

LA PLANIFICACIÓN DE DECISIONES ANTICIPADAS: HACIA UNA CULTURA ASISTENCIAL DEL SIGLO XXI

ADVANCE CARE PLANNING: MOVING TOWARDS A 21ST CENTURY CARE CULTURE

Cristina LASMARÍAS MARTÍNEZ

Resumen

La planificación de decisiones anticipadas se define como el proceso por el cual se exploran valores y expectativas de los pacientes para construir una propuesta de atención lo más acorde posible con lo que la persona desea. La PDA es un elemento clave en el desarrollo de modelos asistenciales y de cuidado basados en la atención centrada en la persona. Estos modelos son especialmente relevantes para la mejora de la atención a personas en situación de enfermedad crónica avanzada y final de vida. Para lograr la implementación de la PDA se requiere la combinación de varios factores: el soporte institucional; el consenso interno del concepto de PDA, que se ajuste al entorno social y cultural; la formación de los/as profesionales implicados y la implicación de la ciudadanía. En los últimos años Cataluña ha trabajado en el desarrollo de una propuesta de implementación de PDA que abarca todos estos aspectos, siendo muy bien acogida hasta el momento.

Palabras clave: *planificación anticipada del cuidado, cuidado crónico, formación, atención integrada.*

Summary

Advance care planning is defined as the process to explore values, wishes and expectative of patients, in order to build up the plan of care according to their preferences. ACP is a key element within models of care based on centred-people care. These models are special relevant being addressed to people with advanced chronic diseases or in the end of life process. Some particular aspects are needed to achieve a wide implementation of ACP: local government or institutional support; an internal consensus about the concept; general and specific training of the profes-

sionals involved; and the engagement of patients and citizenship. Last years, Cataluña has been developing an implementation program of ACP taking into account all these aspects. Nowadays, this proposal is being very well accepted by the different participants.

Keywords: *advance care planning, chronic care, training, integrated care.*

La atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas es actualmente un elemento clave en las líneas estratégicas de las políticas sanitarias. Tres de cada cuatro personas que mueren en el entorno de países desarrollados, lo harán de una enfermedad crónica avanzada (Gómez-Batiste *et al.*, 2014). En las próximas décadas, la presencia de patologías crónicas, en la mayoría de casos con comorbilidad, se incrementará de manera exponencial, fenómeno lógico teniendo en cuenta elementos como el envejecimiento de la población y la creciente esperanza de vida.

Si observamos esta realidad epidemiológica desde la óptica de los modelos de atención, y teniendo en cuenta las múltiples necesidades presentes en los procesos de enfermedad crónica avanzada y final de la vida, resulta evidente que deben primar propuestas asistenciales combinadas. Es preciso desarrollar estrategias combinadas (Ham, 2010), o sea, modelos con visión de atención integrada y de coordinación de servicios sanitarios y sociales (Blay, Limón y Meléndez, 2017), y por otro lado, modelos asistenciales de atención integral cuyas bases se sustenten en la identificación precoz de personas con enfermedad crónica avanzada y/o final de la vida (Gómez-Batiste *et al.*, 2013); y el abordaje multidimensional y multidisciplinar de sus necesidades, tanto de la persona enferma como de su entorno afectivo. Necesidades que en mayor o menor medida entrañarán una elevada complejidad clínica y asistencial.

En este contexto de complejidad, las decisiones clínicas pueden resultar inciertas y, en ocasiones, alejadas de los valores relativos a la persona enferma, por lo que la participación de la misma en el proceso de toma de decisiones en relación a su salud constituye un aspecto muy relevante en la medida de la calidad del proceso asistencial.

En este sentido, la propuesta de implementar un modelo de atención integral e integrado implica la necesidad de desarrollar en profundidad conceptos como la Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) (*Advance Care Planning*). La PDA representa un aspecto clave de la atención integral (Altisent, 2016), la toma de decisiones compartidas y la importancia de la persona como eje de atención; y por otro lado, su implementación requiere un modelo integrado, en el que se practique la coordinación entre todos los niveles asistenciales, tanto sociales como sanitarios. Esto puede ser principalmente relevante en el ámbito residencial.

El concepto de PDA surge a principios de los años 90 del pasado siglo en EEUU tras los resultados del estudio SUPPORT (SUPPORT PRINCIPAL INVESTIGATORS,

1995), especialmente por las conclusiones que aportó en cuanto a la baja implicación de las personas enfermas en el proceso de toma de decisiones (Teno y Hill, 1994). Uno de los proyectos integrales que probablemente ha tenido mayor impacto tras el estudio SUPPORT es la experiencia Respecting Choices® (Gundersen Health System, 2017) de Wisconsin, iniciada a mediados de los años 90. Sus resultados de implementación (85% prevalencia de directivas anticipadas en la comunidad, 95% de registros médicos, 98% cumplimiento con las DA) (Hammes y Rooney, 1998; Biondo, Lee, Davison y Simon y Advance Care Planning Collaborative Research and Innovation Opportunities Program, 2016) han permitido sentar las bases para el desarrollo de otras propuestas a escala internacional, como el programa neozelandés Advance Care Planning (The Northern Regional Alliance, 2017) o el australiano Respecting Patient Choices® (Australian Capital Territory, 2017).

La implementación de un programa de PDA supone la combinación de diversos elementos clave (Baughman, Ludwick, Palmisano, Hazelett y Sanders, 2015; Street, 2006):

- **Soporte institucional.** Para garantizar una amplia cobertura en la implementación de PDA se requiere el compromiso de los profesionales, pero también es clave el soporte que las instituciones les proporcionen, sean locales o gubernamentales. Se debe definir una estrategia que tenga en cuenta todos los niveles asistenciales, los organismos implicados, y los actores participantes. Es fundamental identificar las particularidades de cada territorio así como las figuras de liderazgo que movilizarán los recursos adecuados para el correcto desarrollo de la PDA; partiendo de propuestas generales, cada institución o territorio deberá identificar y definir sus propias necesidades de implementación. Al mismo tiempo, cabe desarrollar un cronograma de implementación, con períodos de pilotaje que permitan identificar buenas praxis y áreas de mejora. Por último, es necesaria la construcción de una marca que identifique claramente el «Modelo de PDA». Ya se han mencionado diversas experiencias internacionales de éxito cuya marca está generalizando implementación a escala internacional. Por último, el soporte institucional debe favorecer espacios de registro de PDA en la historia clínica lo más accesibles posible por parte de todos los niveles asistenciales implicados. Incluso, se debería promover compartir la docu-

mentación con la persona atendida, para que pueda acceder a ella siempre que lo considere necesario (Gilissen *et al.*, 2017).

- **Construcción del concepto.** La definición de PDA es conocida internacionalmente (Mullick, Martin y Sallnow, 2013); (Emanuel, von Gunten y Ferris, 2000). Actualmente la European Association of Palliative Care (EAPC), a través de un grupo de trabajo multicéntrico (EAPC Onlus, 2014) está trabajando en la validación de la definición de PDA desde las propuestas americanas a un contexto europeo, habiendo utilizado para ello un proceso DELPHI de dos fases. En España se han desarrollado diversos conceptos en los últimos años (Carrero Planes, Navarro Sanz y Serrano Font, 2016; Simón Lorda, Tamayo Velázquez y Esteban López, 2013).
- **Elaboración e implementación de formación.** Las necesidades de formación en PDA han sido ampliamente identificadas (Abad-Corpa, García-Palomares, Martínez-Rodríguez, Sánchez-Pérez y Molina-Ruiz, 2006; In der Schmitt *et al.*, 2011; Seymour, Almack y Kennedy, 2010). Además de establecer, según el contexto de implementación, cuáles son las necesidades formativas específicas, es clave definir niveles de formación y profesionales diana para la misma. La diseminación del concepto y de la importancia de llevar a cabo una buena PDA debe ser de amplia cobertura, siendo accesible tanto para profesionales de ámbito sanitario como social. Sin embargo, es razonable pensar que no todos los profesionales adquirirán las competencias necesarias para realizar la PDA; por tanto, hay que definir estrategias diversas de formación (Flo *et al.*, 2016) que irán dirigidas a profesionales que ejerzan un rol específico en la atención a personas con enfermedades avanzadas (Baron, Hodgson y Walshe, 2015; Barrio, Simón y Pascau, 2004).
- **Implicación de la ciudadanía.** La PDA es un proceso por y para las personas; por tanto, la ciudadanía debe participar en el desarrollo de la implementación y debe encontrar espacios de consulta, educación y de expresión de sus dificultades a la hora de llevar a cabo el proceso (Tamayo-Velázquez *et al.*, 2010; Sudore *et al.*, 2014). Existen programas internacionales y nacionales con materiales educativos muy valiosos que pueden servir como referentes (The National Council for Palliative Care, 2015; Programa Kayrós [Júdez, 2015], entre otros).

En Cataluña se ha trabajado en los últimos tres años en el desarrollo del modelo catalán de PDA, lográndose una definición consensuada por 50 profesionales de ámbitos asistenciales muy diversos y representativos de todo el territorio catalán.

En este modelo, se entiende *la **planificación de decisiones anticipadas** como un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores y preferencias y, de acuerdo con estos y en colaboración con su entorno afectivo y sus profesionales de referencia, formula y planifica cómo desearía que fuera la atención que debe 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 la vida, especialmente en aquellas circunstancias en las que no esté en condiciones para decidir*» (Generalitat de Catalunya, 2015).

Un aspecto importante en la implementación de la PDA es que todos los agentes consideren la PDA como un proceso dinámico. Esta pretende explorar deseos, valores y preferencias para construir una propuesta futura de atención, principalmente cuando la persona no pueda decidir. Al mismo tiempo promueve un cambio de cultura asistencial que permita modificar y adaptar las intervenciones de manera precoz y en el presente, generando un espacio de diálogo en el que la persona atendida se sienta escuchada y respetada en sus creencias y preferencias más relevantes.

El Modelo Catalán de PDA ha girado siempre alrededor de esta premisa. Por ello, el resultado de la implementación debería tener como eje principal el cambio de cultura asistencial, y esto implica que la estrategia combinada debe hacer énfasis no solo en los actores implicados actualmente, sino en los futuros profesionales que la habrán de llevar a cabo. En este sentido, una de las claves para la implementación de la PDA es el desarrollo de una formación de calidad, altamente sensible con los valores individuales, centrada en habilidades de comunicación y en el proceso de toma de decisiones compartidas, que destaque el manejo de situaciones ético-clínicas complejas y que se adapte al rol específico de los profesionales.

Paralelamente, se deben desarrollar estrategias comunitarias para implicar también a la ciudadanía. Estamos asistiendo recientemente al desarrollo de proyectos relacionados con el concepto de «*Ciudades Compasivas*» o «*Ciudades Cuidadoras*», que responden a miradas más sociales o antropológicas de conceptos de salud y enfermedad y que pretenden potenciar el valor del propio contexto cultural y

social para generar discursos comunes, de fácil comprensión y ampliamente comunitarios sobre el proceso del final de la vida. La PDA debería tener cabida en estos proyectos.

Por último, las instituciones sanitarias y sociales, con capacidad de liderazgo y con responsabilidades para el cambio, deben promover las acciones facilitadoras para la puesta en práctica de la PDA. Es decir, no es suficiente con promover una buena formación de los profesionales; también se deben establecer modelos de atención sensibles con la propuesta, cambios en la organización de los servicios y equipos que faciliten la coordinación asistencial y la elaboración de instrumentos de registro que sean accesibles para todos los profesionales implicados y, por qué no, para las propias personas atendidas. Para garantizar la mejor implementación de la PDA es clave establecer indicadores de evaluación tanto cuantitativos como cualitativos lo más cercanos posible a indicadores estándar de PDA (Biondo *et al.* 2016).

Tras tres años de trabajo en Cataluña, se ha creado conciencia de la existencia del modelo de PDA, lo que conlleva y ha aflorado la necesidad de formación en y para muchos profesionales. La propuesta del modelo catalán de PDA pretende hacer llegar la formación al máximo de profesionales sanitarios y sociales de todo el territorio, lo cual debería ser el punto de partida de todo programa de implementación de PDA.

Referencias

- ABAD-CORPA, E., GARCÍA-PALOMARES, A., MARTÍNEZ-RODRÍGUEZ, S., SÁNCHEZ-PÉREZ, R. y MOLINA-RUIZ, A. (2006). Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan a personas mayores. *Enfermería Clínica*, 16(3), 127–136.
- ALTISENT, R. y JUDEZ, J. (2016). Medicina Paliativa: The challenge of advance care planning at the end of life in Spain. 23(4), 163–164.
- AUSTRALIAN CAPITAL TERRITORY. (2017). Respecting Patient Choices®. Recuperado de <http://health.act.gov.au/public-information/consumers/respecting-patient-choices>

- BARON, K., HODGSON, A. y WALSHE, C. (2015). Evaluation of an advance care planning education programme for nursing homes: A Longitudinal study. *Nurse Education Today*, 35(5), 689–95.
- BARRIO, I.M., SIMÓN, P. y PASCAU, M.J. (2004). El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica*, 14(4), 235–241.
- BAUGHMAN, K.R., LUDWICK, R., PALMISANO, B., HAZELETT, S. y SANDERS, M. (2015). The Relationship Between Organizational Characteristics and Advance Care Planning Practices. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(5), 510–515.
- BIONDO, P.D., LEE, L.D., DAVISON, S.N., SIMON, J.E. y ADVANCE CARE PLANNING COLLABORATIVE RESEARCH AND INNOVATION OPPORTUNITIES PROGRAM (ACP CRIO). (2016). How healthcare systems evaluate their advance care planning initiatives: Results from a systematic review. *Palliative Medicine*, 30(8), 720–9.
- BLAY, C., LIMÓN, E. y MELÉNDEZ, A. (2017). Cronicidad, profesionalismo y la encrucijada paliativa. *Medicina Paliativa*, 24(1), 1–3.
- CARRERO PLANES, V., NAVARRO SANZ, R. y SERRANO FONT, M. (2016). Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Medicina Paliativa*, 23(1), 32–41.
- EAPC ONLUS. (2014). White paper on advance care planning. Recuperado de <http://www.eapcnet.eu/Themes/Ethics/AdvancedCarePlanning.aspx>
- EMANUEL, L.L., VON GUNTEN, C.F. y FERRIS, F.D. (2000). Advance care planning. *Archives of Family Medicine*, 9(10), 1181–7.
- FLO, E., HUSEBO, B.S., BRUUSGAARD, P., GJERBERG, E., THORESEN, L., LILLEMOEN, L. y PEDERSEN, R. (2016). A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC Geriatrics*, 16, 24.

- GENERALITAT DE CATALUNYA. (2015). Model Català de Planificació de Decisions Anticipades. Recuperado de http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/model_pda_definitiu_v7.pdf
- GILISSEN, J., PIVODIC, L., SMETS, T., GASTMANS, C., VANDER STICHELE, R., DELIENS, L. y VAN DEN BLOCK, L. (2017). Preconditions for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 66, 47–59.
- GÓMEZ-BATISTE, X., MARTÍNEZ-MUÑOZ, M., BLAY, C., AMBLÀS, J., VILA, L., COSTA, X., VILLANUEVA, A., ESPAULELLA, J., ESPINOSA, J., FIGUEROLA, M. y CONSTANTE, C. (2013). Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3, 300–308.
- GÓMEZ-BATISTE, X., MARTÍNEZ-MUÑOZ, M., BLAY, C., AMBLÀS, J., VILA, L., COSTA, X., ESPAULELLA, J., ESPINOSA, J., CONSTANTE, C. y MITCHELL, G.K. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 28(4), 302–11.
- GUNDERSEN HEALTH SYSTEM. (2017). Respecting Choices®. Recuperado el 27 de febrero de 2017 de <http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices/>
- HAM, C. (2010). The ten characteristics of the high-performing chronic care system. *Health Economics, Policy and Law*, 5(1), 71–90.
- HAMMES, B.J. y ROONEY, B.L. (1998). Death and end-of-life planning in one midwestern community. *Archives of Internal Medicine*, 158(4), 383–390.
- IN DER SCHMITTEN, J., ROTHÄRMEL, S., MELLERT, C., RIXEN, S., HAMMES, B.J., BRIGGS, L., WEGSCHEIDER, K. y MARCKMANN, G. (2011). A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. *BMC Health Services Research*, 11, 14.

- JÚDEZ, J. (2017). Kayrós-conversaciones que ayudan. Recuperado de <http://adpsalud.es/conversacioneskayros/>
- MULLICK, A., MARTIN, J. y SALLNOW, L. (2013). An introduction to advance care planning in practice, *6064*(October), 1–6. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmj.f6064>
- SEYMOUR, J., ALMACK, K. y KENNEDY, S. (2010). Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliative Care*, 9, 4.
- SIMÓN LORDA P., TAMAYO VELÁZQUEZ, M.I. y ESTEBAN LÓPEZ, M.S. (2013). *Planificación Anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales*. Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social, Ed.
- STREET, A. (2006). State of the Science Review of Advance Care Planning models, (December).
- SUDORE, R.L., KNIGHT, S.J., MCMAHAN, R.D., FEUZ, M., FARRELL, D., MIAO, Y. y FRANCISCO, S. (2014). A Novel Website to Prepare Diverse Older Adults for Decision Making and Advance Care Planning: A Pilot Study. *California; Division of Geriatrics Epidemiology & Biostatistics (D.E.B.) Health Services Research & Development Service (S.J.K.), Veterans Administration J Pain Symptom Manage*, 47(4), 674–686.
- SUPPORT PRINCIPAL INVESTIGATORS. (1995). A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *Journal of the American Medical Association*.
- TAMAYO-VELÁZQUEZ, M.I., SIMÓN-LORDA, P., VILLEGAS-PORTERO, R., HIGUERAS-CALLEJÓN, C., GARCÍA-GUTIÉRREZ, J.F., MARTÍNEZ-PECINO, F. y BARRIO-CANTALEJO, I.M. (2010). Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews. *Patient Education and Counseling*, 80(1), 10–20.

TENO, J.M., NELSON, H.L. y LYNN, J. (1994). Advance care planning priorities for ethical and empirical research. *The Hastings Center Report*, 24(6), s32-36.

THE NATIONAL COUNCIL FOR PALLIATIVE CARE. (2015). Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life. Recuperado de <http://www.dyingmatters.org/>

THE NORTHERN REGIONAL ALLIANCE. (2017). Advance Care Planning. Retrieved from <http://www.advancecareplanning.org.nz/>

Cristina LASMARÍAS MARTÍNEZ
Enfermera. Directora Adjunta. Càtedra de Cures Pal·liatives.
Centre d'Estudis Sanitaris i Socials.
Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya.
Coordinadora del Àrea Docente. Observatorio Qualy Centro Colaborador de
la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català
d'Oncologia. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España.
clasmarias@inconcologia.net

