

DOCUMENTO DE RECOMENDACIONES DEL COMITÉ DE ÉTICA EN INTERVENCIÓN SOCIAL DE ALAVA

la Planificación Anticipada de Decisiones en residencias de personas mayores

Vitoria-Gasteiz, octubre 2014

Los informes emitidos por este Comité no son vinculantes; la responsabilidad de las decisiones o actuaciones corresponden a las personas o instituciones que realizan la consulta. El modo de trabajo del Comité es multidisciplinar y se basa en la deliberación, en la aplicación de una metodología, basada en el análisis de los valores en conflicto y el respeto a los principios éticos generales –no hacer daño, ser justos, respetar la autonomía y hacer el bien-.

índice	página
1. presentación del caso	4
2. Evolución histórica de la atención al final de la vida	5
2.1. el paradigma naturalista clásico	
2.3. la situación actual	
2.4. retos de la sociedad y la medicina ante las actuaciones en el final de la vida	
3. filosofía y concepto de atención en alojamientos residenciales para personas mayores	8
3.1. definición de terminalidad	
3.2. limitación de la actuación y futilidad	
3.3. marco ético	
3.4. deberes profesionales con respecto al Documento de Voluntades Anticipadas-DVA	
3.5. marco normativo	
3.6. la capacidad de las personas atendidas de tomar decisiones	
4. recomendaciones	18
4.1. previo a que se presente la situación conflictiva	
4.2. ante la situación conflictiva	
4.3. pasos a seguir	
bibliografía	24

1. PRESENTACIÓN DEL CASO

1.1. Informe remitido

El CEISA recibe en marzo de 2013 el siguiente escrito por parte de la dirección de una Residencia de Personas Mayores:

“Me dirijo a vosotros para plantear la conveniencia de disponer de un procedimiento de actuación para los casos en que los equipos sanitarios de los centros y /o familiares de personas usuarias de Residencias nos plantean su deseo de no derivar a la misma al hospital, así como de no realizar pruebas diagnósticas y/o tratamientos invasivos que puedan incomodar a dicha persona y que no conlleven un beneficio claro dado su deterioro mental y físico. Esta situación se está dando con gran frecuencia en los últimos meses y la médica que atiende este centro me ha pedido que le aclare estos aspectos ya que su experiencia en atención primaria no le ha planteado estas situaciones. Esta misma médica, hasta ahora; actúa manteniendo una entrevista con los familiares referentes y si procede, deriva a hospital, indicando en el volante que solo se requiere la prueba concreta y/o pauta de medicación, pero expresa sus dudas de que se respeten estas indicaciones como de hecho sucede en muchas ocasiones con los servicios de urgencias a domicilio o los hospitalarios. Por todo ello considero que sería de gran ayuda tener unas pautas de actuación claras y un documento para cumplimentar entre el médico y los familiares.”

En reunión celebrada por el CEISA el 21 de marzo de 2013, se trata este tema en la que se solicita al comité la elaboración de un procedimiento de actuación para los casos en que los equipos sanitarios de los centros y /o familiares de usuarios de Residencias plantean su deseo de no derivar al mismo a hospital, así como de no realizar pruebas diagnósticas y/o tratamientos invasivos que puedan incomodar a dicho usuario y que no conlleven un beneficio claro dado su deterioro mental y físico. Se decide crear un grupo de trabajo para recopilar información y elaborar el documento.

2. EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA

2.1. El paradigma naturalista clásico

Los pensadores clásicos creían en un orden natural del ocurrir de la existencia humana, cuyo objetivo era la consecución de la felicidad. La enfermedad interrumpe este ocurrir ordenado impidiendo la consecución de este objetivo “natural”. Cuando no es posible alcanzar la felicidad por motivos de enfermedad y sufrimiento, el suicidio y la eutanasia no solo están justificados, sino que se consideran lo moralmente correcto, ya que impide el sufrimiento propio y ajeno (Sócrates, Séneca, Aristóteles, Platón).

El cristianismo señala el carácter redentor del sufrimiento y por lo tanto se da un giro al pensamiento de los clásicos grecolatinos y se penaliza aquello que impide este sufrimiento redentor: el suicidio, la eutanasia, el aborto,...

El recorrido histórico de la medicina occidental lleva a que ésta se entienda, en consonancia con el pensamiento clásico, como un arte de prevenir y restaurar la salud (es decir el orden natural) y también de ayudar a bien morir (cuando restaurar este orden no es ya posible), incluso sin el concurso directo del paciente, ya que se trata de un deber médico.

La finalidad de la vida humana es lo que los griegos denominaron “buena vida”. Cuando el fin ya no puede ser este, cuando el fin es la degradación, el deterioro, la muerte, entonces el fin moral no puede ser otro que la “buena muerte”. Esto es la eutanasia. Buena muerte como muerte rápida, sin sufrimiento y moralmente digna.

Con Kant aparece el término de “autonomía”. El ser humano es autónomo, a diferencia de todas las demás cosas de la naturaleza, porque se propone fines y es responsable de ellos.

2.2. El paradigma autonomista o moderno

El papel que en la filosofía clásica jugaba el orden de la naturaleza, lo desempeñará en la filosofía moderna el orden de la razón. El valor fundamental en este periodo es la libertad y el respeto de la libertad. El criterio moral en este caso es la autonomía. El ser humano es autónomo para decidir sobre sus acciones, que tendrán unas consecuencias.

La ética moderna se basa en el binomio principios-consecuencias. La vida se divide en dos áreas: pública y privada. La vida propia y la propia muerte se gestionan desde el ámbito privado y desde el sistema de valores de la propia persona.

Nacen las voluntades anticipadas, instrucciones previas, testamentos vitales y la figura del representante. Inicialmente todo dirigido a lo que “no” se quiere que se haga.

Posteriormente se produce un giro a lo positivo para comenzar a hablar de historia de valores y planificación anticipada

2.3. La situación actual

Se reivindica la autonomía del ser humano en todos los espacios, también en el de su muerte. Se pasa de la “muerte controlada” a la “muerte preventiva”, rápida y sin sufrimiento.

En los últimos años surge la llamada “muerte paliativa”: la muerte asistida con los debidos cuidados. El objetivo fundamental es la mejora de la asistencia en las fases finales de la vida.

Dice Diego Gracia que la muerte y todo su cortejo no son un hecho “natural”, sino rigurosamente cultural y por lo tanto no solo constituido por hechos, sino también por valores. Cada época tiene que plantearse el tema de cómo morir, de tal modo que la muerte pueda considerarse digna.

El sentido actual de la eutanasia como acción realizada en el cuerpo de otra persona, a fin de poner término a su vida, a petición de éste, no aparece hasta 1869.

En la actualidad la autonomía ha ganado un nuevo espacio: la gestión del cuerpo y de la sexualidad, de la vida y de la muerte. Hoy en día actuar en el cuerpo de otra persona, cuando esta deniega su autorización, es considerado un “trato inhumano y degradante”, utilizando la expresión del art. 15 de la constitución española.

El consentimiento informado es el primer paso y quizá el fundamental en el proceso de una gestión autónoma de su cuerpo y su vida por parte de las personas. A partir de ahí los siguientes pasos: las directrices anticipadas, nombramiento de sustitutos/as, los documentos de voluntades anticipadas (DVA),...

2.4. Retos de la sociedad y la medicina ante las actuaciones en el final de la vida

En la relación médico-paciente tradicional, los valores del o la paciente no han jugado ningún papel relevante. Su opinión, dice Diego Gracia, ha sido unas veces irrelevante y otras, improcedente. En la actualidad y en una sociedad pluralista como la nuestra, es obligada la introducción de importantes cambios en la relación clínica.

Se hace necesario incluir en la relación médico-paciente la exploración de valores. El personal sanitario deberá tener en cuenta, no solo la situación clínica, sino también la esperanza de vida de los y las pacientes, sus preferencias y valores. Se trata de un nuevo modo de relacionarse con el y la paciente. No es solamente el acto de la firma de un documento.

Y, dice Diego Gracia, es conveniente ir promoviendo lo que se conoce con el nombre de **Planificación Anticipada de Decisiones (PAD)** o Plan Anticipado de Cuidados (PAC). La Planificación Anticipada de Decisiones comprende las llamadas instrucciones previas o voluntades anticipadas.

En España, en 2002 se aprueba la Ley de Autonomía del Paciente. En su art. 11 se ocupa de lo que llama “instrucciones previas” y dice en su punto 1 que la función del representante es “procurar” el cumplimiento de las instrucciones previas. Por tanto, no tiene autoridad ninguna para decidir nada que no esté escrito en las instrucciones previas. Lo que supone condenar a la ineficacia la función del representante, so pena de que las instrucciones previas se conviertan en documentos complicadísimos, en los que se especifiquen todas o casi todas las situaciones médicas posibles, lo cual es altamente impensable.

En el punto 3 del mismo artículo se dice “no serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni los que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas”.

El o la médico, e incluso el juez o la jueza, siempre podrán interpretar que una instrucción previa no es de aplicación, cuando va en contra de lo que ha sido la práctica usual en la medicina, o de lo que estipula la ciencia médica como tratamiento indicado para una enfermedad.

¿Y qué es una Historia de Valores?, son las preferencias que tienen los y las pacientes respecto al manejo de su enfermedad, de su vida, de su muerte. Son el mejor complemento de las voluntades anticipadas, o directrices previas.

Si queremos que las personas puedan gestionar su vida, incluso cuando ya no son capaces para ello. Si el respeto de la autonomía queremos llevarlo no solo a las decisiones presentes, sino incluso a las futuras, entonces es necesario que incluyamos como elemento esencial de la relación clínica, la exploración de valores.

Naturalmente la planificación anticipada comprende las llamadas instrucciones previas o voluntades anticipadas, tanto escritas, como orales, así como el nombramiento de representantes con quienes analizar el curso del o la paciente y las decisiones a tomar. Pero no se limita a esto. Las propias personas representantes serán tanto más eficaces para el personal sanitario, cuanto más se hayan integrado en el proceso previo de interacción con el o la médico y el o la paciente. La **planificación anticipada** comienza antes de que entre en escena la figura del representante y desde luego, antes de que el/la paciente redacte las instrucciones previas. Es todo un estilo de relacionarse con el o la paciente. **No se trata de un acto, sino de un proceso.**

Para concluir, los **retos** que la sociedad y la medicina tienen actualmente ante las actuaciones en el **final de la vida** son:

1. Reforma de la Ley española de Voluntades Anticipadas
2. Promover una legislación para la muerte digna
3. Promover la Planificación Anticipada de Decisiones
4. Inclusión en la Historia Clínica la Historia de Valores de la Persona.

3. FILOSOFIA Y CONCEPTO DE ATENCIÓN EN ALOJAMIENTOS RESIDENCIALES PARA PERSONAS MAYORES

La práctica de la medicina ha evolucionado paralelamente a la sociedad y debe afrontar nuevos retos. Un reto actual, además de la indicación del tratamiento adecuado en el momento oportuno, es el de conocer y respetar la voluntad y las prioridades de cada paciente antes de poner en práctica dicho tratamiento.

Por lo tanto, el nuevo paradigma de la atención médica incluye, además de la atención a la enfermedad y a los síntomas correspondientes, la atención a la voluntad y a las necesidades de la persona. La imposición de un tratamiento es mala práctica aunque se base en protocolos médicos y criterios científicos rigurosos. Aunque la eficacia de una actuación esté demostrada y la aconsejen las guías de buenas prácticas, no por ello deben ser obligatorias para las personas enfermas.

El modelo de atención en los estadios del final de la vida, que hasta ahora se ha considerado el más idóneo, es lo que se ha denominado *plan anticipado de cuidados (PAC)* o **Planificación Anticipada de Decisiones (PAD)**. El objetivo es ponerse de acuerdo con la persona y su entorno sobre las actuaciones y los límites que hay que poner a estas. Supone una deliberación sobre las posibilidades y, a la vez, sus deseos, preferencias y valores a respetar. De todo esto se deja constancia en la historia clínica para hacer el seguimiento.

Como dice Daniel Callahan “*tan importante como prevenir y cuidar enfermedades es ayudar a las personas a morir en paz*”.

Igualmente, la práctica del trabajo social ha ido evolucionando desde sus inicios y se han ido produciendo cambios en el enfoque de la intervención. Cambios que pasan de la atención vinculada a los más desfavorecidos y al trato paternalista, de finales del siglo XIX y principio del XX, al antipaternalismo radical y la lucha por las mejoras de las condiciones sociales en la mitad del siglo pasado.

Ya en el siglo XX se comienza a profundizar en la dimensión deontológica de la profesión. El trabajo social moderno tiene como valores predominantes la autodeterminación, la actitud no enjuiciadora y la confidencialidad. En 1958, la **National Association of social**

workers (NASW) establece que el valor central en el trabajo social es la “*máxima realización del potencial de cada individuo dentro del contexto de la responsabilidad social*”.

A finales del siglo XX, los valores profesionales se rigen por los Derechos Humanos y la justicia social. Se comienza a incidir en la noción de usuario como conciudadano.

Los últimos años se caracterizan por una importante reflexión en torno a la ética del trabajo social y a la importancia de un ejercicio éticamente prudente y responsable. Así como a la aplicación de los principios éticos a la intervención social.

3.1. Definición de terminalidad:

Los elementos que definen la situación de enfermedad terminal según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) son:

- a) la presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- b) ausencia de posibilidades razonables de respuesta a tratamientos específicos o alternativos
- c) insuficiencia de órganos (única o múltiple)
- d) presencia de numerosos problemas físicos intensos, multifactoriales y cambiantes
- e) gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico muy relacionado con la presencia explícita o no de la muerte
- f) pronóstico de vida limitado.

3.2. Limitación de la actuación y futilidad

Aunque no se conozca la voluntad previa de la persona, en muchas ocasiones los y las profesionales deben considerar no proponer una actuación fútil o proponer la retirada de una que haya sido fútil. Una actuación fútil es aquella que es inútil en relación con el objetivo que se persigue en aquel caso. No es sinónimo de *ineficacia biológica* sino de *inutilidad clínica* para ayudar a la persona enferma o al final de la vida a alcanzar lo que en aquel momento espera.

No ponderar la futilidad de lo que hacemos nos hace caer en lo que se conoce como obstinación terapéutica o encarnizamiento terapéutico.

Para aplicar la limitación o la abstención terapéuticas deben conocerse los siguientes hechos:

- que la muerte está próxima, que es irreversible y que la intervención terapéutica no haría más que retrasarla;
- que la actuación no proporcionará un beneficio claro a la persona con relación a la calidad de vida, o que puede incluso empeorarla; y
- que la persona no desea la evolución esperada con la actuación (dependencia o sufrimiento colateral), una información obtenida verbalmente o a partir del *Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)* realizado por la persona, o bien a través de los familiares o de la persona representante.

3.3. Marco ético

El respeto a la gestión de la propia vida (recogida en el *principio de Autonomía*) conlleva el derecho de toda persona adulta, capacitada, en ausencia de coacciones y debidamente informada, a decidir si acepta o no un determinado tratamiento, es decir, a decidir lo que considera bueno para sí mismo, lo que en ocasiones puede no coincidir con el criterio médico.

En el contexto de la relación asistencial la voluntad de la persona puede ser expresada de modo oral, quedando constancia de ella en la historia; no obstante, el mejor modo de asegurar su cumplimiento en cualquier circunstancia, es a través de los denominados *Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA)*.

El *Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)* es un documento escrito dirigido al médico responsable, en el que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente, de manera libre y de acuerdo a los requisitos legales, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurren no le permiten expresar personalmente su voluntad. En éste documento la persona también puede designar a una persona representante, que será la interlocutora válida y necesaria con el médico o equipo sanitario, y que le sustituirá en el caso que no pueda expresar su voluntad por sí misma.

El *Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)* se podrá aplicar cuando la persona pierda su capacidad, su libertad de actuación y su posibilidad de expresarse. En el caso de que la persona sea competente, en el momento en que haya de tomarse la decisión sanitaria, lo expresado por la persona prevalecerá sobre las instrucciones contenidas en el citado Documento.

El médico o médica responsable, está obligado/a a tenerlo en cuenta y a aplicarlo de acuerdo a lo establecido en la ley.

3.4. Deberes profesionales con respecto al Documento de Voluntades Anticipadas-DVA

Las obligaciones legales con respecto al documento son las siguientes:

- Debe ser aceptado en cualquier establecimiento sanitario, privado o público, por el o la médico que atiende a la persona enferma
- Hay que incorporarlo a la historia clínica, con la repercusión legal que ello comporta
- Hay que tenerlo en cuenta en las decisiones y seguirlo con responsabilidad
- Hay que razonar por escrito en la historia clínica como se ha seguido o tenido en cuenta.

En el DVA se puede plasmar por escrito:

- la expresión de valores y opciones personales, que puedan, en su día a día, orientar a médicos y profesionales en el momento de tomar decisiones clínicas respecto a los momentos finales de la vida u otras situaciones de grave limitación física o psíquica
- la elección del lugar (hospital domicilio, centro residencial,...) donde se desea recibir los cuidados en el final de la vida
- la voluntad de ser donante de órganos
- el deseo de recibir asistencia religiosa o no
- si no quiere que se le realice autopsia
- si desea donar el cuerpo para estudios anatómicos
- la atención a tratamientos específicos (reanimación cardiopulmonar, alimentación artificial, permanencia prolongada de un respirador,...)
- el nombramiento de una persona representante

Es conveniente que la persona otorgante haga la máxima difusión del documento para defender su voluntad. Además de incluirlo en la historia clínica (como es prescriptivo), lo puede inscribir voluntariamente en algún registro (central, del hospital, de la residencia,...) lo cual puede facilitar el acceso y la consulta al mismo.

A la hora de aplicar un DVA, una lectura prudente, que se base en el máximo respeto a la voluntad de la persona es preferible a un rígido seguimiento literal del documento. Si hay una persona representante designada se solicitará su colaboración para interpretar el DVA.

En caso de no seguir las preferencias expresadas por la persona, el médico o médica responsable deberá razonar por escrito en la historia los motivos de la decisión.

Los límites que la ley señala respecto a la aplicación de los DVA son los siguientes:

- que la voluntad expresada por la persona implique una acción contra el ordenamiento jurídico vigente.
- que las intervenciones médicas que la persona desea recibir estén contraindicadas para su enfermedad o situación.
- que la situación clínica no sea la prevista y no se corresponda con los supuestos previstos por la persona otorgante al firmar el documento, es decir, cuando la situación que se anticipa en el documento sea distinta que la que se presenta en la realidad.

En estas situaciones las voluntades expresadas no podrán ser tenidas en cuenta.

3.5. Marco normativo

El Convenio de Oviedo suscrito el 4 de abril de 1997, en su artículo 9 legalizó las voluntades anticipadas al determinar que: *“serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en disposición de expresar su voluntad”*.

En 2003 entró en vigor la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Esta Ley da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente al introducir la *“...regulación sobre instrucciones previas que contempla los deseos del paciente expresados con anterioridad”* y que *“todo paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles”*.

La ***Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica***, habla del DVA en los siguientes términos:

Artículo 8. Las voluntades anticipadas

1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma.
2. Debe haber constancia fehaciente de que este documento ha sido otorgado en las condiciones citadas en el apartado 1. A dicho efecto, la declaración de voluntades anticipadas debe formalizarse mediante uno de los siguientes procedimientos:
 - a) Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.
 - b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.
3. No se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlas. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica del paciente.

4. Si existen voluntades anticipadas, la persona que las ha otorgado, sus familiares o su representante debe entregar el documento que las contiene al centro sanitario donde la persona sea atendida. Este documento de voluntades anticipadas debe incorporarse a la historia clínica del paciente.

El Parlamento Vasco aprobó la *Ley 7/2002, de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad*, en la que se dice: “Las instrucciones sobre el tratamiento pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que a persona otorgante ya padece como a las que eventualmente podría padecer en un futuro, e incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica que desea recibir, a las que no desea recibir y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida”.

Informe de The Hastings Center sobre los fines de la medicina (1996):

A pesar de todo el poder de la investigación y los avances médicos, los seres humanos continuarán enfermando y muriendo. La conquista de una enfermedad abrirá camino para que otras enfermedades puedan expresarse más y más. La muerte puede posponerse y evitarse pero nunca conquistarse. Siempre habrá que cuidar a las personas cuando las posibilidades de la medicina curativa alcancen sus límites; este es el lugar donde sólo los cuidados, la paliación y el respeto ayudarán a las personas enfermas en el tránsito de la vida a la muerte. Una medicina prudente y moderada equilibrará su lucha contra la enfermedad con un sentido perdurable de que su papel no es buscar la trascendencia del cuerpo, sino ayudar a las personas a vivir tan saludables como se pueda, dentro de los límites de un ciclo vital finito.

El Código de Deontología Médica (Guía de Ética Médica) del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, en su Capítulo VII, artículo 36, dedicado a “La atención médica al final de la vida” dice lo que sigue:

1. El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aun cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida.
2. El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas inútiles u obstinadas sin esperanza de beneficios para el enfermo. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables.
3. El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.
4. El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas, a no ser que vayan contra la buena práctica médica.

El Código Deontológico de Enfermería, que dice en su artículo 18: *Ante un enfermo en situación terminal, la enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse.*

El Código Deontológico de Trabajo Social en su artículo 15: *“Los/las profesionales del trabajo social trabajan, promoviendo el compromiso y la implicación de las personas usuarias, favorecen que éstas se responsabilicen en la toma de decisiones y acciones que puedan afectar a su vida siempre que no vulneren los derechos e intereses legítimos de terceros. Harán el menor uso posible de medidas coercitivas, y solo las adoptarán en favor de una de las partes implicadas en un conflicto, después de una cuidadosa evaluación de los argumentos de cada una de las partes.”*

3.6. La capacidad de las personas atendidas de tomar decisiones.

Son las personas las que deben decidir sobre las circunstancias que han de rodear sus últimos días de vida. Sin embargo, en la práctica se presentan varios problemas en relación con este hecho.

En primer lugar puede que la persona atendida no haya expresado nunca nada en este sentido y cuando llegue el momento no esté en condiciones de hacerlo.

Puede que aunque se haya expresado en este sentido previamente, al no haber instrucciones por escrito (o aunque las haya) la familia o los y las profesionales actúen de modo contrario a lo que la persona hubiera deseado.

Por último, puede que tengamos dudas sobre la capacidad de la persona atendida, en ese momento, para decidir sobre las actuaciones médicas o de otro tipo al final de su vida.

Comenzando por el tercer supuesto hay que decir que el requisito de competencia o capacidad es uno de los elementos clave de un proceso de consentimiento informado para cualquier decisión que afecte al proceso del final de la su vida. Sólo si la persona es competente podrá tomar decisiones autónomas. Sin embargo, éste es, con toda seguridad, el elemento del consentimiento informado que plantea mayores dificultades de valoración en el contexto asistencial.

La evaluación y determinación de la competencia de las personas es una tarea que entraña una enorme responsabilidad ética y jurídica. Establecer la incompetencia de una persona es afirmar que, aquí y ahora, no puede ejercer su autonomía moral ni su derecho, legalmente reconocido, al autogobierno personal, esto es, a tomar por sí misma una

determinada decisión y que son otras personas las que deberán tomarla en su lugar.

Es tan complicado determinar la capacidad de la persona usuaria, que en el artículo 10 de la Ley General de Sanidad el requisito de capacidad o competencia aparece formulado negativamente, al definir el apartado 6.b su ausencia como una de las causas por las que no es preceptivo pedir al paciente su consentimiento informado: «Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas».

Obviamente será el médico o médica quien deba valorar si el o la paciente está o no capacitado en ese momento para tomar esa decisión concreta. Por tanto, hablamos, en primer lugar, de capacidad natural o competencia.

La ley establece que si la persona atendida, a criterio del médico o médica responsable de la asistencia, no es competente para entender la información, porque se encuentra en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación, debe informarse también a los familiares o a las personas a él vinculadas. En caso de que la persona fuera ya *a priori* incapaz de derecho (personas menores no maduras, incapacitadas legalmente,...), quienes deberán tomar decisiones serán sus representantes legales, por ostentar la patria potestad o la tutela. Conviene hacer notar, en cualquier caso, que la incapacidad natural o legal de la persona no exime al profesional de realizar un proceso de consentimiento informado. Este debe ser informado en función de su grado de comprensión, sin perjuicio de tener que informar también a quien tenga su representación, (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. Cap.IV, art. 9.3)

El fundamento ético más importante de la obligación de valorar la competencia o capacidad de una persona es el **principio de no maleficencia**. Este principio se formula como la obligación de **no lesionar la integridad y dignidad de un ser humano**. Exige a los y las profesionales disponer de conocimientos habilidades y actitudes necesarias para que, en su relación con las personas atendidas no se lesione la integridad física o psíquica de las mismas.

Los códigos deontológicos de medicina y de la enfermería, vigentes en España hacen referencia a la obligación ética de las personas profesionales sanitarias de tener en cuenta la competencia de los y las personas para decidir.

La capacidad de una persona se mide por dos criterios complementarios, uno cognitivo (entendimiento) y otro volitivo-afectivo (voluntad), pero en ningún lado se establece claramente cuándo se satisfacen en un grado adecuado (estándares) ni cómo se miden. Tampoco los y las psiquiatras poseen un entrenamiento específico en esta materia.

Esta capacidad supone ser apto para:

- Comprender de manera aceptable la información que recibe, la situación vital en que se encuentra, los valores que están en juego, los cursos de acción posibles con sus beneficios y sus riesgos y la petición de tomar una decisión
- Procesar una información y tomar una decisión
- Expresar y defender la decisión tomada de acuerdo a su escala de valores.

Existen diferentes herramientas que ayudan a determinar la capacidad de la persona: Criterios de capacidad de White, El Mac-Arthur Competence Assessment (MCCAT-T), Appelbaum y Grisso, etc..

Aparte de la utilización de estas herramientas es sin duda una buena entrevista con la persona usuaria lo que nos dará una idea de su capacitación para un determinado asunto, será de ayuda recabar información de profesionales que tratan a diario con ella y puedan dar una visión más amplia de la situación.

Resulta fundamental contar con el familiar que vaya a actuar como representante de la persona usuaria, familiar que sería conveniente tener siempre identificado explícitamente y debería de ser una persona que conozca bien la historia de vida de la persona así como sus valores, creencias y deseos.

Con todo, a pesar de la dificultad de la tarea, pueden identificarse algunas conclusiones generales:

- La evaluación de la competencia o capacidad consiste en la valoración de un cierto número de aptitudes o habilidades psicológicas (criterios) que la persona usuaria ha de poseer en un grado suficiente (estándares). La declaración de «incompetencia» o, lo que es lo mismo, «semicapacidad» o «incapacidad natural» sólo puede hacerse tras dicha valoración explícita, y no presuponerse *a priori*.
- La evaluación de la competencia o capacidad de una persona debe hacerse siempre en relación con la tarea concreta y en ese momento ya que la competencia no es necesariamente estable a lo largo del tiempo.
- Es el médico o médica responsable quien debe de evaluar su competencia y pedir ayuda a otros profesionales (psiquiatra, psicólogo, enfermera, etc.) en los casos difíciles.
- El elemento fundamental que diferencia unas decisiones de otras es la repercusión que dicha decisión puede tener en la salud o la vida de la propia persona.
- Sin embargo, el hecho de que una persona pueda tomar una decisión arriesgada, o que la mayoría de las personas estimarían «poco razonable» o «insensata», no es, sin más, un criterio de incapacidad, pues con frecuencia dichas decisiones son, más bien, el resultado de la aplicación de las escalas de valores subjetivas, personales, de las

personas, sobre las que suele ser arriesgado emitir juicios que las contradigan o condenen.

- Es fundamental *registrar* adecuadamente dicha valoración y su resultado en la historia clínica de la persona usuaria.

4. RECOMENDACIONES

Es lógico que en los centros de mayores se presenten con frecuencia problemas relacionados con el final de la vida. Siempre se ha dicho que la filosofía de la actual geriatría es dar vida a los años y no años a la vida. Por ello cuando llega el momento de este final de la vida se plantean numerosas cuestiones prácticas que implican varios principios éticos. Estas situaciones pueden dar al traste con todas las consideraciones éticas que nos podamos haber planteado previamente si las acciones a tomar en el momento crítico, y previamente a este no están bien protocolizadas, y si no hay colaboración de todas las personas que toman parte en este proceso y que incluyen a todas las personas profesionales de los centros de personas mayores y a algunos ajenos a estos, así como a las familias y por supuesto a la propia persona atendida.

Las consideraciones a tener en cuenta comienzan mucho antes del momento del final de la vida. Hay que prever la situación y comenzar a actuar desde el momento en que recibimos a la persona por primera vez en el centro. La colaboración de todo el equipo del mismo, como hemos dicho, es esencial, así como la colaboración de profesionales (de la salud las más de las veces) que sean ajenos al centro pero que colaboren con él de forma habitual.

Ante esto, se hace necesario tener un plan anticipado de toma de decisiones para cuando se planteen las situaciones conflictivas de las que hemos hablado.

El *plan anticipado de cuidados* (PAC) o **Planificación Anticipada de Decisiones (PAD)**, se ha definido como un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales socio-sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención socio-sanitaria que recibirá como persona atendida, ante posibles situaciones de incapacidad para decidir. Es una filosofía y estrategia de abordaje de decisiones, en su inicio solo sanitarias, al final de la vida que apareció en Estados Unidos a mediados de los 90 y se extendió y consolidó ampliamente en el mundo anglosajón en los años siguientes.

El planteamiento de una **Planificación Anticipada de Decisiones (PAD)** a las personas atendidas debe partir de los y las profesionales del centro (medicina, enfermería, psicología, trabajo social).

Las situaciones para plantear a la persona una **PAD** serían, por ejemplo:

- La muerte o enfermedad grave de un ser querido
- La experiencia de haber estado es riesgo vital
- Experiencia de haber tenido un ingreso hospitalario prolongado
- Diagnóstico reciente de una enfermedad grave
- Cambios en las expectativas de tratamiento o curación de una enfermedad previa
- Cualquier acontecimiento vital que implique una modificación del modelo de vida.

Por el contrario no sería adecuado hacerlo en personas que hagan una negación de su diagnóstico o pronóstico, aquellos con un nivel alto de angustia o los que tengan un pacto de silencio no resuelto (del paciente, de la familia,..).

Lo ideal sería tener un encuentro previo con la persona atendida cuando aún no se ha planteado la situación crítica. En esto consistiría la verdadera **Planificación Anticipada de Decisiones**.

Por ello se hace la distinción entre medidas a tomar cuando no se ha planteado aún una situación crítica y cuando esta ha llegado, haciendo más hincapié en el segundo caso que es el que más conflictos nos puede plantear.

4.1. Previo a que se presente la situación conflictiva

Preguntar si ha realizado *Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)* y solicitar una copia para que quede constancia en el centro o animar a que lo hagan.

Realizar una reunión interdisciplinar con la persona atendida (competente) y/o con la familia sobre sus deseos respecto a las decisiones a tomar en el caso de una futura incompetencia o, si esta ya existe, en el caso de darse una situación de final de la vida. No plantearlo bruscamente en el momento del ingreso sino en la primera reunión interdisciplinar si procede y en la medida de que se vayan dando las situaciones citadas anteriormente.

En caso de persona claramente incompetente evaluar la existencia de diversas opiniones de la familia y tratar de conciliar y, en el caso de persona competente hacer comprender que prevalecerá la opinión de la persona atendida. Incluir en esta reunión multidisciplinar al médico o médica de Osakidetza, si es posible, y en caso contrario informarle de la misma en cuanto se pueda y de las conclusiones o acuerdos así como de la existencia de DVA y su localización.

Dejar constancia en la historia de la persona, en sitio accesible para todos, de las decisiones adoptadas, su historia de vida, sus creencias, valores y deseos y del DVA.

En la aplicación informática (Resiplus), en la que se contienen los expedientes, se incluirá escaneado el DVA en la carpeta “Atención espiritual” en el apartado “Documentos” o, en su caso, la historia de vida, creencias, valores y deseos.

4.2. Ante la situación conflictiva:

- Si la situación se había previsto y tomado una decisión al respecto, se deben aplicar aquellos acuerdos a los que habíamos llegado en las reuniones interdisciplinares y con la persona atendida y/o con la familia, en su caso.

- Si no había decisiones al respecto se deberá evaluar el nivel de competencia de la persona atendida para la toma de decisión ante ese problema concreto por parte del médico o médica responsable de la asistencia.

a) Persona atendida competente: preguntar a la persona dejando constancia en el lugar destinado a tal efecto de su voluntad. Se informará a la familia, si así lo desea la persona atendida, de la decisión adoptada por ella.

b) Persona atendida incompetente: hablar con la persona de referencia como interlocutora válida para conocer la opinión del paciente al respecto de la situación planteada (intereses, preferencias y deseos), y sobre ello tomar las decisiones oportunas (traslado al hospital o no, tratamientos fútiles, limitación del esfuerzo terapéutico (LET)).

En la reunión de equipo con la persona usuaria y/o familia, bien sea para elaborar un PAD con anticipación suficiente o porque ha surgido una situación conflictiva en el proceso de la persona usuaria, el objetivo es ponerse de acuerdo con ella y su entorno sobre las actuaciones (indicaciones terapéuticas, sedación, traslados y ubicación) y los límites que hay que poner. Supone una deliberación sobre las posibilidades y, a la vez, sus deseos, preferencias y valores a respetar. De todo esto se deja constancia en la historia clínica para hacer el seguimiento. Si esto se hace previamente a la situación conflictiva puede dar lugar a un DVA.

Este proceso se puede ver favorecido si conseguimos una relación de confianza con la persona y su entorno afectivo, y si exploramos y descubrimos las preferencias de la persona de manera consensuada con el equipo profesional.

Los puntos a desarrollar implican aspectos objetivos derivados de la situación clínica y posibilidades técnicas, y aspectos subjetivos según los criterios de la propia persona, su toma de decisiones (competencia: véase antes).

4.3. Pasos a seguir

4.3.1. Considerar las propuestas terapéuticas para las diversas situaciones que pueden presentarse:

- a) Plantear las posibilidades. Valorar la posible futilidad de algunos tratamientos.
- b) Consensuar niveles de intensidad en el tratamiento y la posible variación.

4.3.2. Valorar los aspectos de calidad de vida

- a) Tener en cuenta la percepción que tiene la persona sobre su calidad de vida, manifestada o, si no es posible, interpretada con garantías suficientes.
- b) Tener en cuenta el estado funcional (puede ayudar a las escalas de valoración).

4.3.3. Favorecer la toma de decisiones de la persona al final de la vida:

- a) Información suficiente y adecuada
- b) Valorar el grado de competencia de la persona enferma para la decisión en curso.
- c) Dilucidar la voluntariedad, detectando posibles coacciones o influencias inadecuadas.
- d) Aconsejarle redactar un DVA y ayudarle a hacerlo, si la situación lo permite.
- e) Identificar al representante para cuando el paciente no pueda participar y considerar su idoneidad. No es obligatorio elegir una persona como representante pero si conveniente. El representante debe dar su consentimiento. No es necesario que sea un familiar pero sí que sea una persona accesible (cercano al entorno físico del paciente). Es posible que el usuario/a no quiera que su familia conozca la existencia del DVA.

4.3.4. Tener en cuenta los aspectos del contexto

- a) Equidad con respecto a la atención y los recursos, es decir, que no se haga ninguna discriminación y que sea posible en función de las posibilidades.
- b) Viabilidad práctica de las propuestas.

4.3.5. Compromiso de seguimiento

Se trata de aceptar la responsabilidad de cada uno en el proceso y de garantizar el continuo asistencial. También implica el seguimiento de las decisiones y el replanteamiento según la evolución. En nuestro medio (residencias rurales) suele haber un conflicto a la hora de que personal ajeno, pero que realiza funciones asistenciales en el mismo, se comprometa a

respetar este acuerdo. La solución a este conflicto pasaría por implicarles en el proceso de elaboración del PAD, invitándoles a la reunión con la persona atendida. En el caso de que no pueda acudir se le informará, igualmente, del proceso, a ser posible por escrito, indicándole que existe un documento de **Planificación Anticipada de Decisiones (PAD)** y cuál es la situación para posibles eventualidades.

4.3.6. Registro documental

Es necesario dejar registro escrito del documento de **PAD**, y es recomendable registrarlo en un documento específico que debería incluir aspectos como:

- a) Sobre el contenido: el documento de **PAD** debe constar de apartados para la identificación de la persona, los diagnósticos, el estado funcional, los problemas y las necesidades actuales, los riesgos, las actividades a desarrollar y la capacidad para la toma de decisiones. Debe identificar el estado evolutivo de la enfermedad, el pronóstico, el grado de competencia y quién es la persona representante, las preferencias implícitas o explícitas de la persona (datos cualitativos), el nivel de intensidad o la reorientación de actuaciones.
- b) Sobre el análisis de los problemas éticos que se plantean y cómo se abordan: sobre todo si la propuesta de intervención terapéutica no coincide con la voluntad de la persona, o representante, y si se ha consultado al Comité de Ética (con el informe correspondiente).
- c) Sobre la identificación de las personas que han participado en el proceso además de la persona atendida: tanto profesionales como personas de referencia, representantes legales, etc.

Una vez completado el documento, se inserta en la historia clínica, y se revisa cada vez que haya un cambio clínico y siempre que la persona lo requiera; puede ser oportuno aconsejarle que redacte un DVA y ayudarle a hacerlo.

Debemos tener en cuenta, pues, los elementos siguientes:

- Una persona enferma en situación terminal bien informada, libre, capaz y competente puede no aceptar una actuación bien indicada que se le propone para su salud, su vida o su bienestar.
- Se debe admitir el rechazo de una persona incluso una vez empezada una actuación. El rechazo, aunque sea incómodo, no puede ser causa de abandono de los y las profesionales: hay que continuar la ayuda a la persona con otras medidas terapéuticas dirigidas a su bienestar y aceptadas por ella.
- Siempre hay que considerar individualmente estas decisiones de rechazo, y respetar incluso las de apariencia irracional, como pueden ser las que no

coinciden con el criterio científico o con las decisiones de la mayoría de la gente, con la condición de que la persona sea competente.

- La incompetencia de una persona nunca se puede presuponer por el solo hecho de no aceptar una actuación: se debe apoyar en criterios validados, abiertos y explícitos.
- La nutrición, la hidratación y la respiración médicamente asistidas se consideran tratamientos médicos y, por lo tanto, pueden ser rechazadas por la persona desde el inicio o una vez ya iniciadas.
- Si la voluntad de la persona no se puede conocer, su representante o sus familiares pueden ejercer el derecho al rechazo de las actuaciones.

Bibliografía:

1. Gracia, D. *Como arqueros al blanco: Estudios de bioética*. 2004. Madrid. Ed. Triacastela.
2. Gracia, D. *Ética y toma de decisiones en el final de la vida*. EIDON 2006; 21: 24-9
3. Comité Bioética Catalunya. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. 2010. Barcelona. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.
4. Simón, P., Tamayo, M.I., Esteban, M.S., coordinadores. *Planificación Anticipada de Decisiones. Guía de Apoyo a los profesionales*. 2013.
www.juntadeandalucia.es/...anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf
5. Documento sobre voluntades Anticipadas del Dpto. de Sanidad del Gobierno Vasco.
http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-pkvolu03/es/contenidos/informacion/voluntades_anticipadas_prof/es_volunt/volunt_documentacion_c.html
6. Simón P. et al. *La capacidad de los pacientes para tomar decisiones*. Med Clin (Barc) 2001; 117: 419-426
7. Martínez Rodríguez, T. La atención gerontológica centrada en la persona: guía para la intervención profesional en los centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia (págs. 62 a 75). 2011. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco
8. Goikoetxea Iturregui, M.J. *Aspectos éticos en la atención a las personas mayores*.
http://www.fundacionpilares.org/docs/encuentro_MA_Goikoetxea.pdf
9. Goikoetxea Iturregui, M. (coordinadora). *Atención Integral a las Personas Mayores al final de la vida. Guía de Recomendaciones Éticas*. 2013. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco
10. Aldasoro Unamuno E, Mahtani Chugani V, Sáenz de Ormijana Hernández A, Fernández Vega E, González Castro I, Martín Fernández R, Garagalza Arrizabalaga A, Esnaola Suquía S, Rico Iturrioz R. *Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba); 2012. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA N° 2006/04.

11. Miguel Leivi, B. *Informe “Las metas de la Medicina” Organización Mundial de La Salud (OMS) Una Síntesis*. Revista Nuestro Hospital 1998; 1
12. VV.AA. *Los fines de la medicina - Els fins de la medicina*. 2005. Barcelona. Fundació Víctor Grífols i Lucas
13. VV.AA. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. 2008. Vitoria-Gasteiz. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
14. Idareta Goldaracena F., Balletero Izquierdo A. *La evolución de compromiso ético de los trabajadores sociales (1869-2013)*. Revista ZERBITZUAN nº 54

Texto aprobado en la sesión plenaria del 6 de octubre de 2014 Comité de Ética en Intervención Social de Álava

Grupo de trabajo

Boni Cantero Sevilla, presidenta del CEISA
Itziar Glez. de Zárate Ruiz, secretaria del CEISA

Olga Antolín Sanz, miembro de la C. Permanente del CEISA
M^a Carmen Arcellares Díez, miembro de la C. Permanente del CEISA
Brígida Argote Martínez de Lagrán, miembro de la C. Permanente del CEISA
Fernando Cibrián Gutiérrez, miembro de la C. Permanente del CEISA
Olga Díaz de Durana Mtz. de Zuazo, miembro de la C. Permanente del CEISA
Loren Gallardo Nogales, miembro de la C. Permanente del CEISA
Montserrat Goikoetxea Salinas, miembro de la C. Permanente del CEISA
Toñi González Cantalapiedra, miembro de la C. Permanente del CEISA
Inmaculada Rodríguez Ramiro, miembro de la C. Permanente del CEISA
M^a Ángeles Ruiz de Eguino García de Vicuña, miembro de la C. Permanente del CEISA
Juanjo Seoane Osa, miembro de la C. Permanente del CEISA
Belén Santamaría Salazar, miembro de la C. Permanente del CEISA
Maite Varela Febrero, miembro de la C. Permanente del CEISA