

#IIREDPAL

# III ENCUENTRO DE LA RED DE CUIDADOS PALIATIVOS DE ANDALUCÍA

18 DE MARZO DE 2025  
ESCUELA ANDALUZA DE SALUD PÚBLICA

Planificación anticipada  
de las decisiones:  
ejerciendo el derecho de  
la Autonomía

M<sup>a</sup> Luisa Rodríguez Maldonado  
EGC Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez



Junta de Andalucía  
Consejería de Salud y Consumo

# ¿Qué es la Planificación anticipada de las decisiones?

Proceso deliberativo entre una persona capaz y los profesionales sanitarios que le atienden. En ella, se abordan los hechos clínicos y los valores de la persona, elaborándose un plan de actuación.

*Gracia, D. (2017). Planificación anticipada de los cuidados: un problema presente, un reto futuro. Rev. esp. geriatr. gerontol.(Ed. impr.), 240-241.*



## OBJETIVO

Elaborar un plan de actuación, para que en el caso de que la persona llegue un momento en el que pierda la capacidad de decidir, se tomen decisiones acordes a sus valores y preferencias.

# Legislación Autonomía del paciente

- **Convenio de Oviedo** para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina en su artículo 9 reconoce que se deberá tener en cuenta los deseos de la persona ante una intervención médica.
- **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, reconoce el derecho de los pacientes a recibir una información adecuada que le ayude a decidir libremente.
- **Ley 5/2022** de 9 octubre de declaración de voluntad anticipada reconoce el derecho de la persona a decidir sobre actuaciones sanitarias en caso de que no las pueda manifestar.
- **Ley 2/2010** del 8 de abril sobre Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, aprobada en la Comunidad Autónoma de Andalucía, queda de manifiesto que todos los profesionales sanitarios tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de las personas que atiendan en el proceso de muerte y deben abstenerse de imponer sus propias creencias morales, religiosas o filosóficas.
- **Ley Orgánica 3/2021**, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.



# ¿AUTONOMÍA REAL?

Capacidad de autonomía

VS

Ejercicio de autonomía



## BARRERAS PAD

- Son poco fiables nuestras decisiones futuras: sano vs enfermo, inicio de enfermedad vs enfermedad avanzada, autónomo vs dependiente.
- Los valores del paciente, su familia y equipo sanitario no siempre van en la misma dirección.
- Los profesionales están entrenados en deliberar sobre hechos clínicos, pero no sobre los valores.
- Profesional sanitario con miedo e incertidumbre.

Fuller T, Hendrick J, & Beck AC. (2022). Undue Influence versus Relational Autonomy in Clinical Decision Making #439. *Journal of palliative medicine*, 25(6), 996-996-997 MEDLINE. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0089>

Gracia, D. (2017). Planificación anticipada de los cuidados: un problema presente, un reto futuro. *Rev. esp. geriatr. gerontol.*(Ed. impr.), 240-241.



## ¿Quiénes deben realizar la PAD?

- Personas con patologías crónicas.
- Pronóstico vital corto.
- Problemas cognitivos con riesgo de perder la capacidad.

## ¿Cuándo iniciarla?

- Acontecimientos recientes: muerte de un familiar, ingreso prolongado, reciente diagnóstico de enfermedad grave, deterioro por avance de la enfermedad, etc
- NO iniciar: Procesos de Negación, pactos de silencio no resueltos o personas con altos niveles de angustia.





## VVA vs PAD

VVA	PAD
CAPAZ	CAPAZ
HISTORIA CLÍNICA	HISTORIA CLÍNICA
Procedimiento legal	Procedimiento asistencial
Individuo sano o enfermo	Individuo, Familia, Profesionales Sanitarios
Unilateral	Bilateral Jóvenes maduros mayores de 12 años junto con el representante legal
Se consulta en caso de incapacidad	Proceso de comunicación continuo
Protagonista: Resultado	Protagonista: procedimiento para llegar al resultado

Tabla: Elaboración propia. Fuente: Cegri-Lombardo F. Planificación de decisiones anticipadas. En: Arroyo A y Bayona X. Guía de Atención domiciliaria. Ediciones semFYC. Barcelona 2019. 186-195. <https://www.semfyc.es/wp-content/uploads/2019/05/Cap%C3%ADtulo-Muestra.pdf>

# PASOS A SEGUIR EN LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS



- 1. Planteamiento del problema.
- 2. Planteamiento y desarrollo de las opciones disponibles.
- 3. Discusión sobre la decisión a tomar teniendo en cuenta las preferencias y valores de la persona.
- 4. Discusión sobre la decisión tomada (aceptación o rechazo) y posterior seguimiento.

*Stiggelbout, A. M., Pieterse, A. H., & De Haes, J. C. J. M. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. Patient Education and Counseling, 98(10), 1172-1172-1179. ScienceDirect. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>*

## ENTREVISTA: ¿QUÉ DEBE INCLUIR?



**VALORES RELEVANTES:**  
calidad de vida, alimentación, autonomía

**PREFERENCIAS SANITARIAS:**  
dolor, sedación, lugar...

**INDICACIONES SANITARIAS:**  
rechazo a intervenciones

**INDICACIONES NO SANITARIAS:**  
Objetos personales, funeral

**EXPRESIÓN DE SENTIMIENTOS:**  
Resolver conflictos, agradecimientos

**DESIGNAR REPRESENTANTE**



## CASO PRÁCTICO

Juan, es un hombre **de 78 años, casado** con María P. desde hace 52 años. Son padres de **dos hijos**: Juan y Carmen , ambos están independizados, aunque viven en la misma ciudad que sus padres. Son abuelos de **cinco nietos**: tres niñas y dos niños. Uno de los nietos tiene un problema importante de salud.

Juan está **jubilado, era médico de familia**. Le gustaba mucho su trabajo y era muy querido por sus pacientes.

Su **esposa, trabajó en casa** , al cuidado de la familia. Tiene **73 años** y se encuentra bien de salud.

Actualmente, su **situación económica es buena**.

Juan siempre ha sido un hombre muy **alegre**, le gustaba disfrutar de la vida; tenía **muchos amigos** y se **reunía** a menudo con ellos. Como ya estaba jubilado y disponía de más tiempo, le **gustaba quedar a desayunar con ellos. Colaboraba con María** en las tareas domésticas. Otra de sus aficiones era **viajar**, siempre que podía se marchaba con su esposa a conocer otros países. A medio día algunos de sus **nietos iban a su casa a almorzar** después de clase. Esto les producía **mucha felicidad**.

Viven en un piso antiguo que tiene algunas barreras arquitectónicas de acceso desde la calle. No tienen ayuda en el domicilio porque consideraban que no la necesitaban, entre ellos hacían las labores de la casa.

Desde hace dos años su situación empezó a cambiar, aparecen síntomas diversos: dificultad en el habla, pérdida de fuerza en MMII, cansancio, etc . Tras numerosas visitas a diferentes especialistas finalmente Juan fue **diagnosticado de Esclerosis lateral amiotrófica (ELA )**.

Manifiesta que **no tiene calidad de vida porque ha perdido su autonomía**.

# 1ª CONSULTA EQUIPO MULTIDISPLINAR ELA: VALORACIÓN DEL PACIENTE

## SÍNTOMAS:

- Disfagia con líquidos
- Disartria leve
- Insuficiencia Respiratoria
- Pérdida de fuerza en MMII, ha sufrido algunas caídas. No usa dispositivo de apoyo para caminar pq le provoca dolor en MMSS
- No deterioro cognitivo
- Dependencia moderada para ABVD. Barthel: 50

## EMOCIONAL:

- Muestra elevado nivel de angustia y temor
- Se siente triste

## SOCIO FAMILIAR

- Barreras arquitectónicas
- No ayuda en domicilio
- Solicitada LED no resuelta
- Buena situación económica
- No quiere que sus hijos conozcan el diagnóstico.

# VALORACIÓN DE LA CUIDADORA

## CUIDADORA PRINCIPAL: María (su mujer)

- Se encuentra bien de salud.
- Echa de menos tener vida social.
- Quiere ser ella la cuidadora de su marido. No quiere contratar a nadie para que la apoye en los cuidados.
- Tiene esperanza de que su marido se va a curar porque es muy creyente y tiene mucha Fe en que va a ser así.
- Manifiesta encontrarse mal de ánimo, muestra signos de cansancio y dolores generalizados por el esfuerzo que hace.
- Apoya a su marido en la decisión de NO contarle a sus hijos la realidad del dx y pronóstico de la enfermedad.

# PROBLEMAS

- **Paciente:**

Enfermedad incurable, progresiva e incapacitante.

Opciones terapéuticas: Paliar los síntomas.

Barreras arquitectónicas: Poca vida social

Conspiración de silencio.

- **Cuidadora ppal:**

Esperanza poco realista sobre el futuro.

Tristeza.

Cansancio: Negación a buscar apoyo en los cuidados.



Imagen obtenida de: <https://www.gettyimages.es/>



## OPCIONES

### **MATERIAL ORTOPROTÉSICO:**

Cama articulada  
Grúa  
Andador  
Silla de ruedas  
eléctrica

### **MATERIAL APOYO RESPIRATORIO:**

BIPAP (uso en horas de sueño)  
Tosedor  
Aspirador de secreciones  
¿Traqueostomía?

### **NUTRICIÓN:**

Dieta adaptada. Espesantes  
¿Gastrostomía?

### **SOCIAL:**

Solicitar LED  
Solventar las barreras  
arquitectónicas domiciliarias

### **CONSPIRACIÓN DE SILENCIO:**

Hacer partícipe a la familia  
Evitar mentiras  
Alivio para la cuidadora  
Dar la oportunidad de compartir tiempo



## PROPUESTAS A LA CUIDADORA

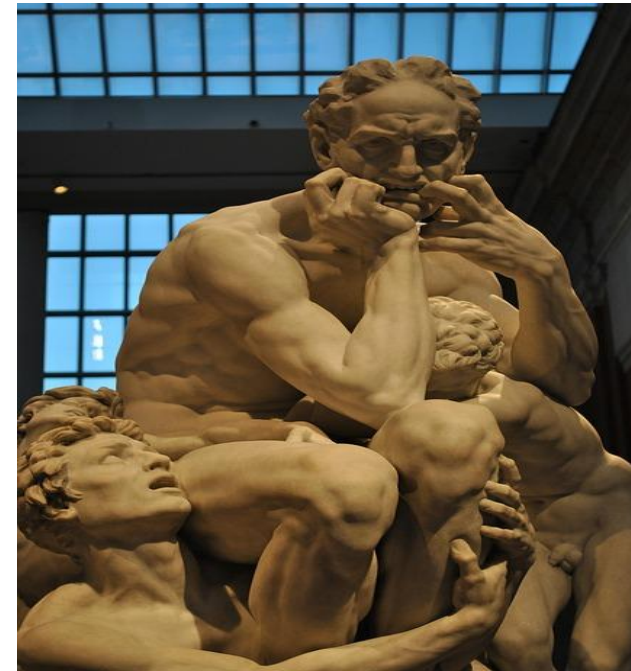




## PROPUESTAS PARA AMBOS



**X**



✓

# III ENCUENTRO DE LA RED DE CUIDADOS PALIATIVOS DE ANDALUCÍA



Imágenes obtenidas de: <https://pixabay.com/es>

# PLANIFICACION ANTICIPADA DE LAS DECISIONES



**OPCIONES PROPUESTAS  
vs  
DESEOS DE LA PERSONA**



**COMUNICACIÓN EFECTIVA  
CLARA Y ADAPTADA**



- Está informado sobre su pronóstico.
- Está capacitado para tomar decisiones.
- Realiza la Planificación anticipada de decisiones de forma voluntaria y libremente.
- Realiza la PAD con la Enfermera Gestora de Casos y junto a su mujer (representante).





## CONSULTA SEGUIMIENTO EQUIPO MULTIDISPLINAR ELA EGC: VALORACIÓN PACIENTE

### VALORES RELEVANTES:

- No le gusta vivir así. Ha perdido calidad de vida.
- El haberse convertido en una persona totalmente dependiente le lleva a pensar que no quiere seguir viviendo:  
¿Eutanasia?

### PREFERENCIAS SANITARIAS:

- Quiere morir en casa.
- No quiere ingresos hospitalarios
- Opciones: eutanasia, sedación paliativa, adecuación del esfuerzo terapéutico

### INDICACIONES SANITARIAS:

- No RCP
- No Traqueostomía ni VMI.
- No PEG

### EXPRESIÓN DE SENTIMIENTOS:

- Tristeza
- Paz por haber hecho a sus hijos partícipes del proceso
- Agradecido por la vida que ha tenido y por su familia.

### INDICACIONES NO SANITARIAS:

- Quiere ser enterrado junto a sus padres





# PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES

- No ingresará en el Hospital en caso de descompensación.
- No se realizará Gastrostomía, ni Traqueostomía.
- Control de síntomas por parte del equipo de soporte de cuidados paliativos.
- Eutanasia, la descarta.
- Sedación paliativa en caso de sufrimiento no controlado.
- Acompañamiento familiar.



# PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES

- Queda recogido en su Historia clínica.
- Se informa a los profesionales que intervienen en el proceso del paciente.
- Se mantiene en seguimiento por si el paciente quiere tomar otras decisiones diferentes.



**TRATA AL OTRO  
COMO TE GUSTARÍA  
SER TRATADO**



**TRATA AL OTRO  
COMO EL OTRO QUIERE  
SER TRATADO**

#IIREDPAL

# III ENCUENTRO DE LA RED DE CUIDADOS PALIATIVOS DE ANDALUCÍA



# GRACIAS