

Guía de Práctica Clínica sobre Comunicación y Decisiones Compartidas en el adulto con necesidades paliativas

Alcance y objetivos

Esta GPC se enmarca en el Programa de GPC en el Sistema Nacional de Salud (SNS) y se ha realizado como parte de las actividades de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS (RedETS), financiadas por el Ministerio de Sanidad. Actualiza parcialmente la GPC previa sobre Cuidados Paliativos publicada en el año 2008 (23)}, específicamente las áreas clínicas de información, comunicación y toma de decisiones tras la actualización parcial realizada en 2021, en ese caso sobre la atención al adulto en Situación de Últimos días (24)

Esta actualización mantiene la continuidad conceptual con ambas guías previas (tabla 1) si bien, con el cambio de paradigma experimentado en los últimos años sobre la Atención Paliativa, se ha ampliado considerablemente la población subsidiaria de recibir dicha atención, cobrando una especial importancia el tema de la Planificación Compartida de la Atención. En este caso se ha decidido centrar la revisión de manera exclusiva en los apartados de Comunicación y de Toma de decisiones. En todos los enfermos, desde el momento del diagnóstico de una enfermedad incurable (primera transición paliativa), debemos empezar a “comunicar” y planificar de manera compartida, desde fases tempranas, cuando aún tienen capacidad para participar en ello (25). Se han incluido de manera más específica aspectos relacionados con la efectividad de las intervenciones en Comunicación, no revisado en las guías previas, así como aspectos relacionados con la Toma de Decisiones Compartida, tema que ha generado numerosa bibliografía en los últimos años. Este tema junto a la Planificación Compartida de la atención había sido revisado de manera poco exhaustiva en las guías previas por lo que el GE ha considerado estos apartados de especial interés dentro del ámbito de la Atención Paliativa (citar preguntas sobre comunicación de ambas guías, o incluir un anexo con las preguntas de ambas guías previas).

Tabla 1. Preguntas clínicas incluidas en las GPC de 2008 y 2021 sobre comunicación y toma de decisiones compartidas

	2008 (23)	2021 (24)
Comunicación	¿Cómo tiene que ser la comunicación del equipo que atiende al paciente y a su familiar? ¿Cómo debe ser la formación en comunicación del profesional sanitario que trabaja con pacientes en FFV? ¿Cuáles son la normativa legal y los principios éticos relativos a la	¿Cuáles son los factores asociados a una buena comunicación en los últimos días de vida entre el paciente, sus allegados y los profesionales sanitarios que los atienden?

	2008 (23)	2021 (24)
	comunicación con la persona en FFV y con su familia en nuestro medio?	
Toma de decisiones	¿Cuáles son los elementos para la toma de decisiones en la FFV?	¿Cuáles son los factores que pueden favorecer la toma de decisiones compartida sobre el plan de cuidados individualizado para los últimos días de vida?

La población diana abarca a enfermos adultos (de 18 años o más) con enfermedades avanzadas y pronóstico vital limitado y personas con enfermedades incurables y progresivas pero cuya muerte no está tan cercana como pacientes con diagnóstico reciente de cáncer avanzado, para los que existen posibilidades de tratamiento, pacientes con enfermedad crónica avanzada de órgano, demencia senil avanzada, enfermedades neurodegenerativas, ancianos frágiles y comas evolucionados de causa diversa (22). No se abordarán la atención a personas menores de 18 años con necesidades paliativas, ni aspectos específicos de la atención en situación de últimos días.

El objetivo general de la GPC es servir como instrumento para mejorar la comunicación y la toma de decisiones compartidas de las personas adultas con necesidades paliativas y de sus allegados/as, en los distintos ámbitos y centros donde sean atendidos (hospitalario, incluyendo todos los servicios de hospitalización de agudos, crónicos y cuidados intensivos, atención primaria, atención comunitaria, domicilio, servicios de urgencias, centros sociosanitarios, entre otros).

Los objetivos específicos del documento son:

- Disminuir la variabilidad injustificada en la práctica clínica en relación con la información, la comunicación y la toma de decisiones compartida en el ámbito de la atención paliativa, promoviendo actuaciones coherentes con la mejor evidencia disponible.
- Mejorar la calidad de la comunicación entre profesionales sanitarios, personas adultas con necesidades paliativas y sus allegados/as y/o cuidadores en el contexto de la atención paliativa, facilitando un intercambio de información claro, comprensible y adaptado a las necesidades y valores de las personas atendidas.
- Favorecer una toma de decisiones compartida, informada y alineada con los valores y preferencias de la persona, incorporando de forma sistemática la evidencia científica, los aspectos clínicos relevantes y las consideraciones sociales, éticas, y legales.
- Facilitar a las personas adultas con necesidades paliativas y sus allegados/os un documento de información específico que mejore su comprensión del proceso asistencial de cuidados paliativos y su participación activa en la toma de decisiones.

Esta guía va dirigida a cualquier profesional del ámbito sanitario que pueda estar en algún momento implicado en la atención a personas adultas con necesidades paliativas con necesidades paliativas (atención primaria, atención hospitalaria, extrahospitalaria, equipos de cuidados paliativos y de hospitalización a domicilio y de centros sociosanitarios). Asimismo, esta guía también incluye información dirigida a personas adultas con necesidades paliativas, allegados/as y personas cuidadoras.

Preguntas para responder

Área clínica de comunicación e información

Comunicación e información

1. ¿Cuáles son las necesidades de información y comunicación de las personas adultas con necesidades paliativas y sus allegados?

Intervenciones para mejorar la comunicación en atención paliativa

2. ¿Cuáles son los efectos de las intervenciones diseñadas para mejorar la comunicación en la atención paliativa?

Área clínica de toma de decisiones y planificación compartida de la atención

Decisiones compartidas en atención paliativa

3. ¿Cuáles son las barreras y facilitadores de la toma de decisiones compartida en la atención paliativa?

Intervenciones para facilitar la planificación compartida de la atención

4. ¿Cuál es la efectividad de las intervenciones diseñadas para apoyar la planificación compartida en la atención paliativa?