

Asociación Española de
Planificación Compartida
de la Atención (AEPCA)

aepca2020@gmail.com

Resumen

En momentos de crisis sanitaria como la pandemia actual, emergen muchos dilemas que suponen impacto y estrés añadido a la experiencia de enfermedad. Es poco habitual que las personas reflexionen sobre qué cosas son importantes en procesos de salud y enfermedad. La planificación compartida con la familia y los profesionales durante la pandemia COVID-19, contribuye a tener conciencia de la calidad de vida percibida y de la enfermedad. Mantener conversaciones facilitadas por profesionales formados ayuda a tomar decisiones prudentes y centradas en la persona enferma.

Palabras clave

pandemia, ética, toma decisiones compartida, toma decisiones anticipada

Abstract

During health crises such as in the current pandemic, dilemmas emerge that result in added stress and repercussions parallel to the experience of the disease itself. People rarely reflect upon which aspects are important in health and disease processes. Shared planning with family members and professionals during the COVID-19 pandemic has contributed to heightened awareness of perceived quality of life issues and of the disease itself. Having conversations instigated by trained professionals enhances the making of wise, patient-focused decisions.

Keywords

pandemic, ethics, shared decision-making, anticipated decision-making

La planificación compartida: tomar decisiones en tiempos de pandemia

En momentos de crisis sanitaria como el que estamos atravesando a nivel mundial, emergen muchos dilemas que suponen impacto y estrés añadido a la experiencia de enfermedad, tanto en las personas enfermas como en sus familiares y también en los profesionales.

decisión sobre la mejor opción terapéutica resulta más incierta. Además, la condición de saturación que sufre nuestro sistema sanitario puede obligar a la priorización en la asignación de recursos en los casos más graves o que tienen peor pronóstico.

En estas situaciones en las que la toma de decisiones se prevé compleja, siguiendo las premisas éticas descritas en situaciones de emergencia o pandemias, que buscan un equilibrio entre el interés colectivo y la dignidad del ser humano, algunos de los criterios predominantes a la hora de tomar decisiones serían: excepcionalidad, universalidad, responsabilidad, inclusividad, proporcionalidad, transparencia, sensibilidad, confianza, equidad y mayor beneficio para el mayor número de personas. Los objetivos deseados preferiblemente serían la máxima supervivencia al alta, el número de años salvados y la máxima calidad de vida posible, entre otros.

El uso de estos criterios para la adecuación de las decisiones sanitarias debería facilitar las garantías éticas, especialmente en un momento de gran sufrimiento y desconocimiento por parte de la ciudadanía, asegurando siempre la continuidad de la atención. No favorece a la gestión de las decisiones la proliferación de información y mensajes alarmistas tanto en medios como a través de las redes, información que no siempre ha sido contrastada en fuentes oficiales y que puede despertar miedo e inseguridad entre la población no sanitaria.

Algunos de los criterios predominantes a la hora de tomar decisiones serían: excepcionalidad, universalidad, responsabilidad, inclusividad, proporcionalidad, transparencia, sensibilidad, confianza, equidad y mayor beneficio para el mayor número de personas

El curso de la infección por Covid-19 es agudo y requiere, en algunos casos, medidas agresivas e invasivas como la ventilación mecánica y el ingreso en unidades de Cuidados Intensivos (UCI), de cara a garantizar la supervivencia de la persona enferma. Por otro lado, si la necesidad de estas medidas se plantea en personas con contextos de enfermedad crónica previos, o con factores como envejecimiento, fragilidad o comorbilidad, la

A la complejidad de la toma de decisiones se suma que, a medida que la pandemia avanza, la limitación de los recursos puede ser mayor y que, en la mayoría de los casos, las decisiones no podrán tener siempre en cuenta la voluntad de las personas porque se desconocen las preferencias o expectativas de las personas afectadas.

Un ejemplo refleja muy bien este aspecto: «¿Utilizamos el último ventilador con una mujer con fragilidad, de 80 años de edad y pocas probabilidades de sobrevivir al coronavirus o con una mujer de 35 años, que tiene

Es responsabilidad de toda la comunidad científica, pero también es una obligación moral, el no dejar a los facultativos especialistas solos ante esta decisión

muchas más probabilidades de supervivencia?». Estas son decisiones devastadoras para todas las personas involucradas, incluidos los profesionales. Ahora imaginemos que ese último ventilador se usa con una persona que no lo hubiera querido o que no lo querría durante un tiempo prolongado. Si se hubiera tenido tiempo de preguntar o hablar, habríamos obtenido la información necesaria para tomar la mejor decisión cuando más lo necesitamos”. (<https://www.theglobeandmail.com/opinion/article-the-coronavirus-is-a-chance-to-have-the-end-of-life-conversations-we/>)

La responsabilidad de las decisiones no debe recaer exclusivamente en los profesionales que atienden a los pa-

cientes. Dichas decisiones deben estar basadas en criterios claros, transparentes y lo más objetivos posibles que permitan fundamentarlas. Es responsabilidad de toda la comunidad científica, pero también es una obligación moral, el no dejar a los facultativos especialistas solos ante esta decisión.

Sabemos que en nuestro contexto es poco habitual que las personas hayamos reflexionado sobre qué cosas serían importantes en procesos de salud/enfermedad, ni siquiera en situaciones de enfermedad avanzada (insuficiencias orgánicas, neurodegenerativas, cáncer avanzado...), fragilidad o demencias de cualquier tipo. Tampoco se acostumbra a designar a alguna persona de nuestro entorno como representante de nuestras decisiones en caso de incapacidad para expresarnos por nosotros mismos.

En este sentido, destaca que son escasos los documentos de Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas donde dichas preferencias queden reflejadas, para ser tomadas en consideración ante situaciones de incapacidad.

Las conversaciones relacionadas con la expresión de voluntades o preferencias deberían ser una obligación por parte de todos los profesionales sanitarios, independientemente del nivel asistencial, para facilitar que los pacientes participen de forma activa durante todo el proceso asistencial.

Definimos la planificación compartida de la atención como un proceso de liberativo, 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 al contexto actual y los retos futuros de atención, especialmente en aquellos momentos en que la persona no sea competente para decidir. En los últimos años han aflorado iniciativas individuales e institucionales en el ámbito asistencial que han trabajado para que la Planificación Compartida de la Atención cobre especial relevancia en contextos asistenciales, especialmente en los escenarios de enfermedad antes descritos. Pero aún queda mucho camino por recorrer.

La pandemia generada por el Covid-19 nos ha confrontado con la toma de decisiones muy complejas con un perfil de personas no enfermas previamente y que entran en situación crítica de forma aguda. Con la preocupación por parte de los profesionales de trabajar bajo una presión asistencial constante sobre esta toma de decisiones, y el miedo e incertidumbre de la ciudadanía de correr el riesgo de ser desprovistos de recursos, especialmente sufrido por nuestras personas mayores.

Desde la Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención (AEPKA) somos muy sensibles a la complejidad del momento. También somos conscientes de la importancia de explorar y conocer la voluntad de las personas en relación a las decisiones terapéuticas y la adecuación de la atención. Entendemos que no siempre esa voluntad estará ajustada a las expectativas reales de curación, de adecuación de recursos y de indicaciones terapéuticas. Aun así, defendemos la importancia, más que nunca, de explorar ciertos criterios de valor de las personas enfermas, su conocimiento sobre la situación de enfermedad, la presencia y el conocimiento por parte de su entorno afectivo, y la exploración de las preferencias y deseos, tanto sea de cara a poder dar respuesta a las mismas, como de cara a ajustarlas a unas



expectativas realistas ante un escenario excepcional.

Una situación aguda e inesperada no se puede planificar y, por tanto, no es habitual que en las conversaciones relacionadas con los valores y preferencias en escenarios concretos de actuación se incluyan procesos como el que afrontamos en estos días. Pero de un modo más genérico, la planificación compartida con la familia y los profesionales contribuye a tener conciencia de la calidad de vida percibida, de la enfermedad y de los objetivos de los cuidados y tratamientos, en cualquier fase de la vida. En circunstancias como las actuales, haber mantenido conversaciones facilitadas por profesionales formados específicamente puede ayudar al personal sanitario a tomar decisiones prudentes, centradas en la persona enferma. De igual modo, esas conversaciones favorecen que los pacientes sean parte activa de la decisión y ayuda a los familiares a comprenderla mejor, además de facilitar el duelo en el caso de que el paciente no sobreviva.

Compartir es conectarnos y, aun teniendo el contexto restrictivo de los recursos, ya sean tecnológicos o hu-

manos, tenemos que explorar y descubrir la llave para seguir conectados. Las condiciones de aislamiento, ya no solo de la propia familia sino también del equipo de salud, hacen que las consecuencias de las acciones tomadas tengan en muchas ocasiones que vivirse en soledad. Por ello hay que entender que, independientemente de la decisión tomada, hay que estar acompañando. La familia y los seres queridos van a tener que asumir la responsabilidad de las decisiones dentro de un contexto probable de limitación de recursos, y hay que dejarles claro que, independientemente de la decisión y de las acciones derivadas, siempre está la posibilidad de acompañar en el cuidado. Acompañar en el cuidado, en el soporte emocional y en la toma de decisiones complejas.

Apostamos porque esta experiencia vital mundial nos ayude a valorar la importancia de compartir con nuestro entorno qué cosas dan sentido a nuestro proceso vital, y cuáles darían sentido a un posible contexto de enfermedad; qué queríamos y qué no queríamos en caso de afrontar una enfermedad amenazante para nuestra vida, y qué queríamos compartir con nuestros seres queridos para que, en caso de no

ser capaces de expresarnos por nosotros mismos, se puedan tomar decisiones alineadas con nuestros valores.

En definitiva, y adaptando las palabras de la Dra. Begoña Román, para «que la enfermedad nos pueda pillar pensados».

Será tiempo para reflexionar, concienciarnos y compartir #CuandoTodoEstoPase

Bibliografía:

1. Arya A, Buchman S, Gagnon B, Downar J. Pandemic palliative care: beyond ventilators and saving liv. *CMAJ*; 2020; 192(15): E400-E404.
2. Curtis JR, Kross EK, Stapleton RD. The Importance of Addressing Advance Care Planning and Decisions About Do-Not-Resuscitate Orders During Novel Coronavirus 2019 (COVID-19). *JAMA*. 2020; 323(18):1771-1772.
3. Hick JL, Hanfling D, Wynia MK, Pavia AT. Duty to Plan: Health Care, Crisis Standards of Care, and Novel Coronavirus SARS-CoV-2. *NAM Perspectives*. Discussion paper. National Academy of Medicine. March 5, 2020. Disponible en: <https://nam.edu/duty-to-plan-health-care-crisis-standards-of-care-and-novel-coronavirus-sars-cov-2/>
4. Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos en el contexto de la crisis del coronavirus. Madrid: Comité de Bioética de España; 2020. 13 p.
5. Novoa A. Criterios éticos y organizativos para la toma de decisiones en condiciones de escasez de recursos. Murcia: CEA Hospital General Universitario José María Morales Meseguer; 2020.
6. Saralegui I, Lasmarías C, Júdez J, Pérez de Lucas N, Fernández J, Velasco T, et al. Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento. En: *Cronicidad Avanzada*. Madrid: Inspira Network; 2018. (Monografías SECPAL), p.: 87-89.
7. WHO. Guidance For Managing Ethical Issues In Infectious Disease Outbreaks. [S.l.]: World Health Organization; 2016.