

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES EN PACIENTES CON  
DEPENDENCIA FUNCIONAL SEVERA DESDE LA ATENCIÓN PRIMARIA EN SALUD

KATHERINE PIMIENTA RICCIULLI

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

MAESTRÍA EN BIOÉTICA

BIOÉTICA Y SALUD

DILEMAS Y PROBLEMAS EN LAS PRÁCTICAS CLÍNICAS

BOGOTÁ D.C.

2017-2019

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LAS DECISIONES EN PACIENTES CON  
DEPENDENCIA FUNCIONAL SEVERA DESDE LA ATENCIÓN PRIMARIA EN SALUD

KATHERINE PIMIENTA RICCIULLI

Trabajo de grado para optar al título de Magíster en Bioética

Tutor

BORIS JULIÁN PINTO

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

MAESTRÍA EN BIOÉTICA

BIOÉTICA Y SALUD

DILEMAS Y PROBLEMAS EN LAS PRÁCTICAS CLÍNICAS

BOGOTÁ D.C.

2017-2019

## NOTA DE ACEPTACIÓN

Firma del Tutor

Firma de Jurado

Bogotá D.C. Junio de 2019

## Contenido

Agradecimientos.....	5
Dedicatoria.....	6
Resumen.....	7
Introducción.....	8
Concepción cultural de muerte, calidad de vida y calidad de muerte.....	10
Cuidados paliativos.....	13
Planificación anticipada de las decisiones.....	16
Perspectiva histórica.....	16
Documentos de voluntades anticipadas.....	23
Historia de valores.....	25
Historia de valores de David Doukas y Laurence McCullough.....	25
Anamnesis de valores de Rita Kielstein y Hans-Martin Sass.....	26
Cuestionario de valores adaptado de la Red de Ética de Vermont.....	27
Portable Orders for Life-Sustaining Treatment.....	28
Propuesta de Integración.....	30
Promoción de una cultura de cuidados paliativos.....	30
Articulación de los cuidados paliativos y la planificación anticipada de las decisiones desde la atención primaria en salud.....	34
Conclusiones.....	37
Referencias bibliográficas.....	38

## **Agradecimientos**

Agradezco al Doctor Boris Julián Pinto asesor teórico y a la profesora María Yaneth Pinilla asesora metodológica, por su participación y su valiosa colaboración para la culminación de este proyecto de investigación.

## **Dedicatoria**

Dedicado a mi familia por su apoyo incondicional en el arduo trabajo de mi formación académica y el acompañamiento brindado para el cumplimiento de este nuevo gran sueño.

## Resumen

La atención de pacientes con necesidades de Cuidados Paliativos (CP) en hospitales de tercer y cuarto nivel de complejidad nos enfrenta a dilemas bioéticos en nuestra práctica diaria, al no conocer la historia de valores y preferencias de los enfermos ni disponer de una voluntad vital anticipada, para orientar la toma de decisiones en circunstancias médicas específicas.

La Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD) como proceso voluntario de comunicación y deliberación, tiene como finalidad la elaboración de un plan conjunto de posibles tratamientos para facilitar la toma de decisiones médicas en especial al final de la vida, cuando el paciente no se encuentre en condiciones de expresar su voluntad. Esto con el objetivo de respetar su autonomía y proteger su derecho a una muerte digna.

La Atención Primaria en Salud (APS), adquiere un rol protagónico en el manejo integral de pacientes, familias y la comunidad, configurándose como el nivel de atención ideal para abordar los temas relacionados con los CP y la planificación anticipada del cuidado desde el momento en que se diagnostica una enfermedad.

En este estudio se describen los elementos del proceso de la PAD que desde la APS pueden mejorar la toma de decisiones al final de la vida de pacientes con dependencia funcional severa en tercer y cuarto nivel de complejidad, y se realiza una propuesta de integración de la PAD en los CP y su articulación desde la APS.

**Palabras clave:** Voluntad en vida, Autonomía personal, Muerte, Cuidados paliativos, Atención primaria de salud

## Introducción

En las sociedades contemporáneas aproximadamente el 80% de las muertes ocurren en los hospitales, donde al menos el 70% de las mismas se produce después de un largo período de discapacidad (Siurana, 2005). El cáncer, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la insuficiencia cardíaca, hepática y renal, la diabetes mellitus, la artritis reumatoide, la esclerosis múltiple y lateral amiotrófica, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida, la enfermedad de Parkinson, Alzheimer y otras demencias, son algunos ejemplos de enfermedades crónicas, degenerativas, irreversibles e incurables que contribuyen a un gran porcentaje de la mortalidad anual a nivel mundial (Acosta *et al*, 2017).

Los pacientes con enfermedades que generan declinación funcional progresiva con alto impacto en su calidad de vida y de sus familias requieren de un plan integral de cuidados para resolver sus necesidades. Aquí los CP se convierten en una opción fundamental para el manejo de los problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida y de pronóstico vital limitado.

La atención de pacientes con necesidad de CP en hospitales de tercer y cuarto nivel de complejidad nos enfrenta a dilemas bioéticos en nuestra práctica diaria como el criterio de admisión a la unidad de cuidados intensivos (UCI) de un paciente en estadios avanzados de su enfermedad o terminal, la reanimación cardiopulmonar (RCP), la instauración de tratamientos invasivos, el paternalismo médico, la identificación de la futilidad de las estrategias, la no disponibilidad de una voluntad anticipada (VA), la solicitud de eutanasia, entre otros (Monzón, 2008).

Durante mi formación como especialista en Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos pude presenciar los dilemas arriba descritos tanto en el servicio de hospitalización como en la UCI, donde en algunos casos la toma de ciertas decisiones por los especialistas tratantes y los familiares de pacientes incompetentes no se realizó de manera adecuada, al no conocerse con claridad los deseos del enfermo ni disponer del registro de una VA. De esos escenarios de

toma de decisiones difíciles en pacientes paliativos nace mi inquietud sobre como promover su autonomía y mejorar la calidad en la asistencia de sus necesidades en especial al final de la vida. Esto me motivó a ampliar mis conocimientos sobre la PAD, práctica que surge a mediados de los años noventa en Estados Unidos, como un proceso voluntario de comunicación y estrategia de orientación de las decisiones médicas al final de la vida (Barrio, Simón-Lorda y Júdez, 2004).

Desde el momento en que realizamos un diagnóstico médico, además de dialogar con nuestros pacientes sobre el proceso de enfermedad y hacerlos partícipes de su tratamiento, deberíamos motivarlos a que expresen sus deseos y valores a tener en cuenta en caso de que no puedan manifestarlos, generar espacios de reflexión sobre la muerte, informarles de la existencia de los CP e involucrar a sus familias en el plan de cuidado. Este proceso se desarrolla de manera paulatina y en el seno de una adecuada relación médico-paciente-familia, siendo la Atención Primaria en Salud (APS) el nivel ideal para empezar a tratar estos temas y promover una cultura de planificación anticipada del cuidado.

El final de vida es uno de los momentos vitales más importantes, en el cual es esencial garantizar que el paciente pueda tomar las mejores decisiones con respecto al cuidado médico que aceptaría o rechazaría recibir en circunstancias médicas específicas, o de quién debería tomar esas decisiones en su lugar si no es capaz de expresarlas.

De lo anterior surge la pregunta que motiva este trabajo ¿Cuáles son los elementos del proceso de la planificación anticipada desde la atención primaria en salud que pueden mejorar la toma de decisiones al final de la vida de pacientes con dependencia funcional severa en tercer y cuarto nivel de complejidad?

Para responder a esta pregunta se describen los elementos del proceso de PAD y se realiza una propuesta de cómo integrar la PAD en los CP y lograr su articulación desde la APS, lo cual facilitará la toma de decisiones médicas en el final de la vida de pacientes con dependencia funcional severa en tercer y cuarto nivel de complejidad, con el fin de respetar su autonomía y proteger su derecho a una muerte digna.

## Concepción cultural de muerte, Calidad de Vida y Calidad de Muerte

En la cultura occidental, la muerte sigue siendo un tabú del que se prefiere no hablar. Su significado biológico, psicológico, cultural y social ha variado a lo largo de la historia.

En su texto “Derecho a morir dignamente” (2002), Sánchez Torres afirma:

La muerte es el final de la vida; un metafísico hablaría del inicio de la vida eterna, un dualista la describiría como la desintegración del cuerpo y la liberación del alma; un materialista afirmaría que es el retorno a la materia; un escéptico aceptaría que es un misterio inescrutable; un poeta la compararía con la noche que jamás termina; un positivista pragmático simplemente concluiría que la muerte es la realidad de la vida (p. 9).

La incertidumbre frente a nuestro destino final nos hace ser la única especie consciente de nuestra propia muerte, como lo menciona Manuel Fernández en su texto “*Antropología de la muerte*” (2007).

Para Thomas (1983) desde que el ser humano tiene uso de razón, el hombre es el único animal que entierra a sus muertos. La forma como reaccionamos ante la muerte y las diversas maneras de enfrentarla por medio de la sepultura, la cremación, los rituales, las celebraciones, el duelo, la esperanza, entre otras, nos hablan de cómo es el hombre y su cultura.

Aunque la muerte es un acontecimiento cotidiano que vemos diariamente en las noticias, genera angustia y miedo en nuestras vidas, porque siempre es otro quien muere (un ser querido, un conocido, un paciente, un extraño), participamos de ella como espectadores, y a su vez desconocemos lo que sucede después de ocurrida. Las creencias sobre el cielo y el infierno, la resurrección, la reencarnación, la existencia de un alma inmortal, entre otras, son ideas de ver la muerte como una forma de transición de un modo de existencia a otro.

Escobar (2012) propone que reconocer el morir como un proceso inherente a la vida, límite natural, definitivo e ineludible, permite enfrentarnos a nuestros temores y conduce a reflexionar sobre la muerte desde una perspectiva más racional que emocional. Deberíamos prepararnos para morir durante toda nuestra vida y no sólo durante el transcurso de una

enfermedad, pero los problemas del día a día en ocasiones nos hacen reflexionar sobre aspectos trascendentales de la vida y no sobre el fin de la misma.

El proceso de morir ha sido motivo de preocupación para el hombre en las últimas décadas, donde los avances y recursos derivados del desarrollo de la medicina tecnocientífica han revolucionado el cuidado médico en las etapas finales de vida, en su esfuerzo por retrasar o evitar la muerte (Méndez, 2003). En esta nueva cultura de la muerte, los enfermos ya no fallecen en sus casas acompañados por sus familiares, mueren en los hospitales, solos y rodeados de equipos de alta tecnología.

Por lo anterior, autores como Miguel y Marí-Klose (2000) escribieron en su canon de muerte los rasgos principales del modo ideal de morir:

- a) Sin dolor ni sufrimiento
- b) Morir durmiendo o inconsciente
- c) De forma rápida para evitar al máximo la angustia y el sufrimiento
- d) Rodeado de familiares y amistades íntimas
- e) A edad avanzada
- f) En casa y no institucionalizado

A pesar de la preocupación por el buen morir y, el surgimiento de movimientos como los hospicios y las fundaciones que promueven el derecho a morir dignamente, en varios países del mundo es evidente la falta de educación frente a la idea de morir.

Los primeros estudios sobre Pedagogía de la muerte, término más utilizado por los países hispanohablantes, surgen en la década de los ochenta. Esta disciplina incipiente de creciente interés y desarrollo, tiene como objetivo la educación y formación relacionadas con la muerte. Sus dimensiones cognitiva, afectiva, conductual y valorativa motivan a reflexionar sobre los valores que orientan la vida. Los estudios encontrados hasta la fecha señalan la importancia de educar para la muerte a padres, profesores y a la sociedad en general; proponen estrategias para resolver los miedos y disolver los tabúes frente al tema; contribuyen a la construcción de una sociedad más consciente, sensible y preparada ante el morir (Rodríguez, De La Herrán y Cortina, 2019).

En las discusiones sobre la importancia de la toma anticipada de decisiones, el concepto de calidad de vida cobra relevancia. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2005) la definió como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de su cultura y del sistema de valores en los que vive, y en relación con sus expectativas, normas e inquietudes.

Para Escobar (2012) el concepto de calidad de vida es complejo ya que se debe tener en cuenta la opinión de quien la juzga desde el exterior y de quien la percibe o vive. La define como la percepción personal sobre el estado de salud y los aspectos médicos o no médicos de la vida. Es un valor que cada quien asigna y tiene una dimensión estrictamente ética ligada a los principios de autonomía y beneficencia, donde la felicidad individual se da de forma privada. Resalta la importancia de este término para los médicos ya que cada punto de vista generará acciones ordinarias o extraordinarias, de uso razonable o no razonable, de aplicación proporcionada o no proporcionada de las tecnologías disponibles, para la prolongación de la vida o prolongación de una agonía.

Como médicos no solo debemos procurar la calidad de vida de nuestros pacientes, también debemos contribuir a su calidad de muerte (Escobar, 2012). Hablar de calidad de muerte hace referencia a una muerte libre de angustia y sufrimiento evitable tanto para los pacientes como sus familias, de acuerdo a los deseos y preferencias del enfermo.

De allí surgen iniciativas como la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente en Colombia, que promueve la valoración individual de la calidad de vida y la calidad de muerte. Tiene como propósito apoyar, proteger y promulgar el derecho que tiene todo individuo a morir dignamente según sus creencias particulares (DMD, sf).

Escobar (2012) señala que para reivindicar una muerte digna se debe:

- Combatir el encarnizamiento terapéutico.
- Respetar el testamento vital.
- Solicitar los CP.
- Pedir la eutanasia.

El derecho a morir con dignidad se relaciona con la autonomía que tiene una persona en pleno uso de sus facultades mentales, de escoger entre las diferentes opciones terapéuticas

existentes, cual se ajusta a un final de vida digno. Dentro de esas opciones se encuentra el cuidado paliativo, que se centra en el alivio del sufrimiento de las personas con enfermedades crónicas e incurables que ocasionan un alto impacto en su calidad de vida, controlando los síntomas físicos y psicosociales para mejorar su bienestar.

## **Cuidados Paliativos**

Los CP, son definidos como:

Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales (OMS, sf).

Además de las enfermedades oncológicas, el envejecimiento de la población genera hoy día mayor demanda de los servicios de CP, por el aumento en el riesgo de sufrir enfermedades crónicas no oncológicas. En ese sentido, los CP constituyen una responsabilidad de los sistemas de salud debido a la alta demanda de servicios para la atención integral y humanizada de pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas e irreversibles, las cuales generan un alto impacto en la calidad de vida.

Las acciones que hacen parte de la atención en los servicios de CP establecidas por la OMS (sf) son:

- Aliviar el dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal.
- No intentar ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.

- Utilizar un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias.
- Mejorar la calidad de vida y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Poder brindar en una fase inicial de la enfermedad, otros tratamientos que puedan prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluir las investigaciones necesarias para comprender y manejar adecuadamente las complicaciones clínicas angustiosas.

El desarrollo de los CP es relativamente reciente, ya que hasta hace poco un gran porcentaje de pacientes a nivel mundial, no recibían la atención que requerían. Su gran importancia radica en que los CP se centran en las necesidades de los pacientes y sus familias, el estado de salud del enfermo y sus complicaciones para mitigar el dolor y otros síntomas (disnea, tos, astenia, anorexia, deshidratación, disfagia, mucositis, náuseas, emesis, diarrea, estreñimiento, obstrucción intestinal, ascitis, delirium, ansiedad, depresión, insomnio, convulsiones, incontinencia u obstrucción urinaria, úlceras por presión), proporciona apoyo psicológico y espiritual desde el momento de realizado el diagnóstico, durante el proceso de enfermedad, hasta el final de la vida y en el duelo.

En el año 2000 los CP se incluyeron en la Convención Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, lo cual obliga a los Estados además de respetar el derecho a la vida, a garantizar los servicios preventivos curativos y paliativos (Acosta *et al*, 2017).

En la 67ª Asamblea Mundial de Salud del año 2014, se promueve el fortalecimiento de los CP como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida (Acosta *et al*, 2017).

En el 2015 la Asamblea General de la Organización de los Estados Americanos (OEA), en la convención interamericana sobre la Protección de Derechos Humanos de las Personas Mayores, resalta la importancia del desarrollo de los CP para garantizar la atención con calidad al final de la vida (Acosta *et al*, 2017).

No obstante a pesar de los esfuerzos globales en la promoción de los CP, su desarrollo no es homogéneo en todos los países del mundo, lo cual se puede evidenciar en la clasificación del nivel de desarrollo de los CP en el mundo y en América Latina para el año 2012 detallada en

el Atlas global de cuidados paliativos al final de la vida y en el Atlas global de cuidados paliativos en Latinoamérica. Este último registra un desarrollo incipiente de los CP en países como Colombia, Brasil, Cuba, Ecuador, El Salvador, Guatemala, México, Panamá, Paraguay, Perú, Republica Dominicana y Venezuela.

En nuestro contexto un hecho que demuestra que Colombia se encuentra en el proceso de implementación de los CP es la Ley 1733 de 2014, que regula los servicios de CP para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida. En su artículo 4 define los CP así:

Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren además del apoyo médico, social, espiritual, psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. La atención paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal (p. 2).

Los CP deben proporcionarse en cualquier ámbito de la atención primaria o complementaria, donde se preste el servicio a pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles. La ley 1733 de 2014 en el artículo 6 establece que las entidades promotoras de salud (EPS) tienen la obligación de garantizar a sus afiliados la prestación del servicio de CP con énfasis especial en la cobertura, la equidad, la accesibilidad y la calidad dentro de su red de servicios en todos los niveles de atención y por niveles de complejidad, de acuerdo con la pertinencia médica y los contenidos del Plan Obligatorio de Salud (POS); que las instituciones prestadoras de servicios (IPS) públicas y privadas, están obligadas a contar con redes de servicios de salud que incluyan la atención integral en CP de acuerdo al nivel de complejidad, y de desarrollar las guías de práctica clínica necesarias para la atención integral de estos pacientes; y que corresponde a la Superintendencia Nacional de Salud vigilar lo anterior.

En la Resolución 2003 de 2014, se definieron en nuestro país los servicios donde deben proporcionarse los CP:

- Consulta externa de dolor y CP
- Hospitalización de mediana y alta complejidad

- Unidad de quemados y pediátricos
- Atención institucional de paciente crónico
- Atención domiciliaria
- Cirugía ambulatoria

Aunque en los últimos cinco años en Colombia es evidente el desarrollo normativo de los CP, no existe una estructura que garantice su adecuada implementación. Esto motivó al Instituto Nacional de Cancerología (INC) a desarrollar un Modelo de Soporte Integral y Cuidado Paliativo al enfermo crónico dirigido a todos los actores vinculados y preocupados por brindar CP, con el objetivo de servir de fundamento para organizar los servicios de soporte y CP como derecho fundamental (Acosta *et al*, 2017).

## **Planificación Anticipada de las Decisiones**

### **Perspectiva histórica de la PAD**

A mediados de los años sesenta inicia la experiencia norteamericana con las VA. En 1967 la Sociedad Americana de Eutanasia, planteó por primera vez la idea de un documento escrito, en el que el paciente pudiera expresar la forma como deseaba ser tratado cuando no pudiese decidir por sí mismo (Emanuel y Emanuel, 1990).

En 1969 Louis Kutner, fue el primer abogado en redactar y publicar en Indiana Law Journal un modelo de documento para expresar las voluntades relativas a los tratamientos médicos en caso de enfermedad terminal, al cual denominó Testamento Vital (Kutner, 1969).

En los años siguientes el Consejo Educativo de Eutanasia, organización creada por la Sociedad Americana de Eutanasia para educar a la sociedad norteamericana en todo lo relativo a la muerte, se encargó de difundir estos documentos, pero su impacto inicial en la práctica clínica fue escaso por su falta de legalidad (Bok, 1976).

Fue hasta 1976, con el caso del estado de coma de la joven Karen Ann Quinlan, que se aprobó la primera Ley de Muerte Natural en California, lo cual abrió el camino hacia la legalización y reconocimiento jurídico de los testamentos vitales.

Durante la década de los ochentas se evidenciaron las primeras limitaciones de los testamentos vitales, debido a las manifestaciones de voluntad sobre el final de la propia vida de los casos judiciales conflictivos de la época. Entre ellas se encontraban el no saber quién era el responsable de interpretar los deseos del paciente y su carácter genérico que hacía difícil su aplicación en casos específicos, lo cual llevó a la creación de nuevos documentos como los Poderes de Representación (Cohen-Mansfield, Droge y Billig, 1991) y las Voluntades Anticipadas Específicas para enfermedades concretas como la insuficiencia renal crónica terminal, enfermedad pulmonar obstructiva crónica o el sida (Singer, 1994).

Posteriormente nacieron en Estados Unidos los documentos mixtos, cuyo modelo inicial fue publicado por Ezekiel y Linda Emanuel (1989). En la actualidad, la mayoría de los estados americanos disponen de modelos oficiales de Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA) diseñados para poder aplicar su propia legislación.

Luego de la aprobación de la Ley de Autodeterminación del Paciente (PSDA) en Estados Unidos en 1991, donde se reconoce el derecho de los pacientes competentes a rechazar un tratamiento médico no deseado y se establece el procedimiento para la toma de decisiones por parte de sus representantes legales o sustitutos, se obligó a todos los hospitales y centros de asistencia sociosanitarias que recibían fondos de Medicare o Medicaid a desarrollar directrices escritas de voluntades anticipadas y a ofrecerlas de forma activa a sus pacientes (La Puma, Orentlicher y Moss, 1991).

Aunque a partir de la década de los noventas las VA adquieren mayor importancia, el porcentaje de estadounidenses con una voluntad anticipada redactada y firmada era baja. En ese momento el enfoque en el marco jurídico de las mismas se dejó un poco de lado, y las preocupaciones por el conocimiento, educación, opinión y aceptación de los profesionales de

la salud, los pacientes y sus familias frente al tema crecieron (Emanuel, Weinberg, Hummel y Emanuel, 1993).

La historia de la PAD inicia en el año 1994 después del Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT) realizado entre 1989 y 1994. Sus objetivos fundamentales fueron obtener información pronóstica sobre los pacientes críticos al final de la vida en 5 hospitales universitarios de tercer nivel en Estados Unidos y, describir cómo se tomaron las decisiones de tratamiento, en las cuales se incluyó la influencia de los valores y preferencias de los pacientes y sus familias, y se evaluó si una mejor información pronóstica y los esfuerzos por integrarla y reforzar la comunicación, mejorarían la toma de decisiones desde la perspectiva tanto del médico como del paciente (Knaus *et al*, 1995). Aunque sus resultados no cumplieron las expectativas de sus investigadores principales Knaus y Lynn, después de este estudio surgieron reflexiones sobre el papel de las VA en la toma de decisiones clínicas sobre todo en el final de la vida, y el enfoque hacia una concepción más amplia e integral del proceso para llevar a cabo esta toma de decisiones fue motivo de preocupación por un grupo de 33 bioeticistas norteamericanos, del cual la doctora Lynn hacia parte.

En Diciembre de 1994 se publica el Hastings Center Report que planteó la necesidad de reorientar la estrategia de implementación de las VA centradas principalmente en los documentos escritos, y promovía llevar a cabo amplios procesos comunicativos entre los profesionales, pacientes y sus familias para mejorar la calidad moral de la toma de decisiones al final de la vida. El contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario en el que se produce la toma de decisiones constituyó un elemento clave del proceso. Este nuevo enfoque fue reconocido como “Advance Care Planning”, en español, PAD.

La PAD es un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y los profesionales de la salud involucrados en su atención, acerca de los valores, los deseos y las preferencias que quiere le sean tenidos en cuenta respecto a la atención médica que recibirá como paciente, especialmente cuando no se encuentre en condiciones de expresar su voluntad (Thomas, 2011).

Los objetivos de la PAD según Singer y Martin son los siguientes:

1. Prepararnos para el proceso de morir y todos los aspectos que implica. Entre ellos, la situación de incapacidad, que no es el único.
2. Ejercer en la vida diaria el derecho a la autonomía, llevarlo a la práctica expresando nuestras preferencias en los cuidados y tratamientos médicos.
3. Familiarizarnos con la idea de morir. Buscar y encontrar recursos para enfrentarnos con naturalidad y tranquilidad a la muerte. Apropiarnos del acontecimiento de la muerte como una parte más del proceso de vivir.
4. Aliviar el impacto emocional de la persona designada por el paciente para representarle cuando él no sea capaz de decidir.
5. Entender el documento escrito y firmado como la última parte y la menos importante del proceso de PAD. Maximizar el encuentro y la comunicación sobre los deseos del paciente entre todas las personas implicadas: paciente, representante, profesionales, familiares y amigos (1998).

El proceso de PAD tiene como finalidad la elaboración de un plan conjunto de posibles tratamientos para facilitar la toma de decisiones médicas en circunstancias específicas. En este proceso es fundamental la participación de los familiares del paciente, los cuidadores y/o la persona designada como representante legal (Thomas, 2011).

Desde 1995 se evidencia un mayor auge en la investigación con metodología cualitativa respecto a la PAD en norteamérica, con grandes aportes de los canadienses Peter Singer y Douglas Martin en los años 1998 y 1999, en colaboración con Linda Emanuel.

En España se registra un gran desarrollo legislativo de las VA desde los años noventa. A partir del año 2000 los estudios publicados por bioeticistas como Couceiro, Gómez, Siurana, entre otros, resaltan la importancia del tema y son la base de propuestas para la introducción de la PAD en el servicio sanitario español. Al respecto Barrio, Simón-Lorda y Júdez (2004) proponen:

- Introducir el tema de las VA con el paciente desde la APS o en las consultas ambulatorias con los especialistas.
- Iniciar un diálogo estructurado acerca del tema en presencia de familiares, exponer posibles situaciones clínicas con pérdida de la capacidad de decisión para que el paciente manifieste sus deseos y preferencias.
- Motivar a consignar por escrito sus opiniones, valores y expectativas revisando modelos de VA.
- Formalizar el DVA con la ayuda del médico tratante y adjuntarlo a la historia clínica para ajustar el plan de tratamiento según lo manifestado por el paciente.
- Revisar periódicamente las VA con la posibilidad de modificarlas y actualizarlas, comunicando los ajustes al representante legal designado, a la familia y los profesionales de la salud encargados del cuidado.
- Aplicar las VA en las situaciones clínicas reales.
- En caso necesario solicitar apoyo por un comité de ética.

Algunos estudios realizados hasta la fecha han evaluado el grado de conocimiento y actitudes de los pacientes, y de los profesionales de salud sobre el proceso de PAD y el DVA.

Santos de Unamuno (2003) evaluó la actitud de pacientes ambulatorios de una consulta de atención primaria en Mallorca acerca del DVA, mediante la administración de un cuestionario de 5 preguntas cerradas y comentario libre final. Encontró que el 97% consideró interesante el DVA, el 39.3% aseguró que formalizaría un DVA y otro 39.3% lo creía posible. En caso de hacerlo, el 88.8% desearía dialogar primero con sus familiares y el 73.8% con el médico de cabecera. El 32.1% ya había hablado claramente del tema con su familia sobre el final de la vida, mientras que el 31.1% había tocado el tema por encima. El 36.8% negó haber hablado sobre el DVA. Para el 86% de los encuestados, leer el documento no fue incómodo. Treinta y ocho participantes escribieron comentarios sobre la muerte digna, libertad para decidir, interés en el DVA, la importancia de estar informados y la eutanasia. Para el autor el legalizar el DVA ayuda a los pacientes y médicos a hablar abiertamente sobre los cuidados al final de la vida.

Por su parte, Antolín *et al* (2007) concluyen que generalmente los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias tienen mala información acerca de su enfermedad y un desconocimiento mayor aún de la posibilidad que tienen de poder realizar un DVA.

Simón-Lorda *et al* (2008) al explorar el conocimiento y las actitudes de los médicos de atención primaria y atención especializada en Andalucía sobre las voluntades vitales anticipadas, afirman lo siguiente:

Hay una actitud favorable hacia la utilidad de las voluntades anticipadas tanto para los familiares del paciente como para los profesionales sanitarios; también hacia su utilización y respeto. Desean manifestar su propia voluntad anticipada aunque no en un futuro cercano. El personal de atención primaria muestra una actitud más favorable hacia las voluntades anticipadas en algunos ítems (el representante facilita la toma de decisiones a profesionales y respetaría la VA de un paciente) que el personal de especializada (p. 64).

Fernando Flordelís (2008) con respecto a las VA y el reto de desarrollar un papel desde la atención primaria resalta que:

Atención primaria debería participar activamente en la difusión de estos derechos propiciando en las consultas «Que todo ciudadano que lo desee y en el momento que lo considere oportuno pueda expresar sus sentimientos, sus preocupaciones, su voluntad, acerca de la asistencia médica que querría recibir, o no recibir, en el final de su vida». Bien como un registro en la historia clínica y/o un documento de voluntad anticipada, cada ciudadano decide, ni más ni menos (p. 68)

Champer, Caritg y Marquet (2010) concluyen que los profesionales de salud tienen conocimiento general sobre qué son las VA y el DVA, pero saben muy poco de la normativa, el contenido y el registro. Consideran necesarias actividades dirigidas a mejorar el conocimiento de los aspectos legales, procedimiento, registro y contenido de los DVA.

Navarro *et al* (2010) encontraron que el desconocimiento de las personas mayores hace imposible que reclamen información sobre el DVA y que la falta de tiempo dificulta que los médicos de atención primaria planteen el tema en sus consultas.

Jiménez y Farouk (2015) encontraron que son pocos los profesionales de atención primaria que conocen la voluntad vital anticipada. Los autores piensan que es necesario una mayor formación de mano de la administración en salud que garantice la promoción y el éxito de las VA, su divulgación y conciencia en la población sana.

Reyes *et al* (2015) concluyen que aunque el DVA es visto como algo positivo por los pacientes que acuden a su médico de atención primaria, aún está poco difundido.

Aguilar *et al* (2018) reportaron que los médicos y enfermeras de dos centros de salud en España mostraron una actitud positiva hacia el DVA, pero que tienen escasos conocimientos sobre el mismo.

En Colombia los estudios hasta el momento disponibles son de tipo descriptivo y referentes al marco normativo de los DVA.

Tobar (2012) resalta la importancia de consultar un médico al momento de realizar un DVA con el fin de lograr una asesoría calificada respecto a su enfermedad, los posibles tratamientos, las probabilidades de éxito/falla y la realización del documento. Considera que los DVA son un valioso instrumento para el desarrollo del derecho a la autonomía del paciente y afirma que:

Para lograr un efectivo respeto a la voluntad de la persona cuando esta no sea capaz de participar en la toma de decisiones médicas, se requiere que la elaboración de las VA atraviese un real proceso de diálogo y deliberación con los sujetos a quienes el documento involucra: médico, familiares, representante, etc., de tal forma que en el momento en que la enfermedad llegue, la voluntad del paciente sea efectivamente respetada y este pueda atravesar su estado de la manera en que lo deseó, conservando su dignidad humana tanto en la salud y en la vida como en la enfermedad y en la muerte (p. 161).

Carrillo y Lorduy (2017) concluyen que existe desconocimiento de las voluntades anticipadas por parte de los pacientes del hogar San Pedro Claver en Cartagena y evidencian la falta de educación del personal responsable encargado de su cuidado.

Bolívar y Gómez (2015) concluyen que las problemáticas relacionadas con la adecuada implementación de las VA en Colombia se deben a la escasa difusión del derecho a suscribirlas en la población general, la insuficiente formación de los profesionales de la salud respecto al tema, la ausencia de registros nacionales que faciliten el acceso a sistemas de información y registros de las mismas.

La PAD puede manifestarse mediante el diligenciamiento y suscripción de un DVA, una Historia de Valores y Preferencias del paciente, o el uso de los formularios POLST.

### **Documentos de voluntades anticipadas**

Howard (2012) afirma que la VA es la manifestación que hace una persona como sujeto moral, de manera unilateral, autónoma y libre, sobre lo que quiere en caso de encontrarse en una determinada condición clínico-patológica que le disminuya su independencia, su autonomía, y en la que no pueda manifestar de manera directa y expresa su consentimiento. Es una proyección a futuro de las posibles decisiones respecto al ejercicio de sus derechos en el final de vida en relación con su salud y su integridad, que va acorde con sus valores, sus creencias y sus necesidades. Estas decisiones están dirigidas a los profesionales de la salud, así como a sus familiares y cuidadores.

Los DVA se denominan de múltiples formas:

- Instrucciones previas;
- Directrices previas;
- Plan de cuidado avanzado;
- Directivas médicas anticipadas;
- Declaraciones sobre la propia incapacidad y
- Testamentos vitales o biológicos (Bolívar y Gómez, 2015).

Los testamentos vitales o biológicos, son entendidos como las declaraciones anticipadas originadas en el caso de enfermedades consideradas extremas o terminales que con certeza llevarán al fallecimiento del individuo. Esta denominación ha sido la más cuestionada, porque desde el marco jurídico los testamentos tienen efecto en el momento de la muerte y regulan

por lo general cuestiones patrimoniales, en contraste con el objeto de las VA, las cuales son disposiciones que se hacen para ser ejecutadas en vida (como se citó en Tobar, 2012).

El DVA garantiza el derecho al libre desarrollo de la personalidad y la autonomía de la persona que lo suscribe. En Colombia la Resolución 2665 de 2018 reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada a:

Toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales y como previsión de no poder tomar tal decisión en el futuro, declara, de forma libre, consciente e informada su voluntad de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos innecesarios que pretendan prolongar su vida (p. 1).

Esta resolución tiene por objeto regular los requisitos y las formas de realización de la declaración de la voluntad mediante el DVA:

- Podrá suscribir el DVA toda persona mayor de edad, capaz, sana o en estado de enfermedad en pleno uso de sus facultades legales y mentales.
- Los adolescentes entre 14 y 18 años de edad podrán manifestar su decisión a través del DVA y, al cumplir la mayoría de edad deberán sustituirlo por otro conforme sea su voluntad.
- El DVA debe expresarse por escrito o en videos o audios u otros medios tecnológicos, así como a través de lenguajes alternativos de comunicación, y su formalización debe seguir las siguientes modalidades:
  1. Ante notario
  2. Ante dos testigos siendo inhábiles los menores de edad, personas con discapacidad cognitiva o por enfermedad mental, quienes no hablen el idioma del otorgante, los condenados a pena de prisión por mas de cuatro años, los extranjeros no domiciliados en el territorio, quienes tengan relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo que genere obligaciones
  3. Ante el médico tratante donde recibe la atención
- El DVA puede ser modificado, sustituido y revocado.
- Cualquier persona podrá informar la existencia del DVA o aportarlo en original o copia, con el fin de que sea tenido en cuenta por los profesionales de la salud en el proceso de atención del paciente y se cumpla así, la voluntad plasmada en este.

No obstante, a pesar de la normatividad vigente referente al tema de las voluntades anticipadas en nuestro país, en el escenario clínico estas no se encuentran bien difundidas y aún existen barreras para su adecuado uso como la renuencia de las personas a reflexionar sobre su propia muerte, la confusión entre los diferentes objetos de las voluntades, la no existencia de registros nacionales de fácil consulta por los profesionales de la salud para orientar la toma de decisiones, la falta de claridad respecto a los procedimientos para su puesta en práctica, las dificultades en su interpretación, entre otras (Bolívar y Gómez, 2015).

### **Historia de valores**

La historia de valores surge posterior al desarrollo del testamento vital y a la designación del representante encargado del cuidado en salud. Consiste en la información ofrecida por una persona sobre sus deseos, valores, visión del mundo y las actitudes que deberían direccionar el tratamiento en el caso de futura incapacidad para lograr una adecuada toma de decisiones. Puede expresarse mediante una lista de valores, opinión en ciertos escenarios o métodos narrativos.

Existen pocas propuestas de historia de valores, las más conocidas son de David Doukas y Laurence McCullough, y la de Rita Kielstein y Hans-Martin Sass. Estas ofrecen un listado de valores frente a los cuales el interesado debe tomar una posición, plantean diversos escenarios de reflexión donde se puede expresar el deseo de atención y las opciones de tratamientos que desearía recibir en tales situaciones (Siurana, 2005).

#### **Historia de valores de David Doukas y Laurence McCullough.**

Estos autores proponen un documento que consiste en un listado de valores específicos con respecto a posibles situaciones médicas. Consta de dos secciones:

##### a. Sección de valores

Los valores básicos hacen referencia a la preferencia entre la longitud de vida y la calidad de vida bajo determinadas circunstancias. La persona ha de manifestar aquí si desea vivir tanto como le sea posible independientemente de la afectación de su calidad de vida, o si preferiría una buena calidad de vida aunque esto le acortara la vida.

Luego debe aclarar que entiende por calidad de vida, para lo cual se le ofrecen algunos ejemplos de respuestas: poder pensar con claridad, estar rodeado de sus familiares, evitar el dolor y el sufrimiento, entre otras, donde podrá elegir las opciones más relevantes.

b. Sección de instrucciones

La persona da indicaciones respecto a temas como el ingreso a UCI, la reanimación cardiopulmonar, la intubación endotraqueal (IET) y la ventilación mecánica, el uso de sonda nasogástrica o nutrición parenteral, los tratamientos endovenosos, necesidad de diálisis, necropsia, entre otros, y explica el por qué en cada situación.

Al finalizar es firmado por el interesado y dos testigos. Si se desea se puede adjuntar una tarjeta de autorización de donación de órganos y el documento de asignación del representante legal (Doukas y McCullough, 1991).

**Anamnesis de valores de Rita Kielstein y Hans-Martin Sass.**

Los autores hacen uso del método narrativo para conocer los posibles valores de una persona ante el estado de pérdida de consciencia irreversible, ya que facilitan la expresión de los mismos. La interroga sobre que experiencias ha tenido respecto a la muerte, si alguna vez ha sido paciente en un hospital, si ha sufrido alguna enfermedad que le hiciera cambiar su visión del mundo, si ha estado próximo a morir. Con esto se trata de ayudar a las personas a reflexionar sobre la muerte, a aclarar sus deseos y valores a tener en cuenta en el final de vida.

Se ofrecen cinco escenarios clínicos donde se pide imaginar el estar en dichas situaciones para así responder a una serie de preguntas. De igual manera se ofrece un listado de siete valores y se pide enumerarlos en orden de importancia para ser respetados en un futuro, estos son:

- Vivir tanto como sea posible independientemente del nivel de consciencia o esperanza de curación
- No sentir dolor
- No depender de otras personas
- No morir en un hospital
- Morir sin sufrimiento
- No estar solo sus últimos días de vida

- Que se orienten por sus valores

Si la persona desea que lo consignado en este documento sea tomado como declaración de VA debe proceder a fecharlo y firmarlo (Siurana, 2005).

### **Cuestionario de valores adaptado de la Red de Ética de Vermont.**

Es otro método de gran ayuda para la expresión de valores en relación con las decisiones de atención médica en condiciones específicas. Puede ser firmado ante notario y testigos para utilizarlo como VA (Field y Cassel, 1997).

Tabla 1

#### *Cuestionario de Valores adaptado de la Red de Ética de Vermont*

1. ¿Qué es lo que más valora de la vida? Ejemplo: vivir larga vida, vivir una vida activa, disfrutar de la compañía de familiares y amigos.
2. ¿Cómo se siente al pensar en la muerte y el proceso de morir? ¿Le teme a la muerte? ¿Ha experimentado la pérdida de un ser querido? ¿La enfermedad o el tratamiento médico de esa persona influyeron en su pensamiento sobre la muerte?
3. ¿Cree que la vida debe ser preservada el mayor tiempo posible?
4. Si no, ¿Qué condiciones mentales o físicas le harían pensar que ya no debe usar un tratamiento para prolongar la vida?
  - No ser consciente de su vida ni su entorno
  - Ser incapaz de apreciar y continuar relaciones importantes en su vida
  - Ser incapaz de pensar lo suficientemente bien como para tomar decisiones cotidianas
  - Dolor severo y sufrimiento
5. ¿Cuánto dolor estaría dispuesto a sufrir y qué riesgos aceptaría correr si sus posibilidades de recuperarse de una enfermedad fueran buenas, ej. 50/50 o más?
6. ¿Qué pasaría si sus posibilidades de recuperación fueran escasas, ej. < de 1 en 10?
7. ¿Dependería de su edad el aceptar o rechazar determinado tratamiento? ¿Por qué?
8. ¿Tiene alguna opinión religiosa o moral sobre la medicina o un tratamiento en particular? ¿Cuál?
9. ¿Cuáles creencias o valores considera que deberían tener en cuenta aquellos que toman decisiones médicas por usted si no pudiese expresarlos por sí mismo?
10. La mayoría de las personas ha oído hablar de situaciones difíciles al final de la vida que involucran a los miembros de la familia o cercanos. ¿Tiene alguna reacción a estas situaciones? Si es así, descríbalas.

Adaptada de Field & Cassel. *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. National Academy Press, 1997.

León-Correa (2008) afirma que conocer la historia de valores es una estrategia útil para lograr acercarse a la voluntad del paciente. Habitualmente es la familia o los cuidadores los que pueden conocerla mejor, pero sin duda alguna el papel de los profesionales de la salud involucrados en su cuidado es indispensable, desde quienes le han prestado APS, atención en UCI o en instituciones de CP. Considera oportuno que el paciente deje constancia en el documento de cuáles son sus valores principales, creencias, concepto de calidad de vida y sus prioridades.

### **Portable Orders for Life-Sustaining Treatment**

El formulario POLST en el estado de Oregón, es una orden médica de libre acceso, diligenciada voluntariamente con asesoría médica como complemento a la VA, en presencia de su representante legal, firmado por el paciente y su médico tratante. Puede ser modificado a través del diligenciamiento de un nuevo formulario con las órdenes médicas de preferencia según cambie su estado de salud.

A continuación, se resaltan las diferencias entre las directivas anticipadas y los formularios POLST de Oregon.

Tabla 2

#### *Diferencias entre las directivas anticipadas y los formularios POLST*

Directiva anticipada Un documento legal voluntario	POLST Una orden médica voluntaria
Para todos los adultos sin importar su estado de salud A cualquier edad, a partir de los 18 años	Para aquellos con enfermedad avanzada, o fragilidad, o un pronóstico limitado A cualquier edad, dependiendo del estado de salud
1. Nombra un representante legal 2. Tiene en cuenta valores y preferencias 3. Está firmado por el paciente	Es una orden médica específica Está firmada por un profesional de la salud

<p>Proporciona situaciones teóricas en las que una persona puede no tener capacidad para tomar decisiones.</p> <p>Pautas para situaciones futuras imaginadas que pueden surgir y para las cuales una persona puede tener preferencias por un tipo particular de plan de atención</p>	<p>Proporciona eventos probables que pueden ser previstos.</p> <p>Órdenes médicas específicas que abordan intervenciones médicas definidas para situaciones que puedan surgir dado el estado de salud y el pronóstico del paciente.</p>
--	---

Adaptada de Guidance for Oregon's Health Care Professionals, 2019.

## **Propuesta de Integración de la PAD en CP y Articulación de la PAD desde la APS**

### **Promoción de una cultura de CP**

El índice de Calidad de Muerte clasifica a los países de acuerdo a la calidad y disponibilidad de los CP en adultos en todo el mundo, mediante la evaluación de indicadores cualitativos y cuantitativos en torno a las siguientes categorías:

1. Atención en salud al final de la vida
2. Recursos humanos
3. Asequibilidad a los CP
4. Calidad de los CP
5. Participación comunitaria

En el ranking elaborado por The Economist año 2015, el Reino Unido obtuvo nuevamente la mejor puntuación, Iraq ocupó la última posición y Colombia se situó en el puesto número 68. Este resultado pone en evidencia que la provisión de CP, el acceso a tratamientos analgésicos, las percepciones individuales y comunitarias sobre la muerte, las políticas públicas y los fondos disponibles para la atención en CP a la fecha del informe, eran aún deficientes en nuestro país.

Desde entonces el desarrollo legislativo y ejecutivo de los CP en Colombia ha adquirido mayor importancia y fortalecimiento. En el año 2016 dos organizaciones recibieron la certificación Newpalex expedida por la New Health Foundation como prestadores de servicios de CP, el Hospice Presentes en la ciudad de Bogotá y Oncólogos Asociados de Imbanaco en Cali (Rubio, 2017).

Aunque no existe un único modelo de CP efectivo y eficiente, su marco de organización se orienta hacia la configuración de una red de servicios por niveles de complejidad, para garantizar medidas equilibradas de cuidados a los pacientes y buscar evitar que el gasto en salud al final de la vida sea desproporcionado y fútil (Acosta *et al*, 2017).

El INC propone un Modelo de Soporte Integral y Cuidado Paliativo al enfermo crónico con el objetivo de organizar los servicios de cuidados de soporte y CP en Colombia. Define los

cuidados integrados de soporte como el conjunto de servicios dirigido a las personas con patologías crónicas y cáncer durante la etapa temprana de su enfermedad, con el fin de aliviar los síntomas físicos, emocionales, espirituales y sociales, desde su diagnóstico y a lo largo del tratamiento. Los CP y de final de vida se instauran a medida que la enfermedad avanza y genera deterioro funcional progresivo, atención que se prolonga hasta la muerte y duelo con el acompañamiento a los familiares.

Este modelo define la complejidad de los pacientes según el Instrumento Diagnóstico de Complejidad en los Cuidados Paliativos (IDCPAL) de la siguiente manera:

- ✓ Pacientes no complejos se caracterizan por presentar enfermedad avanzada con síntomas y necesidades de atención estables, que disponen de apoyo familiar o cuidadores para su atención domiciliaria.
- ✓ Pacientes complejos presentan situaciones inestables que responden adecuadamente a la terapia habitual.
- ✓ Pacientes altamente complejos presentan situaciones inestables y complicaciones con mayor frecuencia, con escasa respuesta a la terapia habitual.

El INC plantea la configuración de diferentes modalidades de servicios de CP para atender a las necesidades de los pacientes (gráfica 1), con sus respectivos equipos de atención organizados así:

- Equipos de APS o no especializados con formación básica o intermedia en CP, conformados por médicos generales o médicos familiares, que prestan cuidados a pacientes que clínicamente no son complejos, y disponen de tiempo para la adecuada capacitación de los familiares y cuidadores en cuanto al manejo en casa.
- Equipos de especialistas no paliativistas con formación intermedia en CP, que pueden atender pacientes complejos, ya sea en consulta externa, en hospitales de nivel intermedio o en los hospicios.
- Equipos especializados en CP, conformados por médicos especialistas en Cuidado Paliativo o Dolor y Cuidado Paliativo, con competencias específicas y especializadas para la atención de pacientes complejos y altamente complejos (Acosta *et al*, 2017).

Gráfica 1

*Prestadores de servicios en cuidados paliativos acorde con la política de atención en salud*

Clasificación	Recursos	Equipos/Formación	Modalidad de servicio	
Pacientes no complejos	Prestador primario	Atención primaria Médicos generales (con formación básica en CP) Médicos familiares y otros especialistas (con formación básica o intermedia en CP)	Consulta externa	Atención domiciliaria
	Prestador complementario experto (Nivel intermedio)	Equipos de soporte y CP *	-Consulta externa -Hospitalaria -Unidad de crónicos intermedia complejidad- Hospice -Ambulatoria	
Pacientes complejos y altamente complejos	Prestador complementario experto (Nivel intermedio y alto)	Equipos de IPS de CP* Unidad de Cuidados Paliativos	- Consulta externa - Hospital Día - Hospitalización - Camas propias en internación hospitalaria de alta complejidad	
		Equipos comunitarios para la atención al final de la vida y respiro a familiares, <i>hospices</i> *	- Unidad de crónicos alta complejidad	

Tomado de Modelo de Soporte Integral y Cuidado Paliativo al enfermo crónico. Instituto Nacional de Cancerología, 2017.

Aunque la meta principal de promover una cultura de CP es proporcionar una mejor atención a los pacientes con enfermedades de alto impacto en su calidad de vida conforme al modelo arriba descrito, el INC no hace referencia a la importancia de la PAD y al gran aporte de este proceso en la toma de decisiones al final de la vida.

En el escenario clínico en los hospitales de tercer y cuarto nivel de complejidad, a menudo atendemos pacientes con dependencia funcional severa producto de enfermedades crónicas, degenerativas, irreversibles o terminales, en donde la toma de ciertas decisiones como el ingreso a la UCI, la necesidad de IET y ventilación mecánica, el uso de nutrición parenteral, el requerimiento de transfusión de hemoderivados y soporte hemodinámico, la necesidad de procedimientos quirúrgicos, la identificación de la futilidad de las estrategias, la RCP, entre otras, en la mayoría de los casos no se efectúan de manera adecuada al no conocerse los deseos del paciente, no disponer de una VA, la presencia de familiares con diferentes

opiniones, no haber un representante legal designado, e incluso el paternalismo médico de algunos especialistas encargados del cuidado del enfermo.

Diego Gracia *et al* (2006) aseguran que para establecer una estrategia de tratamiento idónea se requiere: “Tiempo para escuchar en un ambiente cálido y acogedor” (p. 94). El equipo interdisciplinario encargado del cuidado del paciente crónico y terminal debe construir este ambiente, para conocer y responder al conjunto de necesidades que se presentan durante el proceso de una enfermedad.

Para instaurar tratamientos óptimos y evitar la inadecuada toma de decisiones en tercer y cuarto nivel de complejidad, se propone un modelo de CP que integre la planificación anticipada del cuidado desde los ámbitos asistenciales de APS y atención especializada en consulta externa, donde los equipos médicos puedan llevar a cabo amplios procesos de comunicación con los pacientes y sus familias a partir del momento en que se realiza el diagnóstico de una enfermedad crónica no oncológica u oncológica, para que expresen con anterioridad al deterioro funcional o a la pérdida de su capacidad de decisión sus valores y preferencias en cuanto al manejo médico deseado en circunstancias específicas, poder educarlos frente a la muerte, informarles sobre la existencia y objetivos de los CP, lo cual en últimas promoverá el respeto de su autonomía y el derecho a una muerte digna.

Al respecto León (2008) hablando de VA considera lo siguiente:

Se necesita reflexión y diálogo de los profesionales y pacientes de cara al final de la vida y compartir objetivos en ese momento es fundamental para la calidad de la asistencia y para eso son necesarios cambios en los profesionales y en las instituciones de salud. Es necesario incorporar al paciente a las decisiones en su atención en salud, así como a la familia, y no sólo a través del consentimiento informado, también en esta relación previa y conocimiento de su historia de vida y de sus voluntades para cuando se produzca el término de su vida (p. 31).

Si bien se propone un modelo de integración del proceso de PAD con los CP, hay que reconocer que en Colombia existen limitaciones como el número insuficiente de especialistas en CP (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales), los programas de formación en posgrado son insuficientes, tampoco existe una clara reglamentación sobre la formación del

recurso humano en los diferentes niveles complejidad como se propone en el ámbito internacional (Acosta *et al*, 2017).

Esta evidente falta de formación de médicos y especialistas en CP en varios países del mundo, motivó a la OMS a plantear la necesidad de promocionar una política educativa en CP mediante alianzas con universidades y asociaciones científicas que respalden no sólo la formación básica, intermedia y avanzada de los profesionales de la salud, sino también del público en general: pacientes, familias, cuidadores, voluntarios comunitarios, etc (OMS, sf).

### **Articulación de la PAD y CP desde la APS**

En Colombia la Ley 1438 de 2011 define a la APS como la estrategia de coordinación intersectorial que permite la atención integral e integrada, desde la salud pública, la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación de un paciente en todos los niveles de complejidad, a fin de garantizar un mayor bienestar de sus usuarios.

La APS, como primer nivel de atención, se configura como la puerta de entrada de un paciente al sistema de salud. Los médicos de AP (generales, familiares, geriatras) se consideran los médicos de cabecera de los pacientes, y según las necesidades de los enfermos direccionaran y coordinaran la atención por medicina especializada. Por lo tanto, la atención en el primer nivel adquiere un rol protagónico en el manejo integral de los pacientes, las familias y la comunidad.

Desde el momento en que el médico de APS abre una historia clínica y, según su exploración clínica y paraclínica realiza un diagnóstico, debería hablarse de PAD y CP. La planificación anticipada hace al paciente responsable de su proceso terapéutico, le permite conocer opciones de tratamiento como los CP, promueve reflexionar sobre la muerte, hablar de ella y entenderla como un proceso natural y destino final. Como proceso comunicativo paulatino de los objetivos vitales, de los valores y deseos personales, de las expectativas de tratamiento, mejora la incertidumbre y angustia moral de las familias. Al desarrollarse en el seno de una adecuada relación clínica médico-paciente-familia evita la inadecuada toma de decisiones sobre todo al final de la vida.

El desarrollo de programas de información y sensibilización comunitaria sobre los CP, el proceso de morir y, los derechos de los pacientes al final de la vida y sus familias, promueven la participación ciudadana en los procesos de atención en salud. En Colombia existen iniciativas como el Café de la Vida, reunión realizada por la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente para hablar sobre la muerte en la comunidad (DMD, sf).

La New Health Foundation creada en el año 2012, es una fundación sin ánimo de lucro de observación y optimización de los sistemas de salud, de atención social, apoyo familiar y del entorno para mejorar la calidad de vida en los procesos de enfermedad avanzada, alta dependencia y al final de la vida. A través de modelos de gestión basados en el método Newpalex para lograr la excelencia en la gestión y atención en CP, lidera desde Sevilla España proyectos compartidos de desarrollo de comunidades como el programa Todos Contigo dentro del cual se encuentra Ciudades Compasivas, que identifica las necesidades de pacientes con enfermedad avanzada y terminal, promueve la creación de comunidades que ayuden con sus cuidados y acompañamiento a mejorar la calidad de vida de dichos pacientes, reconoce y empodera a los cuidadores, y también apoya a las entidades que trabajan en el cuidado de pacientes con alta dependencia funcional (como se citó en Rubio, 2017). Este proyecto es llevado a cabo en Colombia por la Pontificia Universidad Bolivariana en Medellín desde el año 2015, tiene como objetivo concientizar a los ciudadanos y profesionales mediante programas de sensibilización y formación en CP, capacitando a los líderes comunitarios para la dinamización de redes de trabajo que fomenten los cuidados y acompañamientos al final de la vida.

Otro de sus proyectos llamado Lucy, promueve el desarrollo de programas y servicios enfocados en la atención en CP desde una perspectiva integral y centrada en el paciente. Se lleva a cabo en las ciudades de Medellín, Cali, Barranquilla y Bogotá D.C., con la participación de 6 EPS, 23 IPS, en asociación con organizaciones y universidades. Desde su implementación en el año 2014, se ha logrado que diferentes IPS y EPS dispongan de los servicios de CP en nuestro país (Rubio, 2017).

La conciencia ciudadana sobre los CP y la PAD es aún deficiente en Colombia. Se requiere que el Estado destine recursos comunitarios para que organizaciones y fundaciones

fortalezcan el tema del cuidado mediante la capacitación y apoyo a cuidadores; que promuevan la participación comunitaria en juntas de acción local y voluntariados para generar conciencia sobre la calidad de vida, el proceso de morir, la importancia del CP y la PAD durante el curso de una enfermedad; que fomenten desde los colegios y las comunidades valores sociales como la compasión y la solidaridad.

Estas son iniciativas que desde la APS pueden contribuir al desarrollo de los CP y al proceso de PAD, adicional a la formación de los equipos de AP en CP para que tengan la capacidad de manejar a los pacientes con necesidades de cuidados básicos y de identificar cuándo los enfermos se beneficiarían de una remisión para manejo por atención especializada.

León (2008), al referirse a la PAD y la APS afirmó:

Lo que cada vez se considera más necesario es una planificación anticipada de los cuidados, integrada con los cuidados paliativos. Las voluntades anticipadas pueden ser un documento pero dentro de la planificación anticipada de la atención al final de la vida, que es un proceso continuo de deliberación médico-paciente, sólo conseguiremos que los documentos sean un instrumento útil si los integramos en la cotidianidad de la relación clínica, especialmente en Atención Primaria y no tanto cuando ya se ha producido el ingreso del paciente en estado crítico en la atención especializada (p. 31).

## Conclusiones

La PAD contribuye a respetar la autonomía de los pacientes, promueve su participación activa en la planificación anticipada de su atención, mejora la relación clínica médico-paciente-familia, orienta la toma de decisiones en pacientes inconscientes y al final de la vida, incrementa la calidad en la asistencia médica.

En Colombia el tema de las VA no se encuentra bien difundido en la comunidad ni en el escenario clínico. El miedo de las personas a hablar sobre la muerte, la falta de educación médica respecto a la PAD, la poca de claridad respecto a los procedimientos para su puesta en práctica, la reciente normatividad con algunas dificultades en su interpretación, la no articulación del proceso de PAD en los diferentes niveles de complejidad de atención en salud y su integración con los CP, son barreras existentes para su adecuada implementación.

Introducir el tema de la PAD desde el momento en el que se realiza un diagnóstico médico en el primer nivel de atención, presentar a los pacientes información respecto a la planificación anticipada del cuidado, evaluar el contexto psicológico, cultural, familiar y social que los rodea, generar espacios de reflexión sobre el proceso de enfermedad, hablar de la muerte como proceso natural, comprender los miedos e incertidumbres de los enfermos, invitar a los pacientes a expresar su opinión, sentimientos, valores y deseos frente a su enfermedad y decisiones médicas futuras, promover una cultura de CP con la capacitación de cada uno de los actores responsables en los diferentes niveles de complejidad, integrar y articular la PAD desde la APS, mejorará la toma de decisiones al final de la vida de pacientes con dependencia funcional severa en tercer y cuarto nivel de complejidad, y evitará que los recursos y gastos en salud sean innecesarios y desproporcionados.

## Referencias Bibliográficas

- Acosta, J., Antolínez, A., Herrera, E., Rodríguez, C., Rojas, A., Samudio, M., Wiesner, C. (2017). Modelo de Soporte Integral y Cuidado Paliativo al enfermo crónico. Instituto Nacional de Cancerología.
- Aguilar, J., Cabañero, M., Puerta, F., Ladios, M., Fernández, J., Cabrero, J. (2018). Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria*, 32(4), 339-345.
- Antolín, A., Ambrós, A., Mangirón, P., Alves, D., Sánchez, M., Miró, O. (2007). Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. *Emergencias*, 19, 245-250.
- Barrio, I. M., Simón-Lorda, P., Júdez, J. (2004). De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. *Nure investigación*, 1-9.
- Bok, S. (1976). Personal Directions for Care at the End of Life. *The New England Journal of Medicine*, 295, 367-369.
- Bolívar, P.L., Gómez, A.I. (2015). Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(1), 128-153.
- Carrillo, S., Lorduy, J. (2017). Conocimientos acerca de las voluntades anticipadas por parte del adulto mayor del Hogar San Pedro Claver 2015-2016. *Revista Ciencia y Salud Virtual*, 9(2), 57-66.

- Champer, A., Caritg, F., Marquet, R., (2010). Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Revista Atención Primaria*, 42, 463-469.
- Cohen-Mansfield, J., Droge J.A., Billig, N. (1991). The utilization of the durable power of attorney for health care among hospitalized elderly patients. *Journal of the American Geriatrics Society*. 39, 1174-1178.
- DMD Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente. Recuperado de <http://www.dmd.org.co>
- Doukas, D.J., McCullough, L., (1991). The Values History: The Evaluation of the Patient's Values and Advance Directives. *Journal of Family Practice*, 32.
- Emanuel, E.J., Emanuel, L.L. (1989). The Medical Directive. A New Comprehensive Advance Care Document. *Journal of the American Medical Association*, 261(22), 3288-3290.
- Emanuel, E.J., Emanuel, L.L. (1990). Living wills: past, present, and future. *The Journal of Clinical Ethics*, 1(1), 9-19.
- Emanuel, E.J., Weinberg, D.S., Hummel, L.R., Emanuel, L.L. (1993). How well is the Patient Self-Determination Act working? An early assessment. *The American Journal of Medicine*, 95(6), 619-628.
- Escobar, J. (2012). *Morir como ejercicio final del derecho a una vida digna*. Tercera edición. (pp. 1-204). Bogotá: Editorial Kimpres.
- Fernández del Riesgo, M. (2007). *Antropología de la muerte*. (pp. 1-352). Madrid: Síntesis editorial.

- Field, M., Cassel, C. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. (pp. 1-457). Washington: National Academy Press.
- Flordelís, F. (2008). Voluntades vitales anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde la atención primaria. *Revista Atención Primaria*, 40(2), 67-68.
- Gracia, D., Antequera, J. Barbero, J., Bátiz, J., Bayés, R., Casares, M., Gérvas, J., Gómez, M., Pascual, A., Rodríguez, j., Seoane, J. (2006). *Guías de Ética en la Práctica Clínica. Ética en cuidados paliativos*. Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid: Ergon edición, 1-153.
- Guidance for Oregon's Health Care Professionals. Portable Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST). Recuperado de <https://oregonpolst.org>
- Howard, M.A. (2012). Las declaraciones de voluntad anticipada y la autonomía de la persona. *Revista de Derecho de la Universidad de Montevideo*, 11(21), 173-197.
- Jiménez, J., Farouk, M. (2015). Conocimiento, actitud y planificación de la voluntad vital anticipada en el Distrito Sanitario Guadalquivir de la provincia de Córdoba. *Revista Medicina General y de Familia*, 4(4), 114-118.
- Knaus, W.A., Harrell, F.E. Jr., Lynn, J., Goldman, L., Phillips, R. S., Connors, A.F. Jr., Dawson, N.V., Fulkerson, W.J. Jr., Califf, R.M., Desbiens, N., Layde, P., Oye, R.K., Bellamy, P.E., Hakim, R.B., Wagner, D.P. (1995). The SUPPORT prognostic model. Objective estimates of survival for seriously ill hospitalized adults. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *Annals of Internal Medicine*, 122(3), 191-203.
- Kutner, L. (1969). Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal. *Indiana Law Journal*, 44(4), 539.

- La Puma, J., Orentlicher, D., Moss, R.J. (1991). Advance Directives on Admission. Clinical Implications and Analysis of the Patient Self-Determination Act of 1990. *Journal of the American Medical Association*, 266(3), 402-405.
- León, F. (2008). Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica. *Revista CONAMED*, 13, 26-32.
- Ley 1438 de 2011, por medio de la cual se reforma el sistema general de seguridad social en salud y se dictan otras disposiciones. Enero 19 de 2011. DO: 47957.
- Ley 1733 de 2014. Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida. Septiembre 08 de 2014. DO: 49268.
- Marí-Klose, M., De Miguel, J. (2000). El canon de muerte. *Política y Sociedad*, 35, 115-13.
- Martin, D.K., Emanuel, L.L., Singer, P.A. (2000). Planning for the end of life. *The Lancet*, 356, 1672-1676.
- Méndez, V. (2003). El modo tradicional y modo tecnológico de morir. *Revista Rol de Enfermería*, 26, 832-836.
- Monzón, J.L. (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Medicina Intensiva*, volumen 32(3).
- Navarro, B., Sánchez, M., Pretel, F., Juárez, I., Cerdá, R., Párraga, I., Jiménez, J., López, J. (2010). Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Revista Atención Primaria*, 43(1), 11-17.

New Health Foundation. Recuperado de <http://www.newhealthfoundation.org/programa-de-cuidados-paliativos/>

Organización Mundial de la Salud (OMS). Recuperado de <https://www.who.int/cancer/palliative/es>

Resolución 2003 de 2014 [Ministerio de Salud y Protección Social]. Por la cual se definen los procedimientos y condiciones de inscripción de los Prestadores de Servicios de Salud y de habilitación de servicios de salud. Mayo 28 de 2014.

Resolución 2665 de 2018 [Ministerio de Salud y Protección Social]. Por medio de la cual se reglamenta parcialmente la Ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada. Junio 25 de 2018.

Reyes, T., López, R., Illana, J., Alfonso, C., Sánchez, M., Leal, M. (2015). Documentos de instrucciones previas ¿Conocido por nuestros pacientes?. *Educación Médica*, 16(3), 177-183.

Rodríguez, P., De la Herrán, A., Cortina, M. (2019). Antecedentes internacionales de la Pedagogía de la muerte. *Foro de Educación*, 17(26), 259-276.

Rubio, E. (2017). *La fluidez de las múltiples muertes: análisis de las prácticas discursivas eutanasia y cuidados paliativos en Colombia* (tesis doctoral). Lume Repositorio Digital Universidade Federal Do Rio Grande Do Soul. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia. 1-157.

Sánchez, F. (2002). Derecho a morir dignamente. En *Acerca de la Muerte. Curso de tanatología*. (pp. 1-204). Bogotá: Giro Editores.

Santos, C. (2003). Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Revista Atención Primaria*, 32(1), 1-8.

Simón-Lorda, P., Tamayo, M.I., Vázquez, A., Durán, A., Peña, J., Jiménez, P. (2008). Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Revista Atención Primaria*, 40, 61-66.

Singer, P.. (1994). Disease-specific advance directives. *The Lancet*. 344, 594-596.

Singer, P., Martin, D., Lavery, J., Kelner, M., Mendelssohn, D. (1998). Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Archives of Internal Medicine*, 158(8), 879-884.

Teno, J., Lynn, J. (1996). Putting advance-care planning into action. *Journal of Clinical Ethics*, 7(3), 205-213.

Siurana, J. (2005). La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica. *Servei de Publicacions Universitat de València*. 1-849.

Thomas, K., Lobo, B. (2011). *Advance Care Planning in End of Life Care*. (pp. 3-15). Oxford: Oxford University Press.

Thomas, K. (2011). Overview and introducing to Advance Care Planning. En *Advance Care Planning in End of Life Care*. (pp. 3-15). Oxford: Oxford University Press.

Thomas, L. (1983). Antropología de la muerte. *Fondo de cultura económica*.

The 2015 Quality of Death Index Ranking - palliative care across the world. Recuperado de <https://eiuperspectives.economist.com>

Tobar, J. (2012). Las directivas anticipadas, la planificación anticipada de la atención y los derechos a la dignidad y autonomía del paciente. Estado de la cuestión a nivel internacional

y su posibilidad de ejercicio en el derecho colombiano. *Revista Colombiana de Bioética*, 7(1), 140-162.