



ARTÍCULO ESPECIAL

Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa



Virginia Carrero Planes^a, Ramón Navarro Sanz^{b,*} y María Serrano Font^a

^a Departamento de Psicología Evolutiva, Educativa, Social y Metodología, Facultad de Ciencias de la Salud, Universitat Jaume I, Castellón de la Plana, España

^b Área Médica Integral, Hospital Pare Jofré, Agencia Valenciana de Salud, Conselleria de Sanitat, Valencia, España

Recibido el 15 de marzo de 2013; aceptado el 12 de junio de 2013

Disponible en Internet el 14 de noviembre de 2013

PALABRAS CLAVE

Planificación adelantada;
Toma de decisiones compartida;
Cuidados final de vida;
Enfermedad crónica avanzada

Resumen

Objetivo: El objetivo de este trabajo se centra en la propuesta de un modelo conceptual que permita identificar las dimensiones relevantes en la toma de decisiones (TD) sobre los cuidados al final de la vida (CFV). Todo ello con el interés de facilitar una planificación adelantada (PA) de los CFV y orientar estudios empíricos y guías de intervención en PA.

Método: Análisis conceptual exploratorio desde la revisión de literatura sobre PA. Los artículos seleccionados están comprendidos entre 1995 y el tercer trimestre del 2012. La metodología de análisis conceptual utilizada es la Grounded Theory (teoría fundamentada) aplicando el método comparativo constante y los criterios de muestreo teórico y saturación teórica a los datos generados en la revisión temática realizada.

Resultado: La categoría central que emerge es «Visión compartida de la TD». Las propiedades relevantes de esta categoría son: a) descubriendo los valores y deseos: expectativas generadas en la TD sobre los CFV; b) bioética y bioderecho: la relevancia jurídica en los CFV, y c) darse cuenta de la situación de enfermedad avanzada (EA): gestión de recursos, evolución y adaptación en la EA.

Conclusiones: El modelo conceptual propuesto subraya la importancia de generar una «visión compartida» en la TD entre paciente, familia y equipo interdisciplinario (EI). Dimensiones críticas emergentes como «darse cuenta» y «la comprensión de la EA» focalizan la atención hacia estrategias que favorezcan la discusión basada en valores y metas de CFV, así como una nueva visión en la gestión de los recursos sanitarios.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: navarro_ram@gva.es (R. Navarro Sanz).

KEYWORDS

Advance care planning;
Shared decision making;
End of life care;
Chronic advanced disease

Advance care planning in patients with chronic disease and in need of palliative care**Abstract**

Aim: The aim of this study is focused in the proposal of a conceptual model which would allow identifying the relevant dimensions during the decision making process (DMP) on care at the End of Life (EoL). Furthermore, it also attempts to provide an Advance Care Planning (ACP) of EoL care and to direct empirical studies and intervention guides in ACP.

Method: An exploratory conceptual analysis was conducted from a literature review on ACP. The selected papers were published between 1995 and the third trimester of 2012. The applied methodology of conceptual analysis follows the principles of Grounded Theory by applying the Constant Comparative Method and the criteria of Theoretical Sampling and Theoretical Saturation to the data generated through the review carried out.

Result: The emerging core category is a «shared vision» of DMP. The relevant properties of this category are: a) discovering values and desires: redefining expectations of EoL care; b) bioethics and bio law: the legal significance of EoL care, and c) «be aware of the advanced disease (AD) situation»: health resource management approach, evolution and adaptation in advanced disease.

Conclusions: The proposed conceptual model emphasizes the importance of creating a «shared vision» in the DMP between patient, family and interdisciplinary team. Emerging critical dimensions as «being Aware of» and «understanding the AD situation» focus the attention on strategies that promote discussions based on values and goals of EoL care, along with a new vision in the management of health resources for palliative care.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La medicina paliativa ha demostrado conocer bien la esencia del ser humano enfermo proporcionando los cuidados necesarios ya en el proceso clínico anterior a la muerte y en su tríada básica bien conocida por todos de mantener una comunicación eficaz, controlar adecuadamente los síntomas y apoyar en todos los aspectos posibles al paciente y su familia. Ha hecho gala de un profundo conocimiento y defensa de los aspectos más interesantes de la humanización de la medicina teniendo como base el mantenimiento y potenciación del respeto y la dignidad humana¹. Esto está en consonancia con la propuesta de D. Callahan² para la medicina del siglo XXI, que señala «tan importante como prevenir y cuidar enfermedades es ayudar a que las personas puedan morir en paz».

Los cuidados paliativos (CP) deben de buscarse de una forma clara cerca del final de la vida (FV) de los pacientes, pero deben iniciarse o plantearse en cualquier «punto» del curso progresivo de la enfermedad crónica avanzada o crítica cuando el paciente está sintomático²⁻⁴. Tradicionalmente existe escasa cultura médica acerca de aceptar y documentar los deseos y las opiniones de los pacientes sobre sus cuidados al FV (CFV), así como el contemplar la presencia de las directrices anticipadas (DA) y la limitación del esfuerzo asistencial (LEA) durante la hospitalización de pacientes con enfermedades avanzadas^{5,6}. Pero en los últimos 20 años ha ido aumentando la concienciación sobre los inadecuados CFV y el escaso conocimiento de los deseos de los pacientes acerca de sus tratamientos médicos en el momento en que pierden la capacidad de tomar decisiones, con el riesgo de recibir cuidados que no habían elegido. En este sentido, sigue sucediendo con relativa frecuencia esa

situación de no aceptación y de falta de documentación de las opiniones y deseos de los pacientes sobre sus CFV^{7,8}. Y una manera de hacer frente a esta situación es que, aprovechando el desarrollo de los CP, tomemos conciencia los profesionales y la sociedad en general de la importancia de la planificación adelantada (PA) en los CP junto con el registro de las DA⁹⁻¹¹.

El objetivo de este trabajo se centra en la propuesta de un modelo conceptual que permita identificar las dimensiones relevantes en la toma de decisiones (TD) sobre los CFV a partir de una revisión crítica de la literatura en esta temática. Todo ello con el interés de facilitar una planificación adelantada de los CFV y fundamentar la realización de estudios empíricos que orienten el desarrollo de guías de intervención en PA.

Material y método

El estudio realizado contempla un diseño exploratorio de análisis conceptual a partir de una revisión de la literatura sobre PA y voluntades anticipadas. Para ello además de la revisión del análisis conceptual de la literatura seleccionada sobre «Planificación adelantada y toma de decisiones en cuidados paliativos», se realizó un análisis descriptivo bibliométrico de tendencias sobre el impacto de publicaciones que incluían los términos «advance care planning» y «decisions palliative care» tanto en el título como en el abstract. Desde la revisión de la literatura sobre PA se aprecia un incremento notable de artículos publicados a partir del año 2010. Si comparamos con un periodo previo de 10 años (2000 a 2009) podemos encontrar un indicador del impacto en la producción científica sobre esta temática. Para el análisis de estas tendencias descriptivas se ha utilizado la base

Tabla 1 Indicadores artículos publicados «planificación adelantada»/«toma de decisiones» en cuidados paliativos

	ACP	DPC	ACP	DCP	Total ACP	Total DCP
Abstract	331 68,39% (33,1 ^a)	39 66,10% (3,9 ^a)	153 31,61% (68 ^a)	20 33,90% (8,88 ^a)	484 100%	59 100%
Título	127 63,81% (12,7 ^a)	12 75% (1,2 ^a)	72 36,18 (32 ^a)	4 25% (1,77 ^a)	199 100%	16 100%
Años publicación	2000-2009	2010-Feb 2012	2000-Feb 2012			

Descriptores búsqueda: ACP (Advance Care Planning) DPC (Decission Palliative Care).

^a Indicador número de artículos/año.

de datos documental MEDLINE, comparándose el número de artículos publicados en 2 periodos: el primer periodo de 10 años desde enero de 2000 a diciembre de 2009, y el segundo periodo de 2 años y 3 meses, desde enero de 2010 a febrero de 2012.

El análisis conceptual de la literatura recoge las principales contribuciones científicas en las temáticas de: PA en CP, TD y desarrollo de discusiones paciente-familia en los CFV, voluntades anticipadas y aspectos bioéticos en las decisiones al FV. Los artículos seleccionados se sitúan en un periodo comprendido entre 1995 y el tercer trimestre del 2012. Para la selección de los artículos revisados se ha utilizado un criterio de relevancia temática y pertinencia al ámbito de TD y PA en la EA. La metodología de análisis conceptual utilizada es la Grounded Theory (teoría fundamentada) como técnica de análisis enmarcada en perspectivas constructoras de teoría a partir de los datos generados en la revisión temática realizada¹². Dicha metodología desarrolla una técnica de análisis de datos a través del uso sistemático del método comparativo constante, la técnica del muestreo teórico y los criterios de saturación teórica^{13,14}. El producto final es un modelo teórico conceptual de PA en la enfermedad crónica avanzada, como conjunto integrado de hipótesis teóricas, fundamentadas en las categorías emergentes en la revisión de los artículos seleccionados.

Resultados

Resultados del análisis descriptivo bibliométrico

Un primer análisis descriptivo de artículos científicos publicados en MEDLINE durante el periodo comprendido entre el año 2000 y febrero de 2012 nos muestra de un modo claro la tendencia observada en la publicación sobre la temática de PA y TD en los CFV (tabla 1). Los términos utilizados para la búsqueda son «advance care planning» y «decissions palliative care», comparándose el número de artículos publicados en 2 periodos: el primero de 10 años desde enero de 2000 a diciembre de 2009, y el segundo de 2 años y 3 meses, desde enero de 2010 a febrero de 2012.

La tabla 1 muestra el indicador «artículo por año publicado» y «porcentaje» para cada uno de los 2 periodos, tanto para el descriptor en «título del artículo» como en el «abstract del artículo». La tabla 1 muestra cómo el indicador artículo/año con el descriptor Advance Care Planning (ACP) se duplica tanto en la búsqueda en abstract (33,1 frente a 68) o en el título del artículo^{7,12} frente a 32 durante el segundo periodo (2010-febrero 2012). Para el descriptor «DPC» el indicador artículo/año se duplica para el segundo periodo (2010-febrero 2012) cuando el

descriptor se localiza en el abstract con una media de 8,8 artículos publicados por año frente a 3,9 artículos publicados por año del primer periodo (2000-2009).

Todo ello refleja el impacto que esta temática está teniendo en la actualidad, así como la relevancia de la misma para la práctica clínica y la investigación científica. Es en realidad en los 2 últimos años donde las publicaciones se han incrementado muy notablemente y donde se comienza a percibir una sensibilidad hacia estos temas. Si analizamos además el sentido y la dirección de los objetivos de estos trabajos nos daremos cuenta que no solo existe un marcador cuantitativo de la relevancia e impacto en el ámbito de los CP, sino que predominan estudios y propuestas de una naturaleza sensible y cualitativamente distinta a la etapa previa. De este modo desde los CP se está reclamando una mayor adecuación de los CFV a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo dimensiones que hasta ahora no habían estado presentes explícitamente pero que en estos momentos requieren su consideración y valoración por parte de profesionales e investigadores en el ámbito de la salud.

Resultados del análisis conceptual

Los resultados del análisis conceptual a través de la metodología de Grounded Theory se han obtenido a partir de la aplicación del método comparativo constante y el muestreo teórico en los artículos revisados. La categoría central que emerge es «Visión compartida de la TD». Las dimensiones que emergen relevantes para el desarrollo de una visión compartida del proceso son (fig. 1): a) descubriendo valores y deseos (expectativas generadas en el proceso de td), b) respeto y sentido en los CFV: principios éticos y relevancia jurídica en la TD al FV, y c) estar preparado para tomar decisiones: darse cuenta de la situación del ACP y nueva perspectiva de gestión en recursos sanitarios. Para la conceptualización de estas dimensiones se ha utilizado el desarrollo de indicadores obtenidos a partir de la categorización de las distintas publicaciones revisadas. Estos indicadores se clasifican en 5 bloques temáticos: a) expectativas en la TD; b) principios éticos bioética y bioderecho; c) relevancia jurídica; d) gestión de recursos de salud, y e) darse cuenta de la situación (tabla 2).

El modelo generado fundamentado en las categorías emergentes y sus propiedades a través de la revisión de literatura (fig. 2) comprende un conjunto de hipótesis teóricas que permiten dar cuenta de cómo se desarrolla una visión compartida en el proceso de TD al FV. Estas hipótesis son:

- a) Descubriendo los valores, creencias y deseos: expectativas generadas en el proceso de TD sobre los CFV.

Tabla 2 Indicadores generados en la revisión conceptual

Expectativas en la toma de decisiones (ACP)	Principios éticos Bioética y bioderecho	Relevancia Jurídica	Gestión de recursos de salud	Darse cuenta de la situación
Detectar recursos potenciales desde la experiencia vital del paciente	Derecho acceso a la verdad	Deseos sobre actuaciones médicas	Diseñar estrategias de salud desde la prevalencia del enfermo con necesidades paliativas (gold-estandard spicit/necpal)	Estar preparado para la discusión
Detectar actitudes de los pacientes/familia y profesionales sanitarios	Derecho autonomía del paciente	Designación representante/interlocutor	Coordinación de los recursos de salud en la detección y manejo en el enfermo con necesidades paliativas	Identificar trayectorias de enfermedad
Detectar recursos/potencial de los agentes en los CFV	Derecho a ser informado/no ser informado	Favorecer la información registrada y centralizada	Diseño de guías de atención integral en todos los recursos de salud para la enfermedad avanzada	Identificar perfiles de necesidades psicosociales espirituales en distintos patrones de enfermedad avanzada
Detectar miedos/bloqueos ante el final de la vida	Derecho rechazo al tratamiento	Establecer mecanismos	Sensibilización social en los CFV	Identificar factores que influyen en cambios de preferencias
Detectar experiencias significativas en relación con la enfermedad avanzada	Evitar la «nia de la elección»	Discusión de acciones a considerar	Planes de formación y desarrollo de los equipos de salud en ACP y CP, identificar al enfermo con necesidades de cuidados paliativos (la pregunta sorpresa, evidencias clínicas)	Revisión de los planes de cuidado de modo regular (preferencias pacientes)
Detectar creencias sobre la experiencia de ser paciente en CFV desde los profesionales de la salud, familia y equipo médico	Evitar prolongación inadecuada del proceso de morir Promover la calidad y duración de la vida, no confundir con no tratar Concepto de futilidad médica Análisis de la competencia funcional	Desarrollar protocolos consensuados Conocer y registrar voluntades y preferencias de los pacientes/familia Determinación nivel de competencia		

Expectativas generadas EN EL proceso de toma de decisiones "Descubriendo valores y deseos"	Principios Éticos bioética y BIO derecho EL derecho A "SER"	Relevancia jurídica	Gestión de los recursos de salud "Visión compartida de LA TOMA de decisiones"	Darse cuenta de la situación "Estar preparado para"
A1 Descubrir valores y creencias A2 Explorar experiencias significativas A3 Descubrir bloqueos miedos A4 Reconocer formas de afrontar experiencias críticas A5 Impacto de la noticia A6 Evolución / Adaptación	B1 Registrar preferencias/voluntades de los pacientes B2 Derechos fundamentales de los pacientes/ Profesional atención salud B3 Respeto y dignidad al final de la vida B4 Valoración competencia funcional	B5 Principio conformidad legislativa B6 Mediación derechos jurídicos B7 Aplicación normativa institucional B8 Dictamen de competencia	C1 Reconocer al enfermo con necesidades de cp C2 Detección desde todos los recursos de salud C3 Enfoque basado en necesidades de los pacientes y familias C4 Identificar trayectorias de enfermedad C5 Indicadores gestión coste/calidad y eficacia de la intervención C6 Sensibilización social y formación de los agentes claves en cp	D1 Capacidad de comprensión/ Transmisión D2 Conocimiento de la información D3 Comprensión de la información D4 Asimilar/ internalizar la información D5 Impacto de la noticia D6 Evolución / Adaptación

Figura 1 Integración resultados: dimensiones relevantes en el proceso de un ACP para favorecer una toma de decisiones compartida paciente, familia y equipo de salud.

- b Bioética y bioderecho en los cuidados durante la EA. La relevancia jurídica en los CFV.
c Darse cuenta de la situación: gestión de recursos, evolución y adaptación en la enfermedad avanzada.

Descubriendo los valores creencias y deseos: expectativas generadas en el proceso de toma de decisiones al final de la vida

La etapa de FV implica tanto para el paciente, la familia y el equipo de salud un proceso de TD durante el cual las expectativas iniciales de todos los agentes implicados se reconducen con el objetivo de favorecer y garantizar una mejor experiencia de FV¹⁵. Diversos autores han evidenciado la dificultad para expresar y compartir estas experiencias¹⁶⁻¹⁸.

Discusión

La discusión teórica de los resultados se estructurará a partir de las 3 hipótesis generadas desde el modelo fundamentado a través de la revisión teórica de los artículos seleccionados:

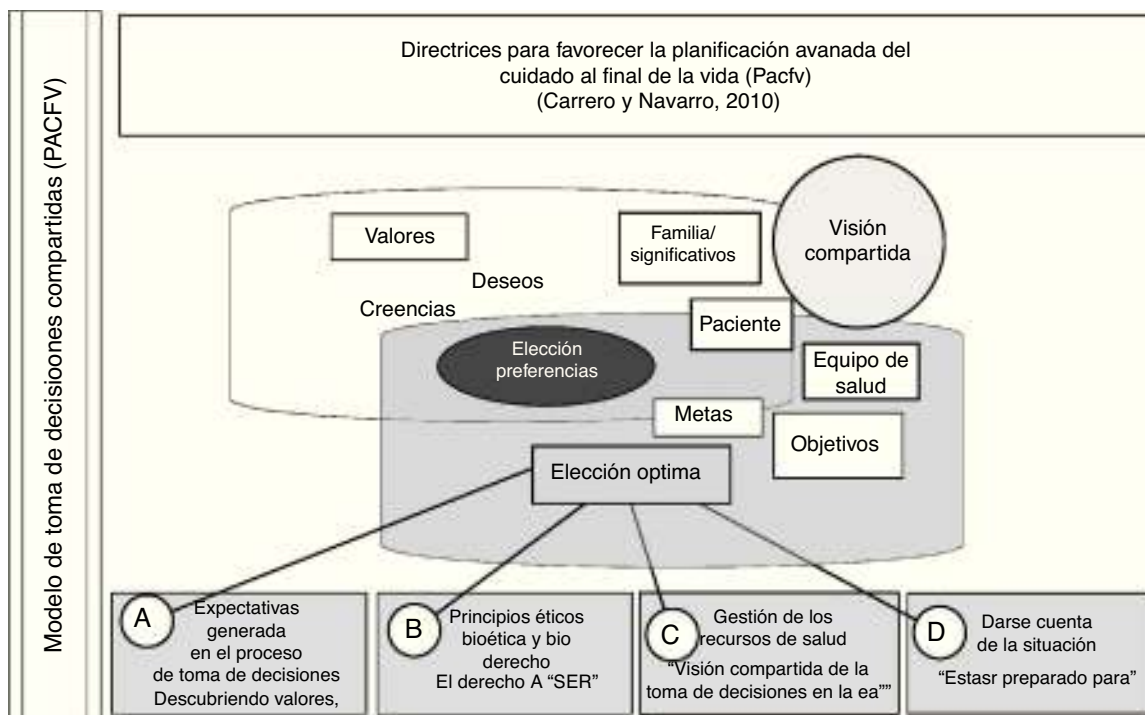


Figura 2 Modelo conceptual de toma de decisiones compartidas en un «advance care planning».

Incluso en los profesionales de la salud se evidencia una dificultad y necesidad de preparación para afrontar la angustia y la soledad del moribundo, desde la propia percepción de incapacidad para establecer una relación de ayuda con el paciente y familia, lo que frecuentemente genera mecanismos de defensa como la dimisión, el abandono o la hiperactividad terapéutica¹⁶. Quizás esto está relacionado con ciertas variables psicosociales como el fenómeno de «tabuización» de la muerte, las emociones que despierta la agonía humana y el mantenimiento de esperanzas en el progreso indefinido de las técnicas asociadas a la medicina como método para alargar la vida (distanasia tecnocrática)¹⁸.

La relevancia del principio de autonomía del paciente sugiere la importancia que tiene para la planificación de los CFV explorar e identificar los deseos y valores de los pacientes desde una TD compartida. Frecuentemente las acciones para identificar los objetivos de cuidado se centran solo en decidir acerca de intervenciones específicas en lugar de marcar objetivos generales basados en los deseos, los valores y las metas de los pacientes. De este modo, aunque estas acciones justifican el dogma de la elección informada, ignoran el hecho de que la mayoría de los pacientes no tienen ninguna base sobre la que tomar esas decisiones¹⁹.

En los últimos 30 años se ha pasado de un paternalismo a una situación en la que a los pacientes y familias se les pide que elijan dentro de una variedad desconcertante de posibilidades médicas en lo que Lamas y Rosenbaum han referido como «la tiranía de la elección»¹⁹. Es importante tener en cuenta que respetar la autonomía del paciente no significa que los profesionales sanitarios eludan sus responsabilidades en la TD²⁰. El equipo de salud debe acompañar en este proceso, cerciorarse de qué es lo que el paciente y la familia han entendido de su enfermedad y, a partir de ello, hacer llegar la información de la manera adecuada, reconduciendo las expectativas para que se produzca un verdadero «darse cuenta» de la situación. De este modo, se trataría de encontrar una posición intermedia, en la que el EI de salud sirva de guía, apoyo y acompañamiento para establecer objetivos de cuidado, facilitando un proceso de resignificación²¹, en el que la experiencia de FV alcance sentido²².

En este sentido, la llamada medicina basada en la preferencia, en contraposición a la basada en la evidencia, requiere que los clínicos sistemáticamente encuentren y evalúen la evidencia médica disponible y la sintetizen y comuniquen de manera efectiva a los pacientes y familias, integrando los datos fundamentales sobre sus valores, metas de atención y preferencias de tratamiento, a la luz de una evaluación realista de los beneficios, cargas, probabilidades, etc., para así conseguir una decisión óptima y mejorar la calidad de FV^{23,24}.

Todo lo dicho enfatiza pues la importancia de que tanto paciente, familia, como EI se sientan preparados para iniciar este tipo de conversaciones o discusiones, de manera que el deseo de conocer sea mayor que los miedos y la ambivalencia que la discusión de estos temas genera²⁵. Es importante que los valores, deseos y metas del paciente y familia puedan ser traducidos en preferencias para el cuidado y opciones de tratamiento. Para ello los autores han evidenciado la existencia de distintas herramientas para facilitar estas conversaciones, tales como: «Go Wish Cards»²⁶, «The Kitchen Table Discussion»²⁷, «Goals of Care»²⁸, planteamiento de

escenarios²⁹ y preguntas clave³⁰. Estas herramientas, además de favorecer la discusión con el paciente y familia, ofrecen al equipo de salud un marco de trabajo con el que desarrollar y potenciar sus competencias para provocar un encuentro significativo durante la experiencia de FV, generando niveles más altos de visión compartida en la TD sobre los CFV.

Por lo tanto, la calidad de las conversaciones sobre TD en los CP no se mediría por el número de voluntades anticipadas redactadas, sino por la mejora en el bienestar con las experiencias de FV, el sentimiento de acompañamiento y no abandono ante esta difícil situación y la congruencia entre los resultados de los cuidados y las preferencias del paciente y familia³¹.

Bioética y bio derecho en los cuidados al final de la vida: la relevancia jurídica en el proceso de tomar decisiones

La importancia del respeto a la entidad de la persona y la dignidad en la experiencia de recibir CFV ha sido visiblemente destacada por diversos autores en la literatura científica³²⁻³⁸.

El concepto de dignidad tal como afirma Jacobson³⁹ es «complejo, ambiguo y multivalente». El uso del concepto de la dignidad en contextos de cuidado referidos a grupos/personas o estados donde la persona se caracteriza por su vulnerabilidad, marginación y en algunos casos exclusión social⁴⁰⁻⁴⁸ subraya la necesidad de tener en cuenta el «modo» en que se preserva la dignidad y el estilo de cuidado (qué es lo que se hace). La finalidad de incluir esta dimensión en los CFV se centraría en ser capaz de proveer cuidado manteniendo la integridad y el valor de uno mismo tanto para los cuidadores como para los receptores de cuidado. En este sentido, diversos autores^{35,49} han subrayado el valor del procedimiento de una PA para facilitar a los pacientes y a sus familias darse cuenta de «lo esencial en su ser» experimentando la «gerotranscendencia»^{35,50,51} al FV y de este modo poder morir de acuerdo con la esencia de su «ser», en un proceso de dar sentido y significación a estos últimos momentos⁵².

La revisión de la literatura en esta temática revela 3 perspectivas orientadas a proveer cuidado manteniendo el respeto y la dignidad hacia uno mismo. Una de ellas es el modelo de conservar la dignidad en el CFV desarrollado por Chochinov et al.^{32,33,53-55}. Desde esta perspectiva, una intervención específica es «la psicoterapia de dignidad» donde se identifican tanto factores internos como externos de conservación de la dignidad⁵³.

La segunda perspectiva subraya el establecimiento y aplicación de directrices generales para la práctica profesional desde criterios éticos y principios fundamentales de bioderecho. Indicaciones para mantener el respeto y la dignidad al paciente son incluidos en los códigos éticos de varias especialidades clínicas^{56,57}. Estudios empíricos y teóricos, particularmente en el ámbito de la enfermería⁵⁸⁻⁶⁰, han evidenciado ciertas dimensiones que caracterizan la práctica orientada a la dignidad en enfermería como: atención-amabilidad, conciencia, responsabilidad personal, involucración, fraternidad y defensa activa.

Una tercera perspectiva focalizaría las intervenciones desde los procesos de «dar sentido» (significación vital) a la experiencia de FV, desde procesos de descubrir y preservar lo esencial de la identidad. Desde esta perspectiva el valor de uno mismo y por tanto el respeto y dignidad en los CFV se fundamentaría en la posibilidad de reconocerse desde el sentido de su propio «SER»^{22,49,61}. Este «encuentro significativo» con sus seres queridos que emerge como «un ir más allá de uno mismo» y «de expandir sus propios límites y perspectiva de vida»^{35,50,51}. Iniciativas congruentes con esta perspectiva fundamentarían sus intervenciones desde la comprensión de los valores y la significación vital de la experiencia personal³⁵, así como de la posibilidad de compartir este proceso con sus allegados y las personas de apoyo significativas⁶². Es en este sentido, donde las discusiones de una PA permiten integrar la dimensión existencial y espiritual del paciente/familia/equipo interdisciplinario (P/F/EI) de salud en una apertura y autenticidad hacia la experiencia de FV. Desde aquí se abre una nueva perspectiva para entender y reconocer los derechos fundamentales de autonomía, información y competencia que necesariamente va más allá de la relevancia jurídica y ética de los mismos.

Darse cuenta de la situación: gestión de recursos, evolución y adaptación en la enfermedad avanzada

La creciente demanda de CFV, no desde los últimos días o semanas, sino desde etapas previas en las que el paciente se encuentra ante una EA con pronóstico limitado, ha subrayado la importancia de prepararse para el FV, a pesar de las barreras culturales y sociales que dificultan poder discutir y decidir sobre las preferencias y deseos al FV. En este sentido, durante la última década se han evidenciado distintas iniciativas dirigidas a promocionar lo que se ha denominado como PA de los CFV. Es por ello que la literatura sobre los CP ha mostrado un creciente interés en definir y acotar el proceso y sentido de una PA. La mayoría de definiciones coinciden en señalar que la PA es un proceso por el que el paciente junto con el EI planifica las decisiones sobre los cuidados futuros y permite informar y facilitar a los pacientes la autonomía y capacidad de decisión sobre tratamientos actuales y futuros. Además en estas definiciones se enfatiza como fin fundamental de la PA la mejora de la calidad de los CFV, desde la percepción de bienestar y satisfacción con los cuidados y en consonancia con los deseos y preferencias del paciente y de la familia⁴².

También parece haber un acuerdo en los contenidos que todos los planes de cuidados deben contemplar tan pronto como sea posible en el curso de enfermedades graves: decisiones subrogadas, decisiones sobre reanimación cardiopulmonar, tratamientos de emergencia, etc. Otro aspecto que es inherente a la definición de una PA es la personalización del plan de cuidados, así como su reevaluación ante cambios clínicos significativos⁴³. Pero si bien estas definiciones están más focalizadas hacia los resultados que se obtienen, recientemente la literatura muestra un cambio significativo y es la de focalizar la PA desde el proceso de TD en la generación de una TD compartida.

Desde esta perspectiva el sentido de una PA se definiría no solo respecto al fin sino desde el proceso que se genera, remarcando ciertas características que permiten

diferenciar un modelo de PA de otras iniciativas que, aunque relacionadas, no dan cuenta del sentido de una PA. Bajo esta consideración la PA debería preservar y garantizar la representación de todos los agentes significativos en los CFV, es decir, de la inseparable tríada P/F/EI y, al mismo tiempo, debería estar vinculada a toda situación de salud en la que sea reconocida una EA con pronóstico de vida limitado. Esta característica implica que tan importante es detectar la prevalencia de este tipo de situaciones en la población^{63,64} como ser capaz de dar una respuesta a estas necesidades, desde los programas de salud pública⁶⁵. La necesidad de un cambio cualitativo y esencial en los programas de salud da cuenta de la emergencia de una nueva visión en el modo de orientar los CP. Durante los últimos 10 años, la literatura científica ha ofrecido contribuciones significativas tanto en la identificación del enfermo paliativo (la «surprise question»⁶⁶ y el programa NECPAL⁶³) como en el estudio de la evolución de la enfermedad identificando las trayectorias, no solo en el contexto oncológico sino desde la cronicidad en situaciones de pronóstico de vida limitado^{3,67}.

Todo ello hace referencia a procesos de TD que enfatizan por una parte, la importancia de aprender sobre el paciente y proveer educación al paciente y a la familia; y por otra parte la relevancia del modo en que se conversa y se logra una visión compartida y un asentimiento informado (informed assent) en las decisiones y estrategias de CFV⁴⁴. Es por ello que se requiere una comprensión de los objetivos y valores del paciente, así como el desarrollo de competencias en los EI para iniciar y mantener un diálogo, basado en la confianza y autenticidad, que permita a los equipos de profesionales expertos, la discusión de las opciones clínicas^{45,46} junto con el paciente y su familia o, en su defecto, por su representante legal en las decisiones subrogadas. Aunque la literatura actual es limitada, hay cierta evidencia de que los pacientes prefieren un enfoque de discusión para la PA, sobre la base de sus valores y experiencias de la enfermedad.

Las decisiones sobre los CFV tienen una característica distintiva de complejidad en comparación con otros contextos de la vida. La muerte es un proceso, a veces, prolongado, y a menudo de dolorosa experiencia y sufrimiento existencial que requiere de aproximaciones psicosociales fundamentadas en la psicología desde el sentido de ser⁴⁷. Además, las decisiones están llenas de incertidumbre, tanto para el equipo de salud como para el paciente y los familiares. Sin embargo, la clave se centra en descubrir las potencialidades de las alternativas a los tratamientos centrados en las enfermedades; en reconocer que el modo en que cuidamos a los pacientes al FV refleja lo que significa el ser humano y en desarrollar la sensibilidad y competencia del equipo médico para conversar con paciencia, empatía, autenticidad y comprensión. Esta perspectiva enfatiza «la psicología del ser» y adquiere importancia en la literatura desde la psicología humanista y existencialista. Desde este modelo del desarrollo humano, la psicología social abre el conocimiento y la investigación hacia sectores en la medicina, que siendo considerados significativamente humanos, aún son contemplados como de segundo nivel, de menor categoría que vencer a la muerte, y solo se admiten cuando fallan por completo los medios para evitarla¹⁷. Es entonces cuando la medicina emerge como disciplina capaz de

dar respuesta al sufrimiento humano y es, en la aceptación de sus límites para curar, cuando vuelve a reconocer su profunda y necesaria humanización. La psicología social y en palabras de Maslow⁶⁸, la psicología del «ser» significa un gesto de abrazar la vida desde la plenitud y la actualización del potencial que todo ser humano despliega en cada instante presente, entendiendo que cualquier gesto de vida, y el proceso de morir es parte de la vida, puede estar dotado de sentido y plenitud si sabemos conducirnos en esos momentos hacia una vivencia plena y con sentido de nuestro «ser»⁶⁹.

Como conclusión, de este estudio se debe destacar la importancia de generar un modelo de atención en los CP que preserve la visión compartida en la TD entre paciente, familia y EI. Para ello es importante desarrollar herramientas que faciliten la puesta en marcha del proceso de TD en el manejo de las enfermedades crónicas avanzadas. Este trabajo muestra las dimensiones relevantes, que desde una revisión crítica de la literatura médica, favorecen el desarrollo y transferencia de conocimientos relacionados con la PA a los distintos recursos sanitarios y sociales. No obstante, el análisis exploratorio realizado debería contextualizarse en los recursos sanitarios y sociales teniendo en cuenta las características de la población, así como la formación y competencias de los profesionales. La mayoría de las publicaciones referenciadas se han realizado a partir de estudios empíricos procedentes de otros países y desde diferentes culturas. La transferencia de los resultados obtenidos en este estudio debería hacerse con cautela previa a un análisis y reflexión de las necesidades y gestión de recursos asistenciales. Futuras investigaciones deberían contemplar un estudio más exhaustivo de todas las publicaciones científicas desde diversas bases de datos y no solo la referida en el MEDLINE.

Desde esta perspectiva, el modelo conceptual generado subraya el «darse cuenta», la «comprensión de la situación» de enfermedad crónica avanzada con pronóstico limitado y la importancia de promover una nueva visión en la gestión de recursos sanitarios, como elementos necesarios para una implantación eficaz de las intervenciones en la PA. Además, el desarrollo de la PA permite integrar los principios éticos desde la dignidad y el respeto al «ser», dentro del plan de cuidados habituales. Esto es debido al papel central que ocupan las preferencias, los valores y los deseos de los pacientes y familia en la elaboración del plan de atención integral personalizada. Consecuencias derivadas de estos resultados indican la necesidad de desarrollar investigaciones empíricas sobre la aplicación de la PA en la atención a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. Al mismo tiempo son necesarias la concienciación y la formación en el desarrollo de habilidades y competencias sobre PA en los diferentes equipos de salud, así como la sensibilización a la población en general con el fin de garantizar una mayor calidad y respeto en los CFV^{54,55}.

Todo ello debe reflejar unos criterios adecuados de buenas prácticas médicas y metas, que la medicina puede razonablemente esperar alcanzar^{70,71}. De este modo se pretenden optimizar los costes/beneficios a partir de la calidad de las decisiones adoptadas y proporcionar al paciente/familia los cuidados más adecuados desde unos estándares clínicos, científicos, culturales y bioéticos en consonancia con sus deseos y preferencias.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Financiación

Este trabajo forma parte de la línea de investigación «Perspectivas psicosociales en enfermedad crónica avanzada con pronóstico limitado» financiado por la Universitat Jaume I de Castellón, título del proyecto: «La enfermedad del encuentro: sentido de ser y necesidades existenciales en los cuidados paliativos», dentro del Fomento al Desarrollo de investigación UJI-Bancaja (REF P1.1A2010-10), y por la Conselleria de Sanitat, título del proyecto: «Desarrollo de un modelo de planificación adelantada al final de la vida (PAFV) para favorecer la toma de decisiones compartida y centrada en los deseos y preferencias de los pacientes y sus familias», convocatoria proyectos de investigación en materia de cuidados paliativos 2011/7670.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores agradecen la colaboración y apoyo del Equipo Interdisciplinar del Área Médica Integral del Hospital Pare Jofré de Valencia.

Bibliografía

1. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B C, and D of dignity conserving care. *BMJ*. 2007;335:184–7.
2. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000;342, 654–656.
3. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ British Medical Journal*. 2005;330:1007.
4. Patel K, Janssen Dja CJr. Advance care planning in COPD. *Respirology*. 2012;17:72–8.
5. Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008;177:912.
6. Connors Jr AF, Dawson NV, Desbiens NA, Fulkerson Jr WJ, Goldman L, Knaus WA, et al. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA*. 1995;274:1591–8.
7. Tulsky JA. Doctor-patient communication. En: Morrison RS, Meyer DE, editores. *Geriatric Palliative Care*. New York: Oxford University Press; 2003. p. 314–31.
8. Morrison RS, Meier DE. Palliative care. *N Engl J Med*. 2004;350:2582–90.

9. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: A systematic review. *Ann Intern Med.* 2008;148:147.
10. Von Gunten C, Twaddle ML. Terminal care for noncancer patients. *Clin Geriatr Med.* 1996;12:349.
11. Fins JJ, Miller FG, Acres CA, Bacchetta MD, Huzzard LL, Rapkin BD. End-of-life decision-making in the hospital: Current practice and future prospects. *J Pain Symptom Manage.* 1999;17:6–15.
12. Glaser B, Strauss A. The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. Chicago: Aldine Publishing Company; 1967.
13. Glaser B. Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory. Mill Valley: Sociology Press; 1978.
14. Glaser B. Basics of grounded theory analysis emergence vs. forcing. Mill Valley: Sociology Press; 1992.
15. Carrero V, Navarro R, Serrano M, Armañanzas E, Vaquer A, Castellano E, et al. Dimensiones relevantes que afectan al desarrollo de un «Advance Care Planning» (ACP) en Cuidados al Final de la Vida (CFV). Abstract del póster presentado al IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en Badajoz, del 9 al 11 de Mayo de. 2012.
16. Gómez Sancho M. El médico ante la muerte. 2012 [consultado 4 Dic 2012]. Disponible en: [ht@tp://historico.medicosypacientes.com/colegios/2012/04/12.04.12_deontologia](http://historico.medicosypacientes.com/colegios/2012/04/12.04.12_deontologia).
17. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clin.* 2000;115:579–82.
18. Lolas Stepke F. Evitar la distanasia tecnocrática: objetivos de los cuidados paliativos. *ARS méd (Santiago).* 2005;17–22.
19. Lamas D, Rosenbaum L. Freedom from the tyranny of choice—teaching the end-of-life conversation. *N Engl J Med.* 2012;366:1655–7.
20. Quill TE, Brody H. Physician recommendations and patient autonomy: Finding a balance between physician power and patient choice. *Ann Intern Med.* 1996;125:763–9.
21. Carrero V, Vaquer T, Camacho H, Serrano M, González M, Manzana MJ, et al. Resignificación en los cuidados al final de la vida: las necesidades existenciales desde el sentido de «ser». Abstract del póster presentado al IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en Badajoz, del 9 al 11 de mayo de. 2012.
22. Carrero Planes V. El sentido de «ser». *REME.* 2007;10:2.
23. Quill TE, Holloway RG. Evidence, preferences recommendations: Finding the right balance in patient care. *N Engl J Med.* 2012;366:1653–5.
24. Kaldjian LC, Curtis AE, Shinkunas LA, Cannon KT. Goals of care toward the end of life: A structured literature review. *Am J Hosp Palliat Med.* 2009;25:501.
25. Walczak A, Butow PN, Davidson PM, Bellemore FA, Tattersall MHN, Clayton JM, et al. Patient perspectives regarding communication about prognosis and end-of-life issues: How can it be optimised? *Patient Educ Couns.* 2013;90:307–14.
26. Lankarani-Fard A, Knapp H, Lorenz KA, Golden JF, Taylor A, Feld JE, et al. Feasibility of discussing end-of-life care goals with inpatients using a structured conversational approach: The go wish card game. *J Pain Symptom Manage.* 2010;39:637–43.
27. Norlander L, McSteen K. The kitchen table discussion: A creative way to discuss end-of-life issues. *Home Healthc Nurse.* 2000;18:532.
28. El-Jawahri A, Podgurski LM, Eichler AF, Plotkin SR, Temel JS, Mitchell SL, et al. Use of video to facilitate end-of-life discussions with patients with cancer: A randomized controlled trial. *J Clin Oncol.* 2010;28:305–10.
29. Gallagher R. An approach to advance care planning in the office. *Can Fam Phys.* 2006;52:459–64.
30. Schwartz C, Lennes I, Hammes B, Lapham C, Bottner W, Ma Y. Honing an advance care planning intervention using qualitative analysis: The Living Well interview. *J Palliat Med.* 2003;6:593–603.
31. Davison SN, Torgunrud C. The creation of an advance care planning process for patients with ESRD. *Am J Kidn Dis.* 2007;49:27–36.
32. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: A cross-sectional, cohort study. *Lancet.* 2002;360:2026–30.
33. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Soc Sci Med.* 2002;54:433–43.
34. Jacelon CS, Connelly TW, Brown R, Proulx K, Vo T. A concept analysis of dignity for older adults. *J Adv Nurs.* 2004;48:76–83.
35. Jeong SY, McMillan M, Higgins I. Gerotranscendence: The phenomenon of advance care planning. *J Relig Spiritual Aging.* 2012;146–63, 24.
36. Abiven M. Dying with dignity. *World Health Forum.* 1991;12:375–81, discussion 382–98.
37. Johnson ML. Dignity for the oldest old. *Journal of Gerontological Social Work.* 1998;29:155–68.
38. Pannuti F, Tanneberger S. The Bologna Eubiosia Project: Hospital-at-home care for advanced cancer patients. *J Palliat Care.* 1992;8:11–7.
39. Jacobson N. Dignity and health: A review. *Soc Sci Med.* 2007;64:292–302.
40. Aranson S. Assuring dignity in means-tested entitlements programs. *J Gerontol Social Work.* 1998;29:129–46.
41. Gostin L. Human rights in mental health: A proposal for five international standards based upon the Japanese experience. *Int J Law Psychiatry.* 1987;10:353–68.
42. Jacelon CS. The dignity of elders in an acute care hospital. *Qual Health Res.* 2003;13:543–56.
43. Kovach CR. Evolving images of human dignity. *J Gerontol Nurs.* 1995;21:5–6.
44. Lothian K, Philp I. Care of older people: Maintaining the dignity and autonomy of older people in the healthcare setting. *BMJ.* 2001;322:668–70.
45. Miller AB, Keys CB. Understanding dignity in the lives of homeless persons. *Am J Community Psychol.* 2001;29:331–54.
46. Moody HR. Why dignity in old age matters. *J Gerontol Social Work.* 1998;29:13–38.
47. Pullman D. The ethics of autonomy and dignity in long-term care. *Can J Aging.* 1999;18:26–46.
48. Seltzer BJ, Miller DE. Homeless families: The struggle for dignity. Champaign: University of Illinois Press. 1993.
49. Benito E, Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Madrid: Secpal, Ed Aran; 2008.
50. Tornstam L. Gerotranscendence: The contemplative dimension of aging. *J Aging Studies.* 1997;11:143–54.
51. Tornstam L. Transcendence in later life. *Generations.* 1999;23:10–4.
52. Mount BM, Boston PH, Cohen SR. Healing connections: On moving from suffering to a sense of well-being. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33:372–88.
53. Chochinov HM. Dignity-conserving care—a new model for palliative care. *JAMA.* 2002;287:2253–60.
54. Chochinov Hmax. Defending dignity. *Palliative & Supportive Care.* 2003;1:307–8.
55. Chochinov HM. Dignity and the eye of the beholder. *J Clin Oncol.* 2004;22:1336–40.
56. Priestler R. A values framework for health system reform. *Health Aff.* 1992;11:84–107.
57. Shotton L, Seedhouse D. Practical dignity in caring. *Nurs Ethics.* 1998;5:246–55.
58. Jacobs BB. Respect for human dignity in nursing: Philosophical and practical perspectives. *CJNR.* 2000;32:15.
59. Jacobs BB. Respect for human dignity: A central phenomenon to philosophically unite nursing theory and practice

- through consilience of knowledge. *Adv Nurs Sci*. 2001;24:17–35.
60. Mains ED. Concept clarification in professional practice dignity. *J Adv Nurs*. 1994;19:947–53.
61. Lambert HC, McColl MA, Gilbert J, Wong J, Murray G, Shortt SED. Factors affecting long-term-care residents' decision-making processes as they formulate advance directives. *Gerontologist*. 2005;45:626–33.
62. Bermejo JC, Díaz-Albo E, Sánchez E. Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos. Madrid: Centro de Humanización de la Salud, Cáritas Española; 2011.
63. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Med Clin (Barc)*. 2013;140:241–5.
64. Meñaca A, Evans N, Andrew EVW, Toscani F, Finetti S, Gómez-Batiste X, et al. End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy Spain and Portugal. *Crit Rev Oncol*. 2012;82:387–401.
65. Navarro Sanz R, Valls Roig M, Castellano Vela E. Atención a pacientes crónicos avanzados no oncológicos con necesidad de cuidados al final de la vida en un hospital de media y larga estancia. *Medicina Paliativa*. 2011;18:54–62.
66. Murray S, Boyd K. Using the 'surprise question' can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. *Palliat Med*. 2011;25:382.
67. Navarro Sanz R, López Almazán C. Aproximación a los cuidados paliativos en las enfermedades avanzadas no malignas. *An Med Intern (Madrid)*. 2008;25:187–91.
68. Maslow AH. *Toward a psychology of being*. Reinhold New York: Van Nostrand; 1968.
69. Bayés R. *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Barcelona: Alianza Editorial; 2006.
70. Astrow AB, Popp B. The palliative care information act in real life. *N Engl J Med*. 2011;364:1885–7.
71. Walker KA, Nachreiner D, Patel J, Mayo RL, Kearney CD. Impact of standardized palliative care order set on end-of-life care in a community teaching hospital. *J Palliat Med*. 2011;14:281–6.