

## ARTÍCULO DE REVISIÓN

# Consentimiento Informado y Planificación Anticipada de Decisiones. A propósito de un paciente oncológico terminal mal informado

Lucena León M<sup>º</sup>I<sup>1</sup>, Frutos Muñoz L<sup>2</sup>, Orcera López MJ<sup>3</sup>

*1Médico de Familia. UGC El Valle. Jaén*

*2MIR de 4º año de MFyC. UGC El Valle. Jaén*

*3MIR de 2º año de MFyC. UGC El Valle. Jaén*

### CORRESPONDENCIA

M<sup>º</sup> Isabel Lucena León

E-mail: maribellucenaleon@hotmail.com

Recibido el 10-09-2018; aceptado para publicación el 08-11-2018

Med fam Andal. 2018; 2: 160-169

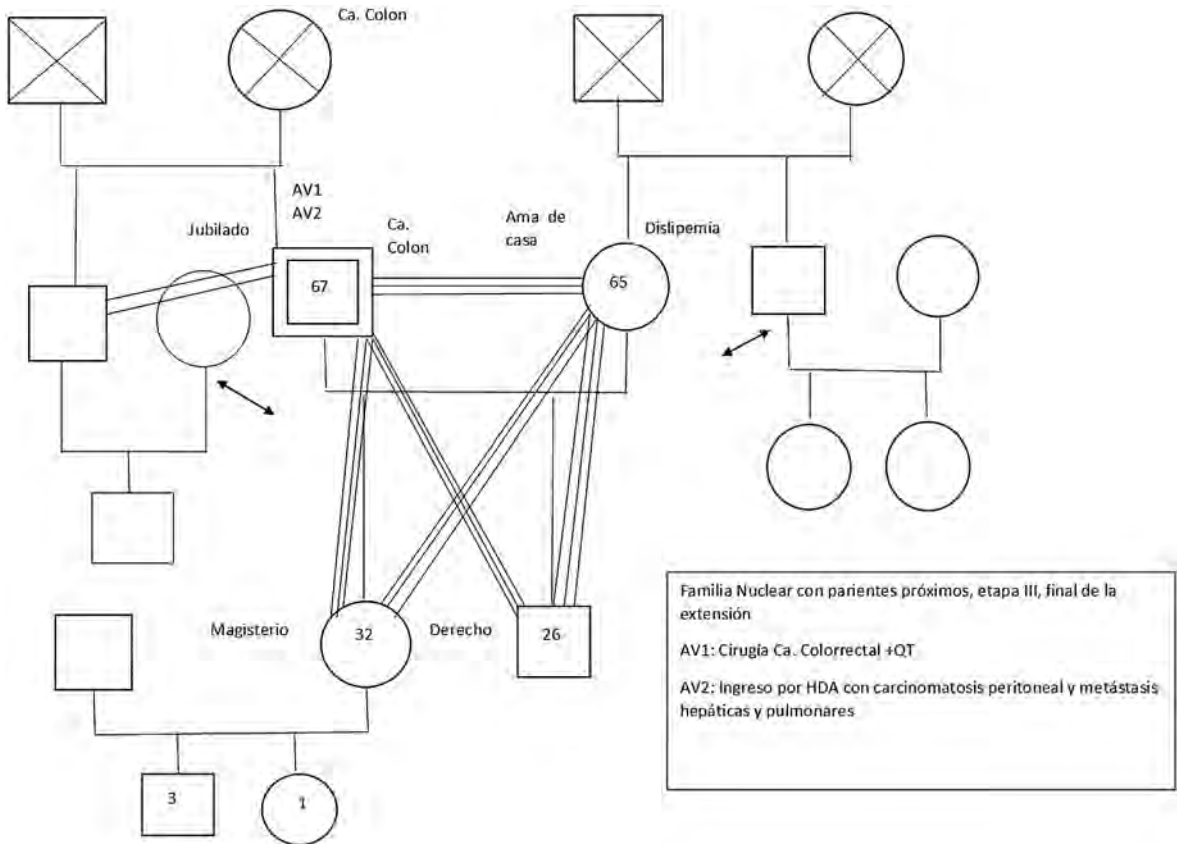
## CASO CLÍNICO

Varón de 67 años diabético e hipertenso, diagnosticado en 2011 de cáncer colorrectal con buena respuesta a cirugía y quimioterapia adyuvante con XELOX. Realiza revisiones semestrales en oncología y en diciembre de 2014 lo diagnostican de carcinomatosis peritoneal tras ingreso por ascitis, siendo tratado nuevamente con quimioterapia FUOX, que debe suspenderse en mayo de 2015 por pancitopenia severa. Su mujer preocupada por su marido acude a consulta del médico de familia para ver los resultados de las pruebas que le ha pedido el oncólogo ya que no tiene cita de revisión hasta dentro de un mes y el oncólogo le ha animado a que recoja dicho resultado en la consulta de su médico. El médico conoce al paciente y a su mujer desde hace años. Se trata de una familia nuclear con parientes próximos en estadio 3, final de la extensión del ciclo vital familiar (figura 1). Su mujer es la cuidadora principal. El informe del TAC evidencia la presencia de carcinomatosis peritoneal y metástasis hepáticas

y pulmonares, lo que obliga al médico de familia a explicar que el informe no es demasiado óptimo y revela datos que sugieren empeoramiento de su enfermedad. La mujer llora ante la comunicación de esta mala noticia, en oncología no le han dicho que estuviera tan grave.

Cuando el oncólogo lo ve al mes siguiente niega dicha situación y el paciente continúa con quimioterapia. En una visita posterior, la mujer del paciente se lo comunica a su médico haciéndole saber que su marido no se encuentra en situación terminal y que el tratamiento lo va a mejorar. Él prefiere guardar silencio ante esta situación. En octubre de ese mismo año, el paciente ingresa por un cuadro de hemorragia digestiva alta con gastropatía hipertensiva, hipertensión portal y varices digestivas grado 4/5 con gran deterioro funcional: pérdida de peso importante, anorexia, astenia, debilidad que le impide caminar. El oncólogo deriva al paciente a cuidados paliativos e informa a la familia de su situación terminal. La mujer acude de nuevo

Figura 1. Genograma



a la consulta de su médico de familia. Ahora sí es consciente de que su marido se va a morir. Se plantea hablar con el marido y ofertar la planificación anticipada de las decisiones en colaboración con la enfermera gestora de casos. La consulta conjunta se realiza en el domicilio del paciente, el 27 de octubre, y el 31 de noviembre el paciente fallece.

- ¿Se realizó obstinación terapéutica a pesar de que los resultados de las pruebas orientaban a una situación incurable?
- ¿Se ofreció en el momento adecuado al paciente la realización de la planificación anticipada de las decisiones (PAD) y registro de voluntad vital anticipada (VVA)?
- ¿Cuál es nuestra misión como médicos de familia?

### CUESTIONES A PLANTEAR

- ¿Se actuó de forma correcta con este paciente y su familia?
- ¿Informó el oncólogo del pronóstico de la enfermedad a lo largo de todo el proceso con los cambios clínicos que fueron surgiendo? ¿Podemos decir que hubo conspiración del silencio entre el oncólogo y la familia?

### COMENTARIOS AL CASO CLÍNICO

El médico de familia se encuentra en una situación privilegiada para el conocimiento del paciente y de su familia, tanto de sus procesos de enfermedad aguda o crónica, como de aquellas situaciones de la vida que, aun no siendo enfer-

edad, causan sufrimiento en el paciente y su familia. Y esta atención centrada en el paciente<sup>1</sup>, debe pretender:

- Atender las necesidades de la persona e incorporarla activamente al proceso de la consulta.
- Completar el método clínico (explora el síntoma/enfermedad, la dolencia y el sufrimiento).
- Promover la colaboración, considerar al paciente como persona: la explicación del proceso es personalizada (adaptada al contexto de ese paciente).
- Promover actitudes y conductas empáticas por parte del profesional, implicando al profesional en el proceso de ayuda, no sólo como observador imparcial.

Este caso concreto se trata de un paciente al final de su vida. En esta situación clínica el médico de familia debe desarrollar un currículum básico para atender las necesidades de estos pacientes terminales (Borrell,2005):

- Comunicar malas noticias.
- Informar sobre la situación y su evolución.
- Capacidad de generar diálogo e implicar al paciente en la toma de decisiones. Consentimiento informado y testamento vital.
- Habilidades en el abordaje de la familia y del cuidador principal.
- Preparar al paciente y a la familia para la agonía.
- Cuidar a la familia después de la pérdida.

De igual manera quedan recogidos, en el Programa de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria, en su apartado 9.2.8, los objetivos de aprendizaje en la atención al paciente terminal, al duelo y a la cuidadora/cuidador<sup>2</sup>.

1. Identificar las complicaciones biológicas de los pacientes con enfermedad en fase terminal.

2. Identificar los problemas psicosociales.

3. Adquirir las habilidades para el control de las complicaciones biológicas.

4. Adquirir las habilidades para la comunicación con el paciente y familia.

5. Adquirir las habilidades para la programación - organización de los cuidados en el domicilio.

6. Coordinar la atención al paciente terminal, al duelo y a la cuidadora/cuidador con profesionales de enfermería y trabajo social.

7. Coordinar recursos sociosanitarios del Área de Salud.

Así pues, uno de nuestros primeros pasos debe ser informar al paciente del diagnóstico y pronóstico de su enfermedad a lo largo de todo su proceso, siempre y cuando el paciente quiera ser informado. La práctica del consentimiento informado (C.I.) debe ser esencial en la actividad asistencial diaria, centrada en el paciente y orientada, a la promoción del autocuidado de la población asignada para que, sabiendo qué les ocurre, sepan qué hacer para mejorar su salud, qué complicaciones pueden surgir, qué riesgos asumen en sus decisiones, qué posibilidades terapéuticas existen, etc..

El artículo 3 de la Ley 41/2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente<sup>3</sup> define el C.I. como la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades, después de recibir información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Además de esta ley, en los Centros del Sistema Sanitarios Público Andaluz, la ORDEN de 8 de julio de 2009, dicta instrucciones en relación al procedimiento de Consentimiento Informado<sup>4</sup>

La Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos<sup>5</sup> hacen referencia a la relación que se establece entre médico y paciente basada en la mutua confianza, en el conocimiento de sus necesidades, circunstancias y dudas que el profesional resuelve ya que asume que debe proporcionar

la información necesaria y con antelación para que el paciente pueda reflexionar y decidir, entre las distintas opciones que se le plantean, aquella que cree que es mejor para él, teniendo derecho a rechazar una opción y elegir una distinta a la que se oferta como ideal.

El C.I. no es entregar un formulario que el paciente firme, sino informar, verbalmente, de posibilidades diagnósticas y/o terapéuticas, ventajas e inconvenientes de cada una de ellas, así como, de las consecuencias de no hacer nada (limitación del esfuerzo terapéutico que evita el encarnizamiento terapéutico), quedando registrado en la historia del paciente<sup>6</sup>. Debemos tener en cuenta hasta dónde quiere saber dicho paciente para evitar el encarnizamiento informativo. En situaciones de gravedad y de mal pronóstico es fundamental informar con gran delicadeza evitando hacer daño al paciente y/o su familia<sup>7</sup>. Estamos obligados a evitar en nuestra actuación médica tanto la obstinación como el abandono terapéutico. Las causas de obstinación pueden incluir, entre otras, las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo en el que socialmente vivimos, la falta de formación de los profesionales o la demanda del enfermo y/o la familia. Esto implica explorar problemas, sentimientos, emociones y esperar a que el paciente y/o su familia estén preparados para solicitar ayuda concreta del profesional y éste, con su saber estar, procure serenidad para disminuir el sufrimiento (silencio terapéutico) y la angustia vital.

La conspiración del silencio se define como el acuerdo implícito o explícito por parte de los familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultar el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación<sup>7</sup>. La información es un derecho del paciente que es el protagonista de todo su mundo vital y sin información ni puede ejercer un consentimiento informado para las decisiones terapéuticas ni podrá asumir esta situación vital tan decisiva que está viviendo y a partir de la cual poder realizar su voluntad vital anticipada.

Este caso también nos hace reflexionar sobre la etapa final de la vida, la muerte, cómo enfrentarnos a ella, tanto desde el punto de vista personal, como desde el punto de vista de un médico de

familia que debe ayudar al paciente y a su familia a conseguir que, lo mismo que vive una vida con calidad y dignidad, tenga una muerte, el final de su vida, con calidad y dignidad. Y así queda recogido en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte de Andalucía<sup>8</sup>: *"Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y simultáneamente proteger esta aspiración, Pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separado de aquello como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna. El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna"*.

Y puesto que morir dignamente supone vivir dignamente hasta el último momento, debemos respetar las creencias y valores del paciente y favorecer su participación en la toma de decisiones capaces e informadas, a través de una relación médico-paciente basada en la sinceridad, honestidad, calidez, ternura, e incluso, cariño. Proporcionar una atención integral donde es fundamental tanto, el control de los síntomas como, el abordaje de problemas psicológicos, sociales y espirituales, del paciente y de su familia. El paciente necesita apoyo de su familia y saber la situación en la que está para que decida qué y cómo quiere afrontar este tramo final de su vida<sup>9</sup>.

Esta valoración integral debe evaluar la totalidad de las dimensiones de la persona mediante la empatía y escucha activa, comprendiendo sus dudas, miedos, deseos, emociones, respetando y apoyando sus decisiones.

Uno de los aspectos importantes a valorar, en el contexto de este abordaje integral, es el de la espiritualidad, que no debe confundirse, con el de religión, por lo que no debe excluirse este aspecto en un sistema sanitario laico y/o por profesionales laicos<sup>10</sup>. La espiritualidad es una dimensión básica de cualquier persona. Independientemente de la existencia o no, de credo religioso, el ser humano necesita respuestas a cuestiones existenciales esenciales sobre su existencia: sentido de la vida, de dónde, venimos, a dónde vamos, apporto algo valioso a la vida o a los demás.

Por eso un médico de familia, si desea abordar la terminalidad en sus pacientes desde una valoración integral, debe tener en cuenta el abordaje de estas cuestiones, independientemente de sus propias creencias personales. El cuestionario GES puede ayudar en la valoración de esta dimensión tan íntima de las personas<sup>11</sup>.

Como ayuda podemos utilizar instrumentos que nos faciliten esta valoración integral (anexo 1)<sup>12</sup>.

La valoración de todas estas dimensiones de la persona además nos va a facilitar el poder ofrecerle a nuestro paciente la planificación anticipada de decisiones (PAD).

Gracias a la Ley 2/2010 y, dentro de la Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público Andaluz (SSPA), surge la Guía para profesionales de la Junta de Andalucía de la Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD)<sup>13</sup>y, formando parte de ésta, la declaración de Voluntad Vital Anticipada (VVA), mediante la cual, una persona capaz e informada, y de forma voluntaria, realiza un proceso de deliberación, junto a los profesionales sanitarios que lo atienden, acerca de valores, deseos, y preferencias de la atención sanitaria que quiere recibir en el periodo final de su vida. El marco jurídico de referencia de la PAD se recoge en la tabla 2.

La PAD puede ofrecerse de forma reactiva o proactiva. Según esta guía debería ofrecerse de forma proactiva a cualquier persona en el momento de abrirle su historia clínica y está especialmente indicada en:

- Personas mayores de 75 años.
- Personas con expresión reiterada de miedos y preocupaciones acerca del futuro.
- Personas muy controladoras o muy celosas de sus espacios de decisión.
- Pacientes con alto riesgo de enfermedad cardiovascular o cerebrovascular.
- Pacientes de cualquier edad que manejan con gran dificultad la incertidumbre.
- Personas afectas de enfermedades con evolución fatal previsible o muy probable: en-

fermedades neurodegenerativas (esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple, demencias en fase inicial), enfermedades respiratorias (enfermedad pulmonar obstructiva crónica, fibrosis pulmonar), enfermedades oncológicas enfermedades renales crónicas, enfermedades cardiovasculares con mala evolución.

- Pacientes con cualquier enfermedad que produzca alto grado de dependencia o discapacidad.
- Pacientes en situación terminal.

Son intervenciones claves de la PAD:

1. Evaluar la disponibilidad a iniciar un proceso de PAD.
2. Sensibilizar y motivar sobre la conveniencia de hacer PAD.
3. Clarificar valores y preferencias generales.
4. Explorar preferencias y tomar decisiones clínicas concretas.
5. Sugerir la elección de una persona como su representante.
6. Introducir la conveniencia de cumplimentar una VVA.
7. Impulsar el diálogo con la persona representante y los seres queridos.
8. Registrar en la historia clínica.
9. Ayudar a cumplimentar la VVA.
10. Revisar periódicamente junto con la persona.

En el caso de nuestro paciente, mayor de 75 años con enfermedad oncológica y terminal cumple los requisitos para abordar la PAD de forma proactiva, abierta y franca en el contexto clínico de un proceso asistencial de calidad. Se le oferta un mes antes de su muerte y no es rechazada por parte del paciente.

La guía también recoge las ventajas que supone la realización de procesos de PAD para el paciente,

Tabla 1. Dimensiones de la persona y su valoración

Dimensión	Aspectos a valorar	Escalas o Instrumentos de medida
Dimensión Física-Biológica	Antecedentes personales Funcionalidad-Dependencia Nivel cognitivo Valoración de los síntomas	Historia clínica Í. Karnofsky, Í. Barthel Test de Pfeiffer, Minimental ESAS-r (v.e.)
Dimensión Psicológica-Emocional-Afectiva	Trastornos emocionales  Reacciones de adaptación a la enfermedad Grado de información  Capacidad de decisión	Escalas de Ansiedad – Depresión DSM IV, CIE-10 Fases del duelo de Kübler Ross  Protocolo de Mala Noticia de Buckman Cuestionario ACE (v.e.)
Dimensión Social	Estructura Familiar  Capacidad de adaptación Cuidador Red social /Apoyo y recursos familiares	Genograma. Ciclo vital familiar. Apgar familiar Escala de reajuste social de Holmes y Rahe Test Apgar II, Cuestionario MOS, Escala de DUKE- UNC
Dimensión Espiritual	Espiritualidad personal Implicación para el cuidado Planificación anticipada de decisiones. Testamento vital	Cuestionario GES <sup>16</sup> Guía Planificación Anticipada de Decisiones del SSPA

Tabla 2. Marco jurídico de referencia de la planificación anticipada de decisiones

<b>España</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274 de 15/11/2002</li> </ul>
<b>Andalucía</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ley 5/2003 de 9 de octubre de declaración de voluntad vital anticipada. BOJA nº 210 de 31/10/2003</li> <li>• Ley orgánica 2/2007 de 19 de marzo de reforma del estatuto de autonomía para Andalucía. BOJA nº 56 de 20/3/2007</li> <li>• Ley 2/2010 de 8 de abril de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte. BOJA nº 88 de 7/5/2010</li> <li>• Decreto 59/2012 de 13 de marzo por el que se regula la organización y funcionamiento del registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía. BOJA nº 59 de 26/9/2012</li> </ul>

su representante, su familia y el equipo sanitario que lo asiste y que se adjuntan en la tabla 3

En nuestra atención al paciente terminal además tenemos que contar y apoyar a la familia,

identificar a la cuidadora o cuidador principal, no sólo por ser un recurso para nuestra actividad, sino porque debemos prestar atención a sus necesidades y facilitar la expresión de sus emociones y sentimientos (confusión, tristeza,

ira, culpabilidad), dudas respecto a los cuidados de su familiar enfermo, necesidades de información y de reorganización de la estructura y funcionamiento familiar, evitando la sobrecarga del/de la cuidador/a, felicitando su buen hacer y saber estar y aportando serenidad a medida que avanza la enfermedad para reducir su dolor emocional y angustia vital<sup>14</sup>.

La familia se enfrenta durante todo este proceso de enfermedad a una serie de cambios que debe afrontar y superar. El equipo de atención primaria debe estar disponible para apoyar y ayudar a que la familia pueda lograrlos<sup>15</sup>:

- Mantener el funcionamiento normal del hogar.
- Desarrollar una buena comunicación con el enfermo.
- Aceptar los síntomas del paciente, su creciente debilidad y dependencia.
- Satisfacer las necesidades físicas y emocionales del paciente.
- Redistribuir las funciones que realizaba el enfermo.
- Aceptar apoyos para cuidarle.
- Mantener un equilibrio emocional.
- Ayudar al enfermo a dejar sus cosas en orden y a despedirse.

### Agradecimientos

A mi compañero Alejandro Pérez Milena por su apoyo.

### Conflicto de interés

Los autores declaran la no existencia de conflicto de interés en la realización del presente artículo.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Sobrino López A. Comunicación con el paciente al final de la vida: procurando el bienestar, reduciendo

el sufrimiento. AMF. 2010;6(3):134-141. URL: [http://amf-semfyc.com/web/article\\_ver.php?id=43](http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=43)

2. Programa de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria. Comisión Nacional de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria. Ministerio de Sanidad y Consumo. Ministerio de Educación y Ciencia. Madrid, 17 de enero de 2005.
3. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
4. ORDEN de 8 de julio de 2009, por la que se dictan instrucciones a los Centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía, en relación al procedimiento de Consentimiento Informado.
5. Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. Grupo de trabajo "Atención médica al final de la vida". Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
6. Simón Lorda P, Melguizo Jiménez M, Ceballos Burgos P. El consentimiento informado en Medicina de Familia. AMF. 2015;11(8):447-455.
7. Decálogo del consentimiento informado. OMC.
8. Barbero J. El derecho del paciente a la información. El arte de comunicar. An Sist Sanit Navar. 2006; 29 Supl 3:19-27. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s3/original2.pdf>
9. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.
10. Simón Lorda P. Medicina de Familia al final de la vida. Mapa y territorio de la atención al morir. AMF. 2017;13(6):312-319.
11. Galiana L, Oliver A, Barreto P. Recursos en evaluación y acompañamiento espiritual. Monografías SECPAL. 2014; (6): 131-145. Disponible en: <http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Monografia%20secpal.pdf>
12. Lama Gay M. Valoración integral. Saber qué pasa, para saber qué hacer. AMF. 2014;10(5):243-247
13. Planificación Anticipada de las decisiones. Guía para profesionales. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía (2013).
14. Garzón Rodríguez C, Martínez Losada E, Julia Torras J, González Barboteo J, Maté Méndez J, Ochoa Arnedo C, et al. Herramientas para la evaluación multidimensional de uso para médicos de cuidados paliativos: Proyecto ICO-Tool Kit. Med Pal. 2010;17(6):348-59.
15. Vidán Martínez L, Aldamiz-Echevarría Iraúrgui B, Amor Pan JR. Morir dignamente. AMF. 2008;4(3):136-142.
16. Benítez-Rosario MA, Salinas Martín A, Martín Ortega JJ, Martínez Del Castillo LP. Valoración multidimensional del paciente y su familia. Aten Primaria. 2002;29(4):237-40.



Tabla 3. Ventajas de la realización de procesos de la planificación anticipada de decisiones

PARA EL/LA PACIENTE	<p>Le permite apropiarse de su proceso de toma de decisiones y convertirse en su eje y centro</p> <p>Facilita la expresión de dudas y aclaración de preocupaciones</p> <p>Aumenta la percepción de control, al darle más seguridad de que sus deseos serán respetados</p> <p>Ayuda a reducir la angustia</p> <p>Disminuye la sensación de indefensión e incertidumbre</p> <p>Fomenta la percepción de ser respetado/a por el personal sanitario</p> <p>Favorece la relación y comunicación con el/la profesional</p> <p>Facilita la comunicación con sus seres queridos de la carga de tener que tomar determinadas decisiones, previniendo posibles sensaciones de culpa</p> <p>Facilita la expresión libre y franca de sentimientos</p>
PARA EL/LA REPRESENTANTE	<p>Le permite tener más claros los deseos y preferencias de la persona a la que representa</p> <p>Facilita la comunicación con el personal sanitario</p> <p>Disminuye su angustia ante la incertidumbre que las decisiones que tendría que tomar por su representado/a</p> <p>Aumenta su empatía con la persona representada</p> <p>Lo empodera más como representante en caso de conflicto con el resto de la familia</p> <p>Facilita la expresión de sentimientos entre todos</p> <p>Incrementa la sensación de haber hecho lo correcto lo que atenúa posibles sentimientos de culpa</p> <p>Facilita el posterior proceso de duelo: prevención del duelo patológico</p>
PARA EL/LA PROFESIONAL SANITARIO/A	<p>Es buena práctica clínica que contribuye a cumplir los fines de la profesión sanitaria</p> <p>Proporciona mayor seguridad ética y jurídica</p> <p>Favorece la relación y comunicación con su paciente</p> <p>Proporciona un marco de referencia más claro para la toma de decisiones al disminuir la incertidumbre sobre lo que debe o no hacerse. Puede disminuir la complejidad de la toma de decisiones</p> <p>Ayuda a prevenir conflictos con la familia o la persona representante</p> <p>Disminuye la angustia y la posible sensación de culpa</p> <p>Facilita la toma de conciencia y afrontamiento de la muerte</p>
PARA EL CENTRO SANITARIO	<p>Contribuye a que el centro realice una asistencia integral de calidad conforme a los valores del SSPA</p> <p>Ayuda a mejorar el clima del equipo asistencial en el proceso de toma de decisiones, al disminuir la angustia y la incertidumbre sobre lo que debe o no decidirse respecto al paciente incapaz</p> <p>Puede mejorar significativamente las relaciones entre pacientes, familiares, representantes y profesionales al disminuir la probabilidad de que se generen conflictos que pudieran acabar en demandas legales</p> <p>Proporciona mayor seguridad jurídica a la institución</p> <p>Contribuye a mejorar el uso eficiente de los recursos, ayudando a evitar casos de obstinación terapéutica por dificultades para establecer el mayor beneficio e la persona enferma</p>



Tabla 4. Cuestionario GES e instrucciones previas a su uso. Tomado de Galiana, L.; Oliver, A.; Barreto, P., 2014

### Instrucciones de uso

El cuestionario busca crear un marco y una metodología que permitan explorar de forma ordenada y sistemática las posibles fuentes de satisfacción o necesidad espiritual. La actitud del clínico ha de ser la de escucha profundamente atenta, acogedora, respetuosa y afable.

Si no se ha creado aún un vínculo suficientemente cercano y/o terapéutico, se sugiere utilizar las preguntas abiertas iniciales, que facilitan un espacio de intimidad y un clima de serenidad que permiten explorar su mundo interior de forma guiada. Las preguntas

se pueden formular en ese orden y al ritmo que el paciente necesite para elaborar las respuestas.

Se intentan evaluar las necesidades y al mismo tiempo la experiencia y los recursos de la persona, tanto en el ámbito intrapersonal como en el interpersonal y en el transpersonal, reconociendo y validando lo que el paciente aporta, precisamente porque es su experiencia.

Es importante recordar al paciente que no hay respuestas correctas o incorrectas y que se exploran inquietudes y capacidades que pueden afectar a cualquier ser humano a lo largo de nuestra vida y que solemos afrontar. Lo importante es que la respuesta sea fiel a lo que él mismo experimenta.

Al presentarle el cuestionario de 8 afirmaciones, le pedimos que valore en qué medida se siente identificado con cada una de ellas y en qué grado, de menos a más.

Se le aclara también que el objetivo no es tanto buscar una categoría para cada respuesta, sino que estimulando el diálogo, el paciente pueda explorar, reflexionar y encontrar una respuesta intuitiva que puede ser una puerta de entrada al recurso o a la necesidad espiritual de cada persona, lo que al mismo tiempo puede ser acompañado, aceptado, reconciliado, transcendido, etc.

### Preguntas abiertas iniciales para facilitar clima (optativas)

En estos momentos, en su situación actual...

1. ¿Qué es lo que más le preocupa?
2. ¿Qué es lo que más le molesta?
3. ¿Qué es lo que más le ayuda?
4. ¿En qué o en quien se apoya en situaciones de crisis?
5. ¿Qué le hace sentir seguro, a salvo?
6. ¿Qué es lo que más valora su gente de usted?

*A la hora de responder al siguiente grupo de cuestiones, conviene recordar que prácticamente todas las personas, de una u otra manera, tenemos o hemos tenido en mayor o menor grado distintas preocupaciones o inquietudes o capacidades similares a las que se van a plantear, que nos importan y que vamos abordando a lo largo de la vida. Le pedimos que valore en qué medida se siente identificado/a con las siguientes afirmaciones (Nada, poco, bastante o mucho):*

Tabla 4 (continuación)

	NADA	POCO	BASTANTE	MUCHO
Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo				
He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer				
Encuentro sentido a mi vida				
Me siento querido por las personas que me importan				
Me siento en paz y reconciliado con los demás				
Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás				
A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas				
Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios...)				