

## **PROGRAMA KAYRÓS- CONVERSACIONES QUE AYUDAN**

### **Etapas en la trayectoria de enfermedad**

#### **Empezar por un correcto planteamiento**

Una de las mayores confusiones en torno a la Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria (PAAS)<sup>1</sup> es concebirlo como un proceso estático, incluso puntual. Pretender planificar para todas las posibilidades que un individuo puede afrontar que pongan su vida en jaque o le impiden tomar decisiones por sí mismo, en un solo documento, en un momento puntual, es tan imposible como innecesario.

#### **Enfoque del Programa KAYRÓS – CONVERSACIONES QUE AYUDAN**

El Programa KAYRÓS-CONVERSACIONES QUE AYUDAN, inspirado en los mejores programas de PAAS internacionales, como *Respecting Choices*<sup>®2</sup>, se basa en la piedra angular de que una PAAS efectiva es un *proceso de comunicación* que ayuda a las personas a:

- Comprender mejor su enfermedad y sus opciones de cara a la asistencia sanitaria que puede recibir en el futuro.
- Reflexionar sobre sus valores, objetivos y creencias personales y el impacto de la enfermedad en su vida y sus posibles decisiones.
- Hablar con sus seres queridos y con los profesionales sanitarios, según lo necesite, sobre estos temas.

#### **Vida y trayectorias de enfermedad**

Así como la vida que vivimos las personas se ve sometida a diferentes ciclos y procesos, así la enfermedad, especialmente si condiciona nuestra funcionalidad y amenaza nuestra independencia a lo largo de un periodo de tiempo, nos somete a una cierta trayectoria que, inexorablemente, en un periodo más o menos largo de tiempo, acaba con una pérdida de funcionalidad y una dependencia que pueden comprometer la vida.

En este proceso la asistencia sanitaria intenta ganar no sólo años, sino sobre todo vida a los años. No sólo alargar la vida, sino especialmente ensancharla. En definitiva, ganar tiempo y poder disfrutar éste de un modo satisfactorio o cuando menos de la manera menos limitante posible.

Pero si de tiempo se trata, es precisamente una cuestión de tiempo el que afrontemos situaciones que pongan en jaque nuestra vida, en las cuales podamos, eventualmente, perder también la capacidad de gobernar nuestras propias decisiones.

El proceso de enfermar, tener la vida en jaque y tomar decisiones sobre cómo afrontar estos desafíos tiene, pues, varias etapas.

---

<sup>1</sup> Para conocer más sobre la PAAS ir a <http://www.conversacioneskayros.es>

<sup>2</sup> <http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices>

## PROGRAMA KAYRÓS- CONVERSACIONES QUE AYUDAN

### Etapas en la trayectoria de enfermedad

#### Etapas del proceso de planificación anticipada de la asistencia sanitaria (PAAS)

Enfermar tiene etapas que definen lo que puede llamarse una trayectoria de enfermedad<sup>3</sup>. Pues, bien, si el proceso de enfermedad tiene etapas, el proceso paralelo de acompañar a alguien enfermo y facilitarle su preparación para afrontar las posibles decisiones relevantes que van asociadas a la evolución y padecimiento de la enfermedad también puede estructurarse en etapas.

El **Programa KAYRÓS-CONVERSACIONES QUE AYUDAN** asume, siempre que ello sea posible, un enfoque progresivo, con diferentes etapas, en el que embarcarse en un *proceso de comunicación* con las personas que sufren una enfermedad para ayudarles y acompañarles.

- **Primera etapa:** adecuada para todos los adultos. Es la etapa de *“salud con planes por si acaso”*. A menudo se despierta el interés por parte de los individuos por experiencias vividas (propias o de personas cercanas), testimonios vistos (de otros) o cuestiones de creencias firmes que afectan a las decisiones de salud (Testigos de Jehová, por ej.). También en actividades sociales comunitarias de tipo sanitario (AECC, Asociaciones de familiares y afectados, etc.). En estos casos no es infrecuente que se planteen situaciones más bien hipotéticas de tipo accidente/ crisis y *“cómo quedo después”*. Sea como sea, por parte del sistema sanitario, esta primera etapa se debe plantear en visitas médicas rutinarias (especialmente en adultos mayores de 55-65 años).

Los *objetivos* en esta primera etapa de planificación son:

- Motivar a los individuos para profundizar en la importancia de la PAAS facilitándoles que adquieran y desarrollen habilidades relacionales que les ayuden a generar y mantener espacios de comunicación que les ayuden a afrontar *“acontecimientos críticos”* en su vida.
- Ponderar la selección de un representante para la asistencia sanitaria, incluyéndole en este proceso comunicativo.
- Elaborar un primer documento básico escrito de planificación.

La *intervención comunicativa principal* es *informativa y orientadora*, habilitando un espacio específico de comunicación sobre la PAAS. Este espacio comunicativo *“rutinario”* ayuda a normalizar el concepto de planificación, facilita el desarrollo de habilidades relacionales básicas que fortalecen la capacidad de afrontar potenciales acontecimientos críticos, orienta al individuo sobre la importancia de la deliberación, revisión y actualización de planes, así como del soporte escrito de los mismos.

- **Etapas de transición:** debe iniciarse con pacientes con enfermedades crónicas progresivas que empiezan a tener una pérdida funcional apreciable a lo largo del curso de su enfermedad, presentan comorbilidades (enfermedades asociadas), experimentan hospitalizaciones más frecuentes, o tienen riesgo de complicaciones que les pueden dejar incapaces para tomar sus propias decisiones. Es la etapa *“de vivir sano a vivir enfermo”*.

Los *objetivos* en esta etapa de planificación son:

- Facilitar la profundización de habilidades relacionales que les ayuden a generar y mantener espacios de comunicación así como a afrontar los eventuales condicionamientos que pueda asociar la situación de enfermedad y posibles *“eventos críticos”* en el curso de la enfermedad.

---

<sup>3</sup> Para conocer más sobre las trayectorias de enfermedad ver <http://www.conversacioneskayros.es>

## PROGRAMA KAYRÓS- CONVERSACIONES QUE AYUDAN

### Etapas en la trayectoria de enfermedad

- Asistir a los pacientes a la hora de comprender tanto la progresión de la enfermedad que tienen, como las potenciales complicaciones que pudieran afrontarse, así como los posibles tratamientos de soporte vital que pudiera requerir caso de progresar más su enfermedad. Familiarizarse con los tratamientos de soporte vital implica conocer sus beneficios esperados, sus cargas y sus posibles alternativas.
- Animar y asistir a la implicación del representante para la asistencia sanitaria, así como de otros seres queridos en este proceso de deliberación, clarificación y planificación, con vistas a conocer mejor los deseos del paciente, estar mejor preparados para tomar decisiones de sustitución si fueran necesarias y apoyar el plan de cuidados desarrollado.

La *intervención comunicativa principal es de orientación, deliberación y facilitación*, habilitando un espacio de comunicación y seguimiento como un componente de la asistencia del paciente crónico, a cargo de profesionales facilitadores capacitados o entrenados con experiencia en las trayectorias de enfermedad y los desarrollados y escritos más específicos que reflejen los valores y deseos en esta etapa de la enfermedad e identifiquen objetivos de cuidados cuando esté la vida en jaque o la pérdida cognitiva y/o funcional sea previsible.

- **Etapas final:** se plantea con aquellas personas de edad avanzada y salud frágil o en aquellos pacientes cuyo fallecimiento en los próximos 12 meses no resultaría sorprendente dada la evolución de su enfermedad. Es la etapa de “*preparar el final, la despedida y el legado*”. Muchos de estos pacientes viven en residencias asistidas, tienen alto riesgo de complicaciones y de perder la capacidad para tomar decisiones por sí mismos. En esta etapa deben trasladarse los deseos de los planes de cuidados a órdenes o instrucciones de tratamiento clínico específicas y oportunas de soporte vital que deben guiar las acciones de los profesionales sanitarios de manera consistentes a dichos deseos.

Los *objetivos* en esta etapa de planificación se centran en:

- Asistir a los pacientes o al representante para la asistencia sanitaria, en la toma de decisiones sobre:
  - RCP
  - Objetivos de cuidados en caso de fracaso cardiopulmonar, incluido el manejo de la hospitalización
  - Nutrición e hidratación artificial
  - Medidas de confort y soporte.
- Elaborar un plan específico escrito que documente dichas decisiones (revisando si existen otros anteriores, especialmente de cara a y tras “eventos críticos”) para asegurar la mayor consistencia de la asistencia sanitaria con el mismo, así como la continuidad asistencial entre proveedores de la misma. Aquí, más allá de los documentos de deseos recogidos hasta ahora, cobra especial valor trasladar dichos deseos a un documento de órdenes de tratamiento médico, como POLST o semejantes.

La *intervención comunicativa principal es de soporte* clarificando deseos traducidos en instrucciones, acompañando la evolución y los eventos críticos, y activando los planes si las circunstancias así lo requieren.

**LA PAAS ES MÁS QUE FIRMAR UN DOCUMENTO O DICTAR UNAS INSTRUCCIONES. LA PAAS ES UN PROCESO DE COMUNICACIÓN Y RELACIÓN QUE AYUDA A ACTIVAR LAS CAPACIDADES RELACIONALES DE TODOS LOS IMPLICADOS CUANDO ALGUIEN ESTÁ ENFERMO.**