

Planificación compartida de la atención en la enfermedad renal crónica avanzada

Helena García Llana | Filo Trocoli González

INTRODUCCIÓN

Cuando una persona ha de enfrentarse a la toma de decisiones en enfermedades que comprometen la vida, no solamente se pone en juego la salud biológica, sino también, algo tan importante como la autonomía de la persona para decidir sobre su proyecto vital que en esos momentos siente amenazado.

La comunicación con el paciente y familia supone al profesional establecer una relación de ayuda, construida mediante un proceso donde se ha de conseguir una comunicación efectiva y afectiva, pues no solo se van a contemplar aspectos biológicos de la enfermedad y su tratamiento, sino reacciones emocionales intensas debido a la evolución de la enfermedad.

El proceso ha de tener en cuenta la realidad del paciente/familia, debe ser dinámico y de doble dirección, adaptado a la capacidad de comprensión del paciente/familia, enfocado hacia el control emocional, propiciando la autonomía en la toma de decisiones, dando tiempo para la adaptación a las situaciones a las que se ha de enfrentar el paciente y su entorno.

La planificación compartida de la atención (PCA) es un proceso deliberativo, relacional y estructurado, que facilita la reflexión y la comprensión de la vivencia de enfermedad y el cuidado entre las personas implicadas, centrado en la persona que afronta una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus preferencias y expectativas de atención. Su objetivo es promover la toma de decisiones compartida en relación con el contexto actual y los retos futuros de atención, como aquellos momentos en que la persona no sea competente para decidir por sí misma.

Un proceso de PCA en un paciente con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) no es un momento único que se da en una conversación puntual, es una dinámica sostenida en el tiempo. Comienza en el primer encuentro con el paciente, preferiblemente en las fases previas al inicio de tratamiento renal sustitutivo, y se va madurando en todo el recorrido asistencial.

OBJETIVOS

- Facilitar en el paciente/familia en el proceso comunicativo-deliberativo de PCA en relación a la ERCA.
- Proporcionar información y apoyo emocional al paciente/familiar en la toma de decisiones sobre sus cuidados.



Esta obra está bajo una licencia internacional Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0.

COMPETENCIAS ESPECÍFICAS

- Conocimientos clínicos sobre los posibles hitos en el avance de la enfermedad.
- Estrategias deliberativas de cara a facilitar la toma de decisiones presente y futura.
- Estrategias de autorregulación profesional.
- Habilidades básicas de relación de ayuda (*Counselling*).
- Habilidades para la exploración del mundo de valores del paciente.
- Manejo de reacciones emocionales intensas (rabia, soledad, tristeza etc.).

- › Habilidades para el acompañamiento del un documento de instrucciones previas (si el paciente lo demanda).
- › Habilidades para el trabajo en equipo.

› PERSONAL IMPLICADO

- › Enfermera/o y psicólogo/a.

› MATERIAL NECESARIO

- › Historia clínica.
- › Material educativo (folletos, libro con testimonios de pacientes, audiovisuales relativos a la materia a explicar).
- › Formularios de instrucciones previas.
- › Formularios de Consentimiento Informado.

› DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO

1. Acomode al paciente en un ambiente agradable, tranquilo, evitando interrupciones o molestias que distraigan su atención.
2. Asegure la intimidad del paciente.
3. Preséntese con nombre y categoría profesional.
4. Compruebe la identidad del paciente.
5. Valore la comprensión verbal del paciente.
6. Revise los datos clínicos.
7. Identifique las personas de apoyo al paciente en su toma de decisiones.
8. Valore las expectativas del paciente sobre las alternativas de tratamiento renal sustitutivo y sus cuidados.
9. Respete al paciente en sus creencias, mundo de valores y libertad de elección.
10. Averigüe las características medioambientales, psicosociales y socioculturales del paciente y su entorno.
11. Respete el derecho del paciente a recibir o no información. Re-evaluar en cada consulta.
12. No realice juicios de valor.
13. Realice preguntas abiertas y focalizadas.
14. Identifique las prioridades del paciente adaptándose a ellas.

15. Proporcione la información solicitada por el paciente.
16. Fomente la empatía en la relación con el paciente/familia.
17. Informe al paciente sobre la existencia de puntos de vista alternativos y las soluciones.
18. Ayude al paciente a identificar las ventajas y desventajas de cada alternativa.
19. Facilite la comprensión de los objetivos de los cuidados.
20. Posibilite la toma de decisiones en colaboración con la familia y cuidadores.
21. Ayude a que el paciente pueda explicar la decisión a otras personas.
22. Valore que la decisión tomada no entre en conflicto con los valores/rol del paciente.
23. Obtenga el consentimiento informado, si se requiere.
24. Remita al paciente a otros profesionales, si es preciso.
25. Registre las actividades realizadas y profesional responsable.

Para realizar la exploración de los aspectos más significativos se han elaborado distintos enfoques que suelen definir el proceso de PCA como un ciclo de seis pasos. Este ciclo se reinicia cada vez que existe la necesidad de explorar nuevamente decisiones relativas a la evolución de la enfermedad o cambios en el objetivo terapéutico: preparar la discusión, propuesta, dialogo, validación, registro y re-evaluación. Es recomendable disponer de algún espacio propio en la historia clínica del paciente donde quede reflejado todo lo trabajado durante el proceso de PCA (o su familia o seres queridos en caso de que el paciente no se pueda comunicar por sí mismo).

SEGURIDAD DEL PACIENTE

1. En el ámbito de la ERCA, decisiones que afectan valores muy sensibles para las personas como pueden ser la salud, la vida o la calidad de vida no pueden basarse en una deliberación unilateral.

2. En una relación deliberativa, no solo debe plantearse “quién toma” las decisiones sino también “cómo se toman” las decisiones. En ese contexto, se comparte información, se tratan los hechos y se incorpora una deliberación sobre valores capaz de sustentar la toma de decisiones compartida (TDC).

► OBSERVACIONES/PRECAUCIONES

- Se debe incluir a la familia del paciente, siempre que sea posible para apoyar su rol cuidador.
- La obligación moral no está solo en comunicarse adecuadamente con el paciente/familia, sino en establecer con el/ellos procesos deliberativos que le ayuden a la hora de tomar decisiones terapéuticas para conseguir un buen proceso comunicativo.

BIBLIOGRAFÍA

- De Cos, A.I., García-Llana, H., Saralegui, I. y Barbero, J. Toma de decisiones compartida en ERCA. En: A. Alonso-Babarro, H. García-Llana, J.P. Leiva y R. Sánchez (Eds.). Cuidados Paliativos en Enfermedad Renal Crónica Avanzada. Sociedad Española de Nefrología. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Barcelona: Pulso Editorial; 2018. p. 147-67.
- García-Llana H, Barbero-Gutiérrez J, Celadilla-Diez O, Trocoli González F, Selgas-Gutiérrez R. Discapacidad intelectual y toma de decisiones en hemodiálisis: ¿exclusión u oportunidad? [carta al director] Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. 2011;14(1):53-5.
- Lasmarías C, Aradilla-Herrero A, Santaeugènia S, Blay C, Delgado S, Ela S, et al. Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain. Palliat Support Care. 2019;17:415-24.
- Saralegui, I., Lasmarías, C., Júdez, J., Pérez de Lucas, N., Fernández, J., Velasco, T., García, H., Granero, N. y Carrero, V. Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento En: E. Limón Ramírez y A. Meléndez Gracia (Coords.). Monografía de Cronicidad Avanzada. Sociedad Española de Cuidados Paliativos: Barcelona. 2018:87-91.
- Sarrias-Lorenz X, Bardón-Otero E, Vila-Paz ML. El paciente en prediálisis: toma de decisiones y libre elección terapéutica. Nefrología. 2008;(Supl 3):S119-22.