



Revista Bioética

ISSN: 1983-8042

ISSN: 1983-8034

Conselho Federal de Medicina

Dias, Laiane Moraes; Bezerra, Mirella Rebello; Barra,  
Williams Fernandes; Nunes, Rui; Rego, Francisca  
Planejamento antecipado de cuidados: guia prático  
Revista Bioética, vol. 30, núm. 3, 2022, Julio-Septiembre, pp. 525-533  
Conselho Federal de Medicina

DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422022303546PT>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361573799007>

- [Cómo citar el artículo](#)
- [Número completo](#)
- [Más información del artículo](#)
- [Página de la revista en redalyc.org](#)

UDEM [redalyc.org](https://www.redalyc.org)

Sistema de Información Científica Redalyc  
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal  
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso  
abierto

# Planificación anticipada de atención: una guía práctica

Laiane Moraes Dias<sup>1</sup>, Mirella Rebello Bezerra<sup>1</sup>, Williams Fernandes Barra<sup>2</sup>, Rui Nunes<sup>1</sup>, Francisca Rego<sup>1</sup>

1. Universidade do Porto, Faculdade de Medicina, Porto, Portugal. 2. Hospital Universitário João de Barros Barreto, Belém/PA, Brasil.

## Resumen

La planificación anticipada de atención es un proceso de discusión entre los profesionales de la salud y los pacientes que permite la toma de decisiones relacionadas a los objetivos de atención médica actuales y/o futuros, basadas en los deseos y valores del paciente y en cuestiones técnicas de la atención. Resulta ser una apropiada atención terminal, ya que estos profesionales pueden adecuar la atención con los deseos del paciente. Pese a sus beneficios, es poco realizada en la práctica clínica, especialmente en Brasil. Dada la necesidad de guías prácticas para la planificación anticipada de atención, adaptadas a la realidad brasileña y basadas en estrategias comunicativas empáticas, este estudio propone una guía a partir de una revisión integradora de la literatura (PubMed y SciELO), con recomendaciones de evidencia actual, incluidos instrumentos validados para el portugués brasileño para facilitar su aplicación en la práctica clínica.

**Palabras clave:** Planificación Anticipada de Atención. Toma de decisiones conjunta. Comunicación. Cuidado Terminal.

## Resumo

### Planejamento antecipado de cuidados: guia prático

O planejamento antecipado de cuidados é um processo de discussões entre profissionais de saúde e pacientes que permite a tomada de decisão compartilhada quanto a objetivos de cuidados de saúde, atuais e/ou futuros, com base nos desejos e valores do paciente e em questões técnicas do cuidado. É considerado fundamental na prestação de cuidados de excelência em fim de vida, permitindo que profissionais de saúde alinhem os cuidados prestados com o que é mais importante para o paciente. Apesar de seus benefícios, ainda é muito pouco realizado na prática clínica, especialmente no Brasil. Considerando a necessidade de guias práticos de planejamento antecipado de cuidados adaptados à realidade brasileira, pautados em estratégias de comunicação empática, este estudo é uma proposta de guia baseada em revisão integrativa da literatura (PubMed e SciELO), com recomendações de evidências atuais, incluindo instrumentos validados para o português (Brasil), para facilitar sua implementação na prática clínica.

**Palavras-chave:** Planejamento antecipado de cuidados. Tomada de decisão compartilhada. Comunicação. Cuidados de fim de vida.

## Abstract

### Advance care planning: a practical guide

Advance care planning is a process of discussion between health professionals and patients that allows shared decision-making regarding current and/or future health care objectives, based on patient desires and values and technical care issues. Advance care is considered fundamental in the provision of terminal care of excellence, allowing health professionals to align the care provided with what is most important to the patient. Despite its benefits, it remains underused in clinical practice, especially in Brazil. Considering the need for practical guides for advance care planning adapted to the Brazilian reality, based on empathic communication strategies, this study is a guide proposal based on an integrative literature review (PubMed and SciELO), with recommendations of current evidence, including instruments validated for Portuguese (Brazil), to facilitate its implementation in clinical practice.

**Keywords:** Advance care planning. Decision making, shared. Communication. Terminal care.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Pocas personas hablan con sus familiares, amigos o profesionales de la salud sobre sus futuras preferencias de cuidado si tienen una enfermedad grave y avanzada. Aunque la mayoría de los individuos desee cuidados que prioricen la calidad de vida y el alivio del sufrimiento al final de la vida, el sistema de salud tiende a ofrecer intervenciones para mantener la vida, a menudo sin mejorar la calidad de esta. A falta de conversaciones sobre pronóstico, objetivos y expectativas de tratamiento, los pacientes no tienen la oportunidad de expresar sus valores y preferencias, lo que lleva a los médicos a decidir sobre intervenciones adicionales, a menudo incompatibles con las prioridades y deseos de aquellos<sup>1,2</sup>.

Gran parte de las personas considera muy importante y desea discutir con sus médicos sobre sus condiciones de salud y las opciones de cuidado que mejor se adaptan a sus deseos y valores personales, pero estas conversaciones aún son poco frecuentes en la práctica clínica<sup>3</sup>.

La planificación anticipada de cuidados (PAC) es un proceso de discusiones entre profesionales de la salud y pacientes que permite la toma de decisiones conjunta con respecto a los objetivos de cuidados de salud, actuales o futuros, con base en los deseos y valores del paciente y en cuestiones técnicas del cuidado. Para los pacientes, las discusiones sobre los objetivos de cuidados, las opciones de tratamiento y el pronóstico son importantes, y la mayoría desea tener este tipo de conversación con sus médicos. Sin embargo, aunque muchos médicos admiten la importancia de esta discusión, menos del 20 % relata discutir rutinariamente con sus pacientes al respecto<sup>4,5</sup>.

Así, la PAC se justifica como un instrumento que posibilita el respeto a la autonomía del paciente<sup>6,7</sup> mediante un proceso continuo y dinámico en el que las preferencias y las metas de cuidado deben revisarse y discutirse a lo largo de la evolución de la enfermedad. Por lo tanto, se considera cada intercurencia u hospitalización, así como el pronóstico, el cual debe discutirse siempre que haya un cambio en el curso clínico de la enfermedad. Su contenido se puede modificar y se pueden añadir otros aspectos en cualquier momento<sup>3,6</sup>.

Forman parte del espectro de la PAC<sup>8</sup>:

1. La comprensión del diagnóstico y del pronóstico por parte del paciente;
2. La identificación de sus deseos, preferencias, prioridades y preocupaciones;

3. La discusión de las mejores opciones de tratamiento disponibles adecuadas a las necesidades y valores del paciente;
4. La elaboración de una directiva anticipada de voluntad (DAV) en forma de testamento vital o el nombramiento de un representante para los cuidados de salud.

Las decisiones de tratamiento discutidas en la PAC pueden incluir su registro en las DAV, que forma parte de la planificación del cuidado, pero no siempre es obligatorio, a pesar de su gran valor. El testamento vital es el registro escrito de pacientes con capacidad decisoria preservada sobre decisiones de tratamiento o cuidados a los que desea o no someterse, en caso de enfermedad avanzada e irreversible, para ser utilizado cuando el paciente pierda su capacidad de decisión y de comunicación<sup>9</sup>.

El proceso de toma de decisiones puede ser más difícil cuando la enfermedad avanza, y el paciente pierde la capacidad de expresarse. En estos casos, el representante para el cuidado de salud (generalmente un familiar) debe intervenir para tomar las decisiones que considere de mejor interés del paciente en el marco de los valores que este ha expresado previamente. La PAC también tiene el papel de orientar la elección de los representantes, si el paciente lo prefiere, para representarlo cuando ya no pueda decidir ni expresarse, y preparar a este representante para tomar decisiones en nombre del paciente.

Esto puede minimizar la dificultad de los familiares para tomar decisiones durante las intercurencias, ya que a menudo se encuentran emocionalmente vulnerables y sin condiciones adecuadas para responder por su ser querido. Por eso se justifica que la PAC se realice lo antes posible, cuando el paciente aún conserva su capacidad cognitiva para determinar lo que es importante para él. Cabe recordar que cualquier persona, incluso sin una enfermedad crónica o grave, puede compartir con sus médicos o sus allegados sus preferencias y prioridades relacionadas con el final de su vida<sup>7,10</sup>.

Además de asegurar que los pacientes reciban tratamientos que sean consistentes con sus preferencias, para reducir la carga de la toma de decisiones en la familia y la importante sobrecarga emocional en las decisiones que implican el cuidado al final de la vida de su familiar, los estudios señalan otros beneficios de la PAC, como: menos sufrimiento moral para los profesionales de la salud; mayores tasas de DAV; mayor probabilidad de que los médicos y familiares

entiendan y cumplan con los deseos del paciente; reducción de tratamientos extraordinarios al final de la vida, con un mayor seguimiento por equipos de cuidados paliativos; una mayor probabilidad de que el paciente muera en el lugar de su preferencia; una mayor satisfacción con la calidad de la atención; un menor riesgo de ansiedad y depresión en familiares durante el duelo<sup>11-15</sup>.

A pesar de las numerosas evidencias de los beneficios de la PAC, este importante recurso, que tiene como objetivo garantizar la autonomía del paciente hasta el final de su vida, aún es poco realizada en la práctica clínica en Brasil. Por lo tanto, este artículo tiene como objetivo esbozar estrategias de comunicación para estimular, iniciar y conducir mejor la PAC.

### ¿Cuándo realizarla?

Aún es muy común que las conversaciones sobre los objetivos de cuidados se den demasiado tarde, en momentos de mayor criticidad –exacerbación de la enfermedad de base, por ejemplo– que demandan decisiones más urgentes relacionadas con el tratamiento, cuando, muchas veces, el paciente ya no tiene condiciones para decidir. En estas circunstancias, el personal de salud y los familiares acaban tomando decisiones que no siempre representan los valores y prioridades del paciente. Por lo tanto, la conversación sobre los objetivos de cuidados debe iniciarse gradualmente y lo más temprano posible, con base en la definición pronóstica<sup>4,14,16</sup>.

Esta planificación es un proceso complejo y no debe realizarse en una sola conversación. Se necesita tiempo para establecer una relación médico-paciente de confianza, que permita explorar la información sobre lo que es más importante para el paciente. Esta discusión puede iniciarse en cualquier momento a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, pero idealmente cuando la persona esté clínica y emocionalmente estable para que pueda reflexionar y expresar plenamente sus preferencias.

El contenido de la planificación puede variar según la condición de salud del paciente: desde un contexto de ausencia de síntomas, pasando por la etapa inicial de la enfermedad e incluso una situación de terminalidad. Además, el contenido debe revisarse regularmente, sobre todo cuando hay un cambio en el cuadro clínico –después del ingreso del paciente en el hospital–, por ejemplo, para

constatar si ha habido cambios en las preferencias de cuidados o para añadir nueva información<sup>6,17</sup>.

Algunas características relacionadas con el pronóstico indican la necesidad de discutir los objetivos de los cuidados, entre ellas<sup>18,19</sup>:

- Pregunta sorpresa: “¿Le sorprendería que este paciente muriera en el próximo año?”;
- Deterioro funcional debido a la enfermedad de base: Palliative Performance Scale (PPS) o Karnofsky Performance Scale (KPS) ≤50;
- Falta de respuesta al tratamiento inicial o incertidumbre sobre la respuesta terapéutica;
- Quimioterapia de segunda o tercera línea;
- Hospitalizaciones recurrentes;
- Exacerbaciones de la enfermedad a pesar del tratamiento óptimo;
- Características relacionadas con el pronóstico de la enfermedad de base<sup>20</sup>.

Todos los pacientes con necesidades de cuidados paliativos deben tener su PAC, que actualmente es reconocida como un buen indicador de calidad de cuidados paliativos de excelencia<sup>6,7</sup>. Algunos pueden tener más dificultades para tener esta conversación, especialmente si no están bien informados sobre su diagnóstico y pronóstico.

Las evidencias sugieren que ciertas características demográficas, como la edad avanzada y la baja escolaridad –que aún es común en Brasil–, pueden influir en la toma de decisiones sobre cuidados de salud, lo que hace que estos individuos sean más propensos a confiar tales decisiones a sus médicos. En estos casos, corresponde a los profesionales de salud explorar los valores y prioridades del paciente, considerando su historia de vida, para definir el cuidado en función del mejor interés del paciente<sup>21,22</sup>.

### ¿Cómo realizarla?

A pesar del creciente interés por el tema y de los diversos estudios y lineamientos propuestos para la elaboración de la PAC en la literatura internacional, aún no existe una sistematización sobre el contenido de este instrumento, que se puede dividir en las etapas que se describen a continuación<sup>2</sup>:

- Preparación: precede a la conversación con el paciente, incluida una revisión exhaustiva de la historia clínica, el pronóstico y las opciones de tratamiento. Además, se puede acceder a información sobre los aspectos psicosociales

- y dinámica familiar en la discusión con otros miembros del equipo de salud.
- **Introducción:** etapa en la que se aclara el propósito de la conversación. Es el momento de establecer una relación de confianza entre médico y paciente, buscando una conversación más efectiva.
  - **Identificación de la percepción del paciente:** etapa en la que se accede a las perspectivas del paciente y al afrontamiento de la enfermedad, implicando la finitud, las emociones (miedos e inquietudes, esperanza) y cuestiones prácticas relacionadas con el final de la vida. Es la parte central de la conversación.
  - **Acción:** implica registrar información de la discusión, lo que se puede realizar por medio de:
    - a. Registro de lo que se discutió en la historia clínica (que se considera un documento legal);
    - b. Elaboración del DAV, por ejemplo, por medio de un documento aparte en el que el paciente describe sus deseos y preferencias de cuidados, con la debida orientación del profesional de la salud que lo conoce y que realiza su seguimiento;

- c. Designación de un representante para cuidados de la salud del paciente cuando este ya no puede expresarse (poder duradero);
- d. Estrategias para que el paciente comparta el contenido de la PAC con personas cercanas y de su elección, para que conozcan sus preferencias de cuidados;
- e. Orientación sobre cuestiones legales.

El Cuadro 1 proporciona algunas recomendaciones prácticas sobre cada una de estas etapas de la discusión de la PAC, basadas en las directrices actuales sobre el tema <sup>2,4,7,23</sup>.

La discusión sobre la PAC puede incluir órdenes de tratamiento médico específicas y accionables – por ejemplo, órdenes de no reanimar o de no usar sonda para dieta enteral–, que reflejen las preferencias de tratamiento del individuo y su condición médica actual. Es importante que estas órdenes de tratamiento médico sean escritas de manera adecuada y estandarizada para que los profesionales de la salud las entiendan fácilmente durante una emergencia o en cualquier modalidad de asistencia <sup>7</sup>.

**Cuadro 1.** Etapas de planificación anticipada de cuidados

| Etapas                                                                                      | Objetivos                                                                                                                                                                                                                      | Ejemplos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Preparación</b>                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                                                                                             | Certificarse de los detalles del diagnóstico, pronóstico y opciones de tratamiento disponibles antes de hablar con el paciente.                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Introducción</b>                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Permiso/<br>comprobar la<br>autonomía                                                       | Se debe preguntar al paciente si quiere participar en la toma de decisiones o si prefiere que el equipo hable con un familiar.                                                                                                 | <i>“¿Le gustaría hablar de esto a solas o le gustaría que otras personas participaran en la conversación?”</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Establecer un<br>vínculo con el<br>paciente.                                                | Construir una relación de confianza para que el paciente se sienta a gusto para hablar de sus deseos y miedos.                                                                                                                 | <i>“A pesar de su condición, todavía podemos hacer muchas cosas relacionadas con el cuidado. Me gustaría que se sienta libre de hablar para que yo pueda ayudarlo. Pase lo que pase, no estará solo”.</i><br><br><i>“Como su médico, quiero asegurarme de que estoy haciendo las cosas que pueden ayudarlo”.</i>                                                                                                        |
| Invitar a la<br>conversación<br>y observar las<br>expectativas<br>con relación<br>al futuro | Invitar al paciente a discutir su condición actual y sus deseos con respecto a los cuidados médicos futuros.<br><br>Los pacientes con síntomas descompensados deben tener la conversación después de que mejoren los síntomas. | <i>“¿Le gustaría hablar sobre lo que podría suceder más adelante y cómo podemos asegurarnos de que se respeten sus preferencias?”</i><br><br><i>“Para alinear las opciones de tratamiento con sus deseos y necesidades, tenemos que conocer sus preferencias sobre algunos aspectos. ¿Le gustaría hablar de eso ahora?”</i><br><br><i>“¿Piensa mucho en el futuro? ¿Qué le preocupa? ¿Cuáles son sus expectativas?”</i> |

continúa...

Cuadro 1. Continuación

| Etapas                                                                                 | Objetivos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Ejemplos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|----------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Identificación de la percepción del paciente sobre la enfermedad, sus valores y deseos |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Establecer el punto de partida                                                         | Comprobar que el paciente y sus familiares comprendan el diagnóstico y el pronóstico y estandarizar la información para que todos entiendan el momento actual                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <p>"¿Qué entiende de su enfermedad?"</p> <p>"¿Qué le han dicho sus médicos sobre la enfermedad y los posibles tratamientos?"</p> <p>"¿Qué es lo más importante para usted en este momento?"</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Explorar valores y metas de vida                                                       | Entender qué significa vivir bien para el paciente y cuáles son sus expectativas con respecto al tratamiento.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <p>"¿Qué es lo que más le preocupa de su situación?"</p> <p>"¿Cómo ha sido su vida en el último año enfrentando la enfermedad? ¿Qué espera del tratamiento?"</p> <p>"Si su situación de salud empeora, ¿cuáles son sus objetivos más importantes?"</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Hablar sobre los posibles dilemas y las preferencias de cuidados.                      | <p>Introducir una conversación sobre las preferencias de tratamiento, especialmente sobre los invasivos: preguntar al paciente si alguna vez ha pensado en cómo le gustaría que lo cuidaran y a qué tipos de tratamiento no le gustaría someterse. Algunas personas tienen experiencias previas de familiares o conocidos sobre reanimación e intubación, y esta puede ser una forma de introducir el tema.</p> <p>Explicar los riesgos y beneficios de las diferentes opciones de tratamiento. Aclarar cuándo las medidas invasivas y artificiales de soporte vital son beneficiosas y cuándo dejan de ser técnicamente beneficiosas y se vuelven fútiles.</p> | <p>"¿Alguien cercano a usted ha pasado por situaciones o tratamientos durante el transcurso de una enfermedad grave y avanzada, que le hicieron pensar en el final de su vida, en el sentido de no querer someterse a determinadas intervenciones, como la respiración mediante aparatos o la alimentación por medio de sondas? Estos procedimientos no pueden revertir la enfermedad de base, pero existen medidas de confort para aliviar la dificultad para respirar u otro síntoma, como alternativa"</p> <p>"Sería importante saber qué tipos de cuidados le gustaría recibir. ¿Cómo y dónde se imagina pasando sus últimos días, semanas y meses? Podría expresar su voluntad al respecto desde ahora, ya que en una intercurencia más grave, podría ser atendido en urgencias por un equipo que no lo conoce bien y puede no saber detalles de su enfermedad. Si su familia no está bien informada sobre sus preferencias de cuidados, tendrá más dificultades para decidir con el equipo qué es lo mejor para usted"</p> |
| Toma de decisiones y plan de cuidados                                                  | Delinear el plan de cuidados alineando las opciones terapéuticas disponibles con las preferencias y prioridades del paciente                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <p>"Dados sus objetivos y prioridades y lo que sabemos sobre su enfermedad en este momento, sería recomendable..."</p> <p>"Usted dijo que si su enfermedad empeora, preferiría dejar que la naturaleza siguiera su curso, sin el soporte de medidas invasivas como la reanimación cardiopulmonar, la ventilación mecánica y el ingreso en una unidad de cuidados intensivos. Las medidas de confort para controlar los síntomas serán una prioridad. ¿Estoy afirmando correctamente sus preferencias?"</p> <p>"Desafortunadamente, el tratamiento dirigido contra el cáncer ya no ha demostrado ser beneficioso. Seguir con más quimioterapia en este momento puede traerle más riesgos que beneficios y no está indicado. Asimismo, otras medidas de soporte invasivo, como la reanimación cardiopulmonar, no están asociadas con una mejor calidad de la calidad de vida en una condición de empeoramiento, con parada cardiorrespiratoria. Recomiendo que se prioricen las medidas de confort. ¿Qué me dice al respecto?"</p> |

continúa...

**Cuadro 1.** Continuación

| Etapas                                                                      | Objetivos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Ejemplos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Acción/registro de la PAC                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Documentar las decisiones                                                   | Registrar siempre las preferencias en la historia clínica, para que todo el equipo responsable del paciente tenga acceso a lo que ha sido discutido.<br><br>Animar y orientar al paciente a redactar su directiva anticipada de voluntad*                                                                                                                                                                               | <i>"Estas son decisiones importantes sobre sus posibles tratamientos en el futuro. Debemos certificarnos, preferiblemente por escrito, para que no quede ninguna duda".</i>                                                                                                                                                                    |
| Identificar a un representante de cuidados de salud del paciente, si lo hay | Si lo considera apropiado, anime al paciente a hablar con sus familiares sobre sus preferencias de cuidado y a elegir a una persona para que lo represente cuando no pueda expresarse. Si no desea elegir a un representante, se le debe alentar a compartir sus preferencias con las personas cercanas de su confianza. Nota: Si el paciente nombra a varias personas, trate de establecer un representante principal. | <i>"Si no fuera capaz de decirle a sus médicos qué tipo de tratamiento le gustaría recibir, ¿a quién indicaría para que lo represente, hablando de sus deseos para ayudar en la toma de decisiones con el equipo de salud?"</i><br><br><i>"Sería importante que las personas de su confianza conozcan sus deseos y anhelos para el futuro"</i> |
| Revisar la PAC                                                              | Tomar un momento para validar lo que se ha discutido y ofrecer al paciente la posibilidad de revisar la planificación de cuidados en cualquier momento.                                                                                                                                                                                                                                                                 | <i>"¿Le gustaría revisar su plan de cuidados?"</i><br><i>¿Ha cambiado alguna decisión después de esta última hospitalización? Puede añadir información o cambiarla en cualquier momento"</i>                                                                                                                                                   |

\* Recomendaciones para la elaboración de las directivas anticipadas de voluntad <sup>24</sup>

## Planificación anticipada

### Instrumentos para las directivas anticipadas de voluntad

Hay varios instrumentos utilizados con el objetivo de facilitar la conversación sobre las preferencias de cuidados al final de la vida y, así, permitir la elaboración de las DAV, pero pocas ya han sido validadas y adaptadas a la realidad brasileña, la mayoría son instrumentos de otras lenguas y culturas,

principalmente norteamericanas. Es importante enfatizar que dichos instrumentos no excluyen – por el contrario, refuerzan – el papel de los médicos en la conversación sobre estos objetivos de cuidados. Es fundamental orientar a los profesionales de la salud en este proceso, incluida la conversación sobre la enfermedad y el pronóstico.

El Cuadro 2 presenta algunos ejemplos de instrumentos ya validados para el portugués de Brasil, que pueden utilizarse como recursos en la elaboración de la PAC.

**Cuadro 2.** Instrumentos para ayudar en la elaboración de la planificación anticipada de cuidados

| Instrumentos                                                          | Objetivos                                                                                                                                                                                              | Público objetivo       |
|-----------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|
| "Cartas sobre la mesa" <sup>25</sup> – juego de cartas                | Estimular y facilitar la conversación sobre sus preferencias de cuidados, de forma sencilla y lúdica. Se puede jugar en parejas con su representante de cuidados de salud.                             | Pacientes y familiares |
| Mis voluntades <sup>26</sup> – aplicación para teléfonos inteligentes | Reflexionar sobre las preferencias de cuidados para luego compartirlas con su médico y con las personas de su confianza. Considere elegir a un representante de atención de cuidados de salud.         | Pacientes              |
| Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) <sup>27</sup>  | Traducir los valores y las preferencias de cuidado de los pacientes al final de la vida en una prescripción médica para facilitar la prestación de cuidados acordes con dichos valores y preferencias. | Médicos                |

continúa...

**Cuadro 2.** Continuación

| Instrumentos                                  | Objetivos                                                                                                                | Público objetivo      |
|-----------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|
| <i>The conversation project</i> <sup>16</sup> | Guía de conversaciones iniciales para ayudar a las personas a dialogar sobre sus deseos de cuidados al final de la vida. | Paciente y familiares |
| <i>Voicing my choices</i> <sup>28</sup>       | Introducir discusiones sobre la PAC.<br>Validado solo con adultos jóvenes con cáncer                                     | Pacientes             |

## Aspectos legales

Cuidar a los pacientes es una tarea desafiante que requiere no solo una visión holística del individuo, sino también una comprensión de las circunstancias familiares, sociales, legales, económicas e institucionales que los rodean, especialmente a medida que se acercan al final de la vida. Desafortunadamente, existen muchos mitos y confusiones sobre lo que podría o no ser legal en este escenario. En Estados Unidos y en algunos países de Europa (Portugal, Francia, Reino Unido y España, por ejemplo), las DAV ya se consideran documentos legales que orientan la toma de decisiones de tratamiento.

En Brasil, aún no existe una legislación específica sobre las DAV, pero existe la Resolución 1.995/2012<sup>29</sup>, del Consejo Federal de Medicina (CFM), que determina que todo médico debe considerar las directivas anticipadas de voluntad del paciente en las decisiones sobre los cuidados y tratamiento de aquellos que se encuentran incapaces de comunicar o expresar sus deseos de manera libre e independiente, estableciendo además que el médico hará constar en la historia clínica las DAV que le sean comunicadas por el paciente<sup>7,29</sup>.

Esta resolución busca garantizar que se respete la autonomía del paciente, con base de la ortotanasia –sin ninguna relación con la eutanasia–, reconociendo el derecho del paciente a rechazar un tratamiento extraordinario, entendido como aquel que solo tiene como objetivo prolongar la vida, sin garantizar calidad de vida ni beneficio desde la perspectiva del paciente. Así, lo determinado en la DAV prevalece sobre cualquier otra decisión de terceros, siempre que cumpla con los preceptos ético-legales<sup>29</sup>.

## Consideraciones finales

Alinear los valores de los pacientes con las mejores alternativas de tratamiento disponibles requiere habilidades de comunicación para entender sus necesidades y prioridades y establecer metas de cuidados con base en lo que se ha compartido. No existe un plan único para un escenario clínico específico, y esta flexibilidad requiere algo de práctica.

Este artículo trajo sugerencias y recomendaciones de evidencias actuales para facilitar la PAC en la práctica clínica, que debe basarse en una comunicación empática, desde la información sobre el diagnóstico y el pronóstico –fundamental para que el paciente identifique sus prioridades–, pasando por la escucha activa para explorar lo que es importante para el paciente, hasta la propia toma de decisiones y el posterior intercambio de información y registro del plan de cuidados.

Hay evidencias suficientes para justificar la PAC como un proceso clave para mejorar los cuidados al final de la vida y, por lo tanto, debe ser integrada de forma rutinaria en la práctica clínica por todos los médicos que asisten a pacientes con enfermedades crónicas y potencialmente graves. Cuanto antes se inicien estas discusiones, mayores serán las posibilidades de que el paciente reciba un tratamiento acorde con sus deseos y valores, lo que redundará en una mejor calidad de vida, además de una menor sobrecarga emocional para los familiares y de una reducción de costos con intervenciones desproporcionadas.

## Referencias

1. Bernacki RE, Block SD. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med* [Internet]. 2014 [acceso 1° ago 2022];174(12):1994-2003. DOI: 10.1001/jamainternmed.2014.5271

2. Fahner JC, Beunders AJM, van der Heide A, Rietjens JAC, Vanderschuren MM, van Delden JJM, Kars MC. Interventions guiding advance care planning conversations: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc* [Internet]. 2019 [acesso 23 abr 2021];20(3):227-48. DOI: 10.1016/j.jamda.2018.09.014
3. Fulmer T, Escobedo M, Berman A, Koren MJ, Hernández S, Hult A. Physicians' views on advance care planning and end-of-life care conversations. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2018;66(6):1201-5. DOI: 10.1111/JGS.15374
4. Jain N, Bernacki RE. Goals of care conversations in serious illness: a practical guide. *Med Clin North Am* [Internet]. 2020 [acesso 3 mar 2022];104(3):375-89. DOI: 10.1016/j.mcna.2019.12.001
5. Granek L, Krzyzanowska MK, Tozer R, Mazzotta P. Oncologists' strategies and barriers to effective communication about the end of life. *J Oncol Pract* [Internet]. 2013 [acesso 18 fev 2022];9(4):e129-35. DOI: 10.1200/JOP.2012.000800
6. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M *et al.* Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* [Internet]. 2017 [acesso 23 abr 2021];18(9):E543-51. DOI: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X
7. Silveira MJ. Advance care planning and advance directives. Up To Date [Internet]. 2022 [acesso 2 jun 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3woqMbm>
8. Advance Care Planning. North Bristol NHS Trust [Internet]. 2022 [acesso 4 maio 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3pE5lIS>
9. Nunes R. Diretivas antecipadas de vontade. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2016.
10. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* [Internet]. 2010 [acesso 3 mar 2022];362(13):1211-8. DOI: 10.1056/NEJMSA0907901
11. Covinsky KE, Fuller JD, Yaffe K, Johnston CB, Hamel MB, Lynn J *et al.* Communication and decision-making in seriously ill patients: findings of the SUPPORT project. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2000 [acesso 18 fev 2022];48(S1):S187-93. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2000.tb03131.x
12. Cook MR. Goals of care: understanding the outcomes that matter most. *Surg Clin North Am* [Internet]. 2019 [acesso 13 mar 2022];99(5):833-47. DOI: 10.1016/j.suc.2019.06.005
13. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bédard M *et al.* Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* [Internet]. 2000 [acesso 13 mar 2022];283(11):1437-44. DOI: 10.1001/JAMA.283.11.1437
14. Johnson S, Butow P, Kerridge I, Tattersall M. Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers. *Psychooncology*. [Internet]. 2016 [acesso 4 maio 2022];25(4):362-86. DOI: 10.1002/pon.3926
15. Sommovilla J, Kopecky KE, Campbell T. Discussing prognosis and shared decision-making. *Surg Clin North Am* [Internet]. 2019 [acesso 3 mar 2022];99(5):849-58. DOI: 10.1016/J.SUC.2019.06.011
16. Institute for Healthcare Improvement; The Conversation Project. Seu kit de conversas iniciais: quando se trata de cuidados de fim da vida, conversar é importante [Internet]. Boston: IHI; 2022 [acesso 1º maio 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3R64C5x>
17. Agarwal R, Epstein AS. Advance care planning and end-of-life decision making for patients with cancer. *Semin Oncol Nurs* [Internet]. 2018 [acesso 13 mar 2022];34(3):316-26. DOI: 10.1016/j.soncn.2018.06.012
18. Yourman LC, Lee SJ, Schonberg MA, Widera EW, Smith AK. Prognostic indices for older adults. *JAMA* [Internet]. 2012 [acesso 4 maio 2022];307(2):182-92. DOI: 10.1001/jama.2011.1966
19. Discussing trade-offs. ePrognosis [Internet]. 2022 [acesso 3 mar 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3R0yGzO>
20. COVID-19 prognosis information: what would you like to do? ePrognosis [Internet]. 2022 [acesso 13 mar 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3wu4hlg>
21. Higginson IJ, Gomes B, Calanzani N, Gao W, Bausewein C, Daveson BA *et al.* Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries. *Palliat Med* [Internet]. 2014 [acesso 16 abr 2022];28(2):101-10. DOI: 10.1177/0269216313488989
22. Jorge R, Sousa L, Nunes R. Preferências e prioridades para os cuidados de fim de vida de pessoas idosas: adaptação cultural para o Brasil. *Geriatr Gerontol Aging* [Internet]. 2016 [acesso 3 mar 2022];10(2):101-11. DOI: 10.5327/Z2447-211520161600002

23. Borreani C, Brunelli C, Bianchi E, Piva L, Moro C, Miccinesi G. Talking about end-of-life preferences with advanced cancer patients: factors influencing feasibility. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2012 [acceso 3 mar 2022];43(4):739-46. DOI: 10.1016/J.JPAINSYMMAN.2011.05.011
24. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia; Associação Médica Brasileira. Recomendações da SBGG para a elaboração de diretivas antecipadas de vontade [Internet]. Rio de Janeiro: SBGG; 2022 [acceso 1º maio 2022]. Disponível: <https://bit.ly/2sILS3p>
25. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia; Associação Médica Brasileira. Projeto Cartas na Mesa [Internet]. Rio de Janeiro: SBGG; 2022 [acceso 1º ago 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3KiAwcU>
26. Minhas Vontades: aplicativo das diretivas antecipadas de vontade. SBGG [Internet]. 2022 [acceso 16 abr 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3wtpawX>
27. Mayoral VFS, Fukushima FB, Rodrigues AM, Carvalho RP, Carvalho LP, Pinheiro LAFV *et al.* Cross-cultural adaptation of the physician orders for life-sustaining treatment form to Brazil. *J Palliat Med* [Internet]. 2018 [acceso 16 abr 2022];21(6):815-9. DOI: 10.1089/JPM.2017.0590
28. Zadeh S, Pao M, Wiener L. Opening end-of-life discussions: how to introduce Voicing My CHOICES™, an advance care planning guide for adolescents and young adults. *Palliat Support Care* [Internet]. 2015 [acceso 16 abr 2022];13(3):591-9. DOI: 10.1017/S1478951514000054
29. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 269-70, 31 ago 2012 [acceso 24 ago 2022]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3M0sSU0>

**Laiane Moraes Dias** – Estudante de doctorado – [laianemdias@gmail.com](mailto:laianemdias@gmail.com)

 0000-0002-6714-1970

**Mirella Rebello Bezerra** – Estudante de doctorado – [mirebello@outlook.com](mailto:mirebello@outlook.com)

 0000-0003-1130-1098

**Williams Fernandes Barra** – Estudante de doctorado – [ajuru2@gmail.com](mailto:ajuru2@gmail.com)

 0000-0001-8954-4212

**Rui Nunes** – Doctor – [ruinunes@med.up.pt](mailto:ruinunes@med.up.pt)

 0000-0002-1377-9899

**Francisca Rego** – Doctora – [mfrego@med.up.pt](mailto:mfrego@med.up.pt)

 0000-0001-8083-7895

#### Correspondencia

Laiane Moraes Dias – Trav. Dom Romualdo de Seixas, 1476/2207, Umarizal CEP 66055-200. Belém/PA, Brasil.

#### Participación de los autores

Laiane Moraes Dias y Francisca Rego concibieron el estudio y prepararon el manuscrito inicial. Mirella Rebello Bezerra y Williams Fernandes Barra recopilaron los datos y ayudaron en la elaboración y en redacción de la guía. Rui Nunes y Francisca Rego colaboraron con la revisión crítica. Todos los autores revisaron el manuscrito.

**Recibido:** 21.6.2022

**Revisado:** 10.8.2022

**Aprobado:** 16.8.2022