazo?	● Necesitará una intervención para colocarle el tubo en su estómago a través de su vientre ● Al principio, puede presentar heces líquidas ● Puede necesitar recolocaciones del tubo para evitar que se salga ● Puede producirse una infección de piel alrededor del tubo	● Necesitará que se introduzca el tubo en su estómago a través de su nariz ● Al principio, puede presentar heces líquidas ● Puede necesitar recolocaciones del tubo para evitar que se salga ● Puede sentir dolor o sequedad en su nariz, su garganta o la piel alrededor del tubo	● Puede sentirse débil, somnoliento o aturrido ● Puede sentir dolor o sequedad en su boca o sus labios
¿Cuál es el impacto a largo plazo?	● Si la nutrición o la saliva llegan a sus pulmones, pueden producirle neumonía ● Si el tubo se tapona, tiene fugas o se desprende, puede necesitar ser recolocado	● Si la nutrición o la saliva llegan a sus pulmones, pueden producirle neumonía ● El tubo podría taponarse o desprenderse ● Tendrá que decidir si desea alimentación por sonda a largo plazo	● Comer lleva más tiempo ● Si usted elige comer por boca, la comida o el agua podrían llegar a sus pulmones, produciendo neumonía

⁴ Prohibida la reproducción. Adaptado y contextualizado con licencia de materiales de *Respecting Choices* ©. (Noviembre 2019, en negociación)

¿Qué opción se acerca más a sus preferencias?	Alimentación por sonda a largo plazo (Gastrostomía)	Prueba de alimentación por sonda (Sonda nasogástrica)	Alimentación que busca el confort
			
	Sus valores	Sus valores	Sus valores
	• Desea la oportunidad de que la alimentación pueda ayudarlo a vivir más tiempo • Está dispuesto a sufrir cierto grado de discomfort o a padecer los efectos secundarios a la alimentación por sonda a largo plazo	• Necesita más tiempo para decidir si desea la alimentación por sonda a largo plazo • Desea comprobar si usted será capaz de comer por sí mismo de nuevo	• Desea comer y beber por boca por placer, si fuera posible • No desea ser alimentado por otros contra su voluntad • Entiendo y acepto que puede llegar un punto en el que por el avance de mi enfermedad, irreversible, las dificultades para comer sean expresión de esa última etapa (consecuencia) y no la causa de que me pueda morir. • No desea experimentar los efectos secundarios de la alimentación por sonda • No desea ser alimentado mediante una sonda

Preguntas para mi médico que tengo pendientes después de revisar esta información sobre Alimentación por Sonda a largo plazo:

Mis valores se identifican más con: ☐ Alimentación por sonda a largo plazo
☐ Prueba de alimentación por sonda
☐ Alimentación que busca el confort

Anexo 2d. AYUDA A LA TOMA DE DECISIONES SOBRE DONACIÓN DE ÓRGANOS

Para personas sin contraindicaciones médicas para la donación de órganos y dentro de las decisiones al final de la vida

¿Se ha planteado usted la posibilidad de la donación de órganos? ¿Sabía que usted tiene la posibilidad de ser donante de órganos?

¿Cuáles son mis opciones?	No donación	Donación en muerte encefálica	Donación en asistolia
¿De qué se trata?	Después de la muerte, se seguirán las voluntades que usted haya expresado, sin ninguna intervención médica ni hospitalaria en relación con la donación.	- Cuando se produce el fallecimiento por daño cerebral directo, existe un periodo durante el que se puede llevar a cabo la donación de órganos. - Se realiza mediante una intervención quirúrgica, similar a una cirugía convencional y una vez confirmada la muerte clínica y legalmente	- Cuando es esperado un fallecimiento inminente por la evolución de su enfermedad, se inician medidas de soporte artificial respiratorio (conexión a ventilación mecánica), para impedir dicho fallecimiento. - Una vez puesta en marcha la infraestructura de la donación, se retiran dichas medidas - Se produce el fallecimiento de forma controlada, bajo todas las medidas de confort que sean necesarias - La donación se realiza mediante una intervención quirúrgica, similar a una cirugía convencional y una vez confirmada la muerte clínica y legalmente.
¿Qué busca conseguir?	Muerte sin intervención médica posterior	- Para algunas personas, la donación de órganos permite dar sentido a la muerte - Obtención de órganos para el trasplante de pacientes en lista de espera	
¿Cuáles son los beneficios?	- Puede fallecer en su domicilio - No se realiza ninguna intervención sobre su cuerpo tras la muerte	- El trasplante es el único tratamiento posible de múltiples enfermedades en estadio terminal (de hígado, pulmón, corazón y páncreas) y es el mejor tratamiento en otros casos en cuanto a calidad de vida y mortalidad para los pacientes y en costes para el sistema sanitario (riñón y tejidos) - Tanto para el donante como para la familia, la donación altruista de órganos, permite dar un sentido a la muerte, con una mejor aceptación del duelo tras el fallecimiento del familiar en la mayoría de los casos	
¿Cuál es el impacto a corto plazo?	Ninguno	Ninguno	
¿Cuál es el impacto a largo plazo?	Ninguno	- La donación de órganos en cualquier modalidad, implica el fallecimiento en el hospital. No es posible si se fallece en domicilio. En concreto sucedería en la Unidad de Cuidados Intensivos, bajo sedación y medidas de soporte de órganos que sean necesarias. - Retrasa unas horas el que la familia pueda disponer de su cuerpo tras su muerte	
¿Qué opción se acerca más a sus preferencias?	Sus valores Desea que su fallecimiento sea en su hogar, si es posible	Sus valores - Desea la oportunidad altruista de ser donante de órganos - Está dispuesto a aceptar el fallecimiento en el hospital - Comprende el valor de la donación en cuanto a su aportación a la sociedad y en concreto al paciente que seguirá viviendo gracias a su generosidad	Sus valores

Preguntas para mi médico que tengo pendientes después de revisar esta información sobre donación de órganos:

Mis valores se identifican más con: ☐ Donación de órganos
☐ No donación de órganos