Residencia
Santa María del
Monte Carmelo

EXPERIENCIA SOBRE LA IMPLANTACIÓN DEL UN PROGRAMA DE INFORMACIÓN SOBRE INSTRUCCIONES PREVIAS EN UNA POBLACIÓN MAYOR INSTITUCIONALIZADA

1. INTRODUCCIÓN.

El tema que nos acontece en esta sesión concierne a todos y cada uno de los presentes.

Dentro del desarrollo científico de las últimas décadas, en el que las estadísticas predicen el futuro prácticamente de cualquier suceso, ya sea este humano o no, el concepto de previsión cobra especial relevancia. La posibilidad de prever es clave, especialmente también, en la ciencia médica estando presente intrínsecamente en la misma. Gracias a esta previsión o pronóstico se llevan a cabo, lo conocido por todos como, planificación de los cuidados[1].

Estos cuidados, que ponemos al servicio de las personas cobran suma importancia cuando la medicina utiliza técnicas que permiten la prolongación de la vida "*en condiciones que pocos seres humanos desearían para sí mismos*"[2].

La realidad refleja que estas técnicas especiales, que pueden prolongar la vida, son usadas habitualmente y los propios interesados no tienen capacidad para decidir sobre las mismas por multitud de circunstancias.

Todo ser humano está expuesto a llegar a la situación de incapacidad o deterioro suficiente en el que no pueda manifestar qué desea o que cursos de acción desearía en circunstancias determinadas.

Las dudas que surgen bajo esta reflexión son:

¿Quién gestiona estas situaciones?, ¿tengo yo algo que aportar sobre el *qué hacer* si se dieran esas circunstancias?, ¿debo abandonarme al *buen hacer y entender* médico?, ¿puedo pensar desde mi presente sano *qué me gustaría* según mi escala de valores para un hipotético futuro enfermo?

A muchas de estas cuestiones responde la Ley de Autonomía del paciente, 41/2002 de 19 de noviembre, y dentro de la misma mas concretamente en su artículo 11, las Instrucciones Previas.

En palabras de José Carlos Bermejo en su libro Testamento Vital[3], *"La conciencia de la propia finitud, el diálogo sobre la propia muerte, la indicación a familiares, amigos y futuros profesionales de nuestra escala de valores y los límites a los que estamos expuestos cuando la medicina se desliza a un paradigma biologicista y se convierte en tecnocracia es un modo noble de ejercer la responsabilidad y de humanizar el final de la vida y por ende, el ejercicio de la medicina"*.

---

[1] Planificación anticipada de la asistencia médica; Historia de valores; Instrucciones previas; Decisiones de representación. F. Ciencias de la Salud. Ed. ERGON, 2011. pág. 1

[2] *Ibid*

[3] Bermejo, J.C, Belda, R.M. Testamento Vital. Centro de Humanización de la Salud. PPC. 2011, pág. 6.

Ciertamente en nuestro país no existe una tradición en el uso de las voluntades anticipadas probablemente debido al paternalismo imperante, quizás mas arraigado en nuestros mayores, a tenor de la experiencia que os explicaré a continuación.

Las Instrucciones Previas (a partir de ahora IP) son un documento mediante el cual *"una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo"*[4].

Dicho documento, irrumpiendo en la sociedad de forma silenciosa viene derivado de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (a partir de ahora Ley de Autonomía) aunque no es hasta el año 2005 cuando se regula el ejercicio de este derecho y hasta 2007 cuando aparece el registro a nivel nacional.

"Los objetivos de esta planificación anticipada, es decir, de la elaboración de las IP de modo ampliado, como un proceso y no como un acto único, son según Peter Singer y Douglas K. Martin:

a.- Prepararse no tanto para la incapacidad, si no sobre todo para el acontecimiento vital de la propia muerte.

b.- No tanto ejercer teóricamente el derecho a la autonomía, si no tener un cierto control práctico sobre lo que vaya a hacerse, estableciendo y articulando valores y preferencias.

c.- Contribuir a la disminución de la propia angustia y miedo acerca del proceso de morir, en sus dimensiones tanto físicas (dolor) como psicológicas y espirituales (sufrimiento).

d.- Fortalecer las relaciones y la comunicación con la familia y los seres queridos, y no solo con los profesionales sanitarios".[5]

Sin espíritu de seguir desgranando reflexiones teóricas sobre dicho documento nos surgen dudas razonables sobre su implantación práctica en el día a día de un centro de mayores. ¿Cómo llega o cómo debería llegar dicha información a los pacientes en general?, ¿cómo llega o debería llegar esta información a nuestros mayores institucionalizados? y, fundamentalmente, ¿existe esa necesidad en nuestra población?

Como profesionales del ámbito socio sanitario es un reto muy delicado el poder y deber informar sobre el qué, el para qué y el cómo de las IP y orientar a quienes estén interesados en realizarlas y, sobre todo, acompañarles en el proceso de aceptación de una posible y futura pérdida de capacidad y competencia. A la luz de este razonamiento surgen cuestiones como, ¿es capaz el ser humano de proyectarse asimismo en una situación de incapacidad desde un presente sano?

[4] Art. 11.1 Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

[5] Bermejo, J.C, Belda, R.M. Testamento Vital. Centro de Humanización de la Salud. PPC. 2011, pág. 13.

En una sociedad donde es habitual que las personas prevean el destino postmortem de sus pertenencias, llegando a concluir, en muchos casos, que *"ya lo tienen todo solucionado"*[6] cuando finalizan el proceso formal de realizar un testamento ¿seremos capaces de reconocer que no hay nada mas valioso que nuestra propia voluntad y forma de pensar?

Bajo estas preguntas y razonamientos, se configura el desempeño profesional de la trabajadora social en el ámbito de las IP, implementando un programa de buenas prácticas que incluye la información de la existencia de IP y acompañar al residente que lo desee en el proceso de realizarlas. Es esencial insistir en que la misión principal de la Trabajadora Social es informar correcta, veraz y completamente con el fin de que en el caso de que se produzca la elección de realizar unas IP, sea fruto de razonamientos basados en una correcta información y bien fundamentados.

2. OBJETIVOS.

Emponderar e informar a los residentes con competencia y capacidad suficiente[7], de forma general e individualizada sobre el concepto de IP a través de charlas informativas y acompañarlos en el proceso de realización, si así lo estimasen.

3. METODOLOGÍA.

El problema planteado se circunscribe a una población mayor institucionalizada en la ciudad de Madrid, no siendo extrapolables los datos extraídos de la presente observación.

Fruto del programa de buenas prácticas derivado de las políticas de calidad instauradas en el centro se propone el desarrollo de un programa sobre concienciación sobre IP que se inicia el mes de febrero de 2014 a través de una charla informativa sobre IP a todos los residentes que posean suficiente competencia y capacidad. La duración del proyecto es de un año y se realiza la mayor parte durante el 2014 y para ello:

1. Se anuncia y realiza un seminario informativo de carácter general sobre en concepto y generalidades de las IP y cuya asistencia, voluntaria, es impartida por el Trabajador Social. Además, se propone la realización de una visita posterior al seminario inicial, de forma individualizada, a todos los residentes, por si quisieran ampliar la información primera y/o ser atendidos de manera mas privada. Asimismo, se aprovecha la visita con el fin de detectar otras necesidades al respecto. Damos por supuesto que las visitas deben comenzar por aquellos residentes que han asistido a las charlas iniciales ya que se presupone un interés mayor que los no asistentes.

[6] Tomado textualmente de entrevistas realizadas sobre esta experiencia.
[7] Personas con capacidad legal para decidir y competencia suficiente para tomar decisiones de estas características.

2. En el caso de que algún residente requiera mayor profundización en el tema de IP se programaría un seguimiento continuado para facilitarles el acceso a toda la información que en cualquier caso se daría de forma gradual y adaptada a las circunstancias personales de cada uno.
3. En aquellos residentes en los que se realizan entrevistas personalizadas se hace entrega de un díptico con información general sobre las IP.
4. Las características fundamentales de la información que se presta en las sesiones individuales son:
    a. La entrevista es siempre previa aceptación del residente.
    b. Se incide en el carácter meramente informativo y voluntario del tema a tratar.
    c. Se insiste en que la información prestada requiere una reflexión profunda por parte de la persona y que no debe tomarse decisiones sin haberlas realizado de forma consciente y haber comprendido bien la información prestada.

4. DESARROLLO Y CONCLUSIONES.

Nos situamos en una población mayor institucionalizada en la ciudad de Madrid con un valor medio de **n=76.49** [8], de los cuales el 86.82% son mujeres y situándose la edad media de **n** en el valor 87.18 para el año 2014. El valor medio de la Escala de Barthel Modificado (IB)[9] para el año en cuestión es de 60.87 arrojándonos datos de que estamos ante una población con un nivel de dependencia física moderada.
La distribución de personas con deterioro cognitivo según la escala de deterioro global de Reisberg GDS[10] de **n** es la siguiente:

GDS II	GDS III	GDS IV	GDS V	GDS VI	GDS VII
21,80%	12,24%	7,73%	10,41%	13,54%	8,92%

La población diana susceptible, a priori, de poder realizar las IP es el 47.16 % de **n**, es decir, aquellas personas con GDS ≤ II o sin patología de base que merme la capacidad o competencias necesarias.

Se observa que del total de la población diana sólo asisten un 36.1 % de los residentes, intuyendo, a priori, la escasa inquietud que manifiestan ante el tema de IP. Se detecta en las entrevistas personalizadas que no existe ningún conocimiento previo sobre IP.

Respecto a los asistentes a la charla inicial:

[8] Todos los datos expuestos corresponden a valores medios durante el año.
[9] http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-doc/indice_de_barthel.pdf (consultado el 17/03/2015).

a) El 84.60 % son mujeres.
b) Un 24,99 % con estado civil soltero.
c) Un 100 % poseen un nivel cultural medio-alto.
d) Un 92,30 % ha tenido una vida laboral activa.
e) Poseen una media global de apoyo social según la escala de MOS[11] de 88 (el dato más alto de la escala es 94 e implica un grado de apoyo social alto).

A través de las entrevistas individualizadas de asesoramiento posteriores a la charla general se detectan diversos razonamientos redundantes y sentimientos al respecto:

a) Se detectan muestras de incomodidad a la hora de pensar en una persona aval de sus voluntades, al tener que elegir, entre varias personas cercanas, sólo a una, suponiéndoles un problema evidente en la realización de posibles IP.

b) Hay quien se sorprende de que este derecho pueda existir y esté legislado. Muestran un rechazo absoluto llegando incluso a no querer quedarse con la documentación.

c) En el caso de 4 residentes, verbalizan lo complejo del documento y no quieren realizarlo pero sí dejar constancia de ciertas instrucciones para el momento final de la vida. Se le hace entrega de dos copias del Testamento Vital de la Conferencia Episcopal, uno adjuntado a su historia clínica y el otro para el servicio sanitario del centro, previa solicitud.

Finalmente ningún residente realiza IP fruto de proyecto del centro, aunque existe una persona que las ha realizado previamente a éste. Agradecen el acceso a esta información ya que desconocían por completo que se pudiese realizar.

5. CONCLUSIONES.

Provenientes de una mentalidad en el que el paternalismo sigue eminentemente instaurado, confían en que las decisiones médicas son las adecuadas y poco cuestionables, no contemplando la necesidad de contar con su opinión dado que en esos momentos ellos no serían conscientes de lo que sucede. Muestran sorpresa de que exista este derecho y, más aun, que este se respete. Por la experiencia realizada en nuestro centro y a rasgos generales observamos, por tanto, una baja inquietud a este respecto. En su mayoría, agradecen y valoran el poder conversar abiertamente sobre el final de la vida y la muerte ya que verbalizan que cuando lo intentan hablar con sus familiares, estos cambian de tema evitándoles hablar de ello.

[11] http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-validacion-del-cuestionario-mos-sss-apoyo-13102357 (consultado el 10/02/2015).

Por la intervención realizada se detecta como un factor de protección, en cuanto al respeto de sus decisiones y filosofía de vida se refiere, el que se encuentren institucionalizados principalmente debido a la relación cercana y de confianza entre el profesional y el residente y además, en muchos casos, al tratarse de una entidad religiosa.

La trabajadora social entiende como una prioridad el acercamiento a nuestros mayores de otra forma de pensar en el que sean conocedores de los derechos a los que tienen acceso. Derechos que cada uno podrá ejercitar en la medida en que esté preparado para ello y los conozcan previamente. No cabe duda, de que todos somos únicos e irrepetibles y por ello cada uno de nosotros y nuestros mayores tiene una especial forma de caminar. Ciertamente, una de las conclusiones que se desprenden de esta experiencia, **es que la ausencia de toma de decisiones respecto a la propia vida está directamente relacionada con la no información**.

No obstante, todas aquellas preferencias detectadas y manifestadas abiertamente en las entrevistas realizadas, son transcritas directamente en la historia clínica del residente para dejar constancia de su forma y manera de pensar a muchos respectos.

Autores:

Neftalí López-Hazas López-Hazas (Trabajadora Social Residencia Monte Carmelo).

José Antonio García García (Enfermero de la Residencia Monte Carmelo).