



## 443/409 - Planificación anticipada de las decisiones al final de la vida y conflicto ético. A propósito de un caso

Sonia García Navarro<sup>1</sup>, Esperanza Begoña García Navarro<sup>2</sup>, Rosa Pérez Espina<sup>3</sup>, Miriam Araujo Hernández<sup>4</sup> y María Angustias Díaz Santos<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Enfermera Gestora de Casos. Unidad de Gestión Clínica Los Rosales. Huelva. <sup>2</sup>Ayudante Doctor. Facultad de Enfermería. Universidad de Huelva. <sup>3</sup>Enfermera. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos. Huelva. <sup>4</sup>Profesora Sustituta Interina. Universidad de Huelva. <sup>5</sup>Enfermera. Hospital Infanta Elena. Huelva.

### Resumen

**Objetivos:** Descripción del caso y exploración de la existencia del conflicto ético entorno a la solicitud de retirada del respirador por parte del paciente.

**Metodología:** *Diseño:* estudio de caso que se constituye a partir de la planificación anticipada de las decisiones de una paciente con miastenia gravis en el proceso final de su vida. *Población de estudio:* selección intencionada. *Fuente de recogida de información/Instrumentos:* observación participante. Cuaderno de campo. Entrevista en profundidad. *Análisis de datos:* modelo Taylor Bodgan. Triangulación de los datos.

**Resultados:** María, 62 años, padece miastenia gravis evolucionada. Respiración: ventilación mecánica controlada. Traqueostomía reciente (1 mes). Alimentación: nutrición enteral por PEG. Movilidad: deterioro de la movilidad física progresiva. Dependencia total para las ABVD. Seguridad: consciente y orientada. Pfeiffer 0. Aprender y conocer: conocedora de diagnóstico y pronóstico desea seguir teniendo toda la información relacionada con su proceso. Tras ingreso prolongado en UCI y ante situación paliativa desea trasladarse a su domicilio para finalizar su vida rodeada de su familia. Comunicación: cuidadora principal entrenada en cuidados simples y complejos. Convive más de 14 horas con ella. Elegida como representante en la PAD. Gestión de casos: planificación del alta hospitalaria. Valoración integral del paciente, domicilio y cuidadora principal. Adecuación del entorno. Planificación de los cuidados orientados a los objetivos. Intervenciones directas. Intervenciones de gestión y movilización de los recursos. Seguimiento del caso siguiendo las instrucciones y preferencias de la paciente durante los 11 meses que permanece en el domicilio hasta su fallecimiento realizando planificación anticipada de las decisiones junto al paciente y su representante. Planificación anticipada de las decisiones: Elección de representante: cuidadora. No RCP. Rechaza ingresos hospitalarios, desea permanecer en su cama hasta su muerte. Ante sufrimiento total por síntomas refractarios desea sedación y retirada de tratamiento. Último mes: Coordinación con equipo de soporte de cuidados paliativos por síntomas no controlados y aumento de la complejidad del caso. Ante la presencia de síntomas refractarios la paciente solicita retirada del respirador bajo sedación profunda previa despedida de la familia. Conflicto ético entre profesionales de EBAP (valores en conflicto: autonomía beneficiencia y calidad de vida). Siguiendo el método de deliberación en bioética se consensuan las decisiones.

**Discusión/Conclusiones:** La planificación anticipada de las decisiones favorece la muerte digna y la comprensión de las personas que acompañan y ejercen el cuidado durante el proceso de muerte. La

deliberación sobre el conflicto ético para la toma de decisiones y la expresión por parte del paciente y su familia de uno de los valores incluidos en el conflicto (autonomía) favorece la toma de decisiones en éste. Acompañar la enfermedad mientras la vida llega a su fin, intentando aliviar o prevenir el sufrimiento, respetando la autonomía del paciente y asegurando una atención integral y holística por parte de profesionales formados permiten que el rechazo al tratamiento y la sedación paliativa formen parte de una buena práctica clínica.

**Palabras clave:** Ética. Cuidados paliativos. Planificación de las decisiones.