

ELA: Planificación anticipada de las decisiones

Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV)

Valencia
Auda. del Cid, 41
963 79 40 16-658 856 776
correo@adela-cv.org

Elche
Bernabé del Campo Latorre, 26
658 858 298
elaelche@hotmail.com

Castellón
646 398 599

www.adela-cv.org
www.facebook.com/adlacv
@adelacv
www.youtube.com/user/ADELACV



Decidir con mi médico qué tratamiento quiero recibir de mi enfermedad

En este cuaderno nos proponemos hacerte reflexionar sobre la importancia de la relación con tus médicos, más allá de la simple prescripción de tratamientos. La relación que establecemos con ellos puede influir en nuestro estado de salud. La medicina moderna viene potenciando los valores de libertad y autonomía del paciente en base a los cuales, estos, pueden tomar decisiones referentes a sus cuidados médicos, sin presión y tras comprender los potenciales beneficios y riesgos de los tratamientos y alternativas disponibles. Ahora bien, esto plantea un problema de enorme magnitud, y es el de saber qué debe entenderse por «potencial beneficio» y quién debe definirlo.

Conceptos como salud y bienestar están sujetos a sistemas de valores personales y sociales y al proyecto de vida de cada persona, y ante determinadas situaciones de especial dificultad tomamos decisiones de acuerdo con ellos. No obstante, para que esto sea posible, es fundamental que dispongas de la información relevante, completa y no sesgada, mediante **un proceso de comunicación paciente/ médico continuado**, y no como un acto puntual y aislado y teniendo en cuenta que no se te puede negar ninguna información que pidas ni imponerte aquellas que no desees oír.

hospitales para asesorar en las situaciones en que el equipo terapéutico, el paciente, sus familiares, representantes legales o la institución, se encuentren ante un dilema ético.

Tabla 1. Acciones y efectos vinculados al registro del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA).

Acción	Efecto
Dialogar	Iniciar un diálogo con el personal médico, familiares y otras personas próximas.
Informarse	Explorar las diversas opciones y resolver las dudas preguntando al personal médico.
Reflexionar	Darse tiempo para pensar. Identificar bien sus deseos, sus preferencias y sus valores.
No queremos ...	Hay que pensar en aquello que claramente no se quiere. Qué tratamientos terapéuticos tiene claro que querría rechazar.
Sí que queremos ...	Hay que pensar en aquello que sí que se quiere para evitar sufrimiento o para escoger el lugar donde morir.
Escoger representante.	Designar a una persona de confianza para que hable y tome las decisiones por usted en caso de que pierda la capacidad para hacerlo.

Peiró AM, Ausina A, Tasso M. Bioethical end of life decisions in paediatric. Rev Clin Española 2012; 212:305-7 y otros.

*En esta serie de cuadernos publicados por ADELA-CV encontrarás orientación útil, supervisada por profesionales expertos, no obstante esta información no sustituye en ningún caso a las pautas que puede darte tu profesional de referencia.

(negación de la enfermedad, pasividad) o positivas (reorganización de la vida, voluntad de luchar). Sin embargo, **que no te hablen de todo esto supondrá la negación de su existencia real**, pues toda la atención se centrará en el tratamiento, la búsqueda de curación, búsqueda de ensayos clínicos como única esperanza etc. El rol del protagonista, del enfermo, será pasivo, dependiente y se establecerá una falsa protección. El desconocimiento dará lugar a la 'conspiración del silencio', los fingimientos mutuos y las sospechas. Todo lo contrario a una situación de aceptación de la realidad y búsqueda de una buena calidad de vida y de buena muerte.

En resumen, la comunicación de los profesionales sanitarios con los pacientes y sus seres queridos constituirá en muchas ocasiones uno de los aspectos más agradecidos del cuidado del enfermo de ELA, permitiendo poder llegar a vivir todo el proceso de la enfermedad y de la muerte, como un proceso vital natural y como una experiencia llena de sentido (aunque no exenta de sufrimiento).

Es importante recordar que, en los tramos finales de la vida suele existir una gran incertidumbre en la toma de decisiones y que siempre se puede recurrir a los **Comités de Bioética Asistencial**, nacidos en la última década en la mayor parte de

Sin embargo, la crisis de valores en las sociedades industrializadas han convertido a la enfermedad y en muchos casos, a la muerte, en una cuestión silenciada. Ambas parecen ser hechos inesperados, accidentes y como tal se transforman en un hecho clandestino que debe disimularse, ocultarse y superarse rápidamente ya que son vividas como un fracaso del hombre del siglo XXI que “todo lo puede”. **Este tabú** subsiste simultáneamente con una banalización del hecho de morir. La muerte nos es cotidiana. Los medios que proyectan diariamente imágenes de ella no activan la reflexión sobre el morir porque se proyecta como muerte ajena. Es por ello, que el hecho de no ser libres para determinar la muerte, aceptarla, integrarla y vivir con ella por su carácter de irreversibilidad, dificulta poder asimilarla a otras experiencias de la vida y, por lo tanto comprenderla.

Una forma de evitar esta situación es **planificar de antemano qué tratamientos deseas recibir o rechazar** junto con tus médicos, dado que estos te pueden exponer las posibles complicaciones que pueden aparecer en el proceso de la enfermedad. Por ejemplo, se sabe que la introducción de la ventilación mecánica o de la P.E.G.¹, implican un gran número

¹ Gastrostomía Endoscópica Percutánea consiste en la colocación mediante endoscopia de una sonda a través de la pared abdominal para administrar alimentación a pacientes con disfagia.

de cuidados de intensidad creciente que puede ser planificado previamente y evaluada la capacidad del entorno de dar una respuesta adecuada, para evitar que, más adelante, surjan sentimientos de frustración y tristeza. Es necesario que tengáis una información clara y realista para que, con el desarrollo de la enfermedad sea cual sea la decisión tomada, no os sintáis defraudados o arrepentidos y además esto repercute directa o indirectamente en la marcha de la enfermedad o el desarrollo de un duelo patológico.

Hace unas décadas, el abogado Louis Kutner propuso los “living will” (Documento de Voluntades Anticipadas, DVA), como medio de establecer las preferencias respecto al tratamiento de las posibles complicaciones, como pueden ser las respiratorias, sobre la alimentación o hidratación, o a nombrar un representante. Esta planificación anticipada **se debería iniciar ya desde el mismo momento en que se diagnostica la enfermedad**, aunque las preguntas y cuestiones a valorar vayan cambiando conforme la enfermedad evoluciona, puesto que es una oportunidad para que el paciente comunique y aclare con sus representantes, familiares y profesionales sanitarios, sus preocupaciones, angustias, miedos, opciones, valores o preferencias generales, tanto desde el punto de vista sanitario (ventilación mecánica invasiva, inserción de tubos de gastrostomía o de sondas nasogástricas), como no sanitario (por

ejemplo si desea ser o no incinerado, dónde quiere ser enterrado o qué quieren que se haga con sus objetos personales). Esto es fundamental para evitar en lo posible que tengas que tomar decisiones en el curso de una situación aguda como, por ejemplo, durante una visita en el servicio de urgencias, cuando un equipo médico que a menudo desconocerá tu situación, deba decidir la recomendación de intubación orotraqueal o la conveniencia de realizar una traqueostomía (Tabla 1).

El Documento de Voluntades Anticipadas te permite evitar la imposición médica de tratamientos interminables o sin sentido y a los médicos conocer tus deseos como paciente, lo que les facilitaría tomar decisiones en situaciones difíciles;

Pero todo ello sólo es posible si tú, tu familia, los representantes y los médicos habláis entre vosotros y estos últimos te informan adecuadamente.

Pero hay una gran dificultad sentida por todos los actores de este proceso en el momento de tener que enfrentarnos al tema de la muerte en general y la propia en particular.

Tus reacciones ante la realidad pueden ser negativas (incapacidad de superar la crisis), sin cambio aparente