



EDITORIAL

El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España



The challenge of advance care planning at the end of life in Spain

Rogelio Altisent^{a,*} y Javier Júdez^{b,c}

^a Cátedra de Profesionalismo y Ética Clínica, Universidad de Zaragoza, IIS Aragón, Zaragoza, España

^b Coordinador, Programa KAYRÓS-Conversaciones que ayudan (Madrid/Murcia)

^c Director de Gestión del Conocimiento de la Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD)

La senda de la calidad de los cuidados paliativos en España ha logrado avances muy considerables en los últimos 30 años. Hay, sin embargo, una percepción generalizada de que es necesario mejorar los aspectos éticos relacionados con la atención al final de la vida.

En las últimas décadas nuestra sociedad ha ido asimilando que la autonomía de las personas para tomar decisiones se debe situar en el corazón de la práctica asistencial, requiriendo que el paciente preste su consentimiento a las intervenciones sanitarias, lo cual ha significado una modificación relevante en el modo de desarrollar la relación clínica, con respecto a lo que se consideraba una buena praxis hace tan solo medio siglo.

El respeto a la libertad del paciente en el tramo final de la vida ha sido objeto de una especial atención cuando se producen situaciones de falta de capacidad de la persona para tomar decisiones. Con esta lógica, hace ya 40 años se empezó a promover la elaboración de las voluntades anticipadas o instrucciones previas, también denominadas popularmente como «testamento vital», donde se expresan los deseos del paciente ante determinadas situaciones, para que los profesionales responsables de la asistencia puedan consultarlos en el momento en que se deban tomar decisiones asistenciales, y la persona hubiera perdido la capacidad mental para dar su consentimiento.

Este movimiento nació paralelamente al desarrollo de la bioética en EE.UU., y se ha propagado por todo el

mundo, especialmente a partir de mediados de los 90. En cierto sentido ha sido el desarrollo de la lógica del consentimiento informado aplicada a los momentos en que una persona carece de capacidad para otorgarlo. Esto se puede presentar con diferentes grados de previsión según las variadas trayectorias de enfermedad que alteran la funcionalidad de la vida de una persona: tras un evento agudo grave de salud (accidente, ictus, ...), en el curso de una enfermedad cuya evolución hace previsible la pérdida de las funciones intelectuales (demencia, enfermedad neurológica degenerativa, insuficiencias orgánicas, cáncer, etc.), o por el natural deterioro del envejecimiento.

Se pueden describir varias fases en el desarrollo de esta preparación para las decisiones de futuro, siguiendo la experiencia norteamericana: 1) Fase *prelegislativa* (años 70), con las primeras propuestas, donde late un temor reactivo a la posible deshumanización del morir por la irrupción de la tecnología; 2) Fase *legislativa* (sobre todo hasta 1990) donde se pone el énfasis en el derecho a la autonomía del paciente y se impulsan los documentos de voluntades previas; 3) Fase de iniciativas de *implementación en clínica* (primera mitad de los 90), con un esfuerzo por conciliar el derecho y la lógica clínica; 4) Fase de *Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias* (segunda mitad de los 90) que explícitamente resitúa los documentos escritos como medio y no como un fin, dando preeminencia al proceso comunicativo, y 5) Fase integral, social y comunitaria (comienzos del siglo XXI): *Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria*, en línea con la mejora continua de la calidad, especialmente en la atención a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: altisent@unizar.es (R. Altisent).

En otras palabras, hemos asistido a la evolución de los términos y prácticas que han pasado del «living will», a los documentos de «advance directives» o «health care proxy», para asentarse, desde hace más de 15 años, en el término de «advance care planning». La visión estándar, internacionalmente consolidada, de la planificación anticipada de los cuidados es la expresión del proceso de toma de decisiones anticipadas de un paciente capaz, informado y ayudado por el equipo asistencial, acerca de la atención que desea recibir en posibles escenarios clínicos futuros sobre los que el paciente expresa sus preferencias para el caso en que ya no pueda decidir personalmente. Esta planificación puede incluir: la comprensión del paciente sobre su enfermedad, valores y creencias, preferencias sobre su tratamiento y cuidado, las intervenciones que autoriza o rechaza, las decisiones relacionadas con su fallecimiento y la designación de un representante. Todo ello deberá constar en la historia clínica.

En España, al igual que en otros países, tanto el consentimiento informado como las llamadas «voluntades anticipadas» han sufrido la tensión legalista que han conducido a confundir el todo con la parte, de tal manera que se han focalizado los esfuerzos en disponer de un documento de carácter legal firmado por la persona que otorga el consentimiento o anticipa su voluntad. Mientras tanto se ha debilitado el significado ético, e incluso antropológico que late en el fondo de estos documentos y les da significado. Sin embargo, tenemos hoy el reto y la oportunidad de revisar la perspectiva con la que afrontamos el rol de las profesiones ligadas al cuidado de los seres humanos y acercarnos a la filosofía de «advance care planning», como herramienta de mejora de la atención socio-sanitaria. Un mayor acercamiento a la vivencia y a las experiencias de enfermedad nos permitirá desempeñar un mejor rol para acompañar y facilitar los procesos de enfermedad que, insoslayablemente desembocan, por más progreso científico que atesoremos, en el declinar funcional, hasta el inexorable fallecimiento de una persona.

Por tanto, ya no solo es importante prepararse para tomar decisiones ante un posible futuro de incapacidad, sino acompañar y facilitar, ahora y en lo que vaya viniendo, la vivencia y afrontamiento del impacto de las enfermedades crónicas y avanzadas en la vida de los pacientes y sus familias. Esta es la punta de lanza de lo mejor del «advance care planning» en el mundo.

Tras el limitado éxito del esfuerzo de las administraciones en la promoción del registro de documentos de «instrucciones previas» o «voluntades anticipadas» (3 × 1.000 habitantes), en España estamos asistiendo a una serie de iniciativas muy esperanzadoras que promueven la aplicación del proceso de planificación anticipada de la asistencia en la

práctica clínica cotidiana. En 2011 se publicó una guía bajo el impulso de la Fundación de Ciencias de la Salud y la Organización Médica Colegial (OMC). Desde la responsabilidad de la autoridad sanitaria hay que destacar el programa de formación promovido por la Estrategia de Bioética de Andalucía con una guía de aplicación y un plan de formación para los profesionales que ve la luz en 2013. El programa «KAYRÓS- Conversaciones que ayudan» cristaliza en 2014 un proceso de investigación e innovación iniciado en 2004, ofreciendo un plan formativo y de investigación de gran potencialidad, inspirado en Respecting Choices®. Otros proyectos pioneros orientados a la aplicación práctica se están desarrollando en Euskadi, Cataluña y Valencia; o de investigación orientada a la formación como LAGUNADVANCE en Madrid. Hay que mencionar también, como un factor estratégico muy positivo, la disposición de liderazgo en este campo de la SECPAL y la OMC.

En España, por tanto, afrontamos esta cuestión con casi 2 décadas de retraso, pero con la ventaja de las lecciones aprendidas de otras sociedades occidentales, y una masa crítica de experiencias que permiten incorporar la mejor filosofía del «advance care planning» y su esencia como herramienta para los retos propios de nuestra sociedad. También es conveniente que la terminología adoptada para representar este «movimiento» apunte en la dirección adecuada evitando la dispersión de términos, a veces desconcertante, que se ha dado al describir los documentos de «instrucciones previas». El trabajo en red, asociativo de los profesionales y organizaciones que impulsan las iniciativas señaladas podría aportar la labor de afinar la dirección a seguir.

Actualmente se puede afirmar que un sistema sanitario que no apuesta enérgicamente por una atención de calidad a los enfermos que afrontan el final de la vida, es un buque que navega a la deriva. Los gobiernos responsables deben garantizar el despliegue de los necesarios recursos asistenciales específicos en cuidados paliativos, pero también deben asegurar la introducción sistemática de herramientas de planificación anticipada en la historia clínica electrónica de todo el Sistema Nacional de Salud, y no solo el registro de documentos administrativos. Esto debe incorporarse a la docencia universitaria y a la formación especializada, en un marco donde los futuros profesionales aprendan a desarrollar un enfoque más humanizador de la enfermedad crónica avanzada y de la fase final de la vida. La planificación anticipada de la atención al final de la vida debería ocupar un lugar incuestionable, tanto en programas transversales de ética clínica, como en la troncalidad del ejercicio clínico, así como en el aprendizaje para elaborar la historia clínica.