

Esther Limón Ramírez

Médico asistencial. EAP Mataró. Institut Català de la Salut.

elimonramirez@gmail.com

Carles Blay Pueyo

Director de la escuela de Salud del Hospital de Sant Joan de Déu.

carlesblay.dr@gmail.com

Resumen

Dado el actual envejecimiento de la población y sus consecuencias en la salud de las personas los sistemas sanitarios están modelizando la atención a la cronicidad avanzada. En el presente artículo se analizan los principios bioéticos que entran en juego en su abordaje y las repercusiones éticas de la identificación de la cronicidad avanzada y se proponen recomendaciones para dicha identificación centradas en la deliberación ética.

Palabras clave

bioética, cronicidad avanzada

Abstract

Given the current aging of the population and its consequences on people's health, health systems are modeling care for advanced chronicity. In this article, the bioethical principles that come into play in its approach are analyzed, as well as the ethical repercussions of the identification of advanced chronicity, and recommendations for its identification are proposed focused on ethical deliberation

Keywords

bioethics, advanced chronicity

Aproximación a la cronicidad avanzada desde una perspectiva bioética

Introducción

Todas las sociedades están afrontando el envejecimiento poblacional como un reto de salud pública ya que supone un aumento de las necesidades de las personas en términos de salud y de dependencia. Ciertamente, a medida que las personas envejecen, su riesgo de enfermar aumenta y la gran mayoría de ellas morirán después de haber vivido durante años con condiciones como fragilidad, pluripatología, demencia o insuficiencia avanzada de órgano. Proporcionalmente menos personas morirán a causa del cáncer.¹

Éste es uno de los resultados de los avances que como sociedad hemos logrado: muchos de nosotros ya no moriremos por una muerte prematura o evitable (una infección, un accidente o un evento cardiovascular), sino que lo haremos tras un largo periodo de declive y enfermedad crónica. Y cada vez lo harán más personas. Así pues, los avances médicos nos hayan llevado, junto a otros avances humanos, a un entorno de cronicidad.

Epidemiología de la cronicidad avanzada

Según datos de estudios poblacionales² y de forma simplificada podríamos decir que el número de muertes se distribuye así: de cada 20 personas asignadas a un médico de familia que mueren cada año (tasas de mortalidad

ajustada, número de pacientes asignados alrededor de 1800 por médico), 1-2 lo harán de forma imprevista, 5 lo harán a causa del cáncer, 6 como consecuencia de una insuficiencia de órgano avanzada y 7-8 tras haber sufrido una demencia o haber presentado una fragilidad avanzada.

Pero, pese a que el cáncer suponga sólo un 33% de las muertes a partir de patologías crónicas, todavía se ofrecen prioritariamente a los pacientes oncológicos muchos recursos dirigidos a personas con enfermedades avanzadas o pronóstico de vida limitado, fruto de una tradición clínica que enfatiza el cáncer como paradigma de enfermedad mortal y al hecho de que los cuidados paliativos, como disciplina, nacieron en el ámbito de la atención a las personas con enfermedades oncológicas y que tenían elevadas probabilidades de morir en un corto plazo de tiempo.³

La trayectoria del declive de las enfermedades crónicas no oncológicas es más incierta que la del cáncer, y el tiempo de supervivencia suele ser también más largo y difícil de predecir. No existen en el momento actual aproximaciones inequívocas a la supervivencia que pueden presentar las personas con enfermedades crónicas avanzadas y ese elemento de conocimiento es fundamental a la hora de tomar decisiones y a la hora de ofrecer recursos asistenciales para dar respuesta a sus necesidades.

Diferentes estudios han demostrado que introducir el enfoque paliativo en la atención a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas es efectivo y beneficioso

Pero, pese a estas limitaciones, diferentes estudios han demostrado que introducir el enfoque paliativo en la atención a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas es efectivo y beneficioso. La detección de las necesidades de atención paliativa, en el caso del cáncer, pero sobre todo en el caso del no cáncer, podría ser una manera útil, apropiada y justa de atender a las personas, probablemente

te, más vulnerables y necesitadas, en términos de salud.⁴

Identificar anticipadamente estas condiciones y planificar el final de la vida se convierte así en un reto para los profesionales sanitarios, que son interpelados a ofrecer atención paliativa en todos los ámbitos de atención.

Con el fin de ayudar a esta identificación precoz, en Cataluña se elaboró el instrumento NECPAL-CCOMS®⁵ que fue diseñado y validado por el Observatorio Qualy-CCOMS-ICO. Los pacientes detectados por este instrumento son susceptibles de recibir un modelo de atención a la cronicidad avanzada (MACA).

El modelo propuesto promueve la mejora de la asistencia de las personas con enfermedad crónica compleja avanzada. Se basa en aportar las actitudes, habilidades y conocimientos

propios de la atención paliativa, por parte de todos los profesionales de los equipos asistenciales que atienden a las personas. Cuando la participación en este modelo es voluntaria y fruto del diálogo, la identificación no tiene por objetivo establecer un pronóstico ni debe suponer un estigma, sino que debe servir como una alerta para poder adecuar las intervenciones asistenciales a las necesidades.⁶

Por tanto y, resumiendo todo lo anterior, la mayoría de las personas presentarán necesidades paliativas al final de su vida. Atenderlas de manera correcta nos lleva a incorporar la mirada paliativa frente a la visión tradicional y dicotómica (curación vs paliación), a identificarlas de forma precoz utilizando los instrumentos de que dispongamos (NECPAL-CCOMS® en Catalunya). Atenderlas, en fin, en función de sus necesidades, y no en función del diagnóstico que ha ocasionado



nado la situación clínica en la que se encuentran.

¿Qué principios bioéticos entran en juego en el abordaje de la cronicidad avanzada?

Las personas que presentan enfermedades crónicas progresivas no tienen con el modelo asistencial vigente (curativo, de agudos, hospitalario, centrado en la actividad) una asistencia lo suficientemente humanizada, eficiente o segura. Son vulnerables y vulnerados por sus patologías, pero también por el propio sistema sanitario y lo que éste conlleva. Presentan con gran frecuencia polifarmacia, síndromes ligados a los ingresos hospitalarios y al encamamiento (como las infecciones hospitalarias, iatrogenia, etc.).

Dichas enfermedades crónicas progresivas no sólo tienen repercusiones a nivel individual. Siguiendo a Jennings⁴ suponen un reto para el sistema de cuidados familiares y sociales:

- La enfermedad crónica pone en jaque como entendemos los fines de la medicina, la naturaleza de la relación médico-paciente y los principios éticos en la toma de decisiones.
- La enfermedad crónica pone en duda los límites morales de lo que supone el cuidado y plantea cuáles deben ser las obligaciones de los familiares y de la sociedad.
- Por último, la enfermedad crónica cuestiona como entendemos la justicia social y nuestra idea de comunidad y como la sociedad responde de diferente forma a las necesidades sociales y sanitarias.

Cuando hablamos de una situación de cronicidad avanzada deberíamos hablar más de «vivencias» que de

«supervivencia». Y con «vivencia» queremos decir adaptar la asistencia sanitaria a la trayectoria vital de las personas y evitar también que la propia asistencia sea un factor de discomfort o deshumanización.

adapta bien al paciente crónico y puede ayudar a deshumanizar la atención y que se olviden los componentes funcional, emocional y espiritual, que, junto a la biología, forman parte de una persona.

Intentar aproximarnos a lo que suponen las situaciones de envejecimiento, pluripatología o dependencia en el caso de las patologías crónicas es algo más coherente siguiendo los principios europeos de la bioética que siguiendo los clásicos principios de Beauchamp y Childress

Intentar aproximarnos a lo que suponen las situaciones de envejecimiento, pluripatología o dependencia en el caso de las patologías crónicas es algo más coherente siguiendo los principios europeos de la bioética que siguiendo los clásicos principios de Beauchamp y Childress. Kemp i Rendtorff insisten en añadir al principio de autonomía el de vulnerabilidad, el de integridad y el de dignidad, porque cada uno de ellos por separado amplía los múltiples motivos, no sólo la autonomía, que tenemos para respetar a la persona.

- a. El principio de Vulnerabilidad es una llamada imperativa a hacerse cargo, a responder a la fragilidad y dependencia personal. Desde la perspectiva de la justicia, la vulnerabilidad implica un trato «especial» que reduzca las asimetrías de partida entre los ciudadanos. Y es un hecho contrastado que la situación asistencial actual de las personas que padecen cronicidad avanzada es manifiestamente mejorable.
- b. El principio de Integridad, necesario para dotar de sentido existencial, de unidad narrativa a la vida humana. La fragmentación evidente de la asistencia no se

Por eso la atención a la cronicidad, desde el punto de vista de la integridad, debe basarse en la persona, centrarse en ella y también valorar la dimensión social (y el apoyo social formal e informal, clave para evitar situaciones de abandono o maltrato).

- c. El principio de Dignidad porque la persona es, por el mero hecho de serlo, inviolable en sí misma. La persona es digna de un amor y consideración con independencia de sus condiciones singulares y de su particular actuación.
- d. El principio de Autonomía, cuyo respeto supone la defensa de la libertad personal, no sólo como la libertad de movimiento o ideológica, sino como libre desarrollo de la personalidad, que enlaza con la integridad física y moral. En el caso de la cronicidad avanzada la autonomía debe ser especialmente explorada pues se da en un entorno de inmensa vulnerabilidad y dependencia.

El respeto a este principio de autonomía implica la valoración de tres aspectos: la competencia, la información y la voluntariedad.

Se entiende por competencia la aptitud mental y psicológica para tomar una decisión. La evaluación de la competencia por parte de los profesionales debe tener muy en cuenta, no sólo la situación y el estado de la persona sino también la gravedad de la decisión que debe tomar. Así, cuanto más trascendente sea la decisión que debe tomarse, más competencia debe exigirse.

Para poder llevar a cabo decisiones autónomas por representación (en caso de incapacidad) se puede utilizar el documento de voluntades anticipadas (DVA) o la planificación de decisiones anticipadas (PDA). Aunque ambas medidas se basan en preservar el derecho a la autonomía y ambos procedimientos pueden ser revocados en cualquier momento, el DVA es un procedimiento legal que consiste en una declaración unilateral ejercida

información para tomar las mejores decisiones. Debe saber, por tanto, qué opinan sus profesionales de su condición y sus impresiones pronósticas. Es más, debería saber si se le ha identificado como subsidiaria de atención paliativa.

Retomando ahora la definición de los principios clásicos de la bioética, según Beauchamp y Childress, y centrándonos en la cronicidad avanzada vemos que:

- en cuanto a la *no maleficiencia-beneficiencia*, la perspectiva paliativa aplicable a las personas en situación de cronicidad avanzada no significa que todo abordaje del paciente sea exclusivamente paliativo. Dependerá del problema y del contexto. La flexibilidad y el cuidado son claves para que se dé no solo una vida y una muerte dig-

te de la patología que presenten. Atender a estas personas representa un retorno efectivo a la esencia de la atención primaria de salud y sus valores de continuidad, integralidad, atención centrada en la persona, compromiso comunitario y énfasis en las poblaciones más vulnerables.

¿Tiene repercusiones éticas la identificación de la cronicidad compleja y la cronicidad avanzada?

Algunos autores, como Cruz-Jentoft y Rexach³ apuntaron certeramente que, hasta la fecha, los instrumentos sugeridos para identificar la cronicidad avanzada (PIG-GSF) no habían demostrado fehacientemente hacer lo que pretendían hacer y que utilizar instrumentos de cribado de necesidades paliativas de una población compleja y altamente variable podía ser discriminatorio; es decir, si se utiliza un instrumento para detectar las necesidades paliativas sin pasar por una evaluación geriátrica (en el caso de los ancianos) rigurosa, se podrían obviar circunstancias reversibles y se podrían estar negando a muchas personas la posibilidad de mejorar su cantidad y calidad de vida. Según estos autores, identificar a una persona como paciente con necesidades paliativas no siempre supone su mejor interés.

Ante esta cuestión, el equipo que validó el instrumento NECPAL en nuestro entorno expuso que la clave es identificar para actuar. No tiene sentido identificar necesidades de personas si no se va a llevar a cabo, de manera precoz una evaluación multidimensional, un modelo de atención impecable, una planificación de decisiones anticipadas y gestión de caso como ejes de la atención, sin menoscabo de las medidas curativas cuando estén indicadas.⁷

En cuanto a la información, es uno de los valores más importantes en la relación profesional-paciente y es imprescindible para la toma de decisiones y el consentimiento informado

por el individuo interesado, pensando en que tenga efecto en un futuro. La PDA es un proceso, se ejerce a través de protocolos asistenciales, se basa en el consenso entre el paciente y/o los familiares (en caso de delegación) y los profesionales de la salud, y se realiza en situación de enfermedad, para que tenga efecto a corto-medio plazo.

En cuanto a la información, es uno de los valores más importantes en la relación profesional-paciente y es imprescindible para la toma de decisiones y el consentimiento informado. La persona debe disponer de toda la

na, sino también un proceso asistencial de calidad. La adecuación del esfuerzo terapéutico es también fundamental para conseguir una actuación beneficiante.

- en lo referente a *la equidad*, y en concreto, en el caso de las personas con necesidades paliativas, el ámbito de atención primaria y salud comunitaria es un entorno idóneo para atender estos pacientes complejos, con necesidades avanzadas entre otros motivos, por trabajar en este ámbito los profesionales referentes a nivel poblacional, independientemente



Recomendaciones en la identificación de la cronicidad avanzada centrados en la deliberación ética

Si iniciamos esta deliberación centrados en el *principio de autonomía*, y siguiendo las recomendaciones de Robles⁸ debemos informar al paciente de cualquier diagnóstico, etiqueta o registro, de una forma clara y comprensible. Por tanto, la cuestión no es informar o no informar, sino cómo hacerlo de forma adecuada.

Corresponde a cada paciente decidir de forma autónoma sobre su propia salud. Por ello es indispensable conocer si el paciente ha tomado alguna decisión, así como si ésta fue adoptada en condiciones adecuadas (capacidad/competencia, información, ausencia de coacción) y que no ha sido revocada. El fomento del autocuidado implica situar la autonomía de los pacientes en un primer plano, tanto en la dimensión decisional (autonomía

La cuestión no es informar o no informar, sino cómo hacerlo de forma adecuada

para tomar las decisiones) como en la informativa (control de la información de carácter personal) y la funcional (capacidad para llevar a cabo las decisiones adoptadas).

Por otro lado, es frecuente que las enfermedades crónicas terminen generando algún grado de discapacidad con pérdida de la autonomía (entendida esta como la capacidad para llevar a cabo las decisiones personales sobre cómo vivir y desarrollar las actividades de la vida diaria). Por eso es importante que se vele porque se realice una planificación de decisiones anticipadas o un documento de volun-

tades anticipadas. La participación del paciente se convierte en un factor clave en la calidad de la atención a la salud. Y la obligación de los profesionales es conocer, atender y respetar las decisiones personales manifestadas por los pacientes.

Centrados en la *beneficiencia-no maleficiencia* podemos plantear en primer lugar si la identificación de la condición MACA puede llevar a los profesionales a una actitud nihilista. No es ese el objetivo del programa ni como lo entienden la mayoría de los profesionales. La identificación pretende favorecer que se ofrezcan los recursos adecuados y se lleven a cabo las buenas prácticas.

El verdadero objetivo de la identificación es la realización de planes proactivos de atención y llevarlos a la práctica. Se requiere tiempo para realizarlos y un equipo multidisciplinar que los lleve a cabo. Aspectos

como la adecuación terapéutica, fruto del consenso y en el contexto de una toma de decisiones compartidas con la persona y/o su entorno cuidador son fundamentales, y no siempre se ven reflejados en los planes de cuidados.

De acuerdo con sus posibilidades, la atención primaria juega un papel central junto a los recursos de apoyo. Lograr la coordinación entre profesionales y ámbitos de atención es difícil, pero no imposible. Es más, la coordinación de servicios es un imperativo ético

Trabajar en equipo puede ayudar a conseguir los objetivos terapéuticos más beneficiosos, a compartir cargas y liberar tensiones. Profesionales de distintos ámbitos, con sensibilidades dispares en función de su ejercicio y responsabilidad profesional pueden tener visiones complementarias y enriquecedoras de la situación. De acuerdo con sus posibilidades, la atención primaria juega un papel central junto a los recursos de apoyo. Lograr la coordinación entre profesionales y ámbitos de atención es difícil, pero no imposible. Es más, la coordinación de servicios es un imperativo ético.

Centrados en la *equidad* una distribución equitativa de los recursos implica destinar recursos especiales a las personas que más lo necesitan. La identificación de la condición MACA puede ser equitativa si permite atender a las personas más vulnerables, estableciendo una discriminación positiva.

El cuidado de las enfermedades crónicas supone no sólo tratamientos médicos o cuidados enfermeros, sino también la participación de muchos otros recursos (educativos, psicológicos, rehabilitadores, sociales, etc.), siendo fundamental el papel de las familias y de las personas cuidadoras. Una valoración completa debería también abordar la situación de los entornos cuidadores y su acceso a los recursos comunitarios (y si existe o no inequidad en dicho acceso).

Centrados ahora en los profesionales, y basándonos en la *ética de la responsabilidad* podemos afirmar que posiblemente el problema ético principal no se halle en la etiqueta/ identificación de la condición MACA si no en todo lo que la identificación supone: implicación profesional, actuaciones y respuesta a las necesidades reales de las personas, existencia de oferta asistencial posterior a la iden-



Banc d'Imatges Infermeres. Ariadna Creus i Àngel Garcia

tificación. Son, como hemos comentado anteriormente, fundamentales la coordinación entre profesionales e instituciones que puedan garantizar la continuidad asistencial que los pacientes MACA (y no sólo los MACA) necesitan para ser correctamente atendidos. Y es vital la formación de los profesionales para entender la verdadera dimensión y el significado de lo que supone este nuevo modelo asistencial. Una formación que no sólo debe promover la progresión científico-técnica, sino también la dimensión ética que la propuesta de identificar MACA incorpora. Porque esta iniciativa, si es mal entendida y utilizada puede generar situaciones injustas.

Si nos ceñimos a la cuestión del abordaje del final de la vida, la impericia y el mal manejo por falta de formación no pueden ser una excusa (salvo contadas ocasiones). Si se dieran, los profesionales tienen la obligación de remitir los pacientes a expertos en la materia. La formación en la atención del final de la vida es un requisito indispensable y, por tanto, debería tener un carácter obligatorio.

Conclusión

No partimos de cero. En la mayoría de las comunidades autónomas se han identificado a personas susceptibles de recibir un modelo de atención a la cronicidad avanzada. Transcurrido ya un tiempo de la implementación de esas políticas es un buen momento para revisar las identificaciones realizadas, y el fomento de una actitud proactiva en las nuevas identificaciones. Debe informarse a la persona de su situación e identificación, debe obtenerse información de sus preferencias y creencias, para poder favorecer que participe al máximo en las decisiones a tomar y adecuar las actuaciones sanitarias en la medida de lo posible.

Es fundamental trabajar a nivel de los equipos asistenciales y su relación con otros recursos territoriales para garantizar la equidad en la atención, así como contar con la opinión de las personas, respetando los valores y creencias de los individuos a los que se atiende. Y también es fundamental una evaluación continuada que permita confirmar que todas las personas que necesitan atención paliativa la reciben.

La formación en la atención del final de la vida es un requisito indispensable y, por tanto, debería tener un carácter obligatorio

No debemos olvidar la verdadera finalidad de todas las actuaciones que se llevan a cabo en el sistema sanitario en general y al atender la cronicidad avanzada en particular: colocar a las personas en el centro de nuestras actuaciones, que es el lugar en el que deben estar, porque es el lugar que les pertenece.

Bibliografía

1. Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* [Internet]. 2010;362(13):1173-1180. Disponible en: https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMoa0909087?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20www.ncbi.nlm.nih.gov
2. Welcome to Gold Standards Framework [Internet]. Org.uk. [citado el 16 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://goldstandardsframework.org.uk/>
3. Cruz-Jentoft AJ, Rexach Cano L. Pronóstico vital en cuidados paliativos: ¿una realidad es-

quiva o un paradigma erróneo? *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2013;140(6):260-262. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-pronostico-vital-cuidados-paliativos-una-S0025775312007981>

4. Jennings B, Callahan D, Caplan AL. Ethical challenges of chronic illness. *Hastings Cent Rep* [Internet]. 1988;18(1):S1-16. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.2307/3562022>

5. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. *Palliat Med* [Internet]. 2017;31(8):754-763. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216316676647>

6. Comitè de bioètica de Catalunya Reflexions sobre l'ètica en la identificació, el registre i la millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada (PCC i MACA) [Internet]. 2013. Disponible en: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/macadesembre2013.pdf

7. Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Espauella J. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. Cartas al editor. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2013;141(7): 322-323. Disponible en: <https://www.elsevier-es.sire.ub.edu/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-innovaciones-conceptuales-e-iniciativas-mejora-S0025775313003886>

8. Robles-del Olmo B. Bioètica i cronicitat. *Butll Bioet* [Internet]. 2014;13. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11351/1720>

**Para citar este artículo: Limón-Ramírez E, Blay C. Aproximación a la cronicidad avanzada desde una perspectiva bioética. *Bioètica & debat*. 2021;27(92): 3-9.