






## Valoración de la autonomía en el paciente con demencia: sujeciones

Ana Laura Saldivar Ruiz  
Geriatría/Medicina Paliativa  
Director Médico Hospital Centro Cuidados Fundación Vianorte-Laguna

## Contenido: Objetivos

-  **Comprender** los principios de ética biomédica
-  **Integración** de la persona con demencia y el consentimiento informado
-  **Identificar** las necesidades específicas y el proceso de toma de decisiones
-  **Establecer** un plan individualizado centrado en la persona
-  Conclusiones

## Principios de Ética Biomédica

Tom L. Beauchamp y James F. Childress, 1979

Sistema teórico-práctico (“un paradigma”) permita dar respuestas fundamentales a múltiples y complejos problemas concretos.

4 principios de la **bioética**:

Estudio sistemático de las dimensiones morales (visión moral, decisiones, conductas y políticas) de las ciencias de la vida y la salud, empleando metodología ética.



Zurriarán RG.. Pers Bioét.2019;23(2):180-93.

## Exposición de los problemas éticos/clínicos


Ética Principialista	Ética Clínica
No Maleficencia	Contraindicado
Justicia	Equidad
Beneficiencia	Indicado / Dudas en la indicación
Autonomía	Opción del paciente a elegir

*Circunstancias*

*Consecuencias*


*Proporcionalidad*

A. Alonso, 202



**2050**  
Se diagnosticará demencia a **153 millones de personas**

Cada 3 segundos surge un nuevo caso de



*Alzheimer's Disease International, 2024  
Lancet. 2024; 404 (10452): 572-628*



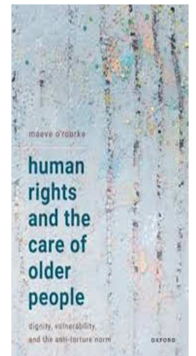
## Human Rights Council, 2021

“Prejuicios contra las personas mayores, considerándola frágiles, enfermas y dependientes, conducen a su marginalización y dan legitimidad a prácticas excluyentes”



## Medicina y humanismo: principios de atención a la persona mayor

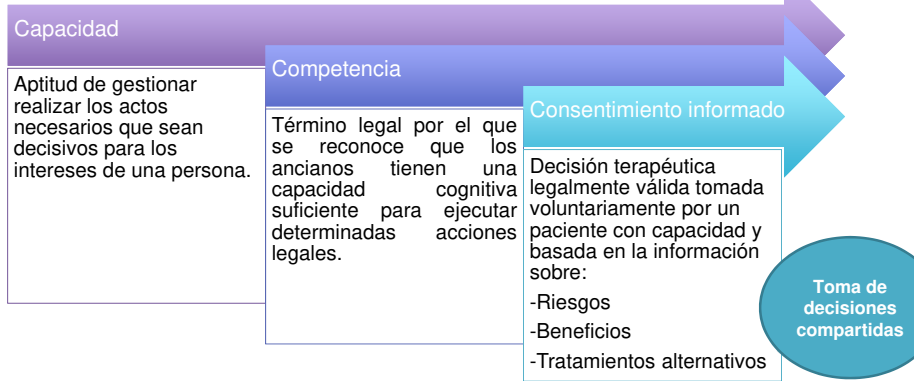
- **Inclusiva:** sanitaria y social
- **Prevención:** prioridad fundamental
- **Evitar** la discriminación: **edadismo**
- **Respetar** los principios de la bioética
- Optimizar la **organización**
- Foco en la **función:** recuperar/ preservar
- Investigación: **priorizar el envejecimiento**
- **Formar al profesional/ educar a la sociedad**



# Principios legales

Vulnera sus derechos

Atención al anciano genera problemas éticos entre mayor sea su grado de dependencia.



Manual de residentes, SEGG. Aspectos éticos

# Evaluar la competencia

Guías o protocolos	Denominación	Forma
<input type="checkbox"/> Competencia para consentir	<input type="checkbox"/> Criterios de White	<input type="checkbox"/> Entrevista semiestructurada
<input type="checkbox"/> Ayuda a la evaluación de capacidades	<input type="checkbox"/> ACE	
<input type="checkbox"/> Herramienta de evaluación de decisiones	<input type="checkbox"/> CAT	
<input type="checkbox"/> Herramientas de evaluación de competencias	<input type="checkbox"/> MacCAT-T <input type="checkbox"/> MacCAT-CA	

L.C. Álvaro. Neurología, 2012; 27 (5): 290-300

# Evaluar la competencia

Tabla 5 Criterios de capacidad de White

- A. Capacidad de ser informado
  1. Aptitud para recibir información.
  2. Aptitud para reconocer la relevancia de la información.
  3. Aptitud para recordar la información.
- B. Capacidades cognitivas y afectivas
  1. Aptitud para autorreferenciar los acontecimientos.
  2. Aptitud para razonar sobre las distintas alternativas.
  3. Aptitud para jerarquizar las alternativas.
- C. Toma de decisiones
  1. Aptitud para seleccionar una opción.
  2. Aptitud para asumir y mantener la opción escogida.
- D. Revisión crítica del proceso
  1. Aptitud para contar y razonar sobre la opción elegida

Modificado de Simón et al<sup>14</sup>, Simón y Júdez<sup>15</sup>, y White<sup>23</sup>.

L.C. Álvaro. Neurología, 2012; 27 (5): 290-300



## CASO CLÍNICO

- Mujer 91 años
- Ingresa procedente H. Rey Juan Carlos
- AP:
  - Demencia avanzada GDS 7
  - Fractura de cadera
  - Hipoacusia severa
- Hª Medicina Interna:
  - Bacteriemia por s. viridans BLEE sugerente de endocarditis refractario a tratamiento de amplio espectro ITU (Ertapenem)
  - Insuficiencia cardiaca descompensada
  - Dolor persistente en manejo con parche de Fentanilo
- Problemas al ingreso: **Dismovilidad 5ª Dolor persistente UPP, Disfagia.**



## ¿Cómo integrar a la persona con demencia?

Necesidades del paciente y su familia



## Atención centrada en la persona

El Instituto de Medicina define la atención centrada en la persona (PCC) como "una atención que **respet**a y responde a las **preferencias, necesidades y valores individuales** del paciente".

Garantiza que los valores del paciente guíen las decisiones clínicas

National Academy Press, 2001  
Journal American Geriatrics Soc. 2016; 64 (1): 15-8  
Int J Older People Nurs. 2024; 19 (5): e12632



Atención centrada en el **paciente**  
**Modelo tradicional: biomédico**



Atención centrada en la **persona**  
**Modelo biopsicosocial**

Autonomía

Int J Older People Nurs. 2024; 19 (5): e12632

## Pilares de la Atención Centrada en la Persona



### THE 4 C'S OF PATIENT CENTERED CARE



NEJM Catalyst (catalyst.nejm.org) © Massachusetts Medical Society

## Principales barreras



- Terminología inconsistente
  - Objetivos
  - Preferencias
  - Valores
- Enfoques tradicionales de la práctica clínica
- Carga de trabajo asistencial
- Indicadores apropiados:
  - Mejora de síntomas
  - Atención calidad de vida
  - Falta planificación anticipada de la atención

Journal American Geriatrics Soc. 2016; 64 (1): 15-8

## ¿Los pacientes mayores quieren ser informados en la misma medida que el resto de la población ?

El **88%** de las personas mayores con cáncer en un estudio realizado en Inglaterra querían ser informados sobre su pronóstico

Agar, cols. BMJ, 2001

En España el **67%** de los pacientes en geriatría respondían **afirmativamente** a la pregunta: Si ingresa en un hospital por una enfermedad muy grave ¿le gustaría que su médico le informara o preferiría no saberlo?

Reig y cols. Med Clin 2002

A. Alonso, 2023

## Guía clínica médico-ética toma de decisiones: Principios



Formación pre y postgrado adecuada y posterior entrenamiento

- Habilidades comunicación
- Aprendizaje clínico

Manual de residentes, SEGG. Aspectos éticos

Int J Older People Nurs. 2024; 19 (5): e12632

## Comunicación



\*La capacidad general de las personas para conducir sus vidas a partir de un sentido distintivo de su propio carácter, un sentido de lo que es importante para el/ella\*

Dworkin R. El dominio de la vida. Knopf Doubleday P Group, 1994

Front psychiatry. 2024 (15)

## The Virtues of Irrelevance

Daniel R. Wolpaw, M.D., and Dan Shapiro, Ph.D.

La capacidad de “conexión” con el paciente es esencial.

Fomentar las “habilidades de relación”.

Wolpaw & Shapiro. NEJM 2014; 370: 1283-85

# Protocolo de malas noticias

+  
o

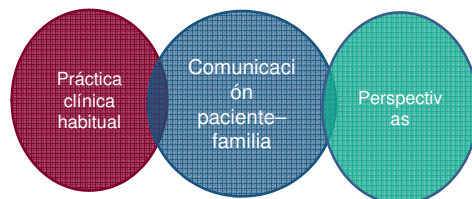
“ Algunos médicos te informan pero no te comunican,  
te oyen pero no te escuchan  
Y te atienden pero no te acompañan”  
Albert Jovell

### Definición

Se define como aquella que **altera o cambia la perspectiva** del paciente y su familia de manera drástica y negativa; causa **alteración emocional** de forma adversa o grave, y afecta su **visión futura**.

Buckman, 1984 define como aquella “ que va a cambiar de forma grave o adversa las perspectivas del paciente sobre su futuro”.

Buckman, 2014 “ malas noticias son aquellas que drásticamente y negativamente altera la visión del futuro del paciente”.



## Habilidades a desarrollar para comunicar las malas noticias



## ¿Cómo realizar el proceso de toma de decisiones?



## Preferencias de la persona



1. ¿Qué ha expresado el paciente?
2. ¿Ha sido informado, ha comprendido y ha consentido el tratamiento?
3. ¿El enfermo tiene capacidad?
4. ¿Existen expresiones previas de voluntad?
5. Si es incapaz ¿Quién lo subroga?
6. No coopera con el tratamiento ¿por qué?
7. ¿Cuál es la opinión familiar?

D. Outlaw, et.al. Geront, 2022; 32(2):98-108

## Planificación de Decisiones Anticipadas EAPC Task Force 2017

Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care



Judith A C Bierjens, Rebecca L Sudano, Michael Connolly, Johannes van Delden, Margaret A Driscoll, Mirjam Droger, Agnes van der Heide, Darren K Heyland, Dirk Hautzblat, Daisy A Janssen, Luciano Orsi, Sheila Payne, Jane Seymour, Raffi Jox, Ida Korfage, on behalf of the European Association for Palliative Care

La Planificación de Decisiones Anticipada (PDA) permite a los individuos definir **objetivos y preferencias** para tratamientos y atención médicos futuros, discutir estos con familiares y profesionales sanitarios y registrar y revisar esas preferencias si es necesario.



## Planificación LagunAdvance

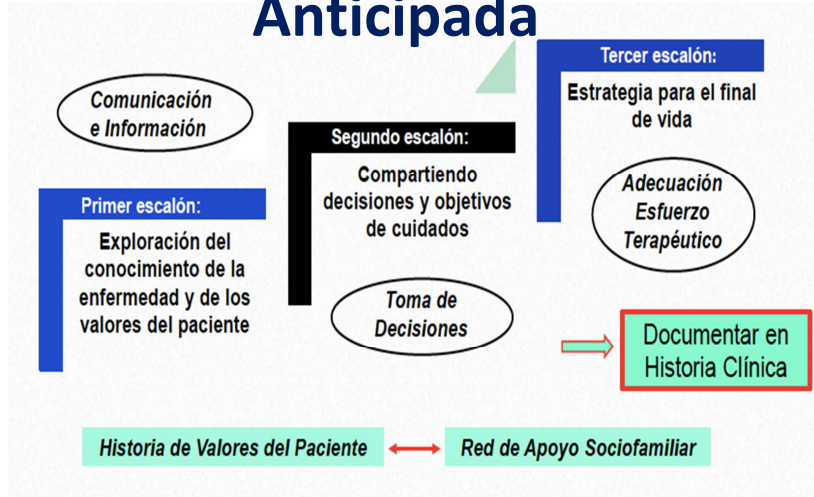
La Planificación Anticipada de Cuidados (PAC) es una parte esencial en el seguimiento clínico de los pacientes en fases avanzadas de la enfermedad.

- Modelo operativo para el abordaje de la PAC desarrollando guías de aplicación clínica específicas para cada enfermedad.

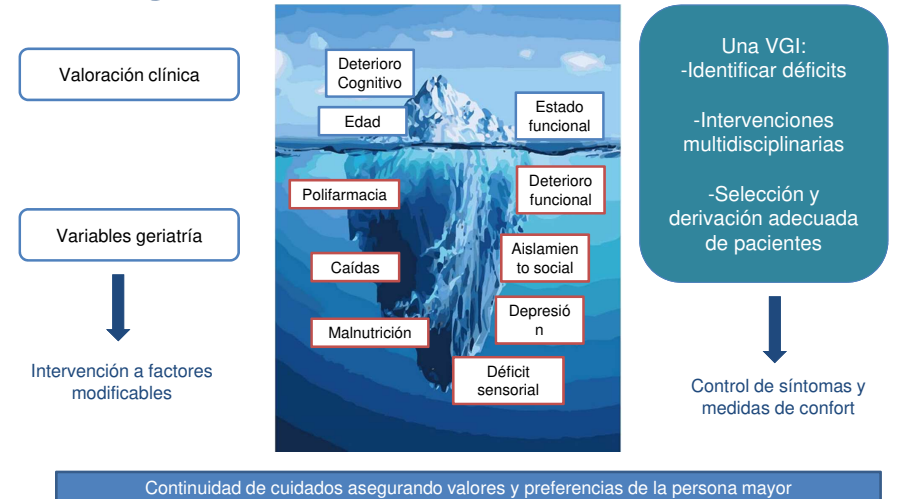
-Escalera de Planificación Anticipada Lagunadvance (EPAL)



# Escalera de Planificación Anticipada

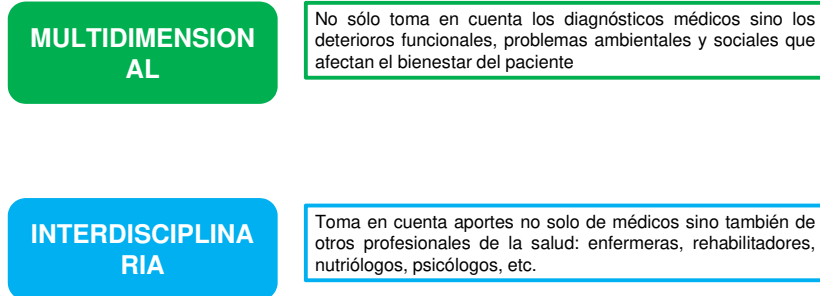


# Realizar una valoración geriátrica integral

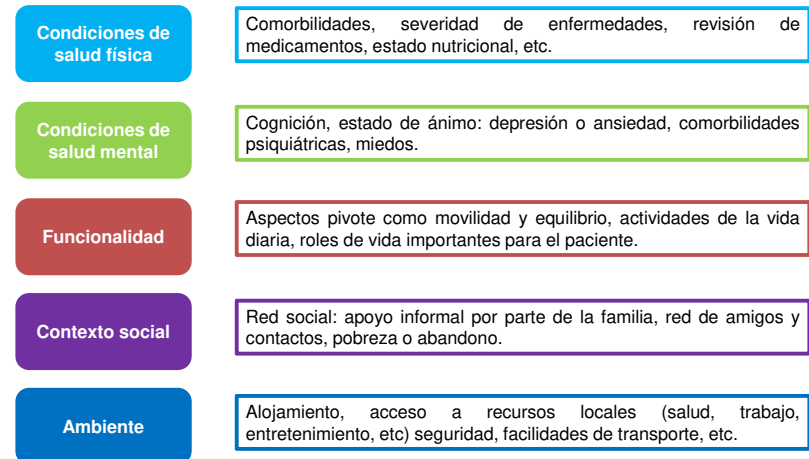


D. Outlaw, et.al. Geront, 2022; 32(2):98-108

# Valoración Geriátrica Integral



Welsh TJ, Gordon AL, Gladman JR.. Int J clin Pract.2014 Mar; 68(3):290-93



Abordar cada uno de estos dominios permite una valoración integral, reflejando la naturaleza bio-psico-social de los problemas de salud de un individuo.

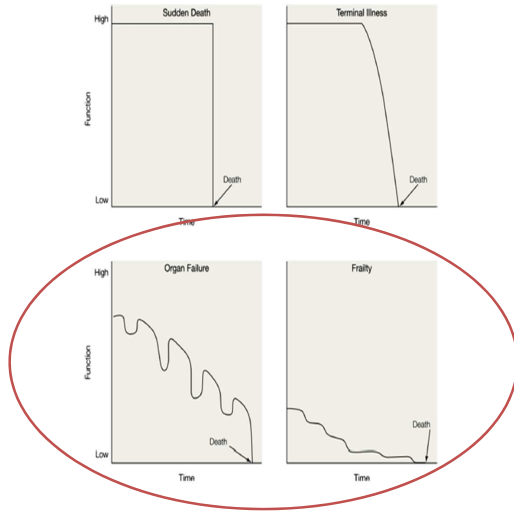
Welsh TJ, Gordon AL, Gladman JR.. Int J clin Pract.2014 Mar; 68(3):290-93





## Planificación de cuidados: Entender trayectoria de enfermedad

Lunney y colaboradores, establecieron 4 patrones de acuerdo a deterioro funcional:



## Valoración integral Cuidados Paliativos



### 1. Situación funcional:

**Previa** Dependiente ABVD IB 0

**Actual** Barthel 0/100

- Cognición: Demencia avanzada GDS 7 incontinencia urinaria y fecal.
- Insomnio asociado a descontrol de dolor.
- Nutrición con Disfagia, tolera agua gelificada.

### 2. Situación socio-familiar:

Soltera, vivía con sus sobrinos quienes se encontraban pendientes de sus cuidados y se turnaban, implicados. Sin ayuda de asistencia por la comunidad.

### 3. Conocimiento de la enfermedad y planificación anticipada de cuidados:

La paciente no conocía diagnóstico ni pronóstico. Sus sobrinos con conocimiento de diagnóstico sin noción clara de pronóstico.

## Evolución

### Ingreso a Cuidados Paliativos

Aumento de dosis de analgesia  
Ingreso a Unidad de Cuidados Paliativos para control de síntomas y toma de decisiones para planificación anticipada de cuidados.



### Analgesia 3er escalón

Se ajusta dosis a su ingreso Cuadro de estreñimiento

Conversación con familia para PAC

- Por el estado de la paciente, impresionada estabilidad

Conversación CV y CP  
- Paciente decide **tratar complicaciones agudas en UCP no derivaciones**

Situación neurológica estable  
-No alteraciones conductuales  
-ITU sin complicaciones

**Analgesia 3er escalón**  
**-Dolor en control familia**  
**-Visitas de familia**

- Cuidados de movilidad  
- Higiene

Se deriva a UCP para vigilancia estrecha.  
- Toma de decisiones compartidas  
- **Delirium hipoactivo**  
- **Neumonía**  
- **Exitus**



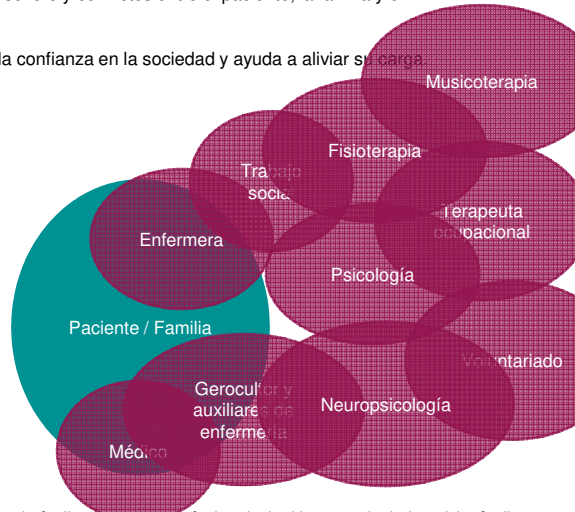
# Establecer un Plan de Atención Individualizado

## Abordaje interdisciplinario

El abordaje interdisciplinario de las necesidades de la persona y la familia conduce a la mejora en la atención de la persona mayor.

Evita un círculo vicioso de burnout severo y conflictos entre el paciente, la familia y el equipo sanitario.

La comunicación eficaz asegura la confianza en la sociedad y ayuda a aliviar su carga.



Derek, D; Geoffey, Hanks; McDonalds, N. Oxford textbook of Palliative Medicine. Oxford Medical Publications 3thrd Ed. Models Of Palliative Care Delivery. E. Bruera 2021

## Pauta de análisis ético-clínico

<ul style="list-style-type: none"><li>HISTORIA CLÍNICA</li><li>DIAGNÓSTICOS Y VISIÓN DEL PRONÓSTICO</li><li>CALIDAD DE VIDA POSIBLE</li><li>OPINIÓN DEL ENFERMO Y/O FAMILIA</li><li>SITUACIONES DE CONTEXTO</li></ul>	HECHOS
<ul style="list-style-type: none"><li>PROBLEMA ÉTICO PRINCIPAL</li><li>OTROS PROBLEMAS ÉTICOS DEL CASO</li><li>VALORES Y PRINCIPIOS INVOLUCRADOS</li></ul>	VALORES
<ul style="list-style-type: none"><li>CURSOS DE ACCIÓN POSIBLES</li><li>ELEGIR CURSOS DE ACCIÓN</li><li>FUNDAMENTOS</li><li>RECOMENDACIÓN</li></ul>	DEBERES

Combinación de método casuístico de Albert Jonsen y Deliberativo

## ¿Cómo conservar la autonomía en la toma de decisiones?

- Respetar
  - Familia – Persona mayor en concordancia con el equipo sanitario.
- Entender la demencia como un fenómeno multifacético
- La toma de decisiones compartidas y la planificación anticipada de decisiones es un proceso dinámico.
- Comprender a la persona con sus gustos y preferencias

Journal of Advanced Nursing, First published: 24 June 2024.

## ¿Qué fue de nuestra querida Cucu?

Gracias.

Gracias por estos meses de cuidados entre bromas y risas. Os veía siempre atareadas, pero sin dejar por eso de sonreír, de llamarnos por nuestros nombres, de intentar que nos termináramos la comida del plato, el zumo de hidratación o el batido de proteínas.

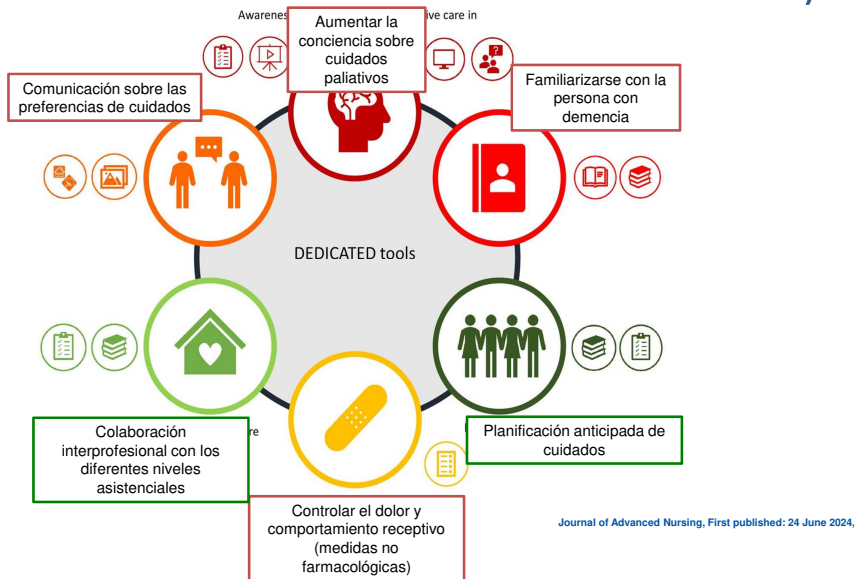
Gracias por hacer de vuestras caras sonrientes mi entorno de cariño cotidiano, gracias por no enfadaros con mis enfados, de no preocuparos demasiado por mis silencios, de recordarme mi nombre y ponerme otro bien gracioso: la Cucu.

Gracias por sentir curiosidad por mi vida y por hojear mi libro de fotos, porque en él se ve parte de lo que he sido, de lo que he luchado, de lo que he querido y de lo que me han querido. Cucu no es solo esa viejecita que vosotras habéis cuidado, ha sido una mujer referente, una matriarca, una supertía, una supermadrina, una súper...

Gracias por ayudarme a recorrer esta última parte de mi camino. Me he ido el 11 de agosto, justo con las Perseidas; con ellas he iniciado un nuevo viaje y, quizás, vuelva en una nueva vida llena de retos y de aventuras. Mientras, desde donde esté, os mandaré protección, buenas vibraciones y... quizás alguna que otra broma, que siempre me han gustado.

Cuidaos y seguid cuidando. Desde aquí, en paz y armonía, gracias a todas.

# DEDICATED (ATENCIÓN DESEADA DE LA DEMENCIA HACIA EL FINAL DE LA VIDA)



## Para llevar a casa...

1. "Atención centrada en la persona" respetar **valores y preferencias**, al expresarse deben **guiar objetivos realistas** de salud.
2. Relación **dinámica** entre la persona mayor, las personas importantes para ella y los proveedores de atención.
3. Se debe llevar a cabo un **abordaje interdisciplinario** para establecer los objetivos de la persona y su cuidador.
4. De esta manera se asegura un trabajo eficaz para una **toma de decisiones compartidas** y una **adecuada planificación anticipada de cuidados** respetando su autonomía.



*"Tu me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que este a nuestro alcance no sólo para ayudarte a morir en paz sino también a vivir hasta el último día"*

Dame Cicely Saunders  
Founder of the Hospice Movement



**Laguna** Hospitalización y cuidados  
FUNDACIÓN VIANORTE-LAGUNA



POR SU ATENCIÓN  
**GRACIAS**

[Isaldivar@lagunacuida.org](mailto:Isaldivar@lagunacuida.org)