

## CLAVES EN LA PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN. DEL DIÁLOGO AL DOCUMENTO

Iñaki Saralegui, Cristina Lasmarías, Javier Júdez, Nuria Pérez de Lucas, Julia Fernández, Tayra Velasco, Helena García, Nani Granero, Virginia Carrero

*Alicia tiene 76 años, es viuda y vive con su hija mayor. Los problemas respiratorios derivados de su fibrosis pulmonar le impiden realizar las actividades que hasta hace bien poco eran cotidianas para ella: dar un paseo con sus amigas, ir a recoger a sus nietos al colegio o preparar la comida familiar del domingo. Se fatiga. A pesar de tanta medicación y del oxígeno, la situación cada vez va empeorando, lentamente. Ya no duerme bien y se despierta cansada. Está nerviosa y se angustia pensando en el futuro. Cuando trata de hablar de ello con su médica o con su hija, todos le dicen lo mismo: tranquila, ya iremos viendo.*

La **Planificación Compartida de la Atención (PCA)**, según el Grupo de Trabajo Español de PCA, «es un proceso deliberativo, relacional y estructurado, que facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de enfermedad y el cuidado entre las personas implicadas, centrado en la persona que afronta una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus preferencias y expectativas de atención. Su objetivo es promover la toma de decisiones compartida en relación con el contexto actual y con los retos futuros de atención, como aquellos momentos en los que la persona no sea competente para decidir». La denominación PCA es fruto de la evolución de los términos y prácticas que han pasado del *living will* o *testamento vital*, a las *advance directives* (documentos de instrucciones previas o voluntades anticipadas) y *advance care planning* o *planificación anticipada de cuidados y tratamientos*<sup>1</sup>. El Grupo de Trabajo propone *planificación compartida de la atención* (*shared care planning*) como término a utilizar porque refleja con más exactitud los tres ámbitos del proceso: el desarrollo de un plan de atención, la deliberación compartida entre los implicados en el proceso de enfermedad (paciente, familia y profesionales) y la visión integral de la atención más allá del ámbito puramente sanitario.

La PCA se refiere al proceso de toma de decisiones anticipadas de una persona competente, informada y ayudada por los profesionales del equipo asistencial, acerca de la atención que desea recibir en posibles escenarios clínicos futuros sobre los que la persona enferma expresa sus preferencias para el caso en el que ya no pueda decidir por sí misma. Esta planificación puede incluir la designación de algún representante, así como la elaboración y registro de un documento que refleje los valores y preferencias de tratamiento. Todo ello debiera anotarse en la historia clínica del paciente para que pueda ser consultado por los profesionales implicados en el proceso asistencial.

Al contrario de lo que sucede en otros países, en España la PCA se ha centrado casi exclusivamente en la elaboración y registro de documentos. Hemos olvidado que lo más relevante es la reflexión personal y la elaboración compartida de un plan de atención para mejorar la toma de decisiones, especialmente para la etapa final de la vida en la que la persona enferma puede perder su capacidad de comprender la información y expresar su decisión de aceptación o rechazo de procedimientos y tratamientos<sup>2</sup>.

Aunque la PCA puede ser beneficiosa para cualquier persona, está especialmente recomendada para aquellas que padecen una enfermedad crónica avanzada, en cuyo proceso se puede prever la evolución y la aparición de complicaciones<sup>3,4</sup>.

Tanto las sociedades científicas como las asociaciones de pacientes aconsejan el establecimiento de espacios de comunicación con las personas que sufren patologías crónicas para conocer sus preocupaciones, sus va-



# Cronicidad avanzada

lores y preferencias, el impacto de la enfermedad en su calidad de vida y el soporte familiar y relacional con el que cuentan<sup>5</sup>. Con ello se pueden establecer unos objetivos de cuidados y tratamientos más adecuados a las necesidades y vivencias personales, además de procurar una toma de decisiones compartida, involucrando no solo al paciente sino también a sus familiares.

Este modo de actuar, centrado en la persona, no es muy habitual en nuestro entorno por distintas razones<sup>6</sup>, entre las que podemos destacar:

- La escasa formación de los profesionales sanitarios en PCA, incluyendo las habilidades de comunicación y el afrontamiento de los aspectos emocionales.
- La falta de tiempo necesario para realizar las entrevistas en profundidad debido a la carga asistencial.
- La escasez de programas específicos sobre PCA integrados en la ruta asistencial o vía clínica de personas con enfermedades crónicas.
- La percepción de los profesionales que la PCA solo se refiere al proceso de morir y, por lo tanto, hablar de ello puede perjudicar emocionalmente a las personas enfermas.
- La excesiva (y en ocasiones desconocida) burocracia asociada a la elaboración, registro y consulta de los documentos de instrucciones previas o voluntades anticipadas.

Teniendo en cuenta las dificultades que plantea la implementación de la PCA en la práctica cotidiana, es necesario resaltar las ventajas que ofrece<sup>7</sup>:

- Promueve la calidad de la relación asistencial.
- Ayuda a establecer los objetivos del cuidado y tratamiento.
- Aumenta la participación de la persona y su familia en la toma de decisiones.
- Disminuye el número de tratamientos no deseados, incluyendo ingresos hospitalarios y reduciendo costes socio-sanitarios sin comprometer la eficacia y calidad de los cuidados.
- Aumenta la satisfacción de la ciudadanía con el sistema sanitario.
- Fomenta la toma de decisiones sanitarias en el final de la vida, generando una mayor conciencia social sobre la importancia de abordar el morir como parte de la vida.
- Facilita el proceso de duelo familiar tras el fallecimiento del paciente.

La PCA puede encuadrarse en el catálogo de derechos de los pacientes y deberes de los profesionales. Es evidente que para que un paciente crónico pueda ejercer su derecho a participar en la toma de decisiones tiene que existir un proceso previo de información sobre el diagnóstico, el pronóstico y las opciones de tratamiento. Es deber de los profesionales sanitarios ofrecer espacios de encuentro apropiados para conversar sobre la elaboración de un plan conjunto de cuidados y tratamientos. No se trata únicamente de comunicar una decisión o de aconsejar en el mejor de los casos, sino de acompañar y capacitar a la persona enferma y su familia para participar en el diseño de su propio plan de atención.

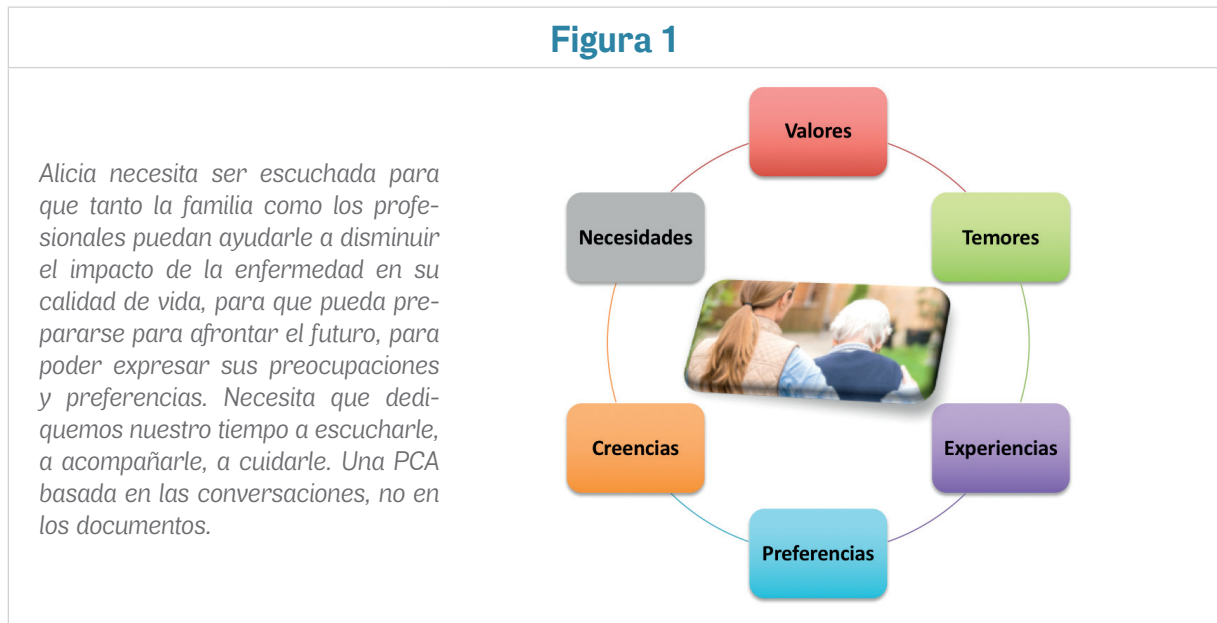
Para fomentar la integración de la PCA en los planes de atención coordinada a personas con enfermedad crónica avanzada, los esfuerzos deberían centrarse en los siguientes aspectos<sup>8,9</sup>:

1. La divulgación de programas comunitarios (incluyendo a las asociaciones de pacientes) que expliquen la conveniencia de elaborar un plan personalizado de cuidados y tratamientos.
2. La formación específica de profesionales de la salud y del ámbito sociosanitario para que puedan facilitar la elaboración, registro y consulta de dichos planes.
3. La evaluación del impacto de la PCA en la toma de decisiones y en la calidad de la atención en el final de la vida.



## CLAVES EN LA PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN. DEL DIÁLOGO AL DOCUMENTO

La PCA entendida como un proceso relacional, de ayuda, basado en la deliberación y el diálogo y no centrado en la simple elaboración de documentos, es una práctica que se ha demostrado eficaz para mejorar la calidad de la atención de las personas con enfermedad crónica avanzada<sup>10</sup> (Figura 1).



### BIBLIOGRAFÍA

1. Altisent R, Júdez J. El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. *ME-DIPAL* 2016;23(4):163-4. DOI: 10.1016/j.medipa.2016.09.001.
2. Saralegui I, Arrausi A, García Uriarte O, Montoya E, Martínez Y, Robledo C, et al. La suspensión de la diálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Avanzada: ¿qué opinan los enfermos? *Enferm Nefrol* 2014;17(2):110-9.
3. Ahluwalia SC, Levin JR, Lorenz KA, Gordon HS. «There's no cure for this condition»: how physicians discuss advance care planning in heart failure. *Patient Educ Couns* 2013; 91(2):200-5. DOI: 10.1016/j.pec.2012.12.016.
4. Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Medicina Paliativa* 2016;23(1):32-41. DOI: 10.1016/j.medipa.2013.06.003.
5. Lynn J, Goldstein NE. Advance care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering. *Ann Intern Med* 2003;138(10):812-8.
6. Knauft E. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest* 2005;127(6):2188-96.
7. Wirpsa MJ, Elpern EH. Honoring patient requests: a volunteer initiative to support the presence of advance directives. *J Nurs Adm* 2016;46(10):490-4. DOI: 10.1097/NNA.0000000000000391.
8. Vinen J. Advance care planning and advance directives: time for action. *Intern Med J* 2002;32(9-10):435-6.
9. 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(5):821-32. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331.
10. Lasmarías C. La planificación de decisiones anticipadas: hacia una cultura asistencial del siglo XXI. *Health & End of Life Care* 2017;2(1):127-37.