

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA Y COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN EN EL FINAL DE VIDA



Autoras

Cinzia Sannino
Nerea Manterola
Maria Francesca Cerdó

Revisión y aportaciones

Laura Fdez. Cordero
Lori Thompson

Edición y maquetación

Mikel Larrañaga

Equipos de los centros:

Lamourous; Bermingham;
Petra Lekuona; Rezola;
Egurtzegi.

Fotografías

Esti Ortolaiz

Diciembre, 2024. Versión final

Matia Fundazioa



Reconocimiento - No Comercial - Sin Obra Derivada (by-nc-nd)

Esta licencia no permite la generación de obras derivadas ni hacer un uso comercial de la obra original, es decir, sólo son posibles los usos y finalidades que no tengan carácter comercial.

El proyecto 'Como en Casa' está financiado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia del Gobierno de España y los fondos Next Generation EU de la Unión Europea.

1	INTRODUCCIÓN A LA PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN.....	4
2	¿QUÉ ES LA PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN?.....	5
3	¿POR QUÉ ES IMPORTANTE Y PARA QUÉ SIRVE?.....	5
4	¿DÓNDE Y CÓMO SE INICIA EL PROCESO?	7
5	¿PARA QUIÉN ES?.....	10
6	¿CUÁLES SON LOS Y LAS PROFESIONALES QUE FACILITAN Y ACOMPAÑAN ESTE PROCESO?.....	13
7	EL PROCEDIMIENTO DE LA PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN.....	35
	<i>Conversaciones sobre la salud, inquietudes, bienestar y malestares</i>	
	<i>Acuerdos sobre cuidados, apoyos, intervenciones, terapias y tratamientos</i>	
8	REFLEXIÓN FINAL.....	20
9	ANEXOS.....	23
10	DOCUMENTOS Y RECURSOS DE APOYO.....	38





Introducción a la Planificación Compartida de la Atención

En los últimos años en los ámbitos sanitario y social se ha generado una extensa base ética y legislativa en torno al ejercicio de la autonomía y a la participación de la persona en las tomas de decisiones que afectan su salud, cuidados y su plan de vida y se han consolidado las bases para la elaboración de documentos de voluntades anticipadas y la solicitud de la eutanasia en determinadas situaciones marcadas por la ley.

En este contexto, la planificación compartida de la atención se fundamenta en el reconocimiento y respeto de la autonomía de la persona promoviendo su participación en lo que afecta a la gestión de su vida, siendo así una forma más de ejercicio de su autodeterminación.

Es en este marco ético y de derecho donde se integra la planificación de decisiones anticipadas y compartidas de la atención y cuidados en la etapa del final de la vida. Participar y decidir cómo queremos ser apoyados y cuidados en esta la etapa final de nuestra vida es un derecho de todas las personas.

Esta guía nos propone las bases para poder incorporar la planificación compartida de la atención en la etapa final de la vida en los alojamientos con cuidados.





¿Qué es la Planificación Compartida de la Atención?

La planificación compartida de la atención se define como “un proceso deliberativo y estructurado mediante el cual una persona expresa sus valores, deseos y preferencias y, de acuerdo con éstos y en colaboración con su entorno afectivo y su equipo asistencial de referencia, formula y planifica cómo quisiera que fuera la atención que quiere recibir ante una situación de mayor fragilidad y dependencia por enfermedad, o en situación de final de vida, especialmente en aquellas circunstancias en qué no esté en condiciones de decidir”. (Generalitat de Catalunya, 2015) [1].



¿Por qué es importante y para qué sirve?

En los entornos de cuidados, hay momentos o circunstancias donde las personas pueden encontrarse en situación de mayor fragilidad y dependencia, de forma temporal, progresiva o permanente, precisando de apoyos en distinto grado de intensidad, para seguir con su proyecto de vida.

En este contexto, generar las conversaciones que permiten a las personas expresar cómo quieren que sean sus cuidados y apoyos conforme vaya avanzando su vida, y vaya cambiando su situación funcional, cognitiva y de salud, permite que éstas mantengan el control a la vez que genera seguridad y certeza respecto al futuro.

Por otro lado, la experiencia nos demuestra que mantener estas conversaciones facilita la adaptación a los cambios y pérdidas sobrevenidos y genera bienestar en quienes se ven implicados en ellas (persona mayor, personas allegadas y profesionales).

Este proceso, no obstante, pone en evidencia el grado de impacto emocional que genera la autoconsciencia de la propia finitud. Como nos dice Carmen, mujer que participa activamente en la planificación de sus cuidados y apoyos “hablar de esto lo hace más real”.

Finalmente, cabe destacar que la planificación compartida permite a personas en estadios iniciales de enfermedad o demencia decidir de forma anticipada, antes de que resulte compleja la toma de decisiones, respecto a las intervenciones sanitarias y cuidados que quieren recibir llegado el momento.

[1] Grup Català de Planificació de Decisions Anticipades. Model Català de PDA 2015. Govern de Catalunya. 2015



“La PCA es una anticipación, que prepara y ayuda a enfrentarse a momentos donde el mayor deterioro y /o la progresión de la enfermedad quizás no nos permita participar de la toma de decisiones ... si no hablamos de esto ahora, no vamos a hablarlo nunca”.

“Me han diagnosticado una enfermedad neurodegenerativa poco común, he empeorado funcionalmente pero cognitivamente todavía estoy bien. No sé cómo estaré dentro de unos meses. Aunque resulte duro, me tranquiliza hablar de cómo quiero que me cuiden en el futuro. Gracias a estas conversaciones, he decidido formalizar mis voluntades en un Documento de Voluntades Anticipadas”.



En resumen, la PCA es importante porque:

- Es un ejercicio de autodeterminación, en el que la persona es la protagonista de su proceso vital y participa en la toma de decisiones respecto a su vida, apoyo y cuidados presentes y futuros.
- Promueve el bienestar de quienes se ven implicados.
- Facilita la aceptación de cambios y pérdidas.
- Facilita la comunicación y el vínculo entre la persona y quienes le acompañan.
- Permite anticiparse a situaciones en las que tomar decisiones será más complejo.

4

¿Dónde y cómo se inicia el proceso?

La necesidad de iniciar un proceso de PCA puede venir de:

- La propia persona, quien manifiesta abiertamente el deseo de iniciar el proceso, o que expresa necesidad de hablar sobre su futuro, preocupaciones en salud, por lo que vendrá, etc.

Merche fue cuidadora de su marido con demencia avanzada. Desde su experiencia, sabe lo importante que es planificar los cuidados y expresar los deseos y valores para que se tengan en cuenta. Ella habla con mucha naturalidad sobre el final de vida, es un tema que ha reflexionado profundamente y le tranquiliza que las personas que le cuiden conozcan sus deseos, preferencias y valores.



Jose María tiene una demencia muy avanzada. A su familia le cuesta aceptar que se acerca su final de vida. Temen que sufra. Ante la información sobre la posibilidad de hacerla, solicitan hablar sobre ello.

- Su familia o personas allegadas, quienes identifican la posibilidad u oportunidad de iniciar el proceso, generalmente cuando la persona presenta demencias avanzadas o situaciones complicadas.



- Las profesionales que acompañan a la persona en su día a día, quienes detectan malestares, inquietudes al respecto en la persona o que pueden anticipar situaciones complejas que hagan necesario el acompañamiento a la persona o a su familia para una toma de decisiones previa.

En el caso de Xabier, las auxiliares detectaron un cambio en su estado emocional. Estaba irascible, enfadado con todo y por todo. No dudaron en comentarlo con la psicóloga del centro quien pudo comprobar la gran preocupación que presentaba por la progresión de la enfermedad. La PCA alivió su malestar emocional ya que hablar sobre lo que le preocupaba le permitió tomar decisiones y diseñar los cuidados que quería a partir de las posibilidades de las que disponía. En ocasiones los y las profesionales percibimos actitudes huidizas tanto en las personas como en sus familias. Abordarlas de forma cuidadosa ayuda a llegar al foco del malestar.



Debido a la falta de cultura en relación con la planificación anticipada de cuidados, muchas veces son las profesionales quienes identifican aquellas personas que, bien sea por enfermedad o por preocupaciones manifiestas, más pueden beneficiarse.

La planificación anticipada y compartida de la atención puede iniciarse en el momento en que la persona empieza a vivir en un centro si es que no se ha iniciado antes. En este caso es vital garantizar la continuidad a los procesos de decisiones iniciados en el domicilio, desarrollándolos y modificándolos según los eventos y cambios que la persona tenga a lo largo de la vida en su nueva vivienda.

A María le han diagnosticado una enfermedad degenerativa y decide que irá a vivir a una unidad residencial en previsión de la necesidad de apoyos y de los cambios que va a sufrir. Previamente cumplimenta el documento “**Quiero que sepas**”^[1] facilitado por su trabajadora social de base también redacta sus voluntades anticipadas con su médico de cabecera. Cuando María se traslada al centro residencial lleva consigo sus decisiones. Sabe que estas pueden ir cambiado o reforzándose de aquí en adelante y que podrá mantener un diálogo planificado y continuado con sus profesionales referentes.



Cuando una persona es diagnosticada de una enfermedad rápidamente progresiva y que comporta un gran cambio vital, es importante generar conversaciones que respondan a sus preguntas y que expliquen cómo se va manifestando la enfermedad y cómo puede que condicione su vida para establecer una relación de ayuda y confianza con los/las profesionales que le van a acompañar.

En cualquier caso, es importante tener en cuenta que el inicio de un proceso de planificación anticipada y compartida tiene que ser voluntario y querido por la propia persona o su familiar referente o representante, aunque es un deber nuestro, como profesionales que prestamos cuidados y atención sociosanitaria, promover y facilitar el inicio y seguimiento del proceso.

Recuerda: la planificación compartida de la atención es un derecho. Todas las personas deben recibir la información necesaria para ejercer ese derecho y contar con el apoyo que precisen cuando decidan iniciarlo.





¿Para quién es?

La Planificación Compartida de la Atención en el final de vida es para cualquier persona que:

- Muestra interés para mantener control sobre las decisiones que marcan su vida, aunque no tenga enfermedades crónicas en fase avanzada.
- Tiene una enfermedad crónica y/o degenerativa con previsión de pérdida progresiva de autonomía para la toma de decisiones.

Andrea desde algún tiempo se nota más torpe, los temblores le limitan poder escribir y la deambulación se hace más lenta. Le han diagnosticado una probable enfermedad de Parkinson. El recuerdo del proceso de esta misma enfermedad en su hermano le crea mucha angustia y necesita hablar de sus preocupaciones, y anticiparse para cuando lleguen modelos más difíciles.



El proceso de Planificación compartida de la Atención deberá realizarse siempre con la persona y deberá tener en cuenta las necesidades concretas de apoyo que tenga para garantizar que en todo momento se respeta su derecho de participación en el proceso. Siempre que la persona quiera se involucrará en el proceso a sus personas allegadas, a quienes han sido elegidas por la persona para tal fin o son sus representantes legales.

Cuando sus personas allegadas y/o su representante legal actúen en nombre de la persona, se velará por que el proceso, las decisiones se realicen respetando los valores y deseos de la persona. Preguntas como “tu ser querido, qué hubiera deseado” ayudan a que la reflexión y la toma de decisiones se realice desde la representación y no desde la sustitución.

Tras un ingreso o cambio de situación de la persona es muy importante revisar las decisiones tomadas en procesos previos de planificación compartida. Si no se había iniciado con anterioridad, es un buen momento de iniciar el proceso, revisando la situación de la persona y los cuidados que desea recibir.

Andrés volvió hace unos días de un ingreso de casi 3 meses. Antes había sufrido un ictus con secuelas físicas que limitaban un poco su día a día, aunque él mantenía una actitud positiva y proactiva cara a su recuperación. Frente a un nuevo evento y empeoramiento significativo, ahora Andrés pide estar tranquilo. No quiere sufrir y desea que todo sea lo más sencillo y suave posible.





La experiencia nos demuestra que es muy importante tener una mirada atenta a las necesidades y deseos de la persona y no solo a su situación clínica.

Carlos estaba muy preocupado por la progresión de la enfermedad. La incertidumbre ante su futuro le generaba un gran malestar emocional. La PCA aumentó su percepción de control ante la situación al trabajar los aspectos que le preocupaban y eran de gran importancia para él: actualizar su DVA, la elección del lugar dónde morir y arreglar los asuntos pendientes con sus hermanas.



Por otro lado, en ocasiones, las personas que viven en alojamientos con cuidados deciden iniciar un proceso de PCA ante eventos que ven en otros, que les afectan.

Es el caso de Ana. A ella le preocupa mucho que le pase como a sus compañeras de la residencia que se encuentran en situación de gran dependencia. Repite con frecuencia que no le gustaría tener que pasar por una situación así. Para ella ha sido muy importante que profundicemos en sus deseos y valores y que se diseñe un plan de cuidados a futuro que se ajusta a lo que ella quiere.



6

¿Cuáles son los y las profesionales que facilitan y acompañan este proceso?

Quien facilita y vela para que el proceso se realice adecuadamente son los y las profesionales del ámbito sanitario (medicina, enfermería y psicología). No obstante, cualquier otro profesional implicado en los cuidados puede acompañar en el proceso siempre que la persona lo quiera y esté formado para ello.

Quienes acompañan, son generalmente quienes detectan la necesidad. El/la médico vela para que la PCA se realice, y hace seguimiento de la misma. En todos los casos las personas que se implican en el proceso deberán ser personas de confianza, con quienes exista o se genere un vínculo terapéutico y con quienes la persona acompañada se sienta cómoda y segura.

Es importante capacitarnos para poder mantener las conversaciones para abordar la PCA y, a su vez, que tengamos los mecanismos para coordinarnos y compartir la información entre profesionales que acompañamos a la persona de forma eficaz.

Capacitación en:	Creencias y actitudes ante el final de vida y la muerte.	Habilidades de comunicación para situaciones complejas.	Counseling.
Metodologías útiles:	Acompañamiento a "pie de cama" a profesionales expertos.	Supervisión y revisión de la práctica profesional.	

7

El procedimiento de la planificación compartida de la atención

Antes de iniciar una planificación anticipada y compartida de la atención es importante explorar la necesidad de apoyos que puede precisar la persona respecto a la toma de decisiones, la voluntad y deseo de enfrentarse a conversaciones sobre los diferentes escenarios vitales que se pueden presentar a lo largo de su vida y el impacto que determinada conversación puede tener en su estado emocional.

Para ello hemos diseñado la Breve Evaluación Psicológica Previa a la PCA. Está a disposición en el anexo I de este documento.



Conversaciones sobre la salud, inquietudes, bienestar y malestares

La planificación compartida precisa de espacios de conversación íntimos y privados llevados a cabo en un lugar adecuado donde la persona pueda expresar:

- 1.Sus preocupaciones con relación a sus problemas de salud y enfermedad y al impacto en su calidad de vida.
- 2.Sus valores y preferencias en torno a diferentes escenarios /situaciones clínicas que se pueden presentar en un contexto de enfermedad avanzada.
- 3.El soporte familiar y relacional con el que cuenta y en el que pone su confianza para designar la persona que mejor pueda representar sus voluntades, conocer sus valores, preferencias y deseos.

Es por ello por lo que es muy importante elegir los momentos y el ambiente adecuado y tranquilo donde llevar a cabo los diálogos con la persona y su familia. Se trata de poder abordar, con profundidad, los aspectos de cuidados, de atención sanitaria y de acompañamiento más importantes que la persona o su familia quieren que se tengan en cuenta según los diferentes escenarios que se presentan cuando se sufren enfermedades crónicas, especialmente en situación avanzada de enfermedad y en el final de la vida.

Por este motivo es preferible que el equipo sanitario evite, excepto cuando es solicitado por la propia persona o su familiar, iniciar la planificación durante las fases agudas y críticas de enfermedad donde se puede presentar un mayor estrés emocional que puede dificultar la toma de decisión racional.

Son conversaciones en las que:

- Se dispone de un espacio exclusivo para la persona y quien quiera que le acompañe
- La conversación gira en torno a lo que la persona desea, no tanto sobre diagnósticos
- Se habla del pasado, presente y futuro
- Se exploran valores respecto a la salud y la vida, se conocen las vivencias respecto a pérdidas, etc.
- Se debe observar la reacción verbal y no verbal de la persona ante las preguntas para no forzarle a hablar de temas que no desea abordar y para que la comunicación no sea iatrogénica.
- Debe haber libertad para que la persona pueda hacer las preguntas que considere y “abrir los melones” que desee.



La experiencia nos demuestra que, aunque planifiquemos con las personas los momentos de conversación, esta planificación debe ser flexible ya que, en ocasiones, la persona no ha tenido un buen día y conviene posponer la cita.

En ocasiones, prevemos tratar determinados aspectos, pero las circunstancias no nos lo permiten (por ejemplo, sale un tema que genera un gran impacto en la persona y hay que interrumpir la conversación y dejar pasar un tiempo).

Otras veces, se ponen en evidencia conflictos entre “lo que uno quiere y lo que uno se permite o lo que uno puede...” o se detectan aspectos no resueltos de forma precoz. Es importante buscar los apoyos que permitan trabajar estos obstáculos o inquietudes para que no se conviertan en un problema futuro.

Fruto de las conversaciones, se genera conocimiento y toma conciencia sobre las propias preferencias, valores, deseos... que pueden orientar los cuidados, intervenciones y apoyos a la persona en la etapa final de su vida.

Existen diferentes herramientas que apoyan la conversación. En el marco del proyecto Como en Casa hemos elaborado un guion de Entrevista semiestructurada que incorpora los elementos clave a explorar. Podrás consultarla en el anexo II de este documento.

Los y las profesionales implicados en la entrevista pueden ser diferentes, según los aspectos a explorar, aunque la información relevante estará en un único documento de PCA. Se deberán garantizar los apoyos que posibiliten que las dificultades de comunicación de la persona no limiten su participación en este proceso.



PCA: Áreas a explorar en la entrevista semiestructurada

- ❓ Qué es importante en mi vida. Cuáles son mis valores: amistad, familia, relaciones sociales, participación social, intimidad, libertad, independencia, autonomía en las decisiones, espiritualidad, creencia, religión, etc.
- ❓ Quién forma mi red de apoyo (social /relacional). Mis personas significativas. Las personas que me representan y que pueden participar conmigo en la toma de decisiones.
- ❓ Qué ha marcado mi vida (para bien y para mal). Cuáles han sido los hechos relevantes que han afectado a mi calidad de vida (perdidas, enfermedades, etc.).
- ❓ Cuál es mi vivencia en torno a las enfermedades /dependencias de otros..
- ❓ Qué quiero saber de mi problema de salud: si quiero conocer todo en relación a mi problemas de salud y participar en la toma de decisiones. Cuánta información quiero recibir.
- ❓ Cómo quiero ser informado: a solas, quiero que me acompañe alguien allegado.
- ❓ Impacto de la dependencia/enfermedad en la vida diaria y en general (calidad de vida perdida).
- ❓ Miedos y preocupaciones en relación a final de vida.
- ❓ Mis decisiones respecto al Grado de intervención terapéutica (NIT) **VER ANEXO 3** según pronóstico: limitación esfuerzo terapéutico, rechazo tratamiento, qué tratamiento desea recibir, cuál no desea (RCP, ingreso hospitalario, pruebas diagnósticas, terapia activa, alimentación /hidratación).
- ❓ Mis decisiones en relación a la Atención al Final de vida
 - Toma de decisiones en relación al cuidado y medidas de confort al final de la vida, como la sedación paliativa / sedación terminal.
 - Lugar de atención al final de la vida.
 - Quién quiero me represente y quién quiero que me acompañe.
 - Aspecto a tener en cuenta tras mi fallecimiento: donación de órganos, otros aspectos que quiero que se tengan en cuenta.



Acuerdos sobre cuidados, apoyos, intervenciones, terapias, tratamientos...

En el proceso, la persona toma decisiones, que son registradas para que puedan ser compartidas con quienes la acompañan cuando sea necesario. Se genera un documento vivo y abierto, que queda integrado en los planes de cuidados de la persona, pudiéndose modificar siempre que se desea y según las necesidades de las diferentes situaciones vitales y de salud.

Este documento incorpora la designación de la/s persona/s de confianza que ejerzan como representante/s en el caso de que la persona no pueda en ese momento, comprender y tomar la decisión necesaria, tras haberse articulado todas las medidas de accesibilidad posibles para facilitar y para respetar siempre su nivel mínimo de participación.

Lo relativo a los cuidados y apoyos en salud y otra información relevante vinculada a algunas intervenciones terapéuticas se recoge en el documento Nivel de intervención terapéutica, que puede consultarse en el anexo III de este documento.

Todos los documentos que se generan al respecto forman parte de la historia clínica y vinculan a las profesionales que atienden a la persona.

Según su voluntad y deseo, la PCA ayudará en la elaboración o revisión del documento de voluntades anticipadas, que queda registrado en el Registro de voluntades anticipadas del sistema de salud.

Es recomendable que la persona que ha realizado planificación de forma autónoma comparta, con quiénes ha designado como representantes, las decisiones tomadas.

Los acuerdos se revisarán de forma periódica y siempre que se den eventos que puedan suponer cambios, cuando se da un aumento de la intensidad de incidencias o problemas, cuando se identifique la necesidad por parte de quienes acompañan a la persona y siempre que la persona lo solicite.





Reflexión final

Cerramos el documento con unas reflexiones extraídas de conversaciones entre Nerea y Cinzia, profesionales de Matia Fundazioa y artífices de esta Guía.

Abordar procesos de planificación compartida de la atención hace que me “enganche” a mi trabajo. Es tan satisfactorio para ambas partes (persona/familia y profesionales) que no lo dejaré de hacer nunca.

Me doy cuenta de cómo permite a la persona mantener las riendas de su vida y dotarse de herramientas para abordar sus malestares y para ver qué otras opciones son posibles.

De cara a mí, y al equipo, veo cómo hace que cambie nuestra perspectiva profesional, nos acerca a la persona, es cuando generamos la verdadera relación de ayuda.

También vemos como se evitan intervenciones y tratamientos no deseados, incluyendo los ingresos hospitalarios sin comprometer la eficacia y calidad de los cuidados.

Y de cara a la familia, es un gran aliado para el proceso de pre-duelo frente al progresivo deterioro de salud de su ser querido y una protección frente al duelo patológico tras el fallecimiento.





matia

Breve valoración psicológica previa a la PCA
ANEXO 1



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



Plan de Recuperación,
Transformación y Resiliencia

Como
en

NOMBRE: _____

FECHA: __/__/20__



Breve valoración psicológica previa a la PCA

GRADO DE INFORMACIÓN	Conoce diagnóstico / su situación clínica	<input type="checkbox"/> Sí. Condición necesaria. <input type="checkbox"/> No. Es recomendable trabajar información.
	Conoce pronóstico	<input type="checkbox"/> Sí. Condición que facilita profundizar en PDA. <input type="checkbox"/> No. Puede haber dificultad en profundizar en la PDA.
NIVEL DE IMPACTO EMOCIONAL	<input type="checkbox"/> Adaptado. Es capaz de expresar deseos, valores y hablar de preocupaciones futuras.	
	<input type="checkbox"/> Alto impacto emocional. Es recomendable abordar el impacto emocional.	
	<input type="checkbox"/> Negación*. No se recomienda iniciar PCA.	
	<input type="checkbox"/> Conspiración de silencio. Es recomendable trabajar con la familia.	

Negación*:

- **Negación adaptativa:** La persona niega una realidad demasiado dolorosa y amenazante para poder ser tolerada. Es un mecanismo de defensa no voluntario. Puede ser temporal (p.e.: en las primeras etapas de enfermedad) y/o parcial (p.e.: cuando existe una negación de pronóstico pero no de diagnóstico). Permite a la persona distanciarse de la amenaza y disminuir el impacto de realidad. No compromete la adhesión a los cuidados. No es recomendable romper la negación sin que la persona esté preparada.
- **Negación desadaptativa:** Mecanismo de defensa que dificulta la adhesión a los cuidados.

COMPETENCIA	<input type="checkbox"/> Persona con capacidad para la toma de decisiones complejas sobre su vida.	
	<input type="checkbox"/> Persona que precisa apoyos para la toma de decisiones complejas sobre su vida. <i>Valorar posibilidad de adaptar entrevista semiestructurada, posibilidad de contar con apoyo de la familiar allegado.</i>	
	<input type="checkbox"/> Persona que no tiene capacidad para la toma de decisiones complejas sobre su vida. <i>Precisa representante</i>	

OBSERVACIONES:

Conversaciones entorno a la Planificación Compartida de la Atención
ANEXO 2



¿Quién soy?

Mi historia de vida, mi biografía y qué es importante para mí a día de hoy:

Mis valores, mis creencias en relación a pérdidas, enfermedad, discapacidad y dependencia.



*Información derivada también de las conversaciones con otros profesionales: profesional de referencia, trabajadora social, psicóloga, etc.

1. VALORES Y CREENCIAS

Qué es importante en mi vida: Familia, amistades, relaciones sociales, participación social, intimidad, privacidad, libertad, autonomía decisión, religión, espiritualidad...

PREGUNTAS

- ¿Qué es lo que tiene valor en mi vida?
- ¿Qué es más importante para mí en mi vida?

2. HISTORIA DE VIDA: BIOGRAFÍA

Aspectos que han marcado la vida en relación con **pérdidas sufridas**.

PREGUNTAS

- Hechos relevantes que han afectado a mi vida.
- ¿He sufrido pérdidas significativas a lo largo de mi vida?
- ¿He sufrido accidentes y enfermedades importantes que me han marcado?

3. CALIDAD DE VIDA

Explorar la **calidad de vida percibida** y cuáles son sus **preocupaciones respecto al futuro**, a las posibles pérdidas de capacidades y facultades. Impacto de la dependencia/enfermedad en la vida diaria y en general (calidad de vida perdida y que se teme perder).

PREGUNTAS

- ¿Qué me produce bienestar y placer en la vida?
- Frente a la posible dependencia física y/o psíquica: que echo/echaría de menos:
¿Caminar, comer, hablar, pensar, reconocer lugares conocidos, personas queridas, etc.?
- ¿Cuál sería una situación/calidad de vida inaceptable para mí?

4. DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Registrado, en trámite, no lo tiene y quiere, no quiere.

- Registrado
- En trámite
- No lo tengo y quiero hacerlo
- No lo quiero

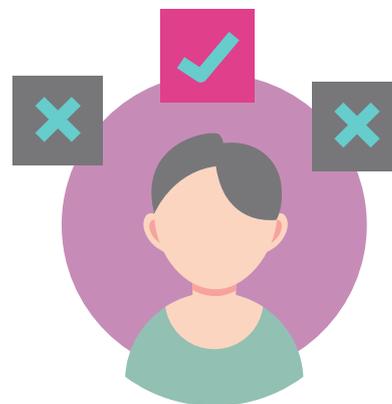
PREGUNTAS

¿Tengo ya redactado, o en trámite el DVA?

¿Qué quiero?

Planificación anticipada y compartida de la atención sanitaria

*Entrevista semiestructurada profesional sanitario.



1. LAS/LOS REPRESENTANTES/REFERENTES EN LA VIDA

Personas que me representan y que pueden participar conmigo en la **toma de decisiones respecto a mi salud**.

PREGUNTAS

¿Quién me representa?

¿Quién cree que mejor puede representarle en la toma de decisiones respecto a problemas de salud?

¿Quién quiere que le acompañe en proceso de la enfermedad?

2. CONOCIMIENTO DE LA PROPIA SITUACIÓN DE SALUD

Explorar el grado de **conocimiento de propio problema** de salud / su proceso patológico actual.

PREGUNTAS



¿Cómo percibo mi estado de salud y qué sé de mi estado de salud?

¿Cómo considera su estado de salud?

¿Cuánto quiere saber de cómo puede evolucionar su estado de salud?

¿Cómo quiere ser informado?

3. PARTICIPACIÓN: GRADO DE PARTICIPACIÓN DESEADA EN LA TOMA DE DECISIONES

Explorar su deseo / necesidad de **conocer todo respecto a sus problemas de salud** y de participación en la **toma de decisión** que afectan su salud.

PREGUNTAS



Quiero participar en la toma de decisiones respecto a mi salud.

¿Quiere participar en la toma de decisiones que concierne su salud?

¿Prefiere contar en ese momento con la presencia también de otra persona (que nos indique) en el momento de tomas de decisiones?

4. VOLUNTADES ANTICIPADAS EN RELACIÓN A LA EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO

-  Deseo que se me aplique la Eutanasia si me encuentro en determinadas circunstancias y quiero realizar DVA.

Según el momento en el cuál se desarrolla la conversación si se detecta o expresa la voluntad de eutanasia.

5. TOMA DE DECISIÓN RESPECTO A NIVEL INTERVENCIÓN SANITARIA

Según el momento en el cual se realiza la entrevista (según situación de salud y complejidad) plantear escenarios de enfermedad y de posibles complicaciones para conocer sus preferencias sobre los cuidados y tratamientos.

PREGUNTAS

- ¿Cómo quiero que se me preste atención sanitaria?
- Si mi estado de salud cambia/empeora, ¿qué quiero/qué no quiero?... (toma de decisiones anticipadas) VER ANEXO 3

6. TOMA DE DECISIÓN RESPECTO A LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

- Tras mi fallecimiento, quiero donar mis órganos

7. ELECCIÓN DEL LUGAR DONDE QUIERE SE LE PRESTEN CUIDADOS AL FINAL DE VIDA

Domicilio, residencia, hospital.

PREGUNTAS

¿Dónde quiero/prefiero que se me atienda al final de vida?

8. IMPLICACIÓN Y PARTICIPACIÓN DE FAMILIA Y REFERENTES EN FINAL DE VIDA

Comunicación con la persona y su/s representante/s **para repasar sus valores y preferencias**, aclarar los objetivos de la PCA y del papel de cada interviniente en el proceso

PREGUNTAS

¿Quién quiero que me acompañe en situación avanzada de enfermedad-final de vida?

9. EXPLORAR DESEO/NECESIDAD DE REDACTAR

DVA **Registro** legal de atención al final de vida y **Asignación** de representante.



MI DVA



¿Quién quiero que sea mi representante para mi DVA?

¿Cómo quiero?

Mi final de vida.

Mis deseos para los últimos días.



1. DECISIONES VITALES

- ¿Qué quiero que se tenga en cuenta cuando llegue el final, en mis últimos días?
- ¿Qué detalles son importantes para mí?
- Mis asuntos pendientes: mi casa, mis amigos, mi familia, mi mascota...



matia

Toma de decisiones anticipadas (NIT)
ANEXO 3



NOMBRE: _____

FECHA: __/__/20__



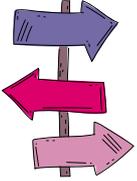
Toma de decisiones anticipadas NIT (Formulario)

	NIVEL 1	NIVEL 2a	NIVEL 2b o 3	
Pruebas diagnósticas	a) Todas las pruebas diagnósticas	b) Solo las menos invasivas si se precisan para mi diagnostico y tratamiento	c) Ninguna prueba diagnostica si no hay claro beneficio	
Ingreso hospitalario en caso de complicaciones	a) Sí, siempre	b) Sí, si es preciso para estabilizar mi estado de salud	c) No quiero se me traslade al hospital	
LET:				
• RCP avanzada	a) Sí	b) Sí, aunque el pronóstico pueda ser grave	c) No	
• Terapia intensiva hospital	a) Sí	b) Sí, aunque el pronóstico pueda ser grave	c) No	
• Tratamiento antib	a) Sí, ev/oral	b) Sí, solo oral, si mi enfermedad está en estado avanzado y mi pronostico de vida	c) No	
• Trasfusión	a) Sí, siempre	b) Sí, si es preciso para estabilizar mi estado de salud frágil	c) No	
• Diálisis	a) Sí	b) IRC avanzada: valorar beneficio	c) No	
Problemas de alimentación / hidratación:				
• Administración parenteral	a) Sí, siempre	b) Sí, si es preciso para estabilizar mi estado de salud	c) No quiero que se me administre alimentación artificial. Solo hidratación	d) No quiero que se me administre ni alimentación ni hidratación artificial
• SG, SNG	a) Sí, siempre	b) SG o SNG, si es preciso para estabilizar y mejorar mi estado de salud b1) Solo SG, si es preciso para estabilizar y mejorar mi estado de salud	c) No	
El final de vida:				
• Sedación			a) Sí quiero que se me aplique sedación parcial aunque no quiero percibir sufrimiento físico, ni dolor, ni disnea	b) Quiero que se me aplique sedación completa en fase terminal

NIVEL DE INTERVENCIÓN: 1 2a 2b 3

• Eutanasia		a) Sí, si sufro de una enfermedad grave que me produce un sufrimiento físico o emocional insoportable e incompatible con mi idea de vida digna		
-------------	--	--	--	--

*En caso afirmativo, derivar al modelo de elaboración de DVA.



Guías

- [Planificación anticipada de la atención. Guía de apoyo para profesionales.](#) Junta de Andalucía. 2013

Casos prácticos

- [Casos prácticos.](#) Junta de Andalucía. 2013



Píldoras formativas

- [Curso Planificación Compartida de la Atención en Matia Eskola](#)
- [Videos de la Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención. AEPCA. 2023](#)
 - ¿Qué es la Planificación Compartida de la Atención?
 - Beneficios y dificultades de la Planificación Compartida de la Atención.
 - ¿A quién va dirigida la Planificación Compartida de la Atención?
 - ¿Cómo elijo a mi representante en la planificación compartida de la atención?
 - Voluntades Anticipadas.
 - La Planificación Compartida de la Atención no es sólo para el final de la vida.
 - Qué hacer para realizar la planificación compartida de la atención
 - Descubre 5 beneficios psicológicos de la planificación compartida de la atención.





Documento de trabajo. Versión final.
*El documento es el resultado del proyecto **Como en Casa**,
incorporando las aportaciones de todos los agentes clave.*



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU

