

# PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LA ASISTENCIA SANITARIA

## UN PROCESO VÁLIDO PARA AYUDAR A MORIR EN PAZ

Laura García Garcés

Universidad Cardenal Herrera-CEU, CEU Universities. Facultad de Ciencias de la Salud.

Departamento de Enfermería. C/ Ramón y Cajal s/n 46115 Alfara del Patriarca-Valencia.

Profesora contratada doctora

### Resumen

Actualmente, la mitad de la población muere en los hospitales, lejos del hogar, en ocasiones, también lejos de familiares y amigos; rodeado de personas con culturas, religiones y valores diferentes. Por otro lado, vivimos en una sociedad que niega y oculta la muerte; no se detiene a reflexionar sobre ella; y cuando llega ese momento, se convierte en un proceso doloroso e insoportable, atezado por el miedo; lleno de interrogantes sin respuestas. Esta situación conlleva a que, frecuentemente en el final de la vida, se generen conflictos éticos cuyas soluciones son difíciles de determinar y provocan dolor en aquellos que intervienen en la toma de decisiones.

Garantizar el derecho de autonomía cuando aparece la incapacidad y la muerte es uno de los desafíos de las sociedades modernas. Partiendo del Documento de Voluntades Anticipadas y queriendo avanzar un paso más, surge en los Estados Unidos el proceso de Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria como medio para preservar el derecho de autodeterminación de toda persona en cualquier circunstancia. El éxito de este proceso se encuentra en que proporciona al paciente, la familia y allegados un tiempo único para aceptar la finitud de la vida y afrontar la muerte en paz.

**Palabras clave:** Toma de Decisiones; Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria; Voluntades anticipadas; Final de la Vida.

## **Advance Care Planning. A valid process to help people to die in peace**

### **Abstract**

Actually, half of the population dies in hospitals, away from home, also away from family and friends; they are surrounded by people with different cultures, religions and values. On the other hand, we live in a society that denies and hides death; he does not stop to reflect on it; and when that moment arrives, it becomes a painful and unbearable process, gripped by fear; full of questions without answers. This situation leads to the generation of ethical conflicts, often at the end of life, whose solutions are difficult to determine and cause pain in those who intervene in decision-making.

Guaranteeing the right to autonomy when incapacity appears and death is one of the challenges of modern societies. Starting from the Document of Advance Directives and wanting to go one step further, the process of Advance Planning of Health Care as a means to preserve the right of self-determination of every person in any circumstance arises in the United States. The success of this process is that it provides the patient, family and friends with a unique time to accept the finitude of life and face death in peace.

**Keywords:** Decision Making, Advanced Care Planing, Advance directives; Palliative Care.

### **1. Introducción**

Todo ser humano tiene una certeza inevitable respecto a la vida, y es su finitud. Las sociedades modernas contemplan la vida como la plenitud física y mental sin aceptar que la enfermedad, el sufrimiento y la muerte forman parte de ella. Se tiene la mala costumbre de vivir sin pensar en la muerte; bien por temor, por desconocimiento, o debido a la falta de control que tenemos sobre ella... todo ello nos produce angustia, desasosiego y ansiedad, nos hace sentir vulnerables y por eso decidimos convertirla en un tema tabú. Pero por mucho que tratemos de evitarla, negarla u ocultarla, lo cierto es que la muerte es un acontecimiento esencial e inevitable de la vida de cualquier persona, forma parte de nuestra biografía y por ello todos queremos vivirla

lo mejor posible. La muerte no es sólo la etapa final de nuestra vida, sino una etapa trascendental, que dotada de sentido, vivida en paz y en consonancia al conjunto de nuestra trayectoria personal, se convierte en la escena final que magnifica el conjunto de la obra.

La muerte y el morir, fue en el pasado un evento natural, aceptado desde el punto de vista social, familiar y religioso, que generalmente ocurría en el seno de la familia, con el enfermo rodeado de los cuidados y el afecto de sus seres queridos. Hoy en día es un evento tecnificado que cada vez con más frecuencia ocurre en los hospitales, en los cuales el paciente es sometido a los más diversos procedimientos diagnósticos y terapéuticos. La muerte se ha institucionalizado, los enfermos se encuentran aislados, en un ambiente frío, rodeados de personas extrañas y sofisticados aparatos, que en lugar de seguridad les producen miedo, incertidumbre y angustia (Campillo, 1994). En las últimas décadas, los avances biotecnológicos han supuesto una mejoría substancial en lo que se refiere a la atención biológica del ser humano, sin embargo, se han desatendido las dimensiones psicológicas, sociales y espirituales que, junto a la biológica, conforman al individuo. Esta situación ha llevado a la medicina a marcar como objetivo fundamental la supervivencia; lo importante es estar a salvo, ganar tiempo y para conseguirlo ingresamos una y otra vez en centros hospitalarios, nos sometemos a múltiples pruebas y probamos todo tipo de tratamientos. La presión se ejerce siempre en la misma dirección, a favor de hacer más, porque el único error que los profesionales temen cometer es el de hacer demasiado poco. En ocasiones dejamos de vivir nuestra vida para intentar ganar unos minutos, sacrificando otras prioridades que a la larga parecen ser las que verdaderamente importan, las que dan sentido a nuestra existencia: sentirse persona y no paciente, estar en la propia casa, disfrutar de la familia, charlar con amigos, comer lo que te gusta, leer una novela...en definitiva: saborear la vida que nos queda, seguir dirigiéndola hasta el final (Gawande, 2015).

Sea cual sea la manera en la que cada individuo afronta la muerte, hay algo que todos deseamos: una buena muerte, morir en paz. Vivir con dignidad la muerte es un derecho fundamental del ser humano. La muerte pensada como la etapa final de nuestra existencia, en la que no podemos elegir cuándo morir, pero sí podemos usar nuestra libertad para elegir cómo queremos afrontar este proceso y qué actitud adoptar frente a ella (Cortez, 2006). Éste es precisamente el objetivo de la Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria (PAAS), ayudar a las personas a prepararse para la muerte y el morir, ayudarles a lograr una sensación de control facilitando, animando y permitiendo que las personas expresen, definan y concreten con antelación suficiente y cuando todavía son capaces de hacerlo, sus preferencias y decisiones respecto a la atención que desean recibir en el final de la vida (Escuela Andaluza de Salud Pública, 2013).

La PAAS es, por tanto, beneficiosa y útil desde el mismo momento en el que se comienza y no sólo en el caso en el que lleguemos a ser incapaces. Lo es porque ayuda a enfrentarse a los miedos, a las limitaciones y a la propia vulnerabilidad, no únicamente a la persona que la realiza, sino también a sus familiares, amigos y a los profesionales de la salud que participan en ella. La PAAS facilita la socialización de la dependencia, la finitud y la muerte del ser humano.

## **2. Justificación**

Han pasado casi 20 años desde que en nuestro país entró en vigor la primera norma que regulaba el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), el Convenio de Oviedo; en ella se reconocía el derecho a manifestar de forma anticipada las indicaciones y preferencias sobre los tratamientos médicos y otros cuidados que se desea se tengan en cuenta en el futuro en el caso de estar incapacitado para expresarlos; además del derecho de nombrar un representante en materia de salud, que actúe como interlocutor válido con el equipo asistencial. Tras ella, más de 70 normas, órdenes, leyes y decretos han sido promulgados en todo el territorio nacional en torno a esta figura,

sin embargo, esta amplísima regulación no ha estado acompañada de la respuesta social que se hubiera deseado.

Los datos que nos aporta el Registro Nacional de Instrucciones Previas del Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad correspondientes a octubre de 2018, muestran que las voluntades anticipadas registradas a nivel nacional ascienden a 247.776, cifra que representa un 0,66 % de la población española.

Atendiendo a todo lo anterior, parece que la realidad jurídica se haya adelantado a la realidad social. Es posible que los ciudadanos necesiten una manera diferente a la legislativa para enfrentarse a las limitaciones que podrán sufrir en el futuro, consecuencia del deterioro físico o cognitivo que la enfermedad, la vejez y el final de la vida traen consigo.

La situación en España es parecida a la que se vivió en Estados Unidos, donde el documento fue objeto de un amplio desarrollo legislativo sin obtener la respuesta social esperada, ya que en la década de los noventa sólo el 15% de la población estadounidense tenía otorgada una voluntad anticipada (Barrio, Simón y Pascau, 2004). Esta realidad comenzó a cambiar cuando se dieron cuenta de que no bastaba con una correcta regulación del documento, con campañas publicitarias o con intervenciones profesionales cuyo fin fuera mejorar la tasa de registros. Para garantizar que la atención sanitaria al final de la vida fuera coherente con los principios de cada persona y se dirigiera respetando las preferencias dadas por el paciente, era necesario que las voluntades anticipadas dejaran de ser un fin en sí mismo para convertirse en una herramienta válida dentro de un proceso más complejo.

Para conseguir este propósito, se propuso un nuevo enfoque denominado *Advanced Care Planning*, es España, Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria (PAAS) basado en amplios procesos comunicativos entre los profesionales de la salud, el paciente, la familia y

allegados, que facilitasen una reflexión profunda sobre la propia vida, la forma de entenderla y los valores que la sustentan; ayudando a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida.

### **3. La Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria**

La PAAS no es un acto, sino un proceso continuo, dinámico y voluntario de deliberación y comunicación entre una persona capaz, su familia, representante, amigos o allegados importantes y los profesionales de la salud implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida (Martin, Emanuel y Singer, 2000; Thomas, 2011).

La PAAS será siempre un proceso individualizado y adaptado a las circunstancias de cada persona, pero en términos generales podemos encontrar en él dos componentes formales: el DVA y el nombramiento de un representante (Carr y Khodyakov, 2007).

Tradicionalmente se consideraba que la PAAS servía para ayudar a los pacientes conscientes y capaces, a tomar decisiones sobre determinados tratamientos y sobre su salud, con el fin de poder disponer conforme a su voluntad en los momentos de incapacidad. El proceso se centraba en completar un DVA dentro del contexto de la relación médico-paciente (Doukas y McCullough, 1991; Emanuel, Von Gunten y Ferris, 2000; Gillick, 2004; Pearlman, Starks, Cain y Cole, 2005). Sin embargo, esta perspectiva ha ido cambiando con el paso del tiempo; aunque las voluntades anticipadas han mostrado ser beneficiosas en algunos casos (Silveira, Kim y Langa, 2010; Teno, Gruneir, Schwartz, Nanda y Wetle, 2007), no garantizan que la atención recibida al final de la vida sea conforme a los deseos del paciente (Perkins, 2007). Por tanto, es un error fundamentar la PAAS en el objetivo tradicional de otorgar un DVA.

En la actualidad es un proceso social que fundamentalmente sirve para prepararse para la muerte y el morir; está influenciado por las relaciones personales y se produce en el contexto

familiar. Para el paciente, esta preparación para el morir significa ayudarlo a lograr un mayor control sobre su vida, aliviar la carga de sus seres queridos y fortalecer las relaciones personales, favoreciendo cerrar estos vínculos de forma satisfactoria (Martin et al., 2000; Singer, Martin, Lavelly, Thiel y Kelner, 1998). A continuación, se van a analizar estos tres puntos:

- Sensación de control. La autonomía es fundamental para llevar a cabo la PAAS, entendida no como la voluntad de querer controlar cada decisión sino más bien logrando que el paciente le dé su enfoque personal al proceso de enfermar o de morir (Martin et al., 2000).
- Aliviar la carga. La PAAS facilita las discusiones sobre el final de la vida entre el paciente y su familia, y lo hace en un ambiente no estresante, ayudando tanto al paciente como a la familia a prepararse para el final. Reduce la ansiedad y la carga emocional, especialmente en los momentos en los que el representante o la familia han de tomar decisiones de sustitución difíciles. Son muchos los estudios que demuestran que en aquellas familias cuyo ser querido había realizado una PAAS, se reducen significativamente los síntomas de estrés postraumático, ansiedad y depresión; tienen más probabilidades de estar satisfechos con la calidad de la asistencia y de la muerte; y sufren menor tensión en todo el proceso (Detering, Hancock, Reade y Silvester, 2010; Lautrette et al., 2007; Tilden, Tolle, Nelson y Fields, 2001; Wright et al., 2008).
- Fortalecer las relaciones. La medicina hoy en día subestima la importancia de las relaciones sociales y familiares. Las personas vivimos en una red de relaciones sociales y si algo nos da miedo es morir solos. La PAAS facilita que las personas resuelvan las diferencias con los seres queridos, den o busquen el perdón, reflexionen sobre la vida y la muerte. Compartir esos pensamientos fortalece las relaciones sociales (Martin et al., 2000).

El objetivo fundamental de la PAAS es por tanto ayudar a las personas a prepararse para la muerte y el morir; no sólo al paciente, sino a su familia, representante y allegados, para que cuando llegue ese momento, trascendental en la vida de cada persona, pueda ser vivido con la mayor dignidad.

## **Conclusión**

En la actualidad, la mitad de la población muere lejos del hogar; rodeado de personas con culturas, religiones y valores diferentes. Por otro lado, vivimos en una sociedad que niega y oculta la muerte; no se detiene a reflexionar sobre ella; y cuando llega ese momento, se convierte en un proceso doloroso e insoportable; lleno de interrogantes sin respuestas. Esta situación conlleva a que frecuentemente se generen conflictos éticos cuyas soluciones son difíciles de determinar y provocan dolor en aquellos que intervienen en la toma de decisiones.

Garantizar el derecho de autonomía cuando aparece la incapacidad y la muerte es uno de los desafíos de las sociedades modernas. Partiendo del DVA y queriendo avanzar un paso más, surge en los Estados Unidos el proceso de PAAS como medio para preservar el derecho de autodeterminación de toda persona.

La PAAS es un proceso continuo, dinámico y voluntario de deliberación y comunicación entre una persona capaz, su familia, representante, amigos o allegados y los profesionales de la salud implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá fundamentalmente en los momentos finales de su vida. Por un lado, es un proceso de deliberación porque facilita la reflexión profunda sobre los valores y principios que sustentan la vida y que guiarán la elección de las preferencias que determinarán la atención sanitaria al final de la misma. Por otra parte, es un proceso de comunicación, porque está basado en conversaciones en las que se facilita la expresión de las dudas y los miedos que aparecen ante la enfermedad, la incapacidad y la muerte.



El éxito de este proceso se encuentra en que la PAAS proporciona al paciente, la familia y allegados un tiempo único para aceptar la finitud de la vida y afrontar la muerte, consiguiendo una adecuada integración de todos los implicados en la muerte de cada persona. Todo ello se consigue a través de conversaciones en las que se clarifican los valores y preferencias de cada individuo y se aprende a tomar decisiones de sustitución coherentes con los deseos del mismo. De esta manera, el paciente obtiene un mayor control sobre su enfermedad, sobre su vida; logra una atención sanitaria en consonancia con su forma de vivir; alcanza, junto a su familia, un alto grado de satisfacción sobre la atención recibida; consiguiendo así prepararse para la muerte y el morir, objetivo fundamental de la PAAS.

## BIBLIOGRAFÍA

- Barrio, I., Simón, P., y Pascau, M. (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), 223-229.
- Campillo, S. (1994). La angustia vital. *Gaceta Médica de México*, 130 (162).
- Carr, D., y Khodyakov, D. (2007). End-of-life health care planning among young-old adults: an assessment of psychosocial influences. *Journal of Gerontology. Serie B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 62 (2), 135-141.
- Cortez, J. (2006). Aspectos Bioéticos del final de la vida. El derecho a morir con dignidad. *Revista Cuadenos*, 51 (2), 97-99.
- Emanuel, L., Von Gunten, C., y Ferris, F. (2000). Advance care planning. *Archives of Family Medicine*, 9 (10), 1181-1187.
- Escuela Andaluza de Salud Pública. (2013). Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Recuperado de

[http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p\\_3\\_p\\_20\\_guia\\_planificacion\\_anticipada\\_decisiones/planificacion\\_anticipada\\_decisiones/planificacion\\_anticipada\\_de\\_decisiones\\_SSPA.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_20_guia_planificacion_anticipada_decisiones/planificacion_anticipada_decisiones/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf)

Doukas, D., y McCullough, L. (1991). The values history: the evaluation of patients' values and advanced directives. *The Journal Family Practice*, 32 (2), 145-153.

Gawande, A. (2015). Ser mortal. La medicina y lo que importa al final. Barcelona: Galaxia Gutemberg.

Gillick, M. (2004). Advanced Care Planning. *New England Journal of Medicine*, 350 (1), 7-8.

Martin, D. K., Emanuel, L. L., y Singer, P. A. (2000). Planning for the end of life. *Lancet*, 356 (9242), 1672-1676.

Pearlman, R., Starks, H., Cain, K., y Cole, W.G. (2005). Improvements in advance care planning in the Veterans Affairs System: results of a multifaceted intervention. *Archives of Internal Medicine*, 165 (6), 667-674.

Thomas, K. (2011). Overview and Introducing to Advance Care Planning. En K. Thomas, y B. Lobo (Eds.), *Advance Care Planning in End of Life Care* (págs. 3-15). Oxford: Oxford University Press.