

# COLECCIÓN CASOS PRÁCTICOS BIOÉTICA Nº1

**RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS  
PERSONAS: DECISIONES DE  
REPRESENTACIÓN**

**GRUPO BIOÉTICA. ZAHARTZAROA.**

# RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS: DECISIONES DE REPRESENTACION

## CASO CONCEPCION

Concepción es una mujer de 85 años que vive desde hace cinco en una residencia. Padece algunas patologías que le hacen tener ciertas limitaciones físicas aunque desde el punto de vista cognitivo y psicológico es perfectamente capaz para la toma de decisiones autónomas. También es capaz de valerse por sí misma en su vida diaria sin ayuda.

Es viuda y madre de cinco hijos, cuatro varones y una mujer, todos ellos independizados. Le hubiera gustado irse a vivir con su hija, pero ella nunca le ha ofrecido esta oportunidad, así que para no estar sola decide, por propia voluntad, irse a vivir a una residencia.

En la residencia se maneja de forma autónoma y se mueve dentro y fuera de ella con total independencia. Ha trasladado a su habitación gran parte de sus cosas, y se encuentra a gusto, hasta el punto de no necesitar visitar su antiguo domicilio.

La relación entre los hijos y con su madre es buena, y han aceptado sin problemas su decisión de trasladarse a la residencia, sobre todo porque la ven contenta y bien atendida. Su hija la visita muy a menudo, las dos se llevan muy bien y en ella deposita toda su confianza. Sus hijos varones, sin embargo no la visitan con tanta frecuencia y la hija a veces les reprocha cierta desatención hacia su madre.

Concepción también demuestra muy buena relación y confianza con el personal que trabaja en el centro y con el resto de residentes.

En una ocasión en la que está en la consulta con la doctora y la enfermera, les dice que se encuentra muy a gusto en la residencia, que se siente tratada con cariño y que la considera su hogar, por eso, llegado el momento le gustaría morir allí; en el caso de que hubiera conflicto porque ella no fuera capaz de decidir en esos instantes, preferiría no ser trasladada al hospital a no ser que hubiera posibilidades de recuperación.

La doctora recoge esta información en su historia, figurando la enfermera como testigo, pero no se elabora un Documento de Voluntades Anticipadas como tal.

RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS:  
DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

Hay que reseñar que Concepción nunca trató este tema con sus hijos o con su hija y que quedó en conocimiento sólo de los y las profesionales del centro.

Dos años más tarde Concepción enferma presentando un cuadro de agudización de su insuficiencia arterial crónica, con isquemia arterial en las extremidades inferiores que ascendía también a nivel abdómino-mesentérico. La doctora detecta signos físicos evidentes de dicha patología, y mucho dolor, por lo que comienza a administrar morfina. Concepción le vuelve a repetir a la doctora su deseo de no ser trasladada al hospital y morir en la residencia en caso de que las cosas vayan mal.

Cuando su estado se agrava, la doctora reúne a sus hijos y a su hija para explicarles que la situación parece irreversible, las extremidades inferiores ya están heladas, el dolor es muy importante y no hay posibilidad de curación, por lo que ha empezado a aplicar cuidados paliativos y a tratar el dolor con morfina. También les explica que el estado semi-comatoso en el que ella se encuentra es debido a la sedación producida por la morfina.

La familia de Concepción trata de decidir qué hacer pues tiene dudas sobre si sería conveniente o no para ella derivarla al hospital, por eso pregunta varias veces a la doctora sobre el estado de su madre y las posibilidades de recuperación. La doctora insiste en que todo indica que su situación es irreversible pero que no les puede asegurar el tiempo de vida. También les comunica el deseo varias veces manifestado por ella de no ser trasladada a un hospital en sus momentos finales y morir en la residencia.

Aunque la hija cree que lo más correcto es seguir los consejos de la doctora y respetar la voluntad de su madre de fallecer en la residencia, los hijos son partidarios de "luchar hasta el final" y trasladarla fuera. La doctora, entonces vuelve a insistir sobre cuáles eran los deseos de Concepción e incluso les enseña la información que en su día recogió en la historia; también les hace saber que al enfermar, antes de entrar en estado comatoso ella volvió a manifestar lo mismo.

A pesar de la opinión de la doctora y de su hermana, los hijos llaman al médico de atención primaria asignado a su madre sin comunicarlo previamente al centro.

El médico les hace el volante de derivación a hospital que la doctora no era partidaria de hacer y Concepción es trasladada a urgencias donde muere tres horas más tarde.

Este hecho ha motivado, por un lado enfado entre los hijos y la hija de Concepción, que hoy en día siguen resentidos por ello.

Por otro lado, en la doctora de la residencia, ha causado una profunda insatisfacción por no haber podido cumplir la voluntad de Concepción, aun a pesar de creer haber hecho lo correcto.

## PROBLEMA ETICOS DETECTADOS

La mayoría de los problemas generados en este caso giran en torno a la voluntad y a la capacidad de las personas, y al papel que juegan sus representantes cuando éstas no pueden decidir. Son problemas relacionados con el área de actuación de los y las profesionales y también de las familias y representantes: ¿hasta dónde llegan sus responsabilidades? ¿deben sustituir a la persona que representan o completar su capacidad allí donde ésta no llega?; ¿quién y con qué criterios se decide mejor para otra persona?.

También destacan los conflictos de valores entre las personas participantes: entre los profesionales, entre profesionales y familia y entre los propios representantes cuando son varios. Parece claro que todos los agentes implicados tienen responsabilidad sobre el bienestar y la calidad de vida de la persona, pero ¿cómo actuar y decidir cuando no coinciden en la determinación de lo que se debe de hacer?

Aunque estos son los problemas más importantes se pueden observar otras cuestiones que pueden resultar de interés analizar. Agruparemos todas ellas en varios puntos para poder estudiarlas de forma más ordenada.

## LISTADO DE PROBLEMAS ETICOS DETECTADOS AGRUPADOS

### 1. DIFICULTADES EN LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN EN LA HISTORIA CLINICA/HISTORIA SOCIAL

En lo referente a la historia los problemas se concretan en dos puntos principalmente

- a) Si consideramos la “historia social de la persona usuaria” como un documento que recoge las actuaciones asistenciales referidas a una persona que se encuentra ingresada en un centro del ámbito de los Servicios Sociales, se presenta la necesidad de determinar si este documento tiene la misma validez y consideración legal que la historia clínica.
- b) Necesidad de valorar la forma en que se recogen los deseos de la persona en la misma: Documento de Voluntades Anticipadas u otro tipo de documento adicional a la historia.

### 2. PLAN DE ATENCION INDIVIDUALIZADO INCOMPLETO QUE NO INCLUYE LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA AL FINAL DE LA VIDA

Debemos considerar el Plan de Atención Individualizado (PAI) como la planificación de intervenciones dentro del ámbito residencial, que traten de dar respuesta a las necesidades de la persona y al mismo tiempo la respeten y la ayuden a llevar adelante su proyecto de vida.

En el PAI se deben contemplar también el abordaje de los momentos finales de la vida, y en este caso, como en muchos otros, no se ha contemplado una planificación anticipada para la situación de final de vida de Concepción.

### 3. RESPONSABILIDAD DE LOS PROFESIONALES DE VELAR Y GARANTIZAR UNA BUENA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA A CONCEPCIÓN

En cuanto a la actuación de los y las profesionales se detectan las siguientes situaciones problemáticas que inciden en que la persona usuaria no haya sido bien atendida en su morir:

- a) Dudas sobre quién es el profesional responsable de la persona (médico/a de residencia o de atención primaria).
- b) Dificultad para respetar la voluntad de la persona y cumplir la posición de garante de los y las profesionales y de la residencia.
- c) ¿Se puede acusar a los profesionales de actitud de complacencia hacia los hijos?

## RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS: DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

- d) Se detecta cierta falta de formación de los y las profesionales sobre cómo recoger de manera válida las directrices previas de las personas usuarias, no hay familiaridad con el manejo del Documento de Voluntades Anticipadas u otros documentos validados.
- e) Problemas de comunicación y coordinación entre profesionales de distintos ámbitos (privado/público; sanitario/social) que no comparten objetivos comunes respecto al cuidado de la persona.
- f) Se puede apreciar sobretreatmento terapéutico por una práctica de medicina defensiva.

### **4. LA FAMILIA NO REPRESENTA ADECUADAMENTE LOS INTERESES Y VALORES DE CONCEPCIÓN**

En lo referente a la familia los problemas que nos encontramos son los siguientes:

- a) Son varios los interlocutores, no hay una persona de referencia clara.
- b) Confusión de la familia a la hora de tomar decisiones.
- c) Falta de trabajo previo con la familia de Concepción para hacerla participar de las disposiciones de su madre y para que esté preparada llegado el momento.
- d) Situación de indefensión de Concepción al no ser respetada su voluntad.
- e) Aparecen resentimientos y culpabilidad que generan sufrimiento y dificultan el duelo posterior de los hijos.

Aunque no ocurre en este caso, en otros se puede dar el problema de que no haya familia ni personas de referencia, o que habiéndolas, éstas no se encuentren disponibles o no se hagan cargo de las necesidades de la persona.

## REFLEXION Y DELIBERACIÓN ÉTICA

### 1. DIFICULTADES EN LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN EN LA HISTORIA CLÍNICA/HISTORIA SOCIAL

#### Consideración de la historia en el medio residencial

En el ámbito de los servicios sociales la información referente a las personas que hacen uso de estos servicios se va recopilando en una "historia social". En los centros residenciales en los que además se presta atención sanitaria, como ocurre en gran mayoría de los centros de personas mayores, el personal médico y de enfermería recoge seguimientos y anotaciones relativos al estado de salud y enfermedad de las personas usuarias y a los procedimientos que se realizan relacionados con ello. Este hecho nos puede llevar a considerar la historia de cada persona en el medio residencial como una "historia clínica" al uso y con la misma validez legal que la historia clínica habitual en el medio sanitario.

Para reforzar aún más lo dicho, podemos tomar como referencia El Artículo 3 de la 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, que recoge lo siguiente en cuanto a lo que es una historia clínica:

*"Historia clínica: el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial"*

Como la atención sanitaria de las personas residencionalizadas puede darse tanto en el centro residencial como en el centro de salud al que pertenecen, podemos considerar como historia clínica de referencia la recogida allí donde principalmente se realice dicha atención sanitaria.

Aclarar este punto nos sirve para valorar la información que la doctora del centro recoge en la historia de Concepción sobre los deseos en el final de su vida como una información relevante que debe ser tenida en cuenta por cualquier otro profesional que intervenga en la asistencia de Concepción.

#### Anotaciones de las decisiones de la persona. Documento adicional

Es en la historia clínica donde deben recogerse las decisiones de los y las pacientes respecto a las intervenciones y tratamientos tal y como hizo la doctora de Concepción al recoger las instrucciones que ella le había manifestado. Aunque desde el punto de vista asistencial no hay

RESPETO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS:  
DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

nada que objetar, para evitar problemas como el que aparece en este caso hubiera sido oportuno tener en cuenta otros factores.

Por una parte:

Cuando Concepción le comunica a la doctora y la enfermera su deseo de morir en la residencia y no ser trasladada al hospital les está dando instrucciones previas sobre cómo quiere que sea ese momento. Hubiera sido una buena oportunidad para las profesionales de poder abordar más profundamente esta cuestión y asegurarse mejor de que no habría problemas en su cumplimiento.

Además cuando explica los motivos que le llevan a tomar su decisión, en consonancia con sus valores y preferencias, queda pendiente hablar con ella sobre cómo quiere que se lleven a cabo esas disposiciones y quién quiere que lo haga, y el papel que debe jugar su familia.

Aunque se lleva bien con todos sus hijos y con su hija, hubiera sido recomendable animarle a hablarlo con ellos, al menos con su hija que es con la que más trata; como se ha visto más tarde esta falta de previsión ha resultado una dificultad para cumplir su voluntad tal y como ella quería.

Lo más conveniente hubiera sido haberle hecho ver a Concepción la importancia de contar con el apoyo y la participación de su familia, y sobre todo de designar a la persona que la represente cuando ella ya no sea capaz.

Por otra parte

Cuando manejamos una información tan sensible como es la relativa al final de vida y cuando además esperamos que la persona protagonista no esté en condiciones de disponer por sí misma, parece necesario elaborar algún tipo de documento adicional a la historia que remarque la importancia y la seriedad de su contenido.

La Ley 12/2008 de Servicios Sociales en El Artículo 9 e) recoge el derecho de las personas usuarias a disponer instrucciones previas:

*“Derecho a dar instrucciones previas para situaciones futuras de incapacidad respecto a asistencia o cuidados que se le puedan procurar y derecho a la autotutela, entendiéndose por tal la posibilidad de nombrar anticipadamente a la persona que le representará y ejercerá la tutela sobre su persona y bienes en caso de pérdida de su capacidad de autogobierno, en los términos previstos en el Código Civil”*

Estas instrucciones previas se pueden reflejar en un documento que podríamos llamar “Documento de Directrices Previas” teniendo siempre en cuenta que sea posible llevar a cabo las disposiciones que contengan, es decir que no obliguen a cometer ninguna acción no legal, y que los objetivos no resulten inalcanzables. También debe quedar claro quién va a ser la persona representante de quien lo realiza y que tomará las decisiones por ella. Para validarlo legalmente no es suficiente con que sea un documento escrito, sino que es necesario que vaya acompañado de la firma de tres testigos (como ocurre en el Documento de Voluntades Anticipadas).

El documento final debe ser el resultado de un trabajo en el tiempo con la persona sobre cuáles son sus valores, sus creencias y sus preferencias para el futuro y sobre la mejor forma de llevarlas



## RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS: DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

a cabo; se ha de comprobar que la persona que nosotros creemos de referencia y vamos a tomar como su representante coincide con la que ella desea que sea, y también se ha de reflejar si la persona está de acuerdo en la información y participación de su familia, lo que facilitaría el éxito de todo el proceso hasta el final.

En los casos en los que la persona usuaria no quiere que su familia sea informada o cuando se observan graves discrepancias entre los distintos participantes, lo mejor es proponer la elaboración de un Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) tal y como viene recogido y regulado en la Ley 7/2002 de 12 de diciembre, de Las Voluntades Anticipadas en el ámbito de la Sanidad.

## 2. PLAN DE ATENCIÓN INDIVIDUALIZADO INCOMPLETO QUE NO INCLUYE LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA AL FINAL DE LA VIDA

El objetivo de un centro residencial debe ser no sólo prestar apoyo o ayuda para las actividades de la vida diaria (AVD) a personas dependientes, sino ser un lugar de vida donde sean respetados los derechos individuales de la persona, se potencien las capacidades y habilidades del individuo además de su integración social en la medida de lo posible.

Como lugar para vivir de la persona, tanto el Plan General de Intervención como los programas y protocolos asistenciales deberán tender a ser facilitadores del proyecto vital de quienes se encuentren en la residencia.

Prestar una atención integral debe ser el resultado de pensar en el ser humano como una totalidad compleja integrada, no fragmentada, lo mismo que lo son las necesidades de las personas mayores dependientes. Para el abordaje integral de la problemática, no es suficiente la multiplicación de especialidades profesionales sino que se precisan equipos que tengan un punto de encuentro interprofesional y compartido. Participar de la misma filosofía y principios éticos es imprescindible para mejorar la calidad asistencial.

El protagonismo lo deben tener las personas usuarias y sus familiares que, corresponsablemente con los equipos profesionales deben asumir los cuidados de forma consensuada, con el más riguroso respeto a las voluntades, valores y principios éticos de cada persona usuaria. El Plan de Atención Individualizado integrará por tanto los objetivos e intervenciones significativos para que cada persona pueda vivir con la mayor calidad de vida posible. Obviamente, dicho plan debe incluir una perspectiva preventiva y contemplar qué intervenciones son las adecuadas en cada caso si ocurren determinados acontecimientos o aparecen dificultades, limitaciones u oportunidades nuevas en la vida de la persona.

## Necesidad de protocolo sobre los cuidados al Final de la Vida

Cuando se realiza un Plan de Atención Individualizado en un centro parece oportuno tener en cuenta las cuestiones manifestadas por la persona no sólo en cuanto a cómo quiere vivir en ese centro y las actividades que quiere desarrollar, sino también sus preferencias respecto a cómo le gustaría morir, y qué entiende por calidad de muerte. Mejor dicho, el morir debe de estar contemplado como una realidad que va a acontecer en la mayoría de las personas usuarias y se deberá abordar, decidir y acordar qué criterios e incluso intervenciones se van a realizar o se van a evitar de acuerdo a las características y valores de cada persona.

En este punto nos planteamos la importancia de los protocolos de cuidados en el final de la vida y la preocupación por la constatación de que no todos los centros disponen del mismo.

La totalidad de los centros deberían contar con un protocolo básico que ayude a identificar las situaciones de final de vida y que trate de conseguir que la calidad en la atención y las decisiones que se deban tomar no dependan únicamente de los criterios considerados por el o la profesional a cargo.

A través de un trabajo previo en el que se hayan investigado los valores y las preferencias de cada persona (Historia de Valores), el protocolo se debería adaptar a cada caso para luego incluirlo en su Plan de Atención Individualizado, tratando de dar respuesta a las distintas necesidades y demandas, y a conseguir la máxima calidad de vida de la persona hasta el momento de su muerte.

Para lograr la máxima eficacia, además de utilizar los recursos humanos y materiales propios, cada centro residencial debe estudiar aquellos recursos externos de los que también se puede ayudar (hospitalización a domicilio, equipos de soporte de cuidados paliativos, etc)

En el caso de Concepción ella misma había facilitado la tarea de dar a conocer sus deseos para cuando llegara el momento de morir. A partir de ahí se tenía que haber dado el paso de elaborar un protocolo para esta situación e incluirlo en su Plan de Atención Individualizado. Hubiera sido también interesante hacerle ver a ella la importancia de informar a su familia sobre sus disposiciones y tratar de implicarla en la elaboración y puesta en marcha de dicho protocolo.

### 3. RESPONSABILIDAD DE LOS PROFESIONALES DE VELAR Y GARANTIZAR UNA BUENA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA A CONCEPCIÓN

#### Falta de coordinación entre ámbitos. Profesional responsable

El caso de Concepción es un claro ejemplo de los problemas derivados de una falta de coordinación y colaboración entre profesionales de distintos ámbitos.

Para abordar esta cuestión es necesario que los profesionales partan de una voluntad real de colaboración y de querer coordinarse, dejando a un lado actitudes negativas de recelo o falta de

## RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS: DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

confianza; buscando objetivos comunes y teniendo claro que será necesario compartir cierta información relevante.

Respecto a este último requisito, la persona a tratar debe tener conocimiento de cuál es la información que se necesita compartir con otros y otras profesionales y el motivo de hacerlo, y es preciso solicitar su consentimiento.

El siguiente paso es el de tratar de determinar quién es el profesional médico de referencia para la persona, que va a ser responsable de dirigir las intervenciones que se van a realizar con ella y de coordinar a los y las profesionales de distintos ámbitos que participan en su atención.

Cuando una persona ingresa en un centro residencial no es fácil clarificar quién va a ejercer de “profesional responsable” porque pueden darse diversas situaciones: si el centro cuenta con personal médico, va a ser atendido por él, pero al mismo tiempo y de forma sistemática se le asigna un profesional de atención primaria del centro de salud correspondiente al que también puede recurrir. En la mayoría de los casos la responsabilidad recaerá principalmente sobre uno de los dos profesionales, pero otras veces la atención se hace de forma compartida.

También puede ocurrir que intervengan otros profesionales del sistema público de salud (especialistas) o del privado (seguros médicos, consultas privadas, etc..)

En principio, por proximidad y por facilidad en la continuidad de la atención, hay que pensar que el o la médico de la residencia va a ser el “profesional responsable” siempre que la persona usuaria y/o su representante no tome otra decisión. Conviene clarificar este hecho desde el principio para evitar malentendidos y problemas con indicaciones no coordinadas de tratamientos.

En cualquier caso ningún profesional puede imponer sus criterios e indicaciones sobre otro y en caso de conflicto y/o actuaciones contrarias es la propia persona o su representante quien debe decidir.

La doctora de la residencia donde vivía Concepción se encuentra con la sorpresa de que los hijos recurren al médico de atención primaria asignado para poder derivarla al hospital. Es evidente que no esperaba este hecho, quizá porque había dado por supuesto que todos aceptaban que ella era la única profesional responsable de las intervenciones sobre Concepción.

### **Incumplimiento de la voluntad de la persona.**

En el caso de Concepción parece claro que ella manifestó de forma voluntaria su decisión sobre cómo le gustaría morir, en un momento en el que en principio no se encontraba bajo ninguna situación de presión. Aunque no hay referencia a si se exploraron más a fondo sus creencias y valores para comprobar que dicha decisión era realmente autónoma, parece que no sorprendió a las profesionales del centro, por lo que podríamos considerar que sí estaba acorde a esos valores y creencias.

Hay que preguntarse por qué las decisiones de Concepción no se han podido cumplir, siendo éstas la de una persona capaz, coherente con su forma de

## RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS: DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

pensamiento y que no obligan a una mala praxis. ¿Podemos pensar que ha habido renuncia a la posición de garante por parte de la doctora o del centro?

### **Renuncia a posición de garante de la persona desde la residencia**

Las obligaciones de los y las profesionales tienen que ver con la práctica profesional, por eso deciden y participan en propuestas que sean objetivamente benéficas para la persona atendida. Sin embargo la familia o representante legal decide y participa para proteger todos los derechos de la persona, en el "mayor beneficio" tanto objetivo como subjetivo.

El o la profesional responsable de la atención de una persona debe asumir la "posición de garante" o de protección a ella. Podríamos decir que la doctora de la residencia cumple con la "posición de garante" cuando contacta con los hijos y la hija de Concepción, que ahora son sus representantes, para explicarles la situación y las alternativas existentes y trata de que entiendan lo mejor posible la información que les da y cuáles eran los deseos de su madre, para que puedan tomar la mejor de las decisiones.

Sin embargo, en esa labor de protección, la doctora puede sospechar un riesgo de que se vulneren algunos derechos de Concepción.

Por un lado, está el hecho de que no se va a cumplir la voluntad de la persona, aunque como ya hemos visto anteriormente hubiera sido más fácil actuar con antelación a los acontecimientos a través de un buen trabajo previo sobre directrices anticipadas. (Vulneración del Principio de Autonomía)

Por otro lado, hay riesgo de sobret ratamiento terapéutico si los hijos siguen "peleando" en el hospital por intentar "salvar" a su madre. (Vulneración del Principio de No Maleficencia).

Como alternativa, la doctora de Concepción podría contactar con el otro médico de atención primaria que la deriva al hospital para comentar la situación entre ambos, para exponerle que actuando así se estarían vulnerando derechos fundamentales de la persona. Si no consigue persuadirles y tras valorar la urgencia del momento y las consecuencias emocionales para todas las personas participantes, podría ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal después de informarles de que va a realizar dicha intervención.

Por último comentar que los y las profesionales de un centro asumen la guarda y custodia de los derechos delegados por la persona y la familia o representante. Pero si no hubiera familia se asumiría la función de garante de todos los derechos.

## 4. LA FAMILIA NO REPRESENTA ADECUADAMENTE LOS INTERESES Y VALORES DE CONCEPCIÓN

Los familiares tienen la obligación de completar la parte de capacidad que le falta a la persona mayor para la toma de decisiones, pero no deben sustituirla a no ser que en ese momento sea totalmente incapaz. Además deben velar porque se cumplan los derechos de la persona en todos los ámbitos y aspectos de su vida.

Por otro lado, las decisiones que tomen las familias deben ser en función de los valores y deseos de la persona mayor y no de sus propios valores, aunque puede ocurrir que en determinadas ocasiones sea muy difícil o incluso imposible cumplirlos. Por ejemplo: “mi madre quiere vivir sola en su casa hasta el final de sus días pero debido a su gran dependencia no disponemos de los medios para cuidarla en dicho entorno”

Profesionales y familias tienen obligaciones distintas: los y las profesionales intentan buscar dentro de su ámbito de trabajo el recurso y la intervención más adecuados para atender las necesidades de cada persona. Sin embargo la familia tiene la responsabilidad de gestionar el beneficio global de la persona, pudiendo tomar en cuenta muchos valores como pueden ser los culturales, religiosos, de libertad y autonomía, que pueden considerar más importantes y no tener en cuenta los criterios considerados por el equipo profesional.

Cuando los intereses de los y las profesionales y las familias no coinciden suele haber dificultades y conflictos. La mejor forma de reducirlos puede ser dar una buena información a las familias sobre la situación real de la persona y sobre cómo puede evolucionar en un futuro, sobre las características de la prestaciones que se les ofrece, sobre las intervenciones que se pueden realizar (por ejemplo, posibilidad de traslado a hospital) y sobre lo que se puede esperar de todo ello. También deben buscarse posturas flexibles y de acercamiento, tratando de hallar acuerdos por ambas partes.

El equipo de profesionales debe tener en cuenta también que hay familias que emocionalmente son incapaces de asumir las obligaciones con respecto a su familiar mayor y que a veces para la persona mayor su valor principal, por encima de todo, es no tener ningún tipo de conflicto con sus hijos e hijas, anteponiendo esto a cualquier otro deseo, aunque las decisiones que tomen vayan en contra de los suyos propios.

En el caso de Concepción a los hijos les toca tomar decisiones cuando su madre no es capaz de hacerlo. Hubiera sido interesante preguntar a su hija qué hubiera hecho su madre en esa situación en la que sus hermanos querían enviarla al hospital, es decir, si su madre hubiera preferido no discutir con ellos por encima de llevar a cabo sus deseos.

## RECOMENDACIONES

### 1. DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

En el caso que nos ocupa, parece que no se ha establecido claramente en el Centro quién es la persona de referencia de Concepción debido quizá a dos motivos, a que el ingreso ha sido totalmente voluntario y a que ella se ha manejado de forma autónoma sin necesidad de una persona a la que consultar para tomar decisiones. Se ha dado por supuesto que su hija, porque es la que más la visita, es la persona que ejercería esta función en caso de que Concepción no pudiera decidir por sí misma. Estos hechos han sido una de las causas fundamentales de que los últimos momentos de su vida no hayan transcurrido como ella esperaba.

Una de las primera tareas que hay que realizar cuando ingresa una persona en un centro residencial es tratar de establecer con ella quién es la "persona de referencia" que quiere que le ayude y le acompañe en la toma de decisiones diarias y que la represente y sustituya cuando ella ya no sea capaz de decidir por sí misma. Debemos facilitarle esta tarea explicándole que no es un capricho o una norma más del centro y que no consiste sólo en elegir a uno de los hijos, con el riesgo de que el resto se sienta menospreciado. Se trata de que piense en aquella persona que pueda tomar decisiones por ella acorde a su forma de ver y entender la vida. Una vez elegida la persona de referencia debería comunicarse a la familia y la decisión debería ser aceptada por todos sus miembros.

Tener definida la persona de referencia o representante nos va a servir para tener un único interlocutor (sobre todo en familias de muchos miembros), para mejor establecer con ella y la persona mayor una línea de continuidad en los planes de intervención y sobre todo para mantener la confidencialidad de la información, ya que es a ella a la que vamos a incluir dentro del círculo de personas a las que informaremos de las cuestiones referentes a la persona mayor, además de a ella misma, evitando así la difusión incontrolada de información.

Quizá puede suceder que la persona mayor considere que es el personal del Centro (como en este caso ha ocurrido con la doctora) quién mejor va a saber interpretar sus deseos e intereses en caso de tener que tomar una decisión por representación. Este extremo debe ser también tenido en cuenta y respetado, pero también debe darse a conocer a los miembros de su familia y éstos deberían respetarlo.

Es importante que las decisiones que conciernen a la persona mayor se tomen teniendo en cuenta sus valores y deseos, por eso hay que conocerlos previamente y tratar de registrarlos formalmente en algún tipo de documento del Centro, por ejemplo a través de una Historia de Valores estandarizada que

## RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS: DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

recoja el mismo tipo de información de todas las personas usuarias. Deben ser, por otra parte, conocidos por los y las profesionales implicados en los cuidados de la persona mayor para, de este modo, poder tomar decisiones de manera más consensuada por el equipo, y también por la familia, sobre todo cuando están en discrepancia con las recomendaciones del Centro.

### Cuando no hay familia

Cuando no hay familia los y las profesionales asumen las obligaciones de ésta, especialmente cuando la persona mayor vive en un centro residencial. Durante el tiempo de convivencia en el centro, el equipo de profesionales se debe interesar por sus deseos, creencias y opiniones que les ayudarán en la toma de decisiones cuando éste no sea capaz.

En los casos, cada vez más frecuentes, en los que cuando ingresa en el centro la persona mayor está muy limitada cognitivamente y se desconoce su historia de vida, se tendrá en cuenta toda la información que nos puedan aportar, aunque sea poca (por ejemplo si vivía sola o en la calle) y se valorará sobre todo las expectativas de futuro, la calidad de vida y el mayor confort para ella.

Se corre el riesgo de que las decisiones se tomen aplicando sólo los valores del propio profesional, que creará los más adecuados, pero que puede que no coincidan con los de la persona mayor. También puede ocurrir que haya diferencia de opinión o conflictos entre varios profesionales. Para evitar esto sería necesario establecer una serie de criterios a tener en cuenta cuando haya que tomar decisiones:

- Deben tomarse siempre en equipo y éste debe ser multidisciplinar.
- Valoración de las capacidades de la persona mayor y su posibilidad de participación.
- Tener en cuenta la calidad de vida y las expectativas de supervivencia.
- Valoración de las consecuencias desde un ámbito integral, es decir no sólo en el plano físico sino también en el psicológico y social (en el medio y con el resto de sus compañeros).
- En la medida de lo posible utilizar la información que hayamos recogido para tratar de ponernos en el lugar de la persona mayor y acercarnos a sus valores y deseos (por ejemplo: si ha sido una persona que ha vivido en la calle no imponerle normas estrictas que no va a cumplir)

RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS:  
DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

## Cuando sabemos que hay familia pero ésta no responde

En el caso de incapacidad legal los profesionales deben cumplir su deber de garante poniendo en conocimiento del Ministerio Fiscal que el tutor o la tutora no responde a las obligaciones básicas con respecto a la persona mayor.

En el caso de que la persona mayor no esté incapacitada legalmente pero necesite ayuda para la toma de decisiones y los familiares de referencia tampoco respondan, también se recurrirá al Ministerio Fiscal que puede determinar una incapacidad a cargo del Instituto Tutelar.

Mientras tanto, de la misma forma que en el punto anterior, los y las profesionales deben asumir la obligación de tomar decisiones con respecto a la persona mayor, especialmente en los casos de urgencia que no se puedan posponer.

## 2. RECOMENDACIONES SOBRE INGRESO Y TRATAMIENTOS INVOLUNTARIOS

El ingreso de una persona mayor en residencia, ya sea pública o privada, necesariamente ha de ser por su propia y exclusiva voluntad, sin que nadie pueda decidirlo por ella, ni siquiera un familiar, mientras no esté incapacitada judicialmente para tomar decisiones libremente por sí misma; lo mismo ocurre con cualquier tratamiento o intervención sobre ella.

Para entender y valorar mejor esto haremos referencia a distinta bibliografía jurídica y legal.

Los Artículos 17.1, 43 y 49 de la Constitución Española (C.E.) establecen que nadie puede ser privado de su libertad ni obligado a someterse a un determinado tratamiento médico.... La libertad de rechazar tratamientos terapéuticos, como manifestación de la libre autodeterminación de la persona tiene su cobertura en el artículo 1.1 de la C.E.

Por otro lado, mientras no exista incapacitación judicial, tenemos que considerar siempre en la persona mayor la presunción de plena capacidad de obrar y decidir que le otorga el ordenamiento jurídico. (Artículo 199 del Código Civil) aun cuando careciera de capacidad de entendimiento y decisión. De no ser así y según el artículo 163 del Código Penal, todo ingreso forzoso se considera detención ilegal, y serán responsables de ello tanto las personas que hayan promovido el ingreso como el centro donde se haya realizado.

Puede ocurrir que exista cierta enfermedad mental o trastorno psíquico que impida a la persona decidir por sí misma y que sea necesario un ingreso forzoso y aplicación de ciertos tratamientos en contra de su voluntad en aras de su salud mental (Artículo 763 de La Ley de Enjuiciamiento Civil que habla del "internamiento por trastorno psíquico"), para lo que se recurrirá a la autoridad



RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS:  
DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

judicial competente que determinará su incapacidad. Dada la privación de libertad que conlleva, será revertida en caso de remisión o mejora de la enfermedad. La autorización judicial de ingreso involuntario debe ser previa salvo que existan situaciones de urgencia que lo hicieran necesario de inmediato. En este último caso el facultativo o la facultativa responsable debe ponerlo en conocimiento del Juez en el plazo de 24 horas con un informe en el que quede reflejado el diagnóstico y el tratamiento. (Artículo 211 del Código Civil)

En referencia a este último punto, se nos presenta la dificultad de determinar si el ingreso forzoso en residencia de una persona con demencia o deterioro cognitivo puede considerarse "ingreso no voluntario por razón de trastorno psíquico" y sujeto por tanto a control judicial.

De todo lo expuesto se concluye:

No se puede ingresar a una persona mayor en ningún centro o residencia en contra de su voluntad, y ni siquiera pueden disponerlo los familiares más allegados.

Todo ingreso forzoso de cualquier persona mayor en tales centros sólo puede decidirlo el Juez competente del lugar, previo conocimiento de la precariedad física o de la capacidad de obrar, o también mediante procedimiento promovido por el Fiscal que tuviera conocimiento de la manifiesta incapacidad, como garantes que ambos administradores de justicia son de los derechos de las personas, sobre todo de las más necesitadas, y de la protección y tutela judicial efectiva.

Por todo ello, se proponen las siguientes recomendaciones:

- Conocer si la persona está legalmente incapacitada o si ha elaborado un DVA, previendo la posible situación, lo que hace que la actuación médica o sociosanitaria pueda quedar condicionada por la voluntad de su representante legal o de la persona especificada en el documento.
- Valorar correctamente la capacidad autónoma de la persona, teniendo en cuenta que la competencia tiene que ver con la voluntariedad, la comprensión de la información y la capacidad de tomar decisiones de acuerdo a sus valores personales.
- Valorar, por parte de los profesionales sanitarios, con el criterio de riesgo– beneficio la posibilidad de recomendar la incapacitación legal o de informar de la situación al Ministerio Fiscal.
- Elaborar un Protocolo sobre Ingreso Involuntario con medidas orientadas a promover y garantizar el ejercicio de los derechos que le asisten. Además, este protocolo deberá recoger los siguientes casos:
  - Autorización de cara al ingreso en unidades de psicogeriatría.
  - Determinación de los casos en los que se requiera autorización judicial.

RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS:  
DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

- Determinación de los casos en los que sea suficiente informe médico y consentimiento de los familiares o de quienes ejerzan la tutela.
- Autorización en caso de aplicación de medidas de contención física o química.
- Definir procedimientos de acogida e ingreso que garanticen la continuidad de cuidados y el respeto de los derechos de las personas usuarias.

### 3. DOCUMENTOS DE DIRECTRICES PREVIAS Y DOCUMENTO VOLUNTADES ANTICIPADAS

Es importante que en los centros residenciales el personal esté sensibilizado sobre la importancia de la elaboración de documentos de Directrices Previas y formado en lo relativo a su elaboración y manejo. De manera protocolizada se deberían incluir en los planes de intervención para brindar la oportunidad a las personas mayores de poder dejar recogidos sus deseos y voluntades sobre el futuro.

Aunque cualquier profesional cualificado puede encargarse de esta tarea, uno de los profesionales más apropiados sería el trabajador o trabajadora social, porque gestiona la mayoría de la documentación y porque es una persona accesible que está en contacto directo tanto con las personas usuarias como con las familias. Se trata de conseguir como objetivo que las decisiones sean tomadas y llevadas a cabo de forma compartida por profesionales, familia y persona mayor siempre que ésta así lo permita.

Se considera necesario establecer unos plazos de revisión ya que los documentos pueden quedar obsoletos y es bueno realizar una reflexión sobre el tema cada cierto tiempo. Deben ser accesibles y el personal médico del centro o fuera de él que atiende a la persona mayor debe tener conocimiento de su existencia. Sólo se deben recurrir a ellos en caso de situaciones de incapacidad, ya que si no, la persona siempre decidiría en cada situación que se planteara, independientemente de lo que constara en el documento.

Estas recomendaciones se pueden aplicar también a los Documentos de Voluntades Anticipadas (DVA) con algunas salvedades:

Los DVA vienen regulados por la Ley 7/2002 de 12 de diciembre, de Las Voluntades Anticipadas en el ámbito de la Sanidad que ha sido elaborada para hacer efectivo el derecho de la ciudadanía a la expresión anticipada de su voluntad respecto a las situaciones clínicas que les atañen. Más tarde, con fecha de 28 de noviembre de 2003 se ha publicado en el BOPV el Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, que va a ser la entidad que recoja y guarde estos documentos.

El DVA está dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, que no está incapacitada judicialmente para ello, de manera libre y de acuerdo con requisitos legales, expresa las instrucciones a tener en cuenta

RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS:  
DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurren no le permitan expresar su voluntad. En este documento la persona puede designar un representante o varios que será el interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario y que le sustituirá en el caso que no pueda expresar su voluntad por sí misma. El médico responsable, el equipo sanitario y el sistema de atención sanitaria están obligados a tenerlo y aplicarlo de acuerdo con lo establecido por la ley.

En este documento se puede plasmar por escrito:

- Los valores y opciones personales respecto a los momentos finales de la vida u otras situaciones de grave limitación física o psíquica. También se puede especificar otras consideraciones, por ejemplo la elección del lugar (hospital o domicilio) 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 se es contrario a que se practique la autopsia, si se desea donar el cuerpo para estudios anatómicos, etc.
- Las situaciones sanitarias concretas que se quiere que se tengan en cuenta, la aceptación o el rechazo de determinados tratamientos o cuidados, sobre todo en el caso de enfermedades crónicas.
- Instrucciones y límites referidos a las actuaciones médicas ante las situaciones previstas, es decir qué quisiera y qué no quisiera la persona respecto a los tratamientos y cuidados en caso de incapacidad temporal o definitiva. Así, por ejemplo, se puede solicitar que no sean aplicadas (o se retiren, si ya se han aplicado) medidas de soporte vital tales como reanimación cardiopulmonar, diálisis, conexión a un respirador, nutrición e hidratación artificiales para prolongar la vida.
- La designación de un representante, o varios, para que actúe como interlocutor válido ante el equipo sanitario en el caso de que el paciente no pueda expresar su voluntad y para que lo sustituya en la interpretación y cumplimiento de las instrucciones.

Respecto al representante, ha de conocer la voluntad de su representado y es aconsejable que participe en el proceso de deliberación previa. No puede contradecir el contenido del documento y debe actuar siguiendo los criterios y las instrucciones expresadas en él. A fin de evitar que surjan conflictos de intereses la ley especifica que no puede ser representante ninguno de los testigos ni el médico responsable de la persona, pero puede ser cualquier persona que por vinculación afectiva o de parentesco con ella den prioridad a sus intereses. Puede haber más de uno, estableciéndose un orden de prioridad entre ellos.

Existen diferentes modelos de DVA que en cualquier caso pueden servir de ayuda para la elaboración de un escrito individualizado. Debe estar formalizado por escrito de uno de estos tres modos: ante tres testigos, ante notario o ante el empleado público encargado del Registro de Voluntades Anticipadas.

## RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS: DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

Se aconseja su actualización al menos cada dos años para asegurar la estabilidad de las decisiones tomadas, aunque se puede modificar, sustituir o revocar en cualquier momento.

En caso de no seguir las preferencias expresadas en el DVA, el médico responsable deberá razonar por escrito en la historia clínica 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 el paciente implique una acción contra el ordenamiento jurídico vigente.
- Que las intervenciones médicas que el paciente desea recibir estén contraindicadas para su enfermedad.
- 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.

Las principales ventajas de la existencia de un DVA son que se facilita la interpretación de los deseos expresados por la persona protagonista, que es posible elegir las mejores decisiones terapéuticas con la planificación anticipada de los cuidados y que se alivian notablemente el estrés y las cargas emocionales de la persona, de sus allegados y de los profesionales que la atienden.

Como dificultades cabrían señalar que la elaboración de este proceso requiere tiempo; la existencia de documentos poco claros o con instrucciones ambiguas que dificultan su interpretación; y sobre todo que a veces es difícil determinar el momento clínico en el que debe aplicarse el DVA.

## 4. COORDINACIÓN

En la actualidad son las personas mayores en situación de dependencia las que mayoritariamente ocupan las plazas residenciales. Este cambio que se ha producido en el perfil de las personas usuarias ha repercutido en una mayor medicalización de la atención; por tanto habremos de caminar hacia una concepción de residencia que, sin abandonar la idea de que es "un lugar para vivir", se plantee como unidad de larga estancia o cuidado continuado extra-hospitalario para atender a pacientes personas mayores, con muy escasas o nulas posibilidades de recuperación, que precisan cuidados continuos clínicos y de enfermería del más alto nivel y por tanto debe contar con los medios técnicos y humanos para suministrarlos.

Las instituciones competentes para asegurar la prestación de los servicios residenciales, exigen unos requisitos de acreditación a la hora de autorizar la

RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS:  
DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

apertura de centros residenciales, que incluyen, entre otros aspectos, la obligación de garantizar la asistencia sanitaria de las personas residentes a través de la prestación de servicios médicos y de enfermería.

Las residencias pueden garantizar la atención sanitaria mediante la red asistencial pública de salud. No obstante, en casi todas hay enfermeras o enfermeros y en la mayoría personal médico a jornada parcial. Esto viene condicionado porque estas instituciones concentran un gran número de personas con cronicidad y complejidad.

La realidad lleva a que la misma persona sea atendida por diferentes profesionales, sobre todo profesionales de la medicina en las diversas situaciones que acontecen a lo largo de la estancia residencial, así por ejemplo se llama a equipos de atención primaria o profesionales del punto de atención continuada (PAC) en horarios en que no en que no esté cubierta la atención médica en la residencia.

Esta situación determina dificultades en el manejo de este colectivo, tanto a los equipos sanitarios de las residencias como a los equipos de atención primaria.

La falta de coordinación en el plan asistencial conlleva un grave riesgo de daños para la persona mayor, además de una confusión y desorientación muy importante para ella y sus familiares.

La coordinación no es conveniente que dependa, casi exclusivamente, de los compromisos de los y las profesionales implicados. Es necesario generar modelos, estructuras y herramientas que eviten situaciones de descoordinación que generen graves problemas en el cuidado a las personas mayores y más aún al final de su vida.

La asistencia sanitaria en residencias debe integrarse con la asistencia sanitaria en general y deben establecerse **sistemas de coordinación** en el terreno sanitario de los y las profesionales del medio residencial tanto con los de atención primaria como con los de atención especializada, de modo que las personas mayores en el medio residencial reciban la asistencia sanitaria que precisen en cada momento con la precocidad e intensidad necesaria.

En este sentido será fundamental la determinación de un o una **profesional responsable** de la asistencia y seguimiento sanitario de la persona que interactúe con el resto de profesionales implicados en la asistencia a la persona mayor.

En todo caso, en la intervención con las personas mayores debe potenciarse al máximo la **autonomía de las personas**, tanto en el sentido de conservación y desarrollo de capacidades como de máximo control posible sobre su propia vida. De forma equilibrada con la correspondiente prescripción técnica, debe facilitarse, en la medida de lo posible, la elección entre diferentes prestaciones y servicios, así como la oportunidad de integrar o articular esas prestaciones y servicios con criterios de continuidad y proximidad. Sería conveniente caminar hacia un modelo intersectorial auténticamente sociosanitario, tomando las

## RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS: DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

decisiones clínicas correspondientes en coherencia con el proyecto de vida de las personas y los recursos sociales, evitando situaciones de abandono y/u obstinación terapéutica. En esta actuación será fundamental la figura del o de la profesional responsable.

Más allá de clarificar la figura del médico o médica responsable, para poder avanzar en el camino de la coordinación será de gran ayuda el desarrollo de algunos mecanismos como la utilización de una misma herramienta de historia asistencial que integre los elementos clínicos y los sociales en las personas mayores "dependientes" y facilite de forma protocolizada la recogida de todas las variables, indicadores y características significativas de cara al cuidado integral de cada persona atendida. Asimismo utilizar las mismas herramientas de valoración de los mismos aspectos en los ámbitos social y sanitario, especialmente cuando ya se ha determinado y decidido que el modelo asistencial sea de cuidados paliativos. Por último elaborar y compartir el mismo plan de cuidados desde los ámbitos sanitario y social y en los diversos niveles de cada ámbito y que el mismo sea continuado y permanente evitando situaciones donde se den intervenciones asistenciales contradictorias.

Y, será fundamental acordar con la persona mayor o su representante los círculos de respeto a la intimidad y la confidencialidad en cada ámbito. No hay que olvidar que, la información es de la propia persona y no de las instituciones o la administración, y es ella y/o su representante quien debe determinar, en cada caso, qué profesionales o agentes implicados quiere que conozcan dicha información.

El desarrollo de la coordinación entre profesionales es el camino para una atención adecuada a las personas mayores en general y a las que viven en un centro residencial en particular. De esa manera será posible:

Garantizar la continuidad asistencial, de manera que las actuaciones de diferentes profesionales sean coherentes con la planificación y proyecto de vida de la persona, incluyendo los cuidados al final de la vida, que frecuentemente son situaciones comprometidas.

Mejorar la seguridad en la atención a la persona, gracias tanto a un mayor seguimiento de actuaciones como en el control de la medicación

Conseguir una utilización justa, más eficiente, de los recursos, ya que el mejor conocimiento de la persona por parte de todos los agentes implicados evitará actuaciones y tratamientos innecesarios.

## 5. POSICION DE GARANTE.

Una de las principales obligaciones que tiene el médico es la de tratar de garantizar en todo momento el cuidado y bienestar de sus pacientes, aunque

RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS:  
DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

muchas veces encuentre dificultades cuando las decisiones que debe tomar no dependen únicamente de él.

En primer lugar ha de respetar la autonomía de la propia persona a la que trata y tener en cuenta sus deseos respecto a tratamientos e intervenciones, aun cuando no sea partidario de ellos, siempre que éstos no le obliguen a realizar actos que vayan en contra de la ley. Cuando su paciente no se encuentra en condiciones de decidir por sí mismo, es su representante el que debe decidir por él.

Por otro lado, puede ocurrir que exista otro profesional, que aplicando su criterio, también se considere legitimado para intervenir sobre la misma persona tomando decisiones opuestas o no compatibles y creando situaciones de confusión.

Para ejercer plenamente la "posición de garante" hay que forjar una buena relación de confianza entre médico-paciente en la que a través del diálogo, el o la médico vaya conociendo las inquietudes y preocupaciones de su paciente y pueda ir preparándole para las situaciones futuras de enfermedad.

En los centros residenciales, además el o la médico debe investigar sobre cuáles son los valores y deseos de la persona mayor para tratar de planificar junto a ella las intervenciones para los momentos en los que no vaya a ser capaz de decidir por sí misma. Es conveniente, en esta planificación implicar también al resto de los y las profesionales del centro para que las actuaciones sean multidisciplinares y se garantice que se respeta la voluntad de la persona mayor (que no dependan de una única persona); por otro lado es necesario que se recojan de manera formal en el PAI de la persona mayor y avalen así las decisiones que se deban tomar llegado el momento.

Hecho esto, el siguiente paso para garantizar el éxito de las intervenciones es solicitar el permiso de la persona mayor para informar a su familia y/o representantes sobre cuáles son sus deseos y las decisiones que quiere que se tomen en un futuro cuando ella ya no pueda hacerlo; explicarles dudas, alternativas y sobre todo prepararles para lo que se pueden esperar. En general, las familias a las que se les ha implicado desde un principio en los planes de cuidados identifican con mayor facilidad a los y las profesionales responsables y demuestran confianza en ellos y ellas; también se sienten más seguras y preparadas cuando tienen que tomar decisiones difíciles.

Cuando interviene otro profesional que con otro criterio toma otras decisiones se crean situaciones de frustración por no poder llevar adelante los planes previamente acordados, y aunque se esté convencido de ello, es difícil denunciar y demostrar la existencia de mala praxis. En las situaciones de final de vida especialmente, esto ocurre porque las decisiones hay que tomarlas de forma rápida, la mayoría de las veces sin poder contar con el aval de pruebas clínicas y diagnósticas que requerirían tiempo y que en sí mismas resultarían maleficientes.

RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS:  
DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

Como conclusión podemos decir que la posición de garante sólo se puede ejercer si se han establecido los lazos de confianza suficientes, ya que ante la oposición de la familia o de parte de ella y ante otro criterio médico sin pruebas diagnósticas específicas y difíciles de obtener la persona responsable de la atención difícilmente puede hacer nada, salvo apelar a la familia desde el respeto a la persona mayor y la seguridad de unos criterios de intervención avalados por todo el conjunto de profesionales que la han atendido.

## 6. HISTORIA DE VALORES

En palabras de Teresa Martínez Rodríguez, en "La atención gerontológica centrada en la persona" (Cuaderno Nº 76 Gizartea Hobetuz del Gobierno Vasco, 2011) cada persona es única y diferente, por su trayectoria vivida, por su presente y por sus deseos y expectativas de futuro; por ello, se debe partir de su biografía a fin de reconocer su singularidad y hacer posible la personalización de la atención que ha de prestarse en coherencia para/con su proyecto de vida, implicando en éste a la familia, al centro, y otros factores externos que influyan en el desarrollo del mismo.

Jiménez J.C, "El valor de los valores en las organizaciones". Ed Cograf 2010 define los valores como los principios que nos permiten orientar nuestro comportamiento en función de realizarnos como personas; son creencias fundamentales que nos ayudan en la toma de decisiones para preferir, apreciar y elegir entre las diferentes opciones.

De esta manera, la historia de valores es una parte del soporte documental imprescindible para proporcionar a las personas una atención integral. Hay que tener en cuenta que las personas mayores, aún en su etapa final del ciclo vital, mantienen sus proyectos de vida.

Por lo tanto, y en base a lo recogido en la Guía de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias, la historia de valores es un instrumento en el cual, a partir de una serie de entrevistas, se identifican los valores, las opiniones, los deseos, los intereses, preferencias y gustos de la persona en lo que a aspectos importantes de su vida se refiere.

En función de lo definido anteriormente, la historia de valores debería recoger información referente a la actitud ante la vida, ante la enfermedad y ante la muerte de la persona, las relaciones personales, los deseos específicos, las preferencias y necesidades tanto afectivas como relacionales, la ocupación de sus tiempos, las aficiones, los intereses y los gustos. Además de los sentimientos, las rutinas, sus fortalezas y/o dificultades, los miedos, las situaciones referentes a los aspectos sanitarios, las creencias religiosas, la participación social o los apoyos formales o informales etc.

La historia de valores es un tipo de narración donde la persona plasma su propia vida; requiere tiempo para recoger y registrar la información, acercamiento y



RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS:  
DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

escucha activa. Es un documento abierto, dinámico y en constante evolución, donde la persona habría de consentir a otras personas allegadas que continúen la creación y complementación del documento una vez se detecte la disminución de la capacidad de informar.

## 7. RECOMENDACIONES EN TORNO AL FINAL DE LA VIDA

Dado que el tema de final de la vida se abordará en otros documentos, en líneas generales podemos indicar como recomendaciones generales:

- Establecer una buena relación médico–paciente basada en la sinceridad y en la confianza mutua.
- Garantizar el cumplimiento del derecho del paciente a ser informado así como a no serlo, si así lo ha manifestado. La información ha de ser veraz, completa, comprensible, gradual y compasiva.
- Elaborar un plan de atención integral que atienda las necesidades concretas de la persona mayor: físicas, psíquicas, sociales y espirituales, teniendo en cuenta la situación familiar en cada caso.
- Realizar un buen control de síntomas para aliviar el sufrimiento.
- Conocer si existe alguna indicación previa, por parte de la persona mayor, recogida en la historia clínica o a través de un DVA, que obligue a los y las profesionales a tenerla en cuenta. (Mejor cuanto más visible y de fácil acceso sea el lugar donde está recogida para no pasarla por alto).
- Garantizar que ninguna persona que se encuentre en el proceso del final de la vida sea tratada contra su voluntad, ni abandonado en su cuidado. El rechazo de tratamiento es un derecho de la persona y no puede influir en la calidad de cuidados que se le deben prestar.
- Realizar una planificación anticipada de los cuidados según los valores, creencias y preferencias de la persona en torno a esos cuidados y al lugar de preferencia de cuidado y fallecimiento y establecer unos criterios generales de actuación que tengan en cuenta la evolución del proceso, los cambios que suponen en su calidad de vida, la actitud de la persona y de la familia frente a las intervenciones, cuidados o posibles derivaciones y el grado de control sintomático o de dolor que se pueda conseguir.
- Valorar las diferentes posibilidades terapéuticas con el propósito de evitar tanto la omisión de tratamientos convenientes como la obstinación terapéutica con tratamientos inútiles o desproporcionados.



## RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS: DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

- Ayudar y orientar a las familias y/o tutores en la toma de decisiones respecto a la persona mayor facilitando información y apoyo emocional y para que estas decisiones de representación sean acordes con los valores y deseos de la persona.
- Elaborar de forma coordinada entre los ámbitos sociales y sanitarios, guías de actuación que faciliten la coordinación de los profesionales de ambos sistemas y que garanticen la continuidad de cuidados.
- Elaborar guías de práctica clínica y protocolos sobre cuidados al final de la vida que mejoren la calidad asistencial, disminuyan las situaciones conflictivas y proporcionen seguridad técnica, ética y jurídica a los profesionales.
- Prestar especial cuidado en el modo de informar a la familia de la situación de la persona mayor, contando con tiempo suficiente y lugares adecuados que permitan la intimidad y la expresión de las emociones.
- Formar a los profesionales en temas relacionados con el proceso de morir e informar a todas las personas que están implicadas para proporcionar un acompañamiento integral al final de la vida.
- Recurrir a los Comités de Ética Asistencial como órganos de apoyo expertos en la toma de decisiones complejas.

## BIBLIOGRAFIA

- Código Civil. Artículos 199 y 211
- Código Penal. Artículo 163
- Comité de Bioética de Catalunya. (2010). Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas.
- Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña. (2013) Recomendaciones sobre el desarrollo de los derechos y deberes de las personas mayores.
- Constitución Española. Artículos 1.1, 17.1, 43 y 49.
- Elósegui, E., Goñi, M.J., Elizalde, B., Lertxundi, N., Bustinduy, A., Calvo, J.J. (2013). Modelo de atención sanitaria y su financiación en centros residenciales de personas mayores dependientes de la CAPV. ZERBITZUAN. Pags. 29 - 40.
- Gobierno Vasco. (2014). Atención integral a las Personas Mayores al final de la vida. Guía de recomendaciones éticas.
- Gobierno Vasco. Decreto 270/2003 de 4 de noviembre por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.
- Goicoetxea Iturregi, M. Aspectos éticos en la atención a las personas mayores. Revisado el 16 de diciembre de 2014 [http://www.fundacionpilares.org/docs/encuentro\\_MA\\_Goikoetxea.pdf](http://www.fundacionpilares.org/docs/encuentro_MA_Goikoetxea.pdf)
- Institución del Ararteko. (2007). Atención sociosanitaria: una aproximación al marco conceptual y a los avances internacionales y autonómicos. Informe extraordinario al Parlamento Vasco.
- Institución del Ararteko. Recomendación general 3/2013, de 15 de febrero
- Jiménez, J.C. (2010). El valor de los valores en las organizaciones. Ed Cograf.
- Jiménez Lara, A., Zabarte Martínez de Aguirre, E. (2005) La regulación de la prestación sociosanitaria. Propuesta del CERMI 7. Análisis y evaluación de la red de servicios sanitarios dedicados a la Dependencia: programas de prevención, atención domiciliaria y hospitalización. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología
- Ley de Enjuiciamiento Civil. Artículo 763.
- Martínez Rodríguez, Teresa. (2011.) La atención gerontológica centrada en la persona Cuaderno Nº 76 Gizartea Hobetuz del Gobierno Vasco.



## RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS: DECISIONES DE REPRESENTACIÓN

- Parlamento Vasco. Ley 7/2002 de 12 de diciembre de Las Voluntades Anticipadas en el Ámbito de la Sanidad.
- Rodríguez Álvarez, A. (2012). Sobre el internamiento involuntario de ancianos no incapacitados en centros geriátricos.
- Sastre Campo, A. (2012) Aproximación general al ámbito sanitario desde la perspectiva de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Monografía 18. Aspectos bioéticos, jurídicos y médicos de la discapacidad. Pags. 66 – 78. Fundación Salud 2000.
- Unidad de gestión clínica Amate (2013). Modelo de atención socio sanitaria: optimización de recurso. Evidencias en gestión clínica y gestión de servicios de salud. 6:37-37. Servicio Andaluz de Salud.