

Planificación de decisiones anticipadas: factibilidad y barreras para su implementación

Esther Limón Ramírez^{a,*}, Cristina Lasmarías Martínez^b y Carles Blay Pueyo^c

^aEAP Ronda Prim, Mataró-7. Institut Català de la Salut. Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos, semFYC. Mataró. Barcelona. España.

^bFormació i docència. Observatori "QUALY"/Centre Col·laborador OMS per a Programes Públics de Cures Paliatives (CCOMS-ICO). L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España. Directora adjunta. Càtedra de Cures Paliatives UVIC/ICO/CCOMS. Universitat de Vic. Barcelona. España.

^cFacultad de Medicina. Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya. Institut Català de la Salut. Santa Eugènia de Berga. Barcelona. España.

*Correo electrónico: elimonramirez@gmail.com

La planificación de las decisiones anticipadas (PDA) se define como un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, preferencias y deseos y, de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo y su equipo asistencial de referencia, formula y planifica cómo querría que fuera la atención que ha de recibir ante una situación de complejidad clínica o enfermedad grave que se prevé probable en un plazo de tiempo determinado y relativamente corto, o en situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en las que no esté en condiciones de decidir¹.

Desde la publicación hace ya más de 20 años por un grupo de bioeticistas norteamericanos reunidos en el Hasting Center², que pretendían promover el concepto de la "planificación anticipada de la asistencia sanitaria", no han cesado ni las iniciativas, ni las diferentes maneras de denominarlo. La traducción del concepto *Advance Care Planning* muestra en nuestro país diversas versiones: planificación de decisiones anticipadas (PDA)¹, planificación anticipada de la asistencia (PAA)³, planificación anticipada de las decisiones (PAD)⁴ o planificación compartida de la atención (PCA) –nomenclatura que corresponde al recién creado Grupo Español de Trabajo de Planificación Compartida de la Atención–. Esta diversidad sugiere, por un lado, el dinamismo de la propuesta, y por el otro, la necesidad de adaptar esta metodología a cada contexto o cultura organizativa.

A pesar de que la PDA es un enfoque que debiera impregnar cualquier proceso de relación asistencial que establezcamos con la persona y con su entorno, parece haber unanimidad en que determinados perfiles de personas se beneficiarían especialmente de este abordaje¹:

- Personas adultas con enfermedades crónicas avanzadas que conservan la competencia para participar en la toma de decisiones.
- Personas adultas enfermas que conservan la competencia y que muestran interés en mantener el máximo control sobre su vida hasta el final de la misma, aunque su situación no sea de enfermedad crónica o avanzada.
- Personas adultas y competentes que, pese a tener un pronóstico de supervivencia favorable, es previsible que sufran un deterioro cognitivo prematuro que dificultará la toma de futuras decisiones.
- Personas adultas parcialmente competentes, pero que pueden participar en la toma de ciertas decisiones, acompañadas por su representante o familia y por los profesionales.
- Personas adultas con la competencia comprometida, que ya no pueden participar en la PDA. En estos casos, la PDA se la debe plantear su representante o sus familiares, teniendo siempre en cuenta cualquier manifestación previa del paciente que fuera conocida.
- Adolescentes con enfermedades evolutivas y edad comprendida entre los 12 y 15 años, a quienes los profesionales consideren suficientemente competentes para implicarse en la toma de decisiones (los llamados menores maduros).

Para acompañar la PDA se necesitan habilidades de comunicación, y la competencia y la voluntad de hacerlo bien. Sus objetivos son ayudar a la persona a identificar y compartir, en el marco de su enfermedad, qué es lo importante para ella, qué puede determinar sus decisiones, qué conoce o desea conocer y qué falsas creencias tiene. Todo ello con la finalidad de adecuar las expectativas, valores y preferencias a las posi-

bilidades reales de atención y, según el contexto clínico en el que se encuentra y una vez considerados los factores implicados, crear una propuesta proactiva de la atención. El resultado de este proceso es un plan de intervención presente y futuro, que propone y anticipa las mejores decisiones, especialmente ante escenarios evolutivos previsible y complejos, y situaciones en las que la persona no pueda decidir por sí misma⁵.

Pese a todo, la PDA no está exenta de riesgos, que se detallan a continuación⁶:

- Confundir la PDA con la limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico. La adecuación puede ser una consecuencia de un buen proceso de PDA.

- Igualarla al documento de voluntades anticipadas regulado por la ley (DVA). Elaborar un DVA puede ser el resultado de la PDA.

- Aplicarla sin haber explorado a la persona desde un enfoque multidimensional razonablemente exhaustivo y centrado en sus preferencias y necesidades.

- Imponerla a quien no la desea.

- Convertirla en un trámite vinculado a imposiciones institucionales u objetivos corporativos.

Existen barreras que pueden dificultar la PDA¹:

- Relacionadas con el paciente:

- Las personas no siempre están informadas de sus procesos de enfermedad y eventualmente escogen delegar el conocimiento de su situación, ejerciendo así su derecho de autonomía.

- En ocasiones, muestran rechazo a hablar de su morbilidad, especialmente de escenarios de final de la vida.

- Su situación clínica puede condicionar o limitar la exploración de valores y preferencias.

- No quieren transferir la carga de las decisiones a sus familiares y, por tanto, no comparten el proceso con ellos, corriendo el riesgo de tomar decisiones no factibles o poco oportunas.

- No son conscientes de que pueden expresar sus deseos respecto a las intervenciones que rechazan o a las opciones que prefieren.

- Tienen miedo de que coliderar la toma de decisiones afecte negativamente la relación de confianza con su profesional de referencia, en un contexto como el nuestro donde la cultura de diálogo entre los profesionales y los pacientes es limitada.

- Relacionadas con los profesionales:

- Muchos profesionales no están preparados, formados o capacitados para los escenarios proactivos o los relacionados con limitación del pronóstico vital que promueve la PDA.

- Perciben de manera insuficiente los beneficios cualitativos del proceso (mejora de la comunicación, mejora de la satisfacción, calidad de vida, etc.).

- Creen que son las personas enfermas las que deben iniciar el diálogo.

- Perseveran en un modelo paternalista de intervención o en una visión mecanicista de la asistencia.

- Perciben que los marcos ético y legal de la PDA no son suficientemente sólidos.

- No quieren convertir el proceso de comunicación en un simple trámite de valoración y registro.

- Relacionadas con las organizaciones:

- La historia clínica no permite registrar o transmitir adecuadamente la PDA.

- La organización interna y las cargas de trabajo no favorecen su realización.

- El tiempo y el entorno asistencial no siempre son los adecuados para iniciarla.

- Las instituciones no siempre apuestan por generar espacios para su puesta en práctica.

La pregunta que debemos hacernos no es si la PDA es factible, porque debiera serlo en condiciones reales de asistencia. Existen evidencias del impacto positivo de la PDA en la calidad de los cuidados al final de la vida⁷. Resulta útil para los profesionales porque proporciona un marco de referencia que les ayuda en la toma de decisiones complejas, mejora su relación con la persona y su entorno cuidador y les da mayor seguridad jurídica⁸.

Tampoco deberíamos preguntarnos si la atención primaria es el ámbito para realizarla, porque no hay duda de que la relación establecida entre el paciente y su familia con los profesionales del entorno comunitario constituye el marco idóneo para desarrollar este proceso³. En cambio, tenemos dificultades para su implementación, y aún son muy escasos los estudios que aportan evidencias sobre cómo afrontan los profesionales de atención primaria este reto⁹.

En las habituales condiciones de *tensión temporal* de las consultas de atención primaria, seguramente debiéramos priorizar las actuaciones efectivas –desde el punto de vista clínico– y las trascendentes –desde la dimensión humana–. Y si la PDA cumple ambas condiciones, probablemente debamos aplicarnos aquel consejo de dejar de hacer determinadas actividades para poder hacer otras.

Disponemos de la oportunidad, tenemos los instrumentos, estamos en el lugar adecuado, contamos con la confianza de las personas. Si somos capaces de superar las barreras que hemos enumerado, u otras que existan en nuestros lugares de trabajo, deberíamos poder introducir una sencilla sensibilización en una persona joven y sana, o plantear con claridad, en personas con una enfermedad avanzada, el modo de enfocar la toma de decisiones para el futuro próximo.

La PDA ha venido para quedarse, implica un cambio cultural profundo en la manera de atender a las personas enfermas y sus familias, ligado al desarrollo de propuestas y modelos centrados en la persona.

Para ello, además de hacerlo en nuestras organizaciones, deberemos promover una “revolución” en la ciudadanía y también en nuestras escuelas profesionales¹⁰ para introducir esta metodología. La PDA es una competencia emergente, y dado el inequívoco y creciente contexto de cronicidad, complejidad decisional y empoderamiento de las personas, nos empuja a hacer de las decisiones compartidas –acompañadas– la principal metacompetencia del futuro.

Nuestros pacientes, y nosotros mismos en un futuro no tan lejano, lo agradeceremos. Sin ningún género de duda.

Bibliografía

1. Lasmarías C, Loncan P, Vila L, Blay C (coord.). Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. Departament de Salut, 2016. Càtedra de Cures Pal·liatives UVIC/ICO/CCOMS. Universitat de Vic. [Consultado 21 de enero de 2018]. Disponible en: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/model_pda_definitiu_v7.pdf
2. Teno JM, Hill TP, O'Connor MA, eds. Advance care planning: Priorities for ethical and empirical research. Special Supplement. *Hastings Cent Rep.* 1994;24:S1-36.
3. Pascual L. Planificación anticipada de la asistencia. [Consultado 21 de enero de 2018]. Disponible en: http://www.svmfyc.org/files/Fichas_Consulta_Rapida/2015-Planificacion_anticipada.pdf
4. Lorda P, Tamayo MI, Esteban MS (coord.) Planificación anticipada de las decisiones. Consejería de Salud y Bienestar Social 2013. [Consultado 21 de enero de 2018]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf
5. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53:821-32.e1.
6. Spoelhof GD, Elliott B. Implementing advance directives in office practice. *Am Fam Physician.* 2012;85:461-6.
7. Houben CHM, Spruit MA, Wouters EFM, Janssen DJ. A randomised controlled trial on the efficacy of advance care planning on the quality of end-of-life care and communication in patients with COPD: The research protocol. *BMJ Open.* 2014;4:e004465 [consultado 21 de enero de 2018]. Disponible en: <http://bmjopen.bmj.com/content/4/1/e004465.full>
8. Abad-Corpa E, García-Palomares A, Martínez-Rodríguez S, Sánchez-Pérez R, Molina-Ruiz A. Exploración de fenómeno de la planificación anticipada de decisiones. Visión de los profesionales que cuidan a personas mayores. *Enferm Clin.* 2006;16: 127-36.
9. Jiménez Rodríguez JM. Conocimiento, actitud y planificación anticipada de las decisiones en atención primaria: actuaciones del personal médico. *Med fam Andal.* 2015;16:238-45.
10. Altisent R. La bioética más allá de los dilemas. *Aten Primaria.* 2010;42:412-4.