



**Bioetika eta zaintzak  
pandemiaren garaian.**

Kalteberatasuna, krisia  
eta egunerokotasuna.

**Bioética y cuidados en  
tiempos de pandemia.**

Vulnerabilidad, crisis y  
cotidianeidad.

VITORIA-GASTEIZ

2021eko azaroak 4, 5 eta 6. Europa Jauregia.  
4, 5 y 6 de noviembre de 2021. Palacio Europa.



Asociación de  
**BIOÉTICA**  
Fundamental  
y Clínica

# *Como responder a los retos de la Planificación Compartida de la Atención en pacientes con deterioro cognitivo*

Melguizo Jiménez M, Gordo Cano C,  
García Tirado MC, Medina Salas V,  
Canet Jubierre M y Martín Galán A.

Centro de Salud Almanjáyar. Granada

# Dificultades de la Planificación Compartida de la Atención (PCA) en Demencias / deterioro cognitivo

- Dudas ante la pérdida progresiva de la capacidad.
- Problemas para determinar quien y cuando se inicia el proceso de PCA.
- El inicio precoz de la PCA ayuda a afrontar la pérdida de identidad y la necesidad de atención paliativa.
- Complejidad en la toma de decisiones por representación.
- Mayor importancia de la perspectiva psicológica, social y espiritual que la médica tradicional.

# Objetivos

---

Conocer las características de las PCA de pacientes con Demencia /deterioro cognitivo.

---

Conocer los elementos narrativos de las PCA y su aplicabilidad en el final de la vida.

---

Proponer una adaptación de las PCA para este tipo de pacientes.

# Metodología

---

A) Enfoque tipo auditoría con seguimiento longitudinal de pacientes con Demencia / deterioro cognitivo y PCA.

B) Enfoque cualitativo mediante el análisis y debate del registro (información de pacientes, familia, cuidadoras y profesionales) de la PCA en las historias clínicas. *Valoración por tres profesionales diferentes.*

Ámbito: Atención Primaria. Centro de Salud Almanjáyar. Granada.

Sujetos de estudio: Pacientes fallecidos con deterioro cognitivo y registros de PCA.

Periodo: 2011 – 2021.

Principal motivo de consulta: PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES

Fecha de la consulta: 16/09/2016

### Anamnesis

VVA: No tiene

CUIDADORA: Su esposa Encarnación [REDACTED] Tiene 75 años y grandes limitaciones físicas. Actúa también como apoyo su hija que vive en otro domicilio.

INFORMACIÓN: No es consciente en este momento de su deterioro. Presenta periodos de desconexión. Ha perdido lenguaje.

CAPACIDAD: No es competente para tomar decisiones. No es posible garantizar su competencia cognitiva.

KARNOFSKY / BARTHEL. Lleva un vida cama sillón. GDS 7, Barthel 10. Dependiente severo. Karnofsky 40. Ha dejado de acudir a un centro de día para pacientes con demencia.

DESEOS: La esposa desea mantenerlo en casa. No desea traslado a residencia. Desea apoyo instrumental.

PLAN: Mantener atención en domicilio evitando traslados a Hospital y técnicas cruentas.

Principal motivo de consulta: PLANIFICACION ANTICIPADA DE DECISIONES. VISITA DOMICILIO

Fecha de la consulta: 11/10/2016

### Anamnesis

Hablo con sus hijos. Hay una reunión esa mañana de todos los hijos y la esposa del paciente Consideran que la situación de inconsciencia y agitación es irreversible. Ha perdido la vía oral. Consideran la situación indigna. Ratifican las decisiones anteriores de:

- + Renuncian a sonda nasogastrica.
- + Orden de no reanimar.
- + Se evita utilizar preparados nutricionales.
- + No traslado a urgencias.
- + Retirada de medicación

Autorizan una sedación del paciente para que descanse y evite el sufrimiento. Su esposa está agotada. Hoy nueva visita a domicilio. Se implanta vía subcutánea para futura sedación según evolución clínica

### Exploración

no responde a estímulos.

## GUIÓN DE REGISTRO DE PROCESOS DE PAD EN LAS HSC DE DIRAYA

### 1.- VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA (VVA)

Debería hacerse constar si el paciente tiene realizada la declaración de VVA. Este hecho puede ser cambiante en el tiempo. La existencia de una VVA debe reflejarse además en la Hoja de Problemas Activos hasta que *Diraya* active el icono específico que permite obtener esta información de manera automática.

### 2.- CUIDADOR/A

Debe hacerse constar quien es la cuidadora o cuidador del paciente, el representante legal o el interlocutor familiar. No siempre hay una coincidencia de estas tres figuras en una persona. Es bueno hacer constar la identificación personal.

### 3.- INFORMACIÓN

Hace referencia al nivel de información del paciente sobre su situación clínica y pronóstico, así como a la actitud de la familia y el representante hacia este hecho.

### 4.- CAPACIDAD

Es correcto hacer alguna referencia al nivel de capacidad del paciente en el momento que hacemos el registro en la historia.

### 5.- KARNOFSKY / BARTHEL

La Escala de Karnofsky es una herramienta que puede ser útil para hacer una descripción rápida de la situación funcional de un paciente. La escala permite detectar cambios y valorar evolución. No hay otra escala funcional tan sensible, aunque está muy orientada a pacientes en paliativos. Podría valorarse el uso alternativo o concomitante del Índice de Barthel.

### 6.- DESEOS

Incluye también preferencias y expectativas. Es el apartado más importante. Debería incluir una valoración que incluyera las preferencias respecto a posibles intervenciones sanitarias concretas, tanto diagnósticas como terapéuticas o de cuidados:

¿Cuáles? ¿En qué momento o circunstancia? ¿Dónde? ¿Se aceptan periodos de prueba? ¿Hasta cuándo?

La actitud del profesional en el reflejo de los deseos no debe ser pasiva. El profesional puede aportar un valor añadido a los deseos del paciente facilitando información y empatizando con él, generando un proceso de deliberación compartida, que es la esencia del proceso de PAD.

### 7.- PLAN DE ACCIÓN

Reflejo escrito de los compromisos mutuos de actuación.

# Resultados. Auditoría PCA

---

- ✓ 25 pacientes (16 mujeres). 75,5 años (rango 65 – 100).
  - ✓ Media de 2,8 registros de PCA. Rango 1º registro PCA – muerte (1 – 1.153 días). Media 2,8 registros.
  - ✓ Relación longitudinal > 5 años (19/25)
  - ✓ Fallecimiento en domicilio 19/25. 14 algún tipo de sedación.
- 
- VVA: 0
  - *Cuidador/a*: Mujer + hija + conviviente. 59 años. *Variabilidad*
  - *Capacidad*: Incapacidad de hecho 24/25
  - Promedio Índice de Barthel 15.
  - *Deseos y preferencias*: Atención domicilio. Seguimiento por profesionales conocidos. Renuncia a intervenciones, pruebas, tratamientos y traslados. ONR y ONH.

# Resultados. Contenidos de la PCA

---

+ Tres observadores. Interpretación de comentarios en apartados de “*Deseos y preferencias*” y “*Plan de acción*”.

**Concordancia** en 24/25 entre preferencias e intervenciones sanitarias.

La utilización y la aplicación real de deseos y preferencias dependen de:

- **Longitudinalidad de los profesionales** (continuidad en el tiempo).
  - Confianza, certidumbre y seguridad a la familia.
- **Expresión clara de las preferencias** (transparencia)
  - Dignidad, no maleficencia y seguridad jurídica.

Las mayores dificultades provienen de:

- La **interpretación** de los niveles diferentes de capacidad en cada momento.
- La **relación** con algunas familias (problemas intrafamiliares).
- Las **aplicación** de decisiones por representación en las situaciones mas críticas.

# Conclusiones

---

La PCA necesita una adaptación en pacientes con Demencia / deterioro cognitivo.

Mantener los elementos mas positivos:

- Registro continuado en la historia digital de PCA.
- Longitudinalidad en la atención estos pacientes.
- Claridad y transparencia en la comunicación y en la expresión de preferencias.
- Cumplimiento de preferencias.

Optimizar en estos pacientes:

- **Valoración del grado de capacidad** en cada visita y para cada decisión.
- **Clarificar el entorno** del paciente (cuidadora, representante legal, familiar directo).
- Especificar los **criterios de las decisiones de representación** (subjetivo, juicio sustitutivo o mejor bien) y registrarlos en la PCA.