

# 5 Toma de decisiones compartida y desarrollo del plan de cuidados

## Pregunta

- ¿Cuáles son los factores que pueden favorecer la toma de decisiones compartida sobre el plan de cuidados individualizado para los últimos días de vida?

## Recomendaciones

1. Se recomienda, a pesar de la incertidumbre pronóstica en muchos casos, iniciar el proceso de toma de decisiones compartida lo antes posible durante el proceso de enfermedad, o al principio de la relación clínica si no ha sido realizado previamente por otros profesionales [BPC, nueva].
2. Al principio del proceso de toma de decisiones compartida se recomienda explorar el nivel de participación que la persona desea y puede tener, y que las discusiones sobre el desarrollo e implementación del plan de cuidados se realicen de forma honesta y transparente [BPC, adoptada].
3. Durante el proceso de toma de decisiones se recomienda explorar las expectativas, deseos y preferencias del paciente respecto a la atención y los cuidados que desea recibir, según sus valores. En caso de que el paciente se encuentre en una situación que no le permita tomar decisiones, revisar [BPC, adaptada]:
  - La existencia de un documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas.
  - Las anotaciones en la historia clínica referidas a un proceso de planificación anticipada y compartida de la asistencia.
  - Las preferencias manifestadas a sus familiares y/o allegados acerca de los cuidados que desearía recibir.
  - Si existe un representante designado por el paciente. En caso de no existir representante designado ni familiares y/o allegados, la toma de decisiones corresponderá al equipo terapéutico, buscando el mayor consenso y actuando siempre buscando el mejor beneficio o interés para el paciente.
4. Se recomienda registrar los temas tratados y el plan de cuidados en un lugar adecuado para ello en la historia clínica, accesible para todos los profesionales que intervienen en la atención, y compartir esta información, además de con el resto del equipo de atención, con los allegados de la persona enferma implicados en su cuidado y/o acompañamiento [BPC, adoptada].

## Justificación

El GEG ha emitido una serie de recomendaciones que pretenden favorecer una adecuada toma de decisiones compartida y la elaboración del plan de cuidados. Las recomendaciones se han basado en la evidencia cualitativa considerada sobre barreras y facilitadores, y en la experiencia del grupo. El GEG considera relevante promover la toma de decisiones compartida y un proceso continuado de planificación durante todo el proceso de enfermedad ya que es frecuente que en los últimos días el paciente pierda la capacidad de tomar decisiones o la voluntad para tomarlas. En cualquier caso, la actitud de los profesionales debería ser la de fomentar la participación del paciente hasta el final mientras sea posible.

## Justificación detallada

Magnitud de los efectos esperados: la evidencia señala barreras y facilitadores para una toma de decisiones efectiva que pueden clasificarse en factores relacionados con los profesionales, familiares o allegados, pacientes y recursos disponibles. Desde el punto de vista de todos ellos, es importante la toma de decisiones compartida para mejorar los cuidados al final de la vida, y por tanto es importante reconocer los factores que pueden influir en el proceso.

Un factor clave para la participación del paciente en la toma de decisiones es la planificación compartida de los cuidados. Este proceso permite al paciente ejercer su autonomía hasta el final manteniendo el control de su vida mientras puede. Permite a los profesionales conocer sus valores y preferencias, adecuar las intervenciones y facilitar el fallecimiento en el lugar preferido y de la forma deseada. Además, mejora el conocimiento del paciente sobre su proceso. Esto genera efectos positivos en su autoestima y tranquilidad, y por tanto en facilitar un final de vida en paz. Mejora la satisfacción por el trato recibido. También tiene efectos positivos sobre los familiares y representantes, mejorando su conocimiento sobre la enfermedad, ayuda al representante a conocer su función, disminuye la carga que supone tomar decisiones por otra persona, alivia el proceso de duelo y mejora la satisfacción. En cuanto a los profesionales, la toma de decisiones compartida puede mejorar la relación con el paciente y familia, ayuda a tomar decisiones clínicas y a tener una atención más humanizada y basada en la persona.

Certeza global en la evidencia: la calidad global de la evidencia de los estudios incluidos es baja, fundamentalmente debido a las limitaciones de los estudios y baja aplicabilidad de los hallazgos a nuestro contexto sanitario. La mayor parte de los estudios provienen de EE. UU., Canadá y Reino Unido. Todos los estudios incluyen la visión de familiares y cuidadores, y ninguno de ellos incluye a pacientes. Además, se han considerado estudios que abordan la toma de decisiones compartida fuera del contexto de últimos días, factor que también ha afectado a la disminución de la aplicabilidad de la evidencia. Otro factor a tener en cuenta es que la mayoría de los estudios abordan la toma de decisiones en el ámbito hospitalario, pero hay un déficit en la investigación que aborda la toma de decisiones en la atención domiciliaria. A pesar de todo ello, las barreras y facilitadores identificados en la literatura revisada han permitido al grupo de trabajo modular las recomendaciones.

## De la evidencia a la recomendación

a) ¿Cuál es la magnitud de los efectos esperados?

- **Juicio:** *grande*.
- **Evidencia procedente de la investigación:** se han considerado estudios cualitativos sobre barreras y facilitadores para una toma de decisiones efectiva desde la perspectiva de profesionales (59, 61, 63-77), y familiares o allegados (76, 78-91).

La guía NICE incluyó 19 estudios cualitativos, ninguno realizado desde la visión de los pacientes, aunque diez de ellos incorporaron a familiares (realizados fundamentalmente en EE. UU. y en Reino Unido). El resto de los estudios abordaron la visión de los profesionales sanitarios. De los 12 nuevos estudios en la actualización de la búsqueda bibliográfica, cuatro abordan la visión de los familiares sobre la toma de decisiones compartida, siete la visión de profesionales sanitarios y 1 la visión de familiares y profesionales. La mayoría de ellos emplean entrevistas en profundidad y grupos focales, dos de ellos emplean cuestionarios y uno realiza un análisis de reuniones grabadas.

Desde el punto de vista de todos ellos, es importante la toma de decisiones compartida para mejorar los cuidados al final de la vida, y por tanto es importante reconocer los factores que pueden influir en el proceso.

En la siguiente tabla (tabla 3) se presentan los temas y subtemas extraídos de la evidencia. Para ver una descripción detallada de los estudios y sus resultados se puede consultar el material metodológico.

**Tabla 3. Temas y subtemas extraídos de los estudios incluidos sobre toma de decisiones compartida y desarrollo del plan de cuidados**

Tema principal	Subtemas
Factores relacionados con los profesionales sanitarios	<ul style="list-style-type: none"><li>- Habilidades de comunicación</li><li>- Relación y entendimiento</li><li>- Provisión de información</li><li>- Incertidumbre en el pronóstico</li><li>- Papel de la enfermería</li><li>- Experiencia clínica</li><li>- Disponibilidad de los clínicos</li><li>- Tiempo para la toma de decisiones compartida</li><li>- Responsabilidad de los diferentes profesionales en el proceso de toma de decisiones compartida</li><li>- Aceptación del plan de cuidados por parte de todo el equipo</li><li>- Impacto de las emociones y sentimientos de los profesionales</li></ul>
Factores relacionados con los familiares y allegados implicados en la toma de decisiones	<ul style="list-style-type: none"><li>- Apoyo de la familia y conflicto</li><li>- Falta de conocimientos médicos</li><li>- Negación del pronóstico</li><li>- Responsabilidades</li><li>- Experiencia previa con la toma de decisiones compartida</li><li>- Conocimiento de la opinión de la persona moribunda</li><li>- Carga emocional</li></ul>

Factores relacionados con los pacientes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Negación del pronóstico</li> <li>- Voluntad de discutir</li> </ul>
Factores relacionados con la disponibilidad de recursos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponibilidad de espacio privado</li> <li>- Disponibilidad de equipamientos, profesionales y servicios específicos</li> <li>- Herramientas disponibles</li> </ul>

Fuente: adaptado de NICE 2015 (22).

La toma de decisiones compartida y la planificación de los cuidados permite al paciente ejercer su autonomía hasta el final manteniendo el control de su vida mientras puede. Permite a los profesionales conocer sus valores y preferencias, adecuar las intervenciones y facilitar el fallecimiento en el lugar preferido y de la forma deseada. Además, mejora el conocimiento del paciente sobre su proceso. Esto genera efectos positivos en su autoestima y tranquilidad, y por tanto en facilitar una muerte en paz. Mejora la satisfacción por el trato recibido. También tiene efectos positivos sobre los familiares y representantes, mejorando su conocimiento sobre la enfermedad, ayuda al representante a conocer su función, disminuye la carga que supone tomar decisiones por otra persona, alivia el proceso de duelo y mejora la satisfacción.

En cuanto a los profesionales, puede mejorar la relación con el paciente y familia, ayuda a tomar decisiones clínicas y a tener una atención más humanizada y centrada en la persona.

- **Información adicional:** desde el punto de vista del GEG un adecuado proceso de toma de decisiones compartida podría prevenir en los profesionales lo que se denomina “fatiga por compasión” (92), al generar sentimientos positivos durante la atención a personas vulnerables y en el proceso de morir, lo que disminuye el desgaste profesional.

b) ¿Cuál es la magnitud de los efectos indeseables esperados?

- **Juicio:** *pequeña.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha identificado ningún daño asociado a la implicación en la toma de decisiones compartida, ni para los pacientes ni para los profesionales.
- **Información adicional:** cabe tener en cuenta que, podrían darse casos en los que el paciente no acepte su situación y el final cercano, pudiendo ser poco adecuado forzarlo a participar en la toma de decisiones y planificación, lo que le podría generar malestar y ansiedad.

c) ¿Cuál es la certeza global en la evidencia sobre los efectos?

- **Juicio:** *baja.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** la calidad global de la evidencia de los estudios incluidos es baja, fundamentalmente debido a las limitaciones de los estudios y baja aplicabilidad de los hallazgos a nuestro contexto sanitario. La mayor parte de los estudios provienen de EE. UU., Canadá y Reino Unido. Todos los estudios incluyen

la visión de familiares y cuidadores, y ninguno de ellos incluye a pacientes. Además, se han considerado estudios que abordan la toma de decisiones compartida fuera del contexto de últimos días, factor que también ha afectado a la disminución de la aplicabilidad de la evidencia. Otro factor a tener en cuenta es que la mayoría de los estudios abordan la toma de decisiones en el ámbito hospitalario, pero hay un déficit en la investigación que aborda la toma de decisiones en la atención domiciliaria. A pesar de todo ello, las barreras y facilitadores identificados en la literatura revisada han permitido al grupo de trabajo modular las recomendaciones.

d) ¿Existe incertidumbre o variabilidad importante sobre cómo los pacientes valoran los desenlaces principales?

- **Juicio:** *la incertidumbre o la variabilidad probablemente no sean importantes.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** la revisión sistemática se ha centrado en las barreras y facilitadores para una toma de decisiones compartida efectiva.
- **Información adicional:** se han considerado los factores (barreras y facilitadores) que influyen en la toma de decisiones compartidas en los últimos días, teniendo en cuenta la experiencia y opiniones de los principales agentes implicados (pacientes, familiares y profesionales sanitarios). El grupo de trabajo considera que la mayor parte de los pacientes y familiares querrán participar en la toma de decisiones, y por lo tanto la variabilidad probablemente no sea importante.

e) ¿Son mayores los efectos deseables que los efectos indeseables?

- **Juicio:** *probablemente sí.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** teniendo en cuenta los beneficios del proceso de toma de decisiones compartida y que no se ha identificado ningún daño asociado, el GEG considera el balance riesgo beneficio favorable a la toma de decisiones compartida.

f) ¿Cuál es la magnitud de los recursos requeridos (costes)?

- **Juicio:** *probablemente son pequeños.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha localizado ningún estudio que describa de forma explícita el uso de recursos (costes) o estudios de evaluación económica.
- **Información adicional:** la implementación de la toma de decisiones compartida requiere tiempo, espacios adecuados y disponibilidad de los profesionales, por lo que no precisa una gran inversión de recursos económicos.

g) ¿Cuál es la certeza en torno a la evidencia sobre los recursos requeridos?

- **Juicio:** *no hay estudios incluidos.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha localizado ningún estudio que describa de forma explícita el uso de recursos (costes) o estudios de evaluación económica.

h) La relación coste-efectividad, ¿favorece a la intervención o a la comparación?

- **Juicio:** *probablemente favorece a la intervención.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha localizado ningún estudio que describa de forma explícita el uso de recursos (costes) o estudios de evaluación económica.
- **Información adicional:** desde la experiencia del GEG, la promoción de la toma de decisiones compartida mejora la calidad de la atención a un coste razonable, incluso evitando la realización de medidas terapéuticas no deseadas por la persona enferma.

i) ¿Cuál sería el impacto en la equidad en salud?

- **Juicio:** *aumenta.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha realizado una revisión sistemática del tema.
- **Información adicional:** el GEG discute que el impacto en la equidad dependerá en gran medida de los profesionales sanitarios y su capacidad para ejercer el rol de promotor de la toma de decisiones compartida. Esta oportunidad llegará a todas las personas que se encuentren en la fase final de su vida en la medida en que los profesionales se impliquen en su realización y dispongan de tiempo, espacio y formación adecuados.

j) ¿Es aceptable la opción para los agentes implicados?

- **Juicio:** *probablemente sí.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha realizado una revisión sistemática del tema.
- **Información adicional:** la toma de decisiones compartida y el desarrollo del plan de cuidados deben adaptarse a la capacidad del paciente y sus allegados para decidir y a su interés por participar. En una sociedad que cada vez defiende más la autonomía del paciente y la participación de la ciudadanía en las decisiones en salud, el hecho de que el paciente participe en lo que afecta a su salud y a su vida debería tener buena acogida a priori en la mayor parte de los casos.

En cuanto a la aceptabilidad por parte de los profesionales, en la evidencia se han localizado algunos factores que pueden favorecer o actuar como barreras, como las habilidades y la experiencia, los recursos disponibles, la relación médico-paciente, entre otros factores, que pueden afectar a la implementación de las recomendaciones.

k) ¿Es factible la implementación de la opción?

- **Juicio:** *probablemente sí.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha realizado una revisión sistemática del tema.
- **Información adicional:** desde el punto de vista del GEG, además de los factores previamente mencionados, pueden existir dificultades debido a la falta de formación y experiencia de los profesionales y a la inercia diagnóstico-terapéutica tradicional, es decir, el modelo de relación paternalista y, posteriormente,

meramente informativo. Se requiere la capacitación de los profesionales y también un cambio social que suponga la asunción por parte de las personas de sus responsabilidades para la toma de decisiones al final de la vida.

## l) Otras consideraciones

El GEG discute sobre la relación entre los conceptos de toma de decisiones y planificación anticipada y compartida de la asistencia, y cómo estos procesos pueden favorecer la redacción de un documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas. Este tipo de documentos aún no son suficientemente conocidos entre la población general de nuestro país, con la excepción de aquellas regiones donde existen programas específicos de difusión y fomento de su realización. Para ello, y como paso previo y fundamental, es necesario desarrollar procesos de planificación compartida de la atención (PCA) entre los pacientes y sus familias y los profesionales que lideran su asistencia sanitaria.

Este proceso de PCA es un paso más en el respeto por la autonomía de la persona que buscaba la llamada planificación anticipada de la atención (del inglés *advance care planning*, o planificación de los cuidados para el futuro) (93, 94), adquiriendo una perspectiva de relación terapéutica deliberativa para la realización de un plan de cuidados con una visión integral más allá del ámbito puramente sanitario. Es por ello que esta planificación, buena práctica desde el punto de vista clínico y ético, no se debe dejar sólo para los últimos días, que llegaría tarde en gran medida, sino que debería empezar con el momento mismo del diagnóstico de la enfermedad, siendo éste un proceso continuado y no un acto único.

El objetivo de la planificación anticipada y compartida es adecuar la atención sanitaria a los valores, deseos y preferencias de la persona al final de su vida. Para ello es necesario fomentar el inicio y desarrollo de conversaciones que traten sobre la enfermedad y su evolución, y los tratamientos y cuidados. Es necesario identificar qué aspectos del cuidado y tratamiento son aceptados y cuáles rechazados. También hay que tener en cuenta a la familia y al entorno de cuidado, que pueden opinar y ayudar a la persona enferma a tomar decisiones. Alguno de ellos, u otra persona que el enfermo designe, puede ser su representante en el caso de que, llegado el momento, pierda la capacidad de decidir. Todo ello debe ser registrado en la historia clínica y compartido con el resto de profesionales que intervengan en la atención. Además, el plan puede y debe ser revisado periódicamente para realizar los cambios que la persona enferma estime oportunos y adaptarlo a posibles incidencias o cambios de opinión (95).

Es necesario que los profesionales evalúen previamente la capacidad del paciente para la toma de decisiones. No se debe tratar a la persona como incapaz si no se ha valorado la capacidad o si toma una decisión que no gusta a los que tiene alrededor, y esto es particularmente importante en la atención de los mayores. Para la valoración de su capacidad de decisión deberá tenerse en cuenta si la persona puede entender la información, valorar la situación clínica, comprender las opciones y las consecuencias de cada opción y comunicar su elección de forma razonada. Si se confirma la incapacidad es fundamental respetar la máxima de buscar siempre el mejor interés, tomando decisiones que sean lo menos restrictivas posibles para los derechos del paciente (22).

Este proceso debe realizarse en un clima adecuado, que hay que preparar previamente. Es necesario explorar qué información tiene el paciente en cada momento, qué significan para él las cosas de las que hablamos, y qué nivel de información desea para no excedernos en los datos. Hablar con franqueza y honestidad, recogiendo y acompañando las emociones del paciente y de sus allegados, y planificando en cada momento lo que sea oportuno, dejando la puerta abierta para nuevas conversaciones (96). Debe haber un responsable del proceso para que no quede sin hacer por falta de coordinación de los profesionales implicados. En este punto, el papel del personal de enfermería es fundamental y desarrollar su rol de gestión de casos y su posición cercana al paciente y su familia podría facilitar el inicio y desarrollo de las conversaciones (97).

Para llegar a esto es imprescindible que los profesionales se impliquen y se formen en habilidades de comunicación y herramientas para fomentar la toma de decisiones compartida. Además de aptitud el profesional debe tener ciertas actitudes facilitadoras, como son calidez, concreción, respeto, empatía, baja reactividad y asertividad. También actitud de trabajo en equipo ya que este proceso debería ser realizado en equipo interdisciplinar.

Desde el punto de vista del sistema sanitario también se debería fomentar la realización de la planificación anticipada y compartida de la asistencia, facilitando espacios y recursos adecuados para ello, así como desarrollar la historia clínica para que se pueda registrar esta planificación y pueda ser accesible para los profesionales responsables del paciente en cada momento.