

Planificación Anticipada de la Atención

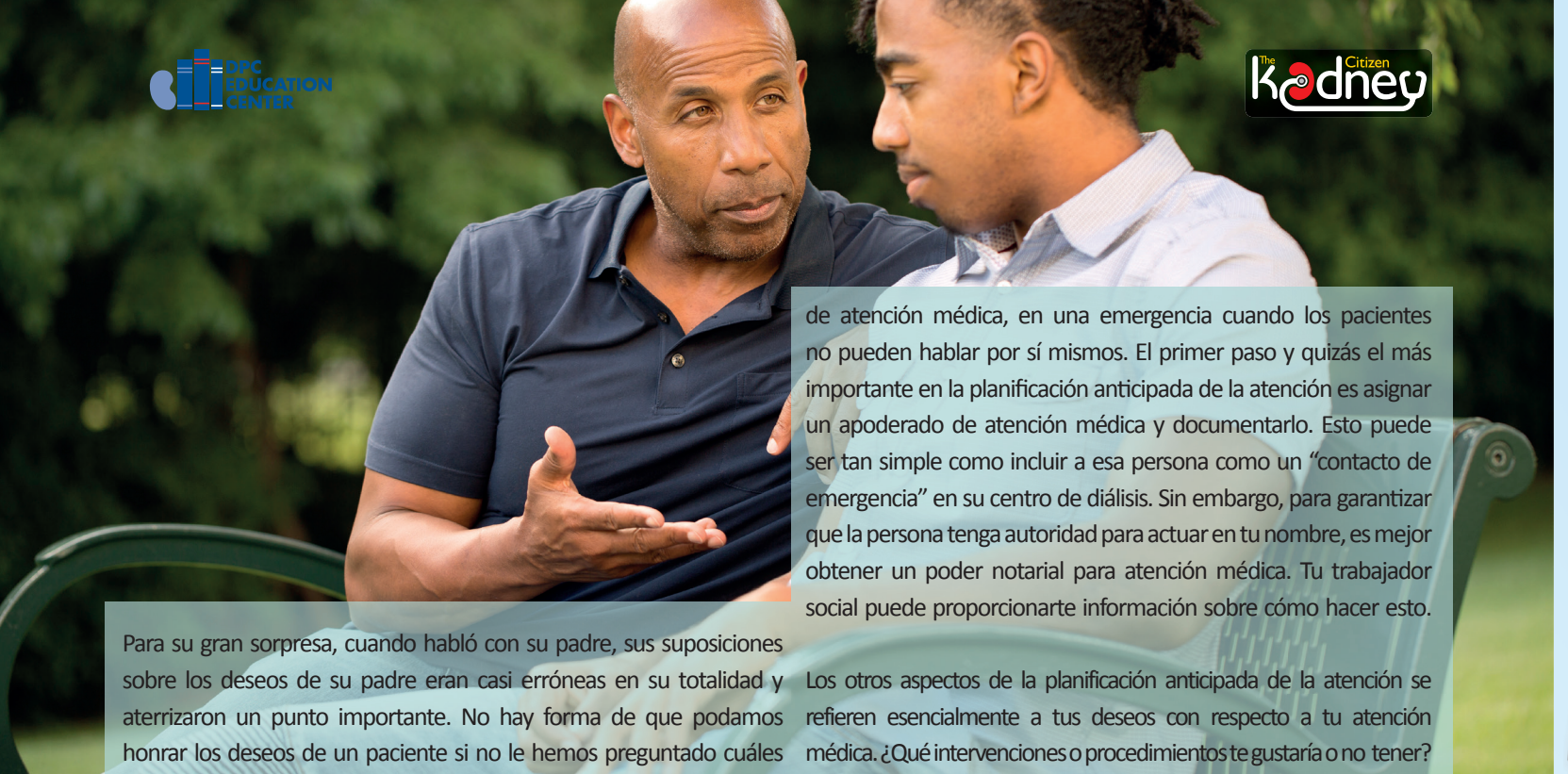
Por **David Mahoney, MD**

Como miembro de Dialysis Patient Citizens, has optado por participar, defender lo que es importante para ti y hacerte cargo de la gestión de tu salud. La modalidad de diálisis, la dieta, los medicamentos, el ejercicio, el manejo de sus otros problemas relacionados con la salud, todos requieren que tus decisiones y acciones sean informadas. Pero a pesar de este alto nivel de participación en tu atención médica, pocos pacientes de diálisis han abordado el tema de la planificación anticipada de la atención. “No quiero hablar de eso ahora”. “Eso es para personas enfermas, y estoy bien”. “Eso realmente me asusta”. “¡NO estoy listo para hablar de ESO!” Tales reacciones y comentarios son normales y esperados. Para ser honesto, la mayoría de los profesionales de la salud también se sienten muy incómodos al hablar sobre la planificación anticipada de la atención. Es cuando abordamos este tipo de cuestiones de manera sistemática y oportuna que un tema incómodo probablemente es el que aborda la comodidad, la dignidad y la autonomía por encima de todo.

Una vez asistí a una excelente presentación sobre planificación anticipada de la atención en un hospital local. El presentador fue carismático, comprometido y, sobre todo, experto en el tema. “¿Cuántos de ustedes en esta sala tienen seguro de vida?” Cada mano se levantó. “¿Cuántos de ustedes vivirán para siempre y no necesitarán un seguro de vida?” Por supuesto, ni una sola mano se levantó en medio de una buena cantidad de risas. “¿Cuántos

de ustedes tienen un testamento?” Aproximadamente las tres cuartas partes de las manos se levantaron. “¿Cuántos de ustedes tienen un testamento vital?” Alrededor del diez por ciento de las manos se levantaron. “Si te importa tanto lo que pasa con tus cosas después de que te vas, debes preocuparte por lo que te suceda antes de llegar allí”. No muchas risas, muchos de acuerdo.

Planeamos muchas cosas en la vida. Planeamos la jubilación. ¿Dónde vamos a vivir? ¿Cuánto tiempo trabajaremos? ¿Qué haremos con nuestro tiempo? Etcétera. Como planeamos estar bien y disfrutar de la vida, mientras estemos bien, es el mejor momento para planear ese día en el que tendremos que tomar muchas decisiones. Habiendo estado en medicina durante 35 años, puedo decir con autoridad que el peor momento para tomar una decisión es cuando se enfrenta a una emergencia estresante. Lo que también tendemos a olvidar es que a veces hay circunstancias en las que no podemos hablar por nosotros mismos y nuestros seres queridos deben tomar las decisiones difíciles, a menudo sin tener idea de cuáles podrían ser nuestros deseos. No puedo pensar en una mejor ilustración de esto que el hermoso libro escrito por el Dr. Atul Gawande, titulado “Ser mortal”. El Dr. Gawande escribe sobre su padre, también médico, a quien le diagnosticaron un tipo raro de tumor cerebral. El Dr. Gawande, hijo, un médico muy respetado y talentoso, pensó que sabía exactamente cómo su padre querría abordar el manejo de su enfermedad y las decisiones que tomaría.



Para su gran sorpresa, cuando habló con su padre, sus suposiciones sobre los deseos de su padre eran casi erróneas en su totalidad y aterrizaron un punto importante. No hay forma de que podamos honrar los deseos de un paciente si no le hemos preguntado cuáles son. Ahí radica la esencia de la planificación anticipada de la atención.

Quizás la mejor manera de enmarcar esta discusión es decir que no existe una “talla única”. Eres único, al igual que tus circunstancias, relaciones, creencias, valores y deseos. Pero, lo que es común a todos son algunos principios básicos. Primero, debes comprender tu salud y las enfermedades que la afectan. No es una estadística, pero saber qué esperar con tus preocupaciones de salud puede guiar tu pensamiento. En segundo lugar, pregúntate cuáles son tus expectativas de salud, qué podrás o no hacer y cómo afectarán tus condiciones de salud tu calidad de vida. En tercer lugar, comprende que este es un proceso dinámico. A medida que cambien nuestras circunstancias, también cambiarán nuestras metas y deseos. Quizás uno de los principios más importantes de la planificación anticipada de la atención es reevaluar los planes después de un evento de salud importante y realizar los cambios necesarios. En cuarto lugar, esta es una actividad que requiere un enfoque de equipo, para incluirte a ti mismo, a tu familia, a tus cuidadores y para muchos, a su clero u otro líder religioso / espiritual. Finalmente, no hay respuestas correctas o incorrectas. La planificación anticipada de la atención es simplemente su oportunidad de expresar tus deseos en caso de que el “qué pasaría si”, sucede.

Una de las causas más comunes de confusión o retraso en la prestación de atención médica es decidir quién toma las decisiones. Muchas veces es obvio, como el padre de un menor. ¿Qué pasa con una viuda con varios hijos que no pueden ponerse de acuerdo sobre qué hacer? La forma en que me gusta presentarles esto a mis pacientes es preguntar: “Si tuviera un accidente automovilístico grave y lo llevaran inconsciente al hospital, ¿a quién elegiría para hablar por usted y tomar sus decisiones médicas?” Este enfoque transmite la necesidad de tener un tomador de decisiones, también conocido como representante

de atención médica, en una emergencia cuando los pacientes no pueden hablar por sí mismos. El primer paso y quizás el más importante en la planificación anticipada de la atención es asignar un apoderado de atención médica y documentarlo. Esto puede ser tan simple como incluir a esa persona como un “contacto de emergencia” en su centro de diálisis. Sin embargo, para garantizar que la persona tenga autoridad para actuar en tu nombre, es mejor obtener un poder notarial para atención médica. Tu trabajador social puede proporcionarte información sobre cómo hacer esto.

Los otros aspectos de la planificación anticipada de la atención se refieren esencialmente a tus deseos con respecto a tu atención médica. ¿Qué intervenciones o procedimientos te gustaría o no tener? ¿Cómo te gustaría abordar los posibles problemas de comodidad? ¿Qué te gustaría asegurar con respecto a tu tratamiento? ¿Qué información te gustaría haber dicho a los demás, especialmente a tu familia? Hay varias publicaciones excelentes que abordan el proceso de planificación anticipada de la atención. Tu trabajador social puede ayudarte a aprender más sobre ellos.

Les pido su indulgencia al considerar este tema desde el punto de vista de un médico. Ningún médico quiere decir lo siguiente:

1. No tengo idea de lo que querría que hiciera. Yo nunca pregunté.
2. Debería haberle preguntado acerca de sus deseos después de que tuvo el ataque al corazón, antes del derrame cerebral, cuando aún podía hablar.
3. Nunca le habría hecho eso, si hubiera sabido que él no lo quería.
4. Ya sabes, hablamos de eso pero nunca lo pusimos en papel.
5. Una familia enorme, realmente desgarrada, no puede ponerse de acuerdo sobre qué hacer. Debería haberle preguntado quién tomaría las decisiones por él “por si acaso”.

En resumen, Advance Care Planning no es más que planificar el futuro. Si le diera un eslogan, sería: “Mi vida, mis decisiones”. Es una oportunidad para expresar tus deseos de manera formal. Ayuda a tu equipo de atención a conocer tus deseos. No podemos honrarlos si nunca les preguntamos.

El Dr. Mahoney es el Director Médico de Lifeline Vascular Care y recientemente se unió al Consejo Asesor del Centro de Educación de DPC. Ha sido nefrólogo en práctica durante 25 años.