

Reflexiones en torno a la planificación anticipada de cuidados desde la práctica clínica y las aportaciones de la bibliografía.

Dra. María Nabal Vicuña

Dra. en Medicina. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Master en Cuidados Paliativos. Master en Bioética. UFISS Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Arnau de Vilanova. Lleida

Dra. Diana Forero Vega

Licenciada en Medicina y Cirugía. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Master en Cuidados Paliativos. ABS Balaguer. Lleida

Ofrecer la atención más adecuada es una obligación legal y deontológica para cualquier médico. Disponer de una adecuada formación, tanto teórica como práctica así como disponer de los recursos necesarios para su desarrollo parecen requisitos imprescindibles para su adecuado cumplimiento.

Pero ¿cómo definimos la atención más adecuada? En la mayor parte de las enfermedades, las sociedades científicas establecen a través de protocolos y guías cuales son los mejores procedimientos diagnósticos y terapéuticos de acuerdo con los conocimientos disponibles.

Con el cambio de paradigma en la medicina, de un modelo paternalista a un modelo en el que la autonomía del paciente tiene un peso específico, a las guías de práctica clínica y protocolos debemos asociar la opinión del enfermo. Otros principios como la equidad, la beneficencia y la no maleficencia también deben ser considerados.

La complejidad del problema se hace patente cuando abordamos el problema de la atención al final de la vida. En estos casos, además de las guías y las preferencias de los pacientes entran en juego nuevos factores como son: la proporcionalidad de procedimientos, la competencia en la toma de decisiones, la delegación por representación, etc.

Los modelos de salud anglosajones utilizan desde hace tiempo los documentos de voluntades anticipadas, o testamentos vitales, como vehículos a través de los cuales, los pacientes expresan

sus preferencias de tratamiento en el caso de no poder decir, al final de su vida. Pese a ello, ha quedado demostrado que, no siempre, estos documentos se cumplen, bien porque no se conoce su existencia; porque su redacción no recoge los supuestos reales que afectan al paciente; bien porque los representantes legales, llegado el momento, reconsideran las opciones o bien porque el equipo que atiende al paciente tiene criterios diferentes. Nuestro entorno sanitario latino ha sido menos proclive a la elaboración de este tipo de documentos aunque se señalan como indicadores de calidad incluso en cuidados paliativos. Desde 2000 han proliferado las leyes que regulan esta materia tanto de carácter nacional como autonómico.

Para algunos autores, redactar y firmar un documento de voluntades anticipadas es el último eslabón de una cadena en la que el paciente se convierte en centro de atención y el proceso deliberativo es el vehículo que permiten al paciente y a su entorno una toma de decisiones ponderada, ajustada a sus valores y preferencias y escalonada según se van produciendo los acontecimientos. La Planificación Anticipada de Cuidados (PAC) parece el proceso más adecuado pero ¿qué es la PAC? ¿Quién, cómo cuándo y dónde debe ser realizada la PAC?

El grupo de Mary Butler publicó en 2014 una revisión sobre el tema. También en este año, Arianne Brinkman-Stoppelenburg y colaboradores publica otra revisión centrada en los efectos de la PAC en los cuidados al final de la vida. Sus resultados señalan que parece existir relación entre la PAC y la calidad de la atención al final de la vida aunque los diferentes estudios utilizan metodologías y evalúan resultados no comparables. Para estos autores la PAC como proceso complejo depara mejores resultados que la mera existencia de un documento escrito sobre los deseos del paciente.

Sorprende que traslademos muchas de las propuestas anglosajonas relacionadas con la atención al final de la vida sin una adaptación transcultural. Esta adaptación constituye un requisito metodológico en cualquier validación de cuestionarios diseñados en otros países. Es cierto que el principio de autonomía es universal pero no lo es la forma de entenderlo para profesionales y pacientes, como no son iguales los sistemas de salud en los que se deben aplicar.

A partir de revisar lo publicado en Medline en 2015 y siendo conscientes de que no se trata de una revisión exhaustiva, disponemos de datos para la reflexión.

La primera consideración que nos planteamos se centra en la escasa aportación de los países de cultura latina a la planificación anticipada de cuidados. Posiblemente, estas publicaciones

existen pero se realizan a nivel más local, en revistas en lenguas diferentes al inglés y no indexadas. Ello hace que su impacto en la comunidad científica global sea escaso.

La segunda reflexión hace referencia al interés creciente de esta cuestión en todas las disciplinas médicas en el ámbito anglosajón, el número de artículos identificados en solo un año respalda esta impresión. Nos sorprende, la existencia de muy poco consenso en esta materia. La falta de definiciones compartidas dificulta mucho la generalización y aplicación de los resultados. Si esto es así en los países en los que la PAC resulta relevante, ¿qué podemos pensar de los países latinos? ¿Cómo aplicar un modelo de atención importado si no tenemos una respuesta clara para definirlo, y establecer el quién, cómo, cuándo y dónde aplicarlo? ¿Son las respuestas de las publicaciones anglosajonas directamente aplicables al ámbito sanitario de nuestro país? ¿Nos encontramos ante las mismas dificultades para poner en marcha este paradigma de atención? ¿Nos sirven las soluciones procedentes de EEUU, Holanda u otros países? ¿Podemos seguir considerando el número de DVA registrados como un parámetro de calidad en la atención al final de la vida sin evaluar el proceso que lleva a su firma?

Son muchas las aportaciones que señalan la necesidad de volver a la medicina centrada en el paciente, sus necesidades, su pronóstico, sus valores y preferencias en un marco de recursos limitados. El verdadero problema es cómo hacerlo. La discusión sobre PAC puede ser una herramienta que nos ayude a ir cambiando el sistema.

La naturaleza de los trabajos publicados es muy diferente y las poblaciones estudiadas muy diversas lo que no permiten comparar los datos, extrapolarlos y llegar a conclusiones que respondan a nuestras preguntas de manera rotunda.

No existe consenso en cuanto al mejor momento para iniciar las conversaciones en torno a la PAC pero los autores parecen estar de acuerdo en evitar los momentos de crisis aguda para la realización de una planificación de cuidados. Existe consenso sobre la necesidad de disponer de las habilidades básicas y del tiempo necesario para abordar esta materia de manera pausada y progresiva ya que la PAC constituye, un proceso deliberativo y progresivo, al ritmo de la persona interesada y su familia.

Los diversos trabajos con se ponen de acuerdo sobre qué profesional es el más adecuado para hacerlo, podríamos considerar que no existe una figura única sino que el mejor interlocutor

puede ser el que esté más capacitado o aquel elegido por el enfermo. La cuestión relativa al lugar, no parece ser una cuestión clave en los trabajos revisados.

Nos ha sorprendido la ausencia de estudios que midan el impacto real de la PAC a nivel poblacional y la variabilidad en cuanto a su cumplimiento a la hora de la verdad en los servicios de urgencias y unidades de cuidado intensivos americanos. Ello nos plantea nuevas preguntas: ¿Tiene sentido poner en marcha procesos de PAC si no sabemos qué efecto real tienen en la atención, en la satisfacción o en el consumo de recursos?

Todos los autores parecen coincidir en las barreras y las soluciones para el desarrollo de la PAC aunque dado que los sistemas de salud americano y español no son comparables, estas aportaciones tampoco son directamente importables.

A la vista de todo lo revisado, podemos señalar que los mejores resultados llegan de la mano de los proyectos de implementación integrales (en los que se actúa con visión de medio y largo plazo). Se trata de programas que disponen de una asignación de recursos específica. Ello permite el desarrollo de campañas informativas y de sensibilización dirigidas a la población general; planes formativos teórico-prácticos para los profesionales de todos los niveles asistenciales y sistemas de evaluación del desarrollo y los resultados. Estos proyectos se planifican y desarrollan desde el consenso de los responsables políticos, las sociedades científicas, los colegios profesionales y las instituciones sanitarias.

Por todo ello consideramos que la PAC es un proceso complejo cuya aplicación en nuestro entorno debe ser adaptada culturalmente. Para su adecuado desarrollo es necesario trabajar en una definición y una metodología consensuada, al tiempo que se garantizan las condiciones necesarias para su desarrollo.

Bibliografía:

Consejo General De Colegios Oficiales De Médicos. Código De Deontología Médica. Guía De Ética Médica disponible www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf

Ley 41/2002, De 14 De Noviembre, Basica Reguladora de la Autonomia del Paciente y Derechos Y Obligaciones en Materia de Informacion y Documentacion Clinica

Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. BOE nº 127 Martes 25 de mayo de 2010 Sec. I. Pág. 45646

Ley Foral 8/2011, de 24 de Marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Texto publicado en BON N.º 65 de 4 de abril de 2011

Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.

Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. BOE Núm. 54 Miércoles 4 de marzo de 2015 Sec. I. Pág. 20101

Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. BOIB Núm. 044 - 28 / Marzo / 2015Pág. 14329 a 14344

Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. DOG Núm. 133Jueves, 16 de julio de 2015Pág. 29648

Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. BOPV 14 Julio 2016

Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. DOG Núm. 133Jueves, 16 de julio de 2015Pág. 29648

Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. BOPV 14 Julio 2016

Rusell S. Advance care palning: whose agenda is it anyway? Palliat Med 2014;28(8):997-9

Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR, Understanding advance care planning as a process of health behavior change. J Am Geriatr Soc. 2009;57(9):1547-55

Altisent R. Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. Aten Primaria 2013;45(8):402-403

Butler M, Ratner E, McCreedyE, ShipeeN, Kane RL Decision aids for advance care planning: an overview of the state of the art. Ann Intern Med 2014; 161(6):408-18

Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A. The effects of advance care planning on end of life care: A systematic review. Pall Med 2014; 28(8): 1000-1025

Rocker GM, Simpson AC, Horton R. Palliative Care in Advanced Lung Disease: The Challenge of Integrating Palliation Into Everyday Care. Chest. 2015 Sep;148(3):801-9. doi: 10.1378/chest.14-2593.

Lee MC, Hinderer KA, Friedmann E. Engaging Chinese American Adults in Advance Care Planning: A Community-Based, Culturally Sensitive Seminar. J Gerontol Nurs. 2015 Aug;41(8):17-21

Leditshke IA, Crispin T, Bestic J. Advance care directives in residential aged care. Aust Fam Physician. 2015;44(4):186-90.

Kazmierski M, King N. Role of the community matron in advance care planning and 'do not attempt CPR' decision-making: a qualitative study. Br J Community January 2015, 20 (1), pp. 551-556