



**“GUÍA FORMATIVA DE LA JORNADA  
PROVINCIAL DE COORDINACIÓN  
SOCIOSANITARIA.  
HUMANIZANDO LA ATENCIÓN”  
Octubre de 2025**

## ÍNDICE

|   |    |
|---|----|
| POR QUÉ ESTA JORNADA Y GUÍA FORMATIVA .....                                   | 5  |
| AUTORES .....   | 5  |
| A QUIÉN VA DIRIGIDA .....   | 6  |
| Breve reseña sobre texto igualitario .....                                    | 6  |
| CONTENIDO ESQUEMÁTICO .....   | 7  |
| BLOQUE I: DIGNIDAD Y HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN.....                         | 7  |
| BLOQUE II: PRINCIPIOS BIOÉTICOS EN LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA.....            | 7  |
| BLOQUE III: ESCENARIOS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA, ACLARANDO CONCEPTOS.....   | 7  |
| BLOQUE IV: COMUNICACIÓN Y PLANIFICACIÓN COMPARTIDA EN LA TOMA DE DECISIONES   | 8  |
| BLOQUE I: DIGNIDAD Y HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN.....                         | 9  |
| I.1. DIGNIDAD Y HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN .....                             | 9  |
| La humanización como marco integral .....                                     | 9  |
| La dignidad como base de la humanización.....                                 | 9  |
| Tipos de dignidad .....   | 9  |
| Atención Centrada en la Persona (ACP) .....                                   | 10 |
| Principios clave de la ACP.....   | 10 |
| Aplicaciones prácticas: <i>checklist</i> para el entorno sociosanitario ..... | 10 |
| I.2. FRAGILIDAD, VULNERABILIDAD Y CRONICIDAD .....                            | 11 |
| FRAGILIDAD .....  | 11 |
| VULNERABILIDAD .....  | 11 |
| CRONICIDAD.....   | 11 |
| CONFLICTOS ÉTICOS MÁS FRECUENTES EN LOS RESIDENTES.....                       | 12 |
| VULNERABILIDAD Y EDADISMO .....   | 12 |
| I.3. HISTORIA CLÍNICA DEL RESIDENTE.....                                      | 13 |
| ESCALA DE FRAGILIDAD CLÍNICA (CFS).....                                       | 13 |
| BIBLIOGRAFÍA BLOQUE I .....   | 14 |
| BLOQUE II: PRINCIPIOS BIOÉTICOS EN LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA.....            | 15 |
| II.1. HISTORIA DE LA BIOÉTICA .....   | 15 |
| II.2. ÉTICA PRINCIPIALISTA Y ÉTICA DE LAS VIRTUDES .....                      | 17 |
| II.3. MÉTODO DELIBERATIVO Y SU APLICACIÓN A LA PRÁCTICA ASISTENCIAL .....     | 21 |
| ANÁLISIS DE LOS HECHOS .....  | 21 |
| ANÁLISIS DE LOS VALORES .....   | 21 |
| ANÁLISIS DE LOS DEBERES.....  | 22 |
| BIBLIOGRAFÍA BLOQUE II .....  | 22 |
| BLOQUE III: ESCENARIOS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA. ACLARANDO CONCEPTOS.....   | 24 |

|  |    |
|--|----|
| III.1. REFLEXIÓN SOBRE EL SUFRIMIENTO .....  | 24 |
| Diagnosticar el sufrimiento .....  | 24 |
| Acompañar, no solo curar .....   | 24 |
| Perspectivas sobre el sufrimiento .....  | 25 |
| Estrategias para el abordaje del sufrimiento en centros sociosanitarios .....  | 25 |
| Introducción a escenarios éticos al final de la vida .....   | 26 |
| La importancia de un lenguaje común .....  | 26 |
| III.2. ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (AET) .....   | 27 |
| III.3. RECHAZO DE TRATAMIENTO .....  | 28 |
| III.4. SEDACIÓN PALIATIVA .....  | 29 |
| III.5. EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO.....  | 29 |
| III.6. DESEO ADELANTADO DE MUERTE (DAM).....   | 31 |
| BIBLIOGRAFÍA DEL BLOQUE III .....  | 32 |
| BLOQUE IV. COMUNICACIÓN Y PLANIFICACIÓN COMPARTIDA EN LA TOMA DE DECISIONES... 33  |    |
| INTRODUCCIÓN .....   | 33 |
| ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE LA COMUNICACIÓN?.....   | 33 |
| IV.1. COMUNICACIÓN EFICIENTE Y BUENAS PRÁCTICAS ASOCIADAS A LA COMUNICACIÓN<br>CON FAMILIARES .....  | 34 |
| COMUNICACIÓN EFECTIVA .....  | 34 |
| QUÉ ES LA COMUNICACIÓN AFECTIVA Y CUÁLES SON SUS COMPONENTES.....  | 35 |
| LA COMUNICACIÓN COMPASIVA .....  | 36 |
| ESTRATEGIAS FACILITADORAS DE LA COMUNICACIÓN EN EL MARCO DE LA<br>VULNERABILIDAD (referido a la persona vulnerable y a sus familias) ..... | 37 |
| BIBLIOGRAFÍA DEL APARTADO IV.1.....  | 39 |
| IV.2. RELACIÓN CLÍNICA CON EL RESIDENTE. CONSENTIMIENTO INFORMADO. VALORACIÓN<br>DE LA CAPACIDAD. ....                                     | 40 |
| RELACIÓN PROFESIONAL SOCIOSANITARIO-RESIDENTE .....  | 40 |
| Modelos de relación médico-paciente.....   | 40 |
| LA AUTONOMÍA .....   | 42 |
| CONSENTIMIENTO INFORMADO.....  | 43 |
| VALORACIÓN DE LA CAPACIDAD .....   | 44 |
| BIBLIOGRAFÍA DEL APARTADO IV.2.....  | 50 |
| IV.3. PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN (PCA) EN CENTROS SOCIOSANITARIOS,<br>UNA PROPUESTA.....                                      | 50 |
| Buenas prácticas para PCA en residencias .....   | 54 |
| Registro de voluntades anticipadas .....   | 57 |
| BIBLIOGRAFÍA DEL APARTADO IV.3.....  | 57 |



## POR QUÉ ESTA JORNADA Y GUÍA FORMATIVA

Es evidente la necesidad de formación y de mejora en la humanización de la atención que puede desarrollarse en el ámbito de los centros sociosanitarios, habitualmente demandado por sus propios trabajadores. Al comité de ética asistencial (CEA) Jaén Sur nos llegan casos, consultas y solicitud de formación con frecuencia. Nos pareció lógico afrontar el tema formando un grupo de trabajo que abordara estas necesidades con una visión multidisciplinar y bioética; con miras a medio y largo plazo. Pretendíamos generar procesos de mejora que podrían seguir desarrollándose en cada centro de forma independiente.

Así nació en noviembre de 2024 el “Grupo de trabajo de residencias” (GTR) impulsado por el propio CEA Jaén Sur con la ayuda de antiguos miembros del CEA y colaboradores de AUB (Asociación Universitaria de Bioética). Ya estábamos trabajando en un posible curso o jornada cuando en enero de este año 2025 contactó con nosotros la comisión de coordinación sociosanitaria de Jaén –en las personas de Dori Alba y Mónica Puche que nos manifestaron el interés de esta comisión en este proyecto de formación.

Y así, en equipo, con visión de conjunto (provincial) y multidisciplinar, con metas a corto y medio plazo, se ha ido gestando esta “I Jornada provincial de coordinación sociosanitaria. Humanizando la atención” y su Guía Formativa.

La Jornada está diseñada con mucho cariño y trabajo para que sea útil, aclaradora y estimulante; a modo de espacio #parapensar donde se siembre la semilla que luego generará más inquietudes, ideas, proyectos, etc.

La Guía Formativa pretende que el contenido de la jornada deje poso, pueda consultarse en cualquier momento (por eso se ha hecho el formato digital), y sea punto de referencia para iniciar y continuar procesos de mejora que todos los profesionales sociosanitarios, nos consta, quieren tener.

Solo nos queda agradecer a tanta gente implicada en este proyecto y en el día a día de cada centro sociosanitario y, por supuesto, a todos los residentes de dichos centros y sus familias, que son los protagonistas de toda esta formación y el motor de nuestro empeño en mejorar.

## AUTORES

- Cano Jiménez, Alicia
- Cárdenas Quesada, Nuria
- Liébana Fernández, José Luis
- Linares Navarro, María Jesús
- Lucena León, Maribel
- Merino Álvarez, M<sup>a</sup> Ángeles

- Ortega Armenteros, M<sup>a</sup> Carmen
- Ramírez Real, Luis
- Román Linares, Chantal
- Sánchez García, Ana D.
- Tortosa López, Mamen

## A QUIÉN VA DIRIGIDA

A todo profesional que trabaje en un centro sociosanitario, especialmente a los componentes de equipos directivos y equipo de residencias del SAS como promotores de los procesos de mejora.

### Breve reseña sobre texto igualitario

A lo largo de esta Guía formativa, se ha pretendido utilizar una terminología acorde con el lenguaje igualitario, pero con el objetivo de facilitar su lectura, en ocasiones, se han empleado términos como: profesional, cuidador principal, trabajador, residente, tutor, etc., en los que, se han englobado todos los géneros.

## CONTENIDO ESQUEMÁTICO

### BLOQUE I: DIGNIDAD Y HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN

*Introducción al contenido formativo, valorar el perfil del residente de las residencias. Reflexionar sobre la situación de fragilidad y vulnerabilidad que puede conllevar dilemas éticos; afrontarlos desde la luz de la bioética. Hacer hincapié en la historia clínica del residente.*

Coordinan: M<sup>a</sup> Jesús Linares, Chantal Román y Nuria Cárdenas

- I.1. Dignidad y humanización de la atención
- I.2. Fragilidad, vulnerabilidad y cronicidad
- I.3. Historia clínica del residente

### BLOQUE II: PRINCIPIOS BIOÉTICOS EN LA ATENCIÓN SOCIO SANITARIA

*Introducción a la Bioética, sinergias de la ética principialista y la ética de las virtudes: Prudencia y compasión, como base de tantas otras.*

Coordinan: Alicia Cano y Maribel Lucena

- II.1. Historia de la Bioética
- II.2. Ética principialista y ética de las virtudes
- II.3. Método deliberativo y su aplicación a la práctica asistencial

### BLOQUE III: ESCENARIOS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA, ACLARANDO CONCEPTOS

*Reflexionar sobre el sufrimiento y aclarar conceptos que se siguen confundiendo en el final de vida, poniendo el foco en la importancia del acompañamiento activo.*

Coordinan: Mamen Tortosa y Nuria Cárdenas

- III.1. Reflexión sobre el sufrimiento
- III.2. Adecuación del esfuerzo terapéutico
- III.3. Rechazo de tratamiento
- III.4. Sedación paliativa
- III.5. Eutanasia y suicidio asistido

## BLOQUE IV: COMUNICACIÓN Y PLANIFICACIÓN COMPARTIDA EN LA TOMA DE DECISIONES

*Aterrizar todo lo anterior en la planificación compartida desde una comunicación veraz, honesta, en un marco ético y poniendo al residente en el centro de la asistencia sanitaria.*

Coordinan: José Luis Liébana, Luis Ramírez, M<sup>a</sup> Ángeles Merino y Ana D. Sánchez.

IV.1. Comunicación eficiente y buenas prácticas asociadas a la comunicación con familiares

IV.2. Relación clínica con el residente, consentimiento informado. Valoración de la capacidad.

IV.3. Planificación compartida de la atención (PCA) en centros sociosanitarios, una propuesta



## BLOQUE I: DIGNIDAD Y HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN

### I.1. DIGNIDAD Y HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN

La dignidad es un principio fundamental en la atención sociosanitaria, especialmente en el contexto de las residencias, donde las personas mayores y dependientes requieren cuidados continuos. La Atención Centrada en la Persona (ACP) es un enfoque que garantiza este respeto, promoviendo la autonomía, el bienestar y la calidad de vida de cada individuo. Se trata de ofrecer una atención centrada en la persona como ser único, con una historia de vida individual. Implica promover la salud, prevenir y tratar la enfermedad considerando el curso vital de cada residente.

#### La humanización como marco integral

Afortunadamente, la humanización de la atención (1-2) ha evolucionado en los sistemas sanitarios. Hoy no se dirige solo al paciente o residente, sino que también integra a su entorno más próximo —familiares— y a los propios profesionales. De esta forma, han surgido proyectos y estrategias de humanización que involucran a todos los actores del proceso, contribuyendo a mejores resultados en salud desde una perspectiva holística.

Esta humanización no sólo abarca el ámbito relacional, sino también aspectos organizacionales y estructurales, promoviendo interacciones más respetuosas, entornos acogedores y estructuras flexibles.

#### La dignidad como base de la humanización

La dignidad es la base sobre la que se construyen los procesos de humanización. En bioética, se entiende como el derecho intrínseco de toda persona a ser tratada con respeto, independientemente de su estado de salud, edad o grado de dependencia. Está estrechamente ligada a la autonomía, la integridad personal y el reconocimiento del valor único de cada individuo.

#### Tipos de dignidad

Podemos identificar diferentes dimensiones de la dignidad:

- ✓ Dignidad ontológica: Valor inherente a toda persona por el mero hecho de serlo. No depende de su estado físico, cognitivo o social.
- ✓ Dignidad moral: Relacionada con la capacidad de vivir según principios éticos y tomar decisiones conscientes y responsables.
- ✓ Dignidad percibida o social: Vinculada a cómo una persona se siente tratada por los demás. En el ámbito sociosanitario, una atención inadecuada puede hacer que un residente se sienta poco valorado o incluso indigno.

#### Factores que pueden vulnerar la dignidad

Algunos elementos del entorno institucional pueden afectar negativamente a la dignidad de los residentes:

- ✓ Infantilización: Tratar a personas mayores como si fueran niños, usando un lenguaje paternalista o restringiendo su autonomía.

- ✓ Falta de privacidad: No respetar la intimidad durante los cuidados o hablar de los residentes sin su consentimiento.
- ✓ Despersonalización del cuidado: Ignorar la historia de vida, preferencias o necesidades individuales, generando una atención rutinaria y deshumanizada.
- ✓ Restricciones excesivas: Imponer normas rígidas sin considerar la voluntad o capacidad de decisión de la persona.

Garantizar la dignidad significa eliminar estos factores de riesgo y ofrecer un trato centrado en el respeto y la individualidad.

#### Atención Centrada en la Persona (ACP)

La ACP es un modelo que prioriza la individualidad, la autonomía y la calidad de vida. A diferencia del enfoque tradicional centrado en la enfermedad o la dependencia, este modelo adapta los cuidados a la historia personal, los valores y las preferencias de cada residente.

#### Principios clave de la ACP

- ✓ Personalización del cuidado: Conocer la biografía del residente (rutinas, gustos, valores) para ofrecer cuidados más significativos.
- ✓ Autonomía y toma de decisiones: Favorecer que la persona participe en decisiones cotidianas (horarios, vestimenta, actividades...). La toma de decisiones compartida es esencial.
- ✓ Respeto y trato digno: Evitar lenguaje despectivo o infantilizado, respetar el espacio personal, y practicar una comunicación empática y atenta.
- ✓ Entorno y relaciones: Crear espacios acogedores, facilitar actividades placenteras y promover vínculos con familiares y profesionales.

#### Aplicaciones prácticas: *checklist* para el entorno sociosanitario

A continuación, se presentan algunas acciones concretas que pueden guiar la implementación de la ACP en los centros:

- ✓ Evaluar la historia de vida y preferencias del residente, e integrarlas en su plan de cuidados.
- ✓ Promover la independencia, adaptando los cuidados al nivel de autonomía de cada persona.
- ✓ Fomentar la personalización del entorno, permitiendo decorar habitaciones con objetos personales y participar en actividades significativas.
- ✓ Formar al personal en humanización del cuidado: comunicación empática, respeto a la intimidad y a la autodeterminación.
- ✓ Potenciar la participación familiar en la toma de decisiones y en el acompañamiento cotidiano.

Este modelo de atención no solo mejora la calidad de vida de los residentes, sino que también genera un entorno laboral más humano y satisfactorio para los profesionales.

Actualizar esta convicción y experiencia es el objetivo principal de la guía formativa que tienes en tus manos.

## I.2. FRAGILIDAD, VULNERABILIDAD Y CRONICIDAD

La incorporación de la ética asistencial a la atención en residencias y a la atención geriátrica comienza a convertirse necesaria para considerar a ésta una asistencia de calidad (3-4).

La integración de los valores, junto a los hechos objetivos, es la que asegura que dicha asistencia preserve la dignidad de cada uno de los residentes y ancianos que son asistidos en el ámbito sanitario o social.

### FRAGILIDAD

► La fragilidad, desde un punto de vista fisiológico, la definió J. E. Morley en 2013 como «un síndrome médico de causas múltiples caracterizado por pérdida de fuerza y resistencia, y disminución de la función fisiológica, que aumenta la vulnerabilidad individual para desarrollar dependencia o fallecer».

Es un síndrome, por tanto, caracterizado por la disminución gradual de las capacidades físicas, cognitivas y funcionales.

Existen numerosas escalas para graduar la fragilidad, pero una de las más usadas y extendidas por su simplicidad es la Clinical Fraylti Scala (SCL) donde se distinguen 9 estadios. Considerando la demencia en los estadios 5, 6 y 7 según sea leve, moderada o grave (se incluye la escala al final del texto).

► Punto de vista antropológico: se define fragilidad como la condición de finitud que conlleva a tomar conciencia de que es un ser indefenso y que puede sufrir daño. La fragilidad puede asociarse a la dependencia, a la pérdida de la autonomía por las carencias corporales. Cuando esta fragilidad se asocia a sufrimiento se aboca a una situación de vulnerabilidad.

### VULNERABILIDAD

► La Asociación Médica Mundial (2018) la define como: “Una mayor probabilidad de ser agraviado o de sufrir daños adicionales” y, por lo tanto, se afirma que “debería recibir una protección específicamente considerada”.

### CRONICIDAD

► En los adultos mayores se pueden encontrar más enfermedades crónicas, mayor fragilidad y por ello mayor vulnerabilidad que hay que considerar sin caer en el EDADISMO.

El edadismo es el conjunto de estereotipos y prejuicios que presuponen que todas las personas de la misma edad piensan y se comportan de igual manera o tienen las mismas necesidades o intereses.

Cada persona hay que valorarla individualmente. El envejecimiento, al ser visto como un proceso inevitable de deterioro, a menudo retrata a los adultos mayores como frágiles, vulnerables y dependientes. Además, la vejez a menudo se percibe y se presenta como un problema económico, político y social o incluso una carga económica. Por ello, es necesario tratar a cada persona individualmente para no caer en el edadismo. Algo parecido podríamos decir de la discapacidad, para no terminar en la discriminación.

### CONFLICTOS ÉTICOS MÁS FRECUENTES EN LOS RESIDENTES

En relación al principio de justicia:

- Discriminación sociosanitaria del anciano y discapacitado.
- Distribución de los recursos sociosanitarios existentes.
- Restricción de derechos en algunos tratamientos institucionales.

En relación al principio de no maleficencia:

- Abusos y malos tratos del anciano y del discapacitado.
- Obstinación terapéutica.
- Eutanasia y suicidio asistido.
- Cuidados paliativos: alimentación artificial, sedación...

En relación al principio de autonomía:

- Información, veracidad y consentimiento.
- Intimidad, privacidad y confidencialidad.
- Voluntades anticipadas, testamento vital.
- Valoración de la competencia del anciano o discapacitado para la toma de decisiones.
- Ingresos y tratamientos involuntarios.

En relación al principio de beneficencia:

- El mayor bien del otro. Preservar la vida.
- Tutela y Curatela.

### VULNERABILIDAD Y EDADISMO

El edadismo hace a los mayores más vulnerables dando lugar a:

- ✓ Exclusión de personas mayores de la investigación o de tratamientos.
- ✓ Reducción de la autonomía.

- ✓ El uso del llamado “lenguaje de los mayores” puede percibirse y describirse como irrespetuoso y condescendiente hacia algunas personas.

### I.3. HISTORIA CLÍNICA DEL RESIDENTE

De forma resumida explicamos lo que creemos que es necesario para que esta herramienta, la historia clínica del residente, sea eficiente.

1. Dejar siempre constancia de la situación BASAL del paciente (Valoración Geriátrica Integral- VGI):

- FUNCIONAL: Si es in/dependiente para las actividades básicas de la vida diaria –ABVD: Deambulación (autónoma/bastón/andador/Silla ruedas). In/continente biesfinteriano- uso de pañal. Si precisa supervisión o ayuda para aseo y vestido. Come solo (si/no).
- MENTAL: Sin/con deterioro cognitivo filiado (escala GDS). Síndromes confusionales previos.
- SOCIAL: Institucionalizado o no. Viudo/casado. ¿Hijos/sobrinos? Red de apoyo familiar bueno/malo. Ley de dependencia tramitada. Ayuda de asistencia en domicilio (apuntar horas).
- NUTRICIONAL: Tipo de dieta (entera, fácil masticación, triturada). ¿Disfagia a líquidos?
- SENSORIAL: Agudeza visual y auditiva: apuntar si usa audífonos o gafas (importante que los tengan para evitar agravar síndrome confusional)

2. IMPRESCINDIBLE actualizar su situación basal y corroborar tratamiento con paciente, familiar o residencia para atención en domicilio/ingresos hospitalarios.

3. Importante estimar estadio de fragilidad para toma de decisiones terapéuticas.

### ESCALA DE FRAGILIDAD CLÍNICA (CFS)

Esta escala explica y describe gráficamente diferentes grados de fragilidad y discapacidad, de acuerdo con su nivel de vulnerabilidad. Varía desde la robustez y plena salud (estadio 1) hasta la situación de terminalmente enfermo (estadio 9), en base al juicio clínico. Los tres primeros ítems consideran a la persona no frágil, el cuarto valora la vulnerabilidad, y del quinto al octavo valoran la discapacidad-dependencia. Es de muy rápida aplicación, menos de 30 segundos y predice mortalidad.

## BIBLIOGRAFÍA BLOQUE I

1. Busch IM, Moretti F, Travaini G, Wu AW, Rimondini M. Humanization of care: Key elements identified by patients, caregivers and healthcare providers. A systematic review. *Patient*. 2019; 12(5):461–74.
2. Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Familias. Plan de humanización del Sistema Sanitario Público de Andalucía: estrategia de humanización compartida [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud y Familias; 2021 [citado 5 mayo 2025]. Disponible en: <https://juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias.html> y <http://www.repositoriosalud.es>
3. Acosta-Benito MÁ, Martín-Lesende I. Fragilidad en atención primaria: diagnóstico y manejo multidisciplinar. *Aten Primaria* [Internet]. 2022 [citado 5 mayo 2025]; 54(9). Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-fragilidad-atencion-primaria-diagnostico-manejo-S0212656722001159>
4. Goikoetxea Iturregui M. Aspectos éticos en la atención a personas mayores [Internet]. Fundación Pilares para la Autonomía Personal; [s.f.; citado 5 mayo 2025]. Disponible en: [https://www.fundacionpilares.org/docs/encuentro\\_MA\\_Goikoetxea.pdf](https://www.fundacionpilares.org/docs/encuentro_MA_Goikoetxea.pdf)

## BLOQUE II: PRINCIPIOS BIOÉTICOS EN LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

### II.1. HISTORIA DE LA BIOÉTICA

La Bioética es la disciplina que estudia los problemas éticos que plantean la investigación y la aplicación de técnicas biológicas o médicas (1). En el último siglo, se han producido un gran número de avances científico-tecnológicos que han permitido mejorar la calidad de vida y prolongar la supervivencia del ser humano. Algunos ejemplos son el trasplante de órganos, la medicina preventiva, el diagnóstico prenatal, la manipulación del código genético o la fecundación in vitro.

Sin embargo, con estos avances han surgido cuestiones que plantean interrogantes acerca de los posibles perjuicios que pueden producir al ser humano. El conocimiento científico y la eficacia tecnológica pueden contribuir a mejorar la asistencia sanitaria, pero también ir en su detrimento.

Es por ello que no debemos perder de vista el fundamento principal de la atención sanitaria, que no es otro que la atención centrada en la persona. Los avances de la Medicina tienen que tener como objetivo ser instrumento al servicio de los valores que contribuyan a realzar la dignidad de las personas. La pregunta que debemos hacernos es: ¿cómo tratar al hombre ante los desarrollos biotecnológicos? La respuesta es clara: con respeto a la vida humana.

La ética médica es tan antigua como la propia medicina. El surgir de las doctrinas eugenésicas, esterilizadoras y eutanásicas en muchos países occidentales y su desarrollo hasta las últimas consecuencias más negativas con el régimen nazi, despertó las conciencias de científicos y sociedad que ven la urgente necesidad de establecer procedimientos que garanticen la calidad ética de la medicina y de la biología y surge así, una nueva ciencia, la bioética. Este término comienza a utilizarse a principios de los años setenta. El nacimiento se produce en Estados Unidos, aunque se extiende rápidamente al resto de los países occidentales.

En su nacimiento intervienen en el análisis, tres tipos de datos:

- Acontecimientos que dan lugar a una reflexión bioética posterior y que, por lo tanto, son cruciales en el desarrollo de la disciplina, por ejemplo, los programas de la medicina nazi.
- Hitos en ese proceso de reflexión y constituyen, pues, los verdaderos pilares de la bioética, por ejemplo, el Código de Nüremberg.
- Algunos de los hechos científicos son generadores de debates bioéticos muy importantes, muchos hitos de la medicina de trasplantes

Son dos figuras médicas las iniciadoras de este nuevo saber:

- Rensselaer van Potter, bioquímico y profesor de oncología de la Universidad de Madison, Wisconsin (USA) lo utiliza por primera vez en un artículo de una revista

en 1970, desarrollándolo posteriormente, en su libro Bioethics:bridge to the future (Bioética: un puente hacia el futuro}, publicado en 1971 (2). Su idea es establecer una disciplina que actúe de puente entre dos culturas, las ciencias y las humanidades, preocupado por la gran intervención humana, mediante la ciencia y la tecnología en la naturaleza. Combinando así, el conocimiento biológico con el conocimiento de los valores humanos

- André Hellegers -obstetra holandés- creó un Instituto en 1971 en Georgetown (Washington D.C.) denominado The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics, Utilizó el término «bioética» para referirse, sobre todo, al estudio de la «ética médica» o a «problemas médicos». Los estudiosos del Instituto Kennedy centraron su atención en problemas biomédicos, más cercanos a las preocupaciones de la gente: relación clínica, ética de la experimentación, el aborto, la ética del final de la vida. Obtuvo financiación y apoyo institucional, tanto de la Universidad de Georgetown, prestigiosa por su ambiente interdisciplinario e institución católica y jesuita, como por el apoyo económico de la Fundación Kennedy. Hoy en día, la biblioteca del Instituto Kennedy es el centro de referencia bibliográfica nacional en el campo de la bioética.

La bioética norteamericana responde al intento de articular soluciones a los dilemas éticos que puedan resultar mínimamente satisfactorias para todos los implicados en un mismo centro sanitario: profesionales de la medicina, profesionales de la enfermería y pacientes, con convicciones éticas totalmente diferentes. Casi todas las sociedades profesionales norteamericanas organizan conferencias, congresos o reuniones para analizar los problemas éticos de sus respectivas especialidades y elaboran protocolos de recomendaciones para sus asociados.

La bioética en España tiene un desarrollo más tardío, iniciándose en la década de los 80. La deontología clásica, basada en planteamientos religiosos y paternalistas necesita ampliarse a marcos éticos multidisciplinares, pluralistas y racionales, hecho conseguido gracias a la labor de moralistas católicos. Por otra parte, la preponderancia de la legislación y la ausencia de una reflexión ética laica pluralista llevan a la idea de que la única forma de llegar a un marco ético intersubjetivo es legislar. La vida de las personas no se puede judicializar, no se puede pretender tener preparadas soluciones legales para todos los problemas que los sanitarios presentan en su actividad diaria. Se necesitan espacios de reflexión comunes a sanitarios, pacientes, administraciones y sociedad que permitan alcanzar acuerdos racionales y fundamentados acerca de lo que en cada situación es más prudente realizar, respetando mínimos éticos exigibles a todos por igual.

Desde el inicio del año 2000, en España van a ir surgiendo diferentes leyes que intentan dar solución a los posibles conflictos éticos en la asistencia sanitaria:

- Ley 41/2002 Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 15



- noviembre 2002, núm. 274, [pág. 40126]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
- Ley 5/2003, de 9 octubre, Declaración de voluntad vital anticipada. Presidencia de la Junta de Andalucía. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-21191>
  - Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-9292>
  - Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo. Ley de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2010-3514>
  - Ley 2/2010, de 8 abril Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de Andalucía. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2010/BOE-A-2010-8326-consolidado.pdf>
  - Reglamento (UE) núm. 536/2014, de 16 de abril. Sobre los ensayos clínicos de medicamentos de uso humano, y por el que se deroga la Directiva 2001/20/CE (LCEur 2001\1529). Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-2014-81089>
  - Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2015/07/22/8>
  - Ley 8/2017, de 28 de diciembre, para garantizar los derechos, la igualdad de trato y no discriminación de las personas LGTBI y sus familiares en Andalucía. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es-an/l/2017/12/28/8/con>
  - Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3/con>
  - Decreto 8/2020. Regula los órganos de ética asistencial y de investigación biomédica en Andalucía (modifica el anterior decreto 439/2010). Disponible en: [Decreto 8/2020](#)
  - Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3>

En definitiva, la Bioética es el estudio sistemático e interdisciplinar de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la atención a la salud, examinando esta conducta a la luz de los valores y de los principios morales dentro de una sociedad plural e intercultural (3).

Dentro de la Bioética, existen dos modelos o propuestas bioéticas más desarrolladas y utilizadas, la personalista y la principialista.

## II.2. ÉTICA PRINCIPIALISTA Y ÉTICA DE LAS VIRTUDES

El término principialismo o principialista se usa en Bioética para referirse a una corriente de pensamiento en la que priman principios abstractos, de validez aparente o absoluta,

cuya formulación, especificación, justificación y aplicación son parte de la deliberación moral (4).

Esta propuesta data de 1979 y fue acuñada por T. L. Beauchamp (investigador y filósofo) y J.F. Childress (docente de Teología) en el libro *Principles of biomedical ethics*. Nace de un ámbito jurídico, que se dirige a determinar responsabilidades civiles en cuestiones éticas, por lo que se busca un método sencillo de llegar a acuerdos y determinar procedimientos objetivos que luego se puedan aplicar a cada caso. Con esta pretensión queda claro que se debía formular «principios» de contenido muy simple y que permiten un sencillo manejo en los comités de ética. En este sentido, se privilegia la determinación de resultados y la formulación de procedimientos consensuados que sirvan de una especie de «escudo técnico» ante cualquier tipo de reclamación.

Los autores elaboraron un "paradigma" moral para quienes trabajan en el ámbito de la salud, para proporcionar una referencia práctica y conceptual que sirva de orientación en situaciones concretas. Se trata de uno de los métodos más utilizados en la toma de decisiones por parte de los comités éticos en el ámbito sanitario, y consta de cuatro principios:

1.- **Autonomía:** es el principio por el que el paciente es capaz de tomar decisiones por sí mismo, una vez es informado de los pros y los contras de una determinada actuación médica. Se fundamenta en el respeto hacia las opiniones del paciente, aunque éstas no vayan en consonancia con las del profesional sanitario. Aunque el concepto de autonomía alberga diversos sentidos, lo esencial para la autonomía personal es, según Beauchamp y Childress, "la regulación personal de uno mismo, libre, sin interferencias externas que le pretendan controlar, y sin limitaciones personales que impidan hacer una elección, como, por ejemplo, una comprensión inadecuada de la terapia".

2.- **Beneficencia:** se refiere a la obligación moral de actuar en beneficio de otros.

3.- **No maleficencia:** implica no dañar intencionadamente, ya sea por acción u omisión. Clásicamente se conoce como *primum non nocere*.

4.- **Justicia:** este principio hace referencia a la distribución equitativa de los recursos sanitarios.

Los principios son concebidos como un punto de partida que debe interpretarse después en el contexto de su aplicación. Son, pues, "prima facie"; obligan siempre, a menos que entren en conflicto con obligaciones expresadas en otro principio moral. En tal caso, la opinión de Beauchamp y Childress es que es necesario sopesar las demandas de cada uno de los principios, y será el contexto el que determine qué principio debe prevalecer, porque entre estos principios no es posible establecer ninguna jerarquía, son todos ellos del mismo nivel. Sin embargo, existen muchos autores que critican esta postura. A pesar de la presencia de unos principios obligatorios, en el caso de un conflicto serán las circunstancias las que deban decidir en cada caso, pudiendo haber desacuerdo en la definición de lo que resulte correcto en cada ocasión.

Es por ello que algunos autores establecen la necesidad de jerarquizar los principios, no sólo para facilitar su aplicación práctica, sino también porque entienden que su valor ético no es el mismo. Diego Gracia, en su libro *Fundamentos de Bioética*, propone el “principalismo jerarquizado”. Para este autor, los cuatro principios deben organizarse dentro de una ética de máximos o privada (beneficencia y autonomía), y otros dentro de una ética de mínimos (no maleficencia y justicia) (5).

La beneficencia y la autonomía son principios que se explican desde la referencia a un sujeto, portador de un sistema de creencias, desde el cual define su proyecto vital y, conforme al cual determina los bienes que le permiten llevarlo a cabo. Este es un ámbito privado, en el que nadie puede ni debe interferir. Se refiere a los máximos a los que una persona aspira, los que dotan de sentido su actuación moral, la guía de sus comportamientos y convicciones.

Por su parte, los principios de no maleficencia y justicia se refieren a aquellos elementos que aseguran la supervivencia, como base para la posterior toma de decisiones de carácter personal. Es esencial tener en cuenta que el ser humano no se restringe al ámbito de lo privado, tiene también una dimensión pública, de convivencia con otros seres humanos. La libertad que se defiende para cada uno tiene que articularse con la igualdad de consideración para todos los demás. Por eso, las relaciones entre los seres humanos deben regirse por una articulación de intereses, basada en el respeto mutuo y en la garantía de los mínimos para la convivencia.

En este nivel de mínimos, que se refiere a lo público, es donde se sitúan los principios de no maleficencia y de justicia. El primero asegura la integridad física de las personas. Es la garantía de que los seres humanos no serán dañados, ya sea por ejecución de una acción dañina o por omisión de una acción debida para evitar el daño. El segundo asegura la no discriminación, el acceso igualitario a los bienes y recursos sociales (en este caso, sanitarios). Por eso, estos dos principios se sitúan en un nivel anterior al de los principios del nivel de máximos (autonomía y beneficencia). En caso de que se produzca un conflicto entre los principios, han de garantizarse los mínimos, que son los que posibilitan los máximos, el nivel privado.

El principalismo no está exento de críticas, ya que muchos autores consideran que su “simplicidad” no hace justicia a la riqueza de la moralidad del ser humano. Sin embargo, sí que nos ayuda a establecer una ética de mínimos que, junto con la relación de confianza que se instaura entre profesional y paciente, haga que tengamos en cuenta su mundo de valores y preferencias, y que nos ayude a entender su historia personal.

Esto nos lleva a pensar que existen ciertas cualidades fundamentales en el profesional sanitario que van a hacer que la relación entre el mismo y el paciente sea plena. Dichas cualidades se pueden denominar virtudes, y forman parte de otra corriente llamada ética de las virtudes y desarrollada por Edmund Pellegrino y David C. Thomasma (6). La ética de la virtud o virtudes ha tenido un impacto significativo en la Bioética, proporcionando un marco valioso para abordar cuestiones morales en la práctica de la medicina. En vez de centrarse en las normas y reglas (deontología) o en las

consecuencias de las acciones (consecuencialismo), la ética de las virtudes enfatiza las cualidades del carácter del profesional de la salud y en el desarrollo de virtudes específicas esenciales para la práctica médica. La virtud es «un rasgo de carácter que dispone habitualmente a la persona que lo posee a la excelencia, tanto en la intención como en la ejecución, en relación con el fin propio de una actividad humana».

Las virtudes que los autores consideran imprescindibles en los profesionales sanitarios son las siguientes:

- Confianza: esencial en cualquier relación humana, con ella, el vínculo entre el profesional sanitario y el paciente se hace fuerte. Por el contrario, la desconfianza genera inseguridad y miedo, llevando al paciente a cuestionar si lo que el profesional sanitario está haciendo por él es beneficioso.
- Compasión: entendida como el interés del profesional por el sufrimiento experimentado por el paciente. Además de esta preocupación genuina, la compasión va más allá, y se considera una actuación: el profesional comparte el sufrimiento del paciente, pero además, se siente movido a ayudarlo de forma activa.
- Prudencia: Es una virtud intelectual y moral que dispone al profesional a elegir lo que hay que hacer en una situación moral concreta. Permite al profesional tomar decisiones ponderadas y proporcionadas a la situación concreta del paciente.
- Justicia: dar a cada paciente lo que necesita y el acceso universal a los recursos sanitarios. Al mismo tiempo es virtud y principio. Como virtud, marca la senda para dar a cada uno lo que le es debido, con equidad al resto de individuos y al bien común. Como principio, ordena la forma de actuar para con los demás, y por eso está presente en el resto de los principios: no hacer daño al resto de humanos, respetar su autonomía y hacer el bien hacia ellos.
- Fortaleza y constancia: el esfuerzo sostenido, la tenacidad y la constante búsqueda de la excelencia marcan a un buen profesional sanitario. Pellegrino define la fortaleza como la virtud que inspira confianza en que los profesionales resistirán la tentación de aceptar la pérdida de lo que estiman un bien para el paciente y, en cambio, atenderán a sus convicciones y emplearán su tiempo en buscar ante todo el bien del paciente y el de la sociedad.
- Integridad: hablar de una persona íntegra es hablar de alguien de quien podemos predecir su comportamiento en situaciones concretas porque prevemos que juzgará prudentemente la forma de actuar más correcta, realizando lo que considera el bien.

La ética de las virtudes pone de manifiesto la vulnerabilidad del paciente. Esta vulnerabilidad se produce, no solo por enfermedades, sino por el propio paso de los años. El envejecimiento conlleva un deterioro en la situación funcional que puede producir dependencia. Por tanto, los enfermos, discapacitados o las personas mayores pueden encuadrarse dentro de personas vulnerables. Y es nuestro deber como

profesionales sanitarios, el brindar nuestros conocimientos para salvaguardar su intimidad y atenderlos desde el respeto, el amor y la compasión.

### II.3. MÉTODO DELIBERATIVO Y SU APLICACIÓN A LA PRÁCTICA ASISTENCIAL

Según el Diccionario de la Real Academia Española, deliberar es considerar atenta y detenidamente el pro y el contra de los motivos de una decisión, antes de adoptarla, y la razón o sinrazón de los votos antes de emitirlos. En definitiva, consiste en resolver un problema con premeditación (7). La deliberación es la herramienta que utiliza la Bioética para la toma de decisiones prudentes. Cuando se plantea un conflicto ético, aplicar el método deliberativo de manera grupal ayuda a explicar los hechos que han llevado a dicho conflicto, plantear cuáles son las opciones elegibles, las ventajas e inconvenientes de cada una de ellas y, en base a los juicios de valor establecidos, hacer una recomendación para atajar el conflicto.

Para que la deliberación sea exitosa, ha de existir una comunicación efectiva entre los distintos participantes. Cada uno debe expresar libremente su juicio acerca de la situación, con sinceridad, y reflexionando acerca de los pros y contras de la misma.

La deliberación ha de ser entendida como una técnica para conocer cuáles son los cursos óptimos de acción en una situación concreta. Para llevarla a cabo desde el punto de vista práctico, Diego Gracia estableció tres niveles: análisis de los hechos, de los valores y de los deberes (8).

#### ANÁLISIS DE LOS HECHOS

Los hechos hacen referencia a datos objetivos. Con su análisis, se pretende conocer la realidad del conflicto lo mejor posible, para lo que hay que realizar una revisión exhaustiva de la historia clínica sanitaria y del entorno socio-familiar de la persona. El objetivo es recabar información sobre los antecedentes personales del usuario: qué enfermedades ha tenido, cuál es su tratamiento crónico, si es independiente para las actividades básicas e instrumentadas de la vida diaria o precisa ayuda, si presenta o no deterioro cognitivo, etc. Además de la historia personal, tendríamos que explorar el entorno familiar y social: qué relación guarda el usuario con los familiares, si tiene cobertura social de apoyo, el nivel de ingresos económicos y si necesita prestaciones sociales, etc.

#### ANÁLISIS DE LOS VALORES

Una vez conocidos los hechos, pasaríamos a explorar los valores y creencias de la persona, así como sus preferencias sobre las decisiones clínicas que le atañen. Por ejemplo, si alguna vez ha manifestado si le gustaría fallecer en el domicilio o en el hospital, si querría ser alimentado artificialmente o si designaría a un representante para la toma de decisiones. También es importante conocer las creencias religiosas del usuario, así como los valores que han regido su vida: responsabilidad, honestidad, respeto, etc.

Es el momento de identificar cuáles son los problemas morales implicados, es decir, los posibles valores que han entrado en conflicto. Si existen varios, se elegirá el problema moral fundamental, aquel que creemos más importante desde el punto de vista ético.

#### ANÁLISIS DE LOS DEBERES

Se trata de la búsqueda de cursos de acción posibles para solucionar el problema planteado. Debemos considerar todas las posibilidades de actuación, incluso las más extremas, para elegir la más prudente desde el punto de vista ético, es decir, la opción que promueva más valores éticos siendo la menos lesiva con la situación clínica de las dos partes en conflicto. Lo primero sería dibujar una línea horizontal y, en cada lado de la línea, apuntar la solución más extrema que se haya ocurrido. Generalmente estas situaciones límite suelen coincidir con los valores en conflicto que hemos planteado. Dichas opciones delimitan los márgenes de acción, lo que significa que no sería prudente elegir las dadas las consecuencias negativas de las mismas en alguna de las partes del conflicto.

Lo segundo que habría que hacer es identificar los cursos intermedios de acción. Se trata de posturas o acciones más centrales que promuevan ambos valores enfrentados y que sean más empáticas con la otra parte del conflicto.

Una vez identificados y analizados los cursos intermedios, es momento de deliberar cuál de ellos es el curso óptimo: aquel que propicie la realización del mayor número posible de valores implicados o, en su defecto, aquel que dañe el menor número.

Como acción final, el curso óptimo elegido ha de pasar por las pruebas de consistencia, que no pretenden sino asegurar que los cursos elegidos son prudentes, válidos y consistentes. Son tres:

- ✓ Legalidad: sirve para no tomar decisiones que queden fuera de la ley
- ✓ Publicidad: tiene por objeto que la decisión pueda argumentarse públicamente, haciendo así posible su aceptación por el conjunto de la sociedad
- ✓ Temporalidad: busca que la decisión no sea precipitada ni responda a la urgencia de la deliberación

La superación de estas tres pruebas ratifica que el curso óptimo de acción elegido tras el proceso de deliberación está convenientemente justificado, resultando ser prudente y responsable.

#### BIBLIOGRAFÍA BLOQUE II

1. Diccionario de la Real Academia Española
2. Potter V.R. Bioethics, science of survival, Perspectives in Biology and Medicine. 1970; 14: 127-153.
3. Reich W.T. Encyclopedia of Bioethics, p. XIX.
4. García J. J, Bioética personalista y bioética principialista. Perspectivas. Cuadernos de Bioética [Internet]. 2013;XXIV(1):67-76. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87527461008>

5. Feyto Grande L. Fundamentos de Bioética, de Diego Gracia. *Bioética & Debat* 2011; 17(64): 8-11.
6. E-book El legado moral de Edmund Pellegrino. Cuadernos de Bioética. DOI: 10.30444/CB.46
7. Diccionario de la Real Academia Española. URL: <https://dle.rae.es/deliberar>, consultado el 24 Febrero 2025
8. Gracia, 2019a: Bioética mínima. Madrid: Triacastela. 45-46

## BLOQUE III: ESCENARIOS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA.

### ACLARANDO CONCEPTOS

#### III.1. REFLEXIÓN SOBRE EL SUFRIMIENTO

El sufrimiento es una realidad omnipresente en la vida humana, por tanto, en el contexto de las residencias no puede obviarse. Además, lejos de ser solo una experiencia individual, el sufrimiento es una vivencia profundamente relacional que afecta tanto a los residentes como a los profesionales que los atienden. En el marco de los cuidados en las residencias y la bioética, entender el sufrimiento y abordarlo adecuadamente es una responsabilidad ineludible.

En el *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*, Edmund Pellegrino señala que la sanación va más allá del control de síntomas: en situaciones de enfermedad incurable o cercanía de la muerte, la atención debe orientarse hacia la persona en su integridad, reconociendo el sufrimiento como una crisis existencial con raíces espirituales y potencial de trascendencia.

Eric Cassell recuerda que “los cuerpos duelen, pero quienes sufren son las personas”

Varios autores proponen un enfoque basado en tres dimensiones clave (1-2):

1. Intrapersonal: fortalecer la integridad personal y el sentido de vida.
2. Interpersonal: favorecer la conexión con seres queridos y la reconciliación.
3. Transpersonal: facilitar la trascendencia, ayudando a encontrar sentido más allá de uno mismo.

Este modelo implica un acompañamiento integral y humanizado del residente, más allá de lo clínico.

#### Diagnosticar el sufrimiento

El sufrimiento no siempre es visible. Diagnosticarlo requiere explorar la historia biográfica, las creencias, la interpretación que la persona hace de su situación y su nivel de control percibido. Cassell lo define como un “estado de angustia que surge cuando la integridad de la persona está amenazada o rota”.

Explorar estas dimensiones permite intervenir con sensibilidad, personalización y respeto.

#### Acompañar, no solo curar

Uno de los pilares de la bioética, como ya hemos reflejado en este curso, es el reconocimiento de la dignidad humana, que permanece incluso ante la enfermedad o la dependencia. Robert Buckman afirmaba que, cuando ya no se puede curar, siempre es posible cuidar. Esto implica un cambio de paradigma: de la curación al acompañamiento.

Karl Jaspers acuñó el concepto de situaciones límite, como el envejecimiento, la fragilidad o la muerte. No pueden evitarse, pero sí afrontarse con sentido.



En la práctica sociosanitaria, muchos profesionales se sienten desarmados ante el sufrimiento, ya que su formación suele enfocarse en resolver problemas, no en acompañar la vulnerabilidad. Sin embargo, acompañar no es sólo aliviar el dolor físico, sino también ofrecer escucha, presencia compasiva y espacios de expresión emocional y espiritual.

#### Perspectivas sobre el sufrimiento

- Emmanuel Lévinas lo considera una experiencia deshumanizadora que debe ser erradicada.
- Nietzsche, en cambio, lo ve como fuente de fortaleza.
- Simone Weil propone una visión integradora: el sufrimiento puede ser transformador si ayuda a reconectar con la realidad y con los demás.

En el proceso de morir, Kathleen Dowling Singh describe una posible transición desde el caos hasta la aceptación y la trascendencia. Acompañar ese proceso con sensibilidad puede conducir a un estado de paz.

Reconocer el sufrimiento como una dimensión esencial de la existencia permite ofrecer una atención verdaderamente humana. No siempre es posible eliminarlo, pero sí acompañarlo, y evitar que quien lo vive lo enfrente en soledad.

La bioética nos invita a asumir este compromiso con responsabilidad y compasión.

#### Estrategias para el abordaje del sufrimiento en centros sociosanitarios

Queriendo aterrizar un poco lo anteriormente reflejado podríamos sugerir algunas estrategias prácticas que pueden favorecer este abordaje:

- Escucha activa y validación emocional: ofrecer tiempo y presencia para escuchar lo que preocupa o duele al residente, sin juzgar ni minimizar sus sentimientos. Validar su experiencia es el primer paso para aliviar el sufrimiento.
- Narrativa biográfica y sentido de vida: facilitar espacios donde los residentes puedan contar su historia, rescatar momentos significativos de su vida o expresar deseos pendientes. Esto puede hacerse mediante entrevistas biográficas, actividades de reminiscencia o talleres de escritura/memoria.
- Acompañamiento en la toma de decisiones: favorecer la autonomía, incluso en situaciones de fragilidad, permite que la persona mantenga un cierto control sobre su vida. Incluir al residente en decisiones cotidianas, adaptadas a sus capacidades, refuerza su dignidad y autoestima.
- Cuidado espiritual: acompañar el sufrimiento también implica atender preguntas de sentido, identidad o trascendencia, aunque no se expresen en términos religiosos. Ofrecer espacios de silencio, meditación o diálogo profundo puede ser terapéutico, especialmente al final de la vida.
- Trabajo interdisciplinar: El sufrimiento suele manifestarse de forma compleja, por lo que su abordaje requiere la colaboración entre profesionales sanitarios, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y personal de atención directa. Las reuniones de equipo centradas en casos permiten

comprender mejor la situación de cada residente y ofrecer respuestas más integradas.

- Autocuidado profesional y supervisión: El sufrimiento también afecta a quienes lo acompañan. Cuidar del propio bienestar emocional, contar con espacios de supervisión o apoyo mutuo en el equipo ayuda a prevenir el desgaste y la deshumanización del cuidado.

\*\*\*\*\*

### Introducción a escenarios éticos al final de la vida

En la atención geriátrica o de discapacitados institucionalizados y, especialmente, al final de la vida, se dan situaciones de extrema vulnerabilidad para el residente, el entorno de la residencia y su familia. En estas situaciones la toma de decisiones puede ser compleja. La confusión de términos y escenarios donde se desarrolla esta atención pueden condicionar presiones, falsa compasión, y, como consecuencia, puede llevar a una mala praxis. Se hace necesario el conocimiento profundo de la Bioética por parte de los profesionales, con el apoyo de los Comités de Ética Asistencial en los momentos que sea preciso.

La confusión terminológica conlleva una falta de información para una toma adecuada de decisiones por parte de la persona enferma, o por parte de su familia si él no puede hacerlo, y la consecuencia es una situación de sufrimiento ante la falta de veracidad, con la gravedad de que la toma de decisiones no suele tener retorno (retirada de soporte, no inicio de tratamiento de soporte, consentimiento para sedación, etc.).

No podemos olvidar que la toma de decisiones éticas en este entorno es multidimensional e incluye cuestiones referentes al paciente, la familia, los profesionales sanitarios y la sociedad en general.

### La importancia de un lenguaje común

Antes de plantearnos cada uno de estos escenarios, nos parece primordial definir varios conceptos importantes, unificar el lenguaje para un entendimiento mayor<sup>3</sup>. Porque, para una reflexión seria sobre cualquier aspecto ético y la toma de decisiones en la atención concreta al final de la vida, debemos conocer y usar bien las palabras.

Aún es llamativa la confusión terminológica en la sociedad actual, no solo por falta de formación sino, en ocasiones, por falta de interés ideológico.

Aclararemos cuatro escenarios relevantes en relación con la toma de decisiones clínicas al final de la vida: limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento, sedación paliativa, eutanasia y suicidio asistido. En los tres primeros escenarios nombrados existe un amplio grado de acuerdo ético y jurídico que ampara las actuaciones de los profesionales.

Posteriormente hablaremos de otro concepto muy utilizado en la práctica de la medicina paliativa y que conviene conocer: deseo adelantado de muerte. Y dejaremos para el bloque IV el tema de la planificación compartida de la atención.

### III.2. ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (AET)

Como definición, la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), se trata de retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que tan sólo consiguen prolongar la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima.

Retirar o no iniciar dichas medidas permite a la enfermedad concluir su victoria sobre la vida del enfermo. Por lo tanto, es la enfermedad lo que produce la muerte del enfermo, y no la actuación del profesional. La LET “permite” la muerte en el sentido de que no la impide, pero en ningún caso la “produce” o la “causa”. Esta diferencia es clave, pues es lo que separa la LET de la eutanasia.

Es una herramienta para prevenir la obstinación terapéutica. La decisión de limitar el esfuerzo terapéutico raramente es una emergencia médica y siempre se hace consensuada entre el equipo médico y con el paciente (si está consciente) y familia. El ejemplo más claro de esta práctica se da en las Unidades de Cuidados Intensivos.

Un cortometraje que ejemplifica de forma gráfica este concepto y su contrapartida (obstinación terapéutica) es “La dama y la muerte” de Javier Recio Gracia (<https://www.youtube.com/watch?v=PFEGPvEvJ5s>)

En las enfermedades crónicas y oncológicas, se suele utilizar el término adecuación del esfuerzo terapéutico (AET); se trata de la adaptación de las medidas diagnóstico-terapéuticas que se indican a un paciente, de acuerdo a su situación clínica y pronóstico.

En el ámbito de las residencias de ancianos y centros sociosanitarios, la AET es fundamental debido a las características particulares de los residentes: personas de edad avanzada, muchas de ellas con pluripatologías, fragilidad y un pronóstico de vida limitado. En estos casos, el objetivo principal debe ser proporcionar calidad de vida, priorizando el alivio del sufrimiento, el confort y el respeto a la dignidad del paciente<sup>4</sup>.

Para aplicar la AET de manera adecuada en residencias, es esencial:

- ✓ Evaluar la situación clínica de cada residente de manera individualizada, teniendo en cuenta su estado funcional, cognitivo y social. En este sentido, a la historia clínica del residente explicada en el Bloque I.
- ✓ Establecer objetivos terapéuticos realistas, evitando tratamientos agresivos o desproporcionados cuando no aportan beneficios significativos al paciente.
- ✓ Fomentar la comunicación con la familia y el propio residente (si es posible), asegurando que se comprenden las decisiones médicas y se respetan sus valores y deseos.

- ✓ Trabajar en equipo con los profesionales sanitarios de la residencia (médicos, enfermería, fisioterapeutas, trabajadores sociales, etc.), garantizando un enfoque multidisciplinar centrado en los cuidados paliativos cuando sea necesario.

En definitiva, la AET en residencias no solo mejora la calidad de vida de los pacientes, sino que también optimiza los recursos sanitarios y favorece una asistencia más humanizada y ética. Asegurar que las decisiones médicas se alinean con la realidad clínica y las necesidades de los residentes es un reto que debe abordarse con sensibilidad, profesionalismo y un profundo respeto por la dignidad de las personas mayores o discapacitadas.

### III.3. RECHAZO DE TRATAMIENTO

El rechazo de tratamiento es un derecho fundamental de los residentes en centros sociosanitarios y de personas mayores, enmarcado dentro del principio de autonomía y del consentimiento informado. En estos entornos, donde la mayoría de los pacientes presentan enfermedades crónicas avanzadas, demencias o fragilidad, la toma de decisiones debe estar guiada por un enfoque ético y respetuoso con sus valores y deseos.

El consentimiento informado y su posible retirada son pilares fundamentales de la bioética y están respaldados por documentos internacionales y códigos deontológicos de medicina y enfermería. El residente, siempre que conserve su capacidad de decisión, tiene derecho a aceptar o rechazar tratamientos médicos, incluso si ello implica consecuencias negativas para su estado de salud. En aquellos casos en los que el paciente no pueda expresar su voluntad, se deben respetar las voluntades previas o contar con el apoyo de sus familiares o representantes legales, teniendo en cuenta los deseos, valores y creencias del residente.

Para garantizar que el rechazo de tratamiento es una decisión libre y fundamentada, es esencial:

- ✓ Proporcionar una información clara, completa y adaptada a las capacidades cognitivas del residente.
- ✓ Evaluar la capacidad de decisión del residente a través de escalas y valoraciones clínicas.
- ✓ Asegurar que la decisión es voluntaria y no está influenciada por presiones externas.
- ✓ Ofrecer alternativas terapéuticas cuando sea posible.
- ✓ Mantener un acompañamiento activo por parte del equipo sanitario, asegurando que la negativa a un tratamiento no implique abandono del paciente.

El rechazo de tratamiento en geriatría suele ser un desafío ético, especialmente cuando el equipo asistencial considera que la intervención propuesta podría mejorar la calidad

de vida del residente. Sin embargo, la autonomía del paciente prevalece siempre que la decisión esté bien informada y sea consciente.

#### III.4. SEDACIÓN PALIATIVA

Es una herramienta terapéutica muy importante en el paciente en fase terminal. Hablamos de sedación paliativa cuando administramos fármacos a un paciente en situación terminal, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su conciencia todo lo que sea preciso con la finalidad de controlar algún síntoma refractario que no puede controlarse con otros tratamientos, contando para ello con su consentimiento informado expreso o, si esto no es factible, con el de su familia o representante; lo cual no quiere decir que tenga que ser necesariamente obtenido por escrito.

En el contexto de las residencias, donde muchos residentes padecen enfermedades crónicas incurables o en fase terminal, la sedación paliativa permite aliviar síntomas refractarios como el dolor, la disnea, la agitación o el sufrimiento existencial.

Para su correcta aplicación, deben cumplirse los siguientes criterios:

- Existencia de un síntoma refractario que no pueda ser controlado con otras medidas.
- Consentimiento informado del residente o, en su defecto, de sus familiares o representantes legales.
- Aplicación por un equipo sanitario capacitado, con seguimiento y ajustes según la evolución del paciente.

Es importante estar formados clínicamente para distinguir cuando estamos ante un síntoma refractario. Diferentes estudios han observado que la sedación paliativa no acorta la supervivencia de los pacientes en fase terminal, lo que indicaría que la sedación no acelera la muerte de los pacientes. Por tanto, la sedación paliativa en ningún sentido puede considerarse una forma modificada de eutanasia.

La sedación paliativa es una estrategia terapéutica con una finalidad clara, sujeta a indicaciones clínicas, tras el consentimiento del paciente. Como única finalidad tiene el alivio del sufrimiento y no condiciona el fallecimiento, ni lo facilita. La doctrina del doble efecto, sobre la que se apoya en las anteriores décadas, queda superada, al establecer claramente, los objetivos, el consentimiento, ajustada en tiempo y proporcionalidad de los fármacos utilizados.

Esta estrategia, como es lógico, requiere además, de un plus de humanidad y delicadeza por parte de todo el equipo sanitario.

#### III.5. EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO

Una premisa importante: no se deben utilizar apellidos, para no producir más confusión (pasiva, activa, etc.). Etimológicamente, como sabemos, significa buena muerte.

El término eutanasia debe utilizarse, y así se hace en el ámbito científico-sanitario, sólo para referirse a las actuaciones que:

1. Producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa mediante una relación causa-efecto única e inmediata.
2. Se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes con capacidad.
3. En un contexto de sufrimiento, entendido como “dolor total”, debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos. Actualmente se habla de contexto eutanásico.
4. Son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

Cuando, en este contexto, la actuación del profesional se limita a proporcionar al paciente los medios imprescindibles para que sea él mismo quien se produzca la muerte, se habla de suicidio médicamente asistido o suicidio asistido sin más.

Con fecha 25 de marzo de 2021 se publicó en el BOE la Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo de regulación de la eutanasia (L.O.R.E.)<sup>5</sup>. Actualmente en vigor, pudiendo solicitar la prestación de ayuda para morir, como derecho de cualquier ciudadano español que cumpla los requisitos previstos en dicha ley.

El Manual de Buenas Prácticas en Eutanasia, basado en la Ley Orgánica 3/2021, regula el derecho a solicitar y recibir ayuda para morir en España. La prestación es un derecho individual incluido en el Sistema Nacional de Salud y debe cumplir ciertos requisitos. Para solicitarla, la persona debe:

- 1) Ser mayor de edad, con nacionalidad o residencia legal en España;
- 2) Padecer una enfermedad grave e incurable con sufrimiento crónico e imposibilitante;
- 3) Expresar la solicitud de manera voluntaria, reiterada y libre de presiones externas;
- 4) Estar consciente y con plena capacidad de decisión, o haber dejado instrucciones previas en caso de incapacidad.

Es importante tener clara las definiciones que hace la ley sobre:

“Padecimiento grave, crónico e imposibilitante”: situación que hace referencia a limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación, y que llevan asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales

limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico.

Y “enfermedad grave e incurable”: la que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva

El proceso incluye dos solicitudes por escrito, un período de reflexión, la evaluación de un médico consultor (aparte del médico responsable) y la verificación por la Comisión de Garantía y Evaluación. Además, se contempla la objeción de conciencia para profesionales sanitarios. La prestación puede realizarse mediante administración médica o autoadministración de fármacos.

Existe un grupo referente L.O.R.E. de la provincia conformado en febrero de 2025 para ayudar a los profesionales sanitarios que se encuentren con esta petición.

### III.6. DESEO ADELANTADO DE MUERTE (DAM)

El deseo adelantado de muerte (DAM) es un fenómeno que aparece en las personas con enfermedad avanzada, es reactivo al sufrimiento, tanto de la esfera física como la emocional, social y espiritual. Hay circunstancias que el paciente nos lo expresa espontáneamente, en otras situaciones tras indagar y buscarlo.

Este fenómeno aparece en un porcentaje variable de pacientes entre un 3 y un 20 por ciento. Esta amplia horquilla está motivada porque su diagnóstico es muy profesional dependiente, no todos los profesionales lo tienen en cuenta en la valoración del paciente.

La íntima relación entre sufrimiento y DAM, nos sitúa ante personas vulnerables y por tanto susceptibles de conflicto de valores. Cuando un paciente se enfrenta al proceso de morir esto provoca en la persona una situación de desesperanza y pérdida de sentido que por sí solo condiciona esta situación de sufrimiento. Por tanto, el DAM suele estar relacionado con el sufrimiento global del paciente, que abarca dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales. Puede expresarse en frases como “no quiero seguir viviendo así” o “ya no aguanto más”, y requiere una evaluación cuidadosa por parte del equipo asistencial.

Con la actitud que tiene el profesional de la salud ante esta situación, podemos valorar si el profesional sabe y quiere diagnosticar este sufrimiento. Saber y querer hacerlo supone acercarnos al paciente no solo como un cuerpo enfermo; supone cambiar el modelo de relación médico paciente, no solo desde la visión del cuerpo sino como la visión de una persona desde un modelo antropológico en el que la persona se ve como una red de relaciones con los demás y con lo trascendente, que aspira a la integridad y la plenitud.

El DAM aparece con más frecuencia y con más dificultad de manejo en aquellos pacientes en los que sólo abordamos la enfermedad, no la persona enferma.

Para abordar el DAM en residencias es fundamental:

- Detectar signos de sufrimiento profundo en todas sus dimensiones.
- Evaluar el estado emocional del residente y la posible presencia de depresión o desesperanza.
- Proporcionar un acompañamiento psicológico y espiritual adecuado.
- Favorecer un entorno de comunicación abierta y de confianza con el residente y su familia.
- Reforzar las medidas de control del dolor y otros síntomas que puedan estar afectando su bienestar.

El DAM es una llamada de auxilio ante un sufrimiento insoportable. Su manejo requiere una visión integral de la persona, no solo desde el punto de vista médico, sino también desde el acompañamiento humano y la escucha activa. Cuanto más personal y humanizado sea el cuidado, menor será la incidencia de estos deseos en los residentes.

### BIBLIOGRAFÍA DEL BLOQUE III

1. Benito E, Mindeguía MI. La presencia: el poder terapéutico de habitar el presente en la práctica clínica. *Psicooncología*. 2021; 18(2):367–82. doi:10.5209/psic.77759.
2. Benito E, Dones M, Babero J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*. 2016; 13(2-3):367-84. doi:10.5209/PSIC.54442.
3. Smith R. Principles of a good death. *BMJ*. 2000; 320(7228):129–30.
4. Lorda PS, Barrio I, Alarcos FJ, Barbero J, Couceiro A, Hernando P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calid Asist*. 2008; 23(6):271–85. doi:10.1016/S1134-282X(08)75035-8
5. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. *Boletín Oficial del Estado*, nº 72, de 25 de marzo de 2021. p. 32673–94. BOE-A-2021-4628 Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.



## BLOQUE IV. COMUNICACIÓN Y PLANIFICACIÓN COMPARTIDA EN LA TOMA DE DECISIONES

### INTRODUCCIÓN

“La comunicación es el puente entre la confusión y la claridad “(Turner). Efectiva (Que produce el efecto deseado. Que es verdadero y válido. Que cuenta en realidad). Ese sería el primer paso en comunicación, saber qué efecto queremos conseguir. No comunicamos igual si queremos vender, cuidar, enamorar, establecer vínculos o romperlos.

Todo es comunicación, no solamente la palabra. Nosotros comunicamos queramos o no. Sea cuál sea la situación, el sólo hecho de “estar” nos incluye en el fenómeno de la comunicación; un mensaje contiene dos niveles: de contenido y de relación.

Las palabras no son inocentes y la forma de expresar, tampoco. Llamen a recuerdos y experiencias diferentes para cada persona. Todas ellas pueden llevar una enorme carga emocional, pudiendo actuar como un látigo lacerante o como un bálsamo que calma y reconforta.

La comunicación puede ser una herramienta terapéutica esencial para establecer la confianza mutua, la seguridad y la información que necesitan las personas para ser ayudados y ayudarse a sí mismos, y de esta es de la que trataremos aquí. Para favorecer la comunicación y establecer cohesión (unión o relación estrecha entre personas) es indispensable un entorno comprensible, comprensivo y compasivo y el uso de técnicas y habilidades facilitadoras.

### ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE LA COMUNICACIÓN?

La comunicación es clave para el ejercicio de la autodeterminación, para la construcción de las relaciones interpersonales y para garantizar la inclusión social. En efecto, la comunicación es esencial para ejercer un control sobre la propia vida y para tratar de alcanzar el tipo de vida que deseamos.

- Es la vía por la que expresamos quiénes somos y, en consecuencia, la vía por la que otras personas pueden llegar a conocernos.
- Es la vía por la que expresamos nuestros sentimientos, nuestros pensamientos, nuestras emociones y nuestras necesidades.
- Es la vía por la que manifestamos nuestras opciones y preferencias.
- Es la vía por la que construimos relaciones con otras personas y por la que llegamos a entablar amistades.
- Es la vía por la que adquirimos información y conocimiento y por la que los transmitimos.

➤ Es la vía por la que controlamos nuestras vidas, tomamos decisiones sobre las cosas importantes para nosotros mismos (autodeterminación) y desarrollamos una vida independiente.

Todas esas funciones de la comunicación, hacen de ella un elemento crucial para ser un miembro valorado de la sociedad. La consideración de que tipo de persona somos, depende en buena medida de las atribuciones de los demás, y estas de nuestra capacidad de expresarnos.

Si esto es así, ¿en qué situación se encuentran las personas con graves dificultades para comunicarse?...

Dada su relevancia, debe constituirse en un área básica de apoyo a las personas que presentan limitaciones para la comunicación.

## IV.1. COMUNICACIÓN EFICIENTE Y BUENAS PRÁCTICAS ASOCIADAS A LA COMUNICACIÓN CON FAMILIARES

### COMUNICACIÓN EFECTIVA

La comunicación efectiva como tal, se entiende como una filosofía, no es ni un método de comunicación, ni un método educativo. Es un enfoque orientado a generar una comunicación efectiva y equitativa entre seres humanos con diferentes formas de percepción y/o producción del lenguaje. Adoptar este enfoque conlleva un deseo de utilizar todos los medios disponibles con el fin de entender y de ser entendido, así como unas actitudes y aptitudes.

➤ Una actitud en la comprensión. Algunas personas mayores, y las personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo, experimentan grandes dificultades para entender y, por lo tanto, para utilizar el lenguaje verbal, tanto cuando es hablado como cuando es escrito. Recurrir a la Comunicación Total manifiesta un deseo de complementar (comunicación aumentativa) o, en su caso, de suplir (comunicación alternativa), el lenguaje verbal con la utilización de objetos, imágenes, fotografías, dibujos, símbolos o signos. Para hacerlo bien es indispensable actuar desde el principio de personalización, porque es imprescindible determinar qué método o qué combinación de métodos es la que mejor se adapta a las necesidades y a las preferencias y capacidades individuales. Al hacerlo, es necesario tener presente que tales necesidades y preferencias pueden variar en función del contexto y pueden evolucionar con el tiempo.

➤ Una actitud en la expresión. La expresión es el acto de transmitir a otra persona lo que uno tiene dentro: los pensamientos, los sentimientos, los deseos, los miedos o las alegrías. Cada uno de nosotros tiene formas muy personales de expresarse y, con frecuencia, conlleva hacer uso de formas de comunicación no verbales: objetos,

fotografías, dibujos, símbolos, signos, expresiones faciales, gestos o movimientos corporales.

➤ Una actitud empática. La empatía es la capacidad de comprender el mundo interior de los demás y evitar hacer juicios. La comunicación empática es el camino que conduce a este objetivo a través de la comprensión y la escucha activa. Lo que se aprende desde esta actitud es cómo romper las barreras relacionales con los demás evitando los errores que cierran la comunicación.

Los elementos clave de la comunicación empática son la comprensión y la escucha activa. También ayuda acompañarse con los sistemas representacionales, a través de los que las personas se conectan con el mundo y crean su realidad, conocer estos y acompañarse con ellos al comunicarnos, ayudará a reforzar la comunicación efectiva y afectiva.

Todos tenemos una forma muy particular de captar, entender y codificar nuestras experiencias. Hay personas que tienen como prioridad el sistema de representación visual, otras sin embargo, dan prioridad al auditivo y otras, al Kinestésico, que procesan principalmente a través de Sensaciones Corporales y movimientos del cuerpo.

Ejemplo de todo esto es el video de Marta Cinto la que fue primera bailarina del ballet de Nueva York en los años 60. La “Asociación Música para Despertar” grabó este video unos meses antes de su muerte. Marta González Saldaña, que así se llamaba realmente, se transforma con la melodía y comienza a desplegar sus largos brazos sumergida en un trance que le devuelve a sus días de gloria. Como si su espíritu fuera mucho más joven que el cuerpo que lo encierra.

#### QUÉ ES LA COMUNICACIÓN AFECTIVA Y CUÁLES SON SUS COMPONENTES

Comunicar es mucho más que informar y poner al tanto al otro de las cosas y los pensamientos. Es asegurarnos de que la otra parte entendió y recibió el mensaje claramente y sin distorsiones. Y es estar abiertos a recibir sus impresiones: el *feedback*.

Comunicar es, también, entablar vínculos que busquen ser duraderos y que, en el tiempo, agreguen valor a las distintas partes involucradas. Por lo tanto, la comunicación no es solamente racional, sino que tiene un alto componente afectivo. Y es ahí justo que se convierte en comunicación efectiva (se repite...la comunicación afectiva es el acto de relacionarse con las demás personas asegurándose de que el mensaje llega claro, que es percibido racionalmente y también emocionalmente). Para lograrlo hacen falta aspectos, más allá del canal que decidas utilizar.

En la comunicación afectiva se combinan los gestos, el tono de voz, la mirada, la cercanía, la calidez, la seguridad psicológica que generas, la empatía por los demás. Llamamos lenguaje afectivo a los signos invisibles que la otra persona decodifica automáticamente cuando entra en contacto contigo. ¿Se siente bienvenida o rechazada? ¿Crea un marco de contención o de expulsión?

- ✓ Los gestos determinan la corporalidad con la que te vinculas con los demás. Y hay micro gestos que son prácticamente imperceptibles, y que, a la vez, se detectan muy claramente puesto que revelan intenciones y emociones.
- ✓ El tono de voz articula la forma verbal de contactarse. Por ejemplo, hablar en forma imperativa y elevando el volumen se asume como un grito o una reprimenda. En cambio, es posible mantener la misma firmeza al expresarse sin necesidad de violentar a los demás.
- ✓ De la mirada siempre se ha dicho que es el ‘espejo del alma’, y en verdad, habla por sí sola; tiene elocuencia. Una mirada calmada, serena y profunda es conveniente para la comunicación afectiva. Se trata de ‘ver’ en vez de simplemente mirar.
- ✓ Otra de las dimensiones de la comunicación afectiva es la sensación de cercanía, independientemente del medio que se utilice. En un entorno virtual se hace más necesario que nunca estar presentes, totalmente atentos y comprometidos con la otra persona. Y esto se siente, al igual que la calidez, que es el marco de un abrazo lleno de humanidad con el que recibirás a la otra persona en el acto de comunicación. Independientemente de las tareas, ser cálidos y agradables permite conectar mejor con los demás, inclusive en momentos en que se requiere firmeza.
- ✓ En cuanto a la seguridad psicológica se necesita lograr un entorno seguro para que los demás puedan manifestarse. Lo ideal es crear un espacio sin juicios ni malas intenciones e interpretaciones erróneas. De esta forma las personas sentirán mayor confianza y entrega.
- ✓ Respecto a la empatía, al comunicarse afectivamente tienes la habilidad de colocarte en el lugar del otro, saber cómo se siente y de qué forma podrías mejorar este vínculo de ida y vuelta.

#### LA COMUNICACIÓN COMPASIVA

Cuando la compasión va de la mano de la comunicación, mayor probabilidad de que esta última sea efectiva. Cuando ambas están presentes hacen magia, y permiten que las personas conecten y se abran para contar sus ideas, sus sentimientos, dejando la voz crítica a un lado. La compasión une a las personas, no las separa.

Cuando nos comunicamos con otras personas manteniendo una actitud compasiva, podemos entender qué hay detrás de cada mensaje, de cada demanda, subyace el anhelo de lograr las metas y objetivos que nos acercan a un mayor bienestar.

La compasión nos permite que nuestra comunicación se enfoque no solo en el aspecto manifiesto, es decir, no sólo en el “necesito esto”, sino en ¿por qué lo necesito? o ¿por qué a esta persona le interesa comunicarme esto?

Por supuesto, todos tenemos que lidiar en ocasiones con conversaciones “difíciles” en las que el tono emocional y la demanda de alguna de las partes, o ambas, se torna agresiva. Pero es justo en esos momentos cuando la compasión más nos puede ayudar.

Normalmente, nos sentimos ofendidos y hasta resentidos cuando tenemos este tipo de conversaciones. Pero la compasión nos permite hacer un cambio de enfoque ego descentrado.

Y, en lugar de centrarnos en nuestro enojo o enfado por el aparente hecho de que la otra persona nos habló con rudeza, la compasión nos recuerda que esta persona solo está intentando lograr los objetivos que considera, le van a traer su propio bienestar, y con base en esto podemos adoptar las actitudes o acciones que sean más constructivas.

Ser compasivo no es ser condescendiente al ser compasivos tenemos que justificar un comportamiento indebido o grosero de parte de otras personas, pero sí nos permite proteger nuestra mente y estado emocional, para no tomarnos estas situaciones como personales.

En definitiva COMPASIÓN EN LA COMUNICACIÓN; “cuando nos centramos en clarificar lo que observamos, sentimos y necesitamos, en lugar de diagnosticar y juzgar, descubrimos cuán profunda es nuestra compasión”

#### ESTRATEGIAS FACILITADORAS DE LA COMUNICACIÓN EN EL MARCO DE LA VULNERABILIDAD (referido a la persona vulnerable y a sus familias)

Ante tal falta de claridad conceptual, a la hora de acompañar a la persona en sus momentos de mayor vulnerabilidad, a causa de su enfermedad o/y en su etapa final de vida, se acompaña con la mejor de las intenciones pero cada uno partiendo de su particular manera de entenderlos y, por tanto, de atender a las personas. Un acompañamiento de calidad se plasma en un sentimiento de cercanía amorosa, empática y compasiva Y por supuesto en las habilidades adquiridas.

##### ➤ La sabia empatía

"Qué alegría vivir sintiéndose vivido, saber que otro ser fuera de mí, me está viviendo"(Pedro Salinas)

La empatía, en el ámbito comunicativo – psicológico, es la música que suena de fondo, es la armonía que sustenta cualquier relación de ayuda entre personas. La actuación empática conecta con ese experimentar del otro. La actitud empática debe ir más allá y captar y conectar con otras variables: hechos (que incluyen datos, opiniones, descripciones, significados personales, etc.); emociones (todas y no solo las mal llamada negativas); valores (algo inherente también a la experiencia y conducta humanas). En esta posición, la conexión empática nos permite poder percibir tal y como la persona lo percibe o al menos de una manera muy aproximada.

##### ➤ Congruencia – autenticidad

Es distinta a la sinceridad. No se trata de “contar todo”, sino de que lo que expresemos sea algo que pensamos, sentimos o ambas cosas.

##### ➤ Aceptación incondicional

"Tengo miedo de decirte quién soy, porque si te lo digo, puede ser que no te guste cómo soy y resulta que... esto es todo lo que tengo". J. Powel

Cuando no nos sentimos aceptados como personas, suele surgir la rabia, más patente o más latente, y nos ponemos a la defensiva. Por ello, conviene conocer indicadores útiles para operativizar la actitud de aceptación incondicional. No juzgar. Profundo respeto a la persona. Cierta cordialidad en el trato, sin la cual difícilmente expresamos aceptación. Mostrar interés por lo que a él le interesa, por aquello que es importante para la persona. Aceptar sin condiciones todo el presente, el pasado y el futuro de la persona, de su modo de expresarse y de vivir, sin reservas y sin juicios de valor.

➤ Incorporar la dimensión espiritual

El cuidado de las personas vulnerables, y sobre todo con enfermedades graves, crónicas y/o en final de vida, requiere de los profesionales, una aproximación que integre la dimensión espiritual, así como actitudes, modelos y herramientas, que permitan acompañar estos procesos. Es común observar que en esta etapa de la vida las personas y sus familias se acercan mucho más a la dimensión espiritual.

Pequeños/grandes detalles:

- ✓ Elegir un lugar tranquilo y cómodo.
- ✓ Hablar sentados evitando prisas, pasillos, teléfonos móviles y salas de espera.
- ✓ Tono de voz adecuado (ya que facilita enormemente el clima terapéutico).
- ✓ Identificar preocupaciones, necesidades y temores de manera específica.
- ✓ Utilizar un diálogo empático motivando la comunicación.
- ✓ Reconocer la emoción de la persona y/o familia, identificar su origen y dar señales de que uno trata de ponerse en su lugar y de que se entienden sus sentimientos.
- ✓ Atender en todo momento la comunicación no verbal (si está inquieto, lloroso, evita o no la mirada, afecto inapropiado).
- ✓ Tolerar el tiempo del paciente sin sobrepasar el umbral de asimilación (los silencios, el llanto).
- ✓ No dar nada por supuesto, preguntar.
- ✓ Identificar atribuciones (por ejemplo: ¿qué les ayudaría...?).
- ✓ Hacer refuerzos verbales (por ejemplo: esto que me explica me ayuda a entenderle).
- ✓ Escuchar antes de hablar, de lo contrario la persona no se sentirá escuchada.
- ✓ Evitar tecnicismos utilizando un lenguaje sencillo.

- ✓ Evitar preguntas largas, si es posible realizar preguntas abiertas que no induzcan la respuesta. Evitar preguntas múltiples para facilitar la atención.
- ✓ Evitar imposiciones (por ejemplo: usted debería...).
- ✓ Respetar mecanismos de defensa funcionales y adaptativos (al fin y al cabo, afrontan la situación como puede y como quiere).
- ✓ Potenciar la dificultad como una oportunidad (por ejemplo: de crecimiento personal o de salir fortalecido).
- ✓ Congruencia del mensaje verbal y no verbal (de lo contrario perderemos toda la credibilidad).
- ✓ Transmitir, siempre que sea posible, que tenemos tiempo para escucharle. “No mirar el reloj”.
- ✓ Resumir qué entendemos y corroborar con el paciente.

#### BIBLIOGRAFÍA DEL APARTADO IV.1.

- Procesos cognitivos típicos de la comunicación humana (Constanza Moya Pardo) Forma función, Santaaf, de Bogot, DC no.19 Bogotá Ene. /Dic. 2006
- Los Estilos de la comunicación Humana (Michael Tomasello)
- Gasperin, R. (2005). Barreras de la comunicación y en las relaciones humanas.
- Universidad Veracruzana págs.95-135. Recuperado y consultado el 20 de marzo de 2021 de: <https://www.uv.mx/personal/rdegasperin/files/2011/07/Antologia.Comunicacion-Unidad3.pdf>.
- La comunicación Efectiva (Carlos Baez Evertsz)
- Buenas prácticas En la atención a personas con discapacidad vivir mejor Hacia una comunicación efectiva (Centro de Documentación y Estudios SIIS Dokumentazio eta
- Ikerketa Zentroa Fundación Eguía-Careaga Fundazioa . Diputación Foral de Álava)
- La empatía, la comunicación efectiva y la asertividad en la práctica médica actual (Rev. sanid. mil.vol.77o.1Ciudad de México ene./mar. 2023-Jun-2023)
- La Comunicación no Violenta, Un lenguaje de Vida (Marshall Rosenberg)
- Quiero que sepas...Guia para planificar el cuidado de mi vida de manera compartida [https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/doc\\_sosa\\_guiaapaplanificar/eu\\_def/adjuntos/LF\\_Quiero-que-sepas\\_editable.pdf](https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/doc_sosa_guiaapaplanificar/eu_def/adjuntos/LF_Quiero-que-sepas_editable.pdf)- PNL: Sistemas Representativos <https://accesio.com/pnl/sistemas-representativos/>

## IV.2. RELACIÓN CLÍNICA CON EL RESIDENTE. CONSENTIMIENTO INFORMADO. VALORACIÓN DE LA CAPACIDAD.

### RELACIÓN PROFESIONAL SOCIOSANITARIO-RESIDENTE

A lo largo de la historia se ha pensado siempre que el enfermo está incapacitado desde el punto de vista biológico porque la enfermedad le pone en una situación de sufrimiento e invalidez, de dependencia y, en definitiva, de infantilización. Es difícil, por tanto, que un enfermo pueda tomar decisiones complejas, como es difícil que pueda hacerlo un niño. Y así como el niño confía en que su padre elegirá siempre lo mejor para él, el enfermo ha de confiar en su médico, que con sabiduría, rectitud moral y benevolencia elegirá siempre el mejor tratamiento posible. El médico ha de decidir en lugar del paciente y por el bien del paciente. Esta sería la relación médico-paciente que se ha dado durante siglos y hasta hace poco tiempo y los ciudadanos se rebelaron contra este tipo de relación. Hoy un enfermo no se relaciona tan solo con su médico, sino también con otros especialistas, personal de enfermería, auxiliares, asistentes sociales, psicólogos, administrativos, etc. En general, se habla de equipo sociosanitario, en el que cada profesional aporta sus conocimientos y mantiene una relación con el paciente, lo que conlleva una parte de responsabilidad en la toma de decisiones compartida.

Todo esto nos hace plantearnos en el contexto de las residencias de mayores y discapacitados, el análisis no de la relación médico-paciente sino la relación profesional-residente en el entorno de un equipo multidisciplinar de atención.

Se trata de una relación compleja, en la que intervienen múltiples factores que pueden condicionar la toma de decisiones. Los valores del paciente y del profesional pueden ser diferentes y entrar en conflicto, y, por regla general, no existe una sola opción correcta a la hora de la toma de decisiones, por lo que es importante tener en cuenta muchos aspectos, no solo meramente clínicos, sino relacionados con el propio paciente o su situación personal actual. Incluyendo a terceros como familiares, amigos, administración, políticos, jueces, ... la propia comunidad.

Como decíamos, históricamente, la relación sanitaria era la relación médico-paciente, fundamentalmente vertical, en la que el médico tomaba decisiones y el paciente delegaba totalmente en el criterio del clínico, en ocasiones sin llegar a comprender los riesgos y beneficios que ese tratamiento o esa actitud terapéutica pudiera tener directamente sobre su salud. Este modelo meramente paternalista todavía se puede observar a día de hoy en ciertos profesionales y/o pacientes, sin embargo, la tendencia es hacia una relación horizontal, en la que prime la toma de decisiones por parte del propio paciente, siempre informado y asesorado por el profesional. Analizaremos los modelos aplicándolo a la relación profesional-residente.

#### Modelos de relación médico-paciente (1)

Históricamente se han definido cuatro modelos de relación médico paciente:



|                       |  |
|-----------------------|--|
| Modelo paternalista   | <p>El profesional decide qué pruebas, tratamientos o intervenciones van a llevarse a cabo.</p> <p>Se presupone la existencia de un criterio objetivo para valorar qué opción terapéutica es la más ventajosa para el paciente.</p> <p>El paciente es informado de una decisión ya tomada</p> <p>La autonomía del paciente queda restringida a aceptar la decisión que el profesional ha tomado.</p>  |
| Modelo informativo    | <p>El profesional actúa como un mero suministrador de información.</p> <p>El paciente recibe información sobre el alcance de su patología, las opciones terapéuticas disponibles, y todos los riesgos y beneficios de cada una de ellas.</p> <p>El paciente es el que toma la decisión en base a la información recibida y sus propios valores.</p> <p>Los valores del profesional no intervienen para nada en la toma de decisiones.</p>  |
| Modelo interpretativo | <p>El paciente recibe información sobre su patología, igual que en el modelo anterior</p> <p>En este caso, el profesional ayuda al paciente a aclarar sus valores, y a decidirse por aquella opción que más le satisfaga en ese momento.</p> <p>El profesional nunca impone su criterio ni juzga los valores del paciente, actuando como un consejero.</p> <p>La autonomía del paciente pasa por la autocomprensión de los propios valores del paciente y de las opciones disponibles.</p>   |
| Modelo deliberativo   | <p>El profesional informa sobre la situación clínica y las opciones terapéuticas y ayuda a decidir qué hacer.</p> <p>Los valores del paciente están abiertos a debate, y profesional y paciente determinan qué valores del paciente relacionados con la salud tienen más valor y deben destacar sobre otros.</p> <p>Al igual que en el modelo anterior, el profesional no impone su criterio ni juzga los valores del paciente.</p> <p>La autonomía del paciente se entiende como un autodesarrollo de los valores del paciente relevantes en el proceso clínico concreto.</p> |

Como puede observarse, desde el primer modelo hasta el último hay una evolución clara en cuanto a la importancia de los valores de profesional y residente. En estos cuatro modelos teóricos no quedan reflejadas todas las opciones posibles en cuanto a relación profesional-residente, y no puede decirse que exista un modelo ideal, sino más bien, que dependiendo del momento y del contexto personal del paciente, podría adecuarse más uno u otro. Por otro lado, es frecuente que la realidad con la que se encuentra el profesional diste mucho de lo que reflejan los modelos (falta de tiempo, presión asistencial, seguimiento del paciente por distintos profesionales a lo largo del tiempo, etc.).

Sin duda, la tendencia actual es huir del paternalismo tan arraigado antiguamente en la profesión médica, y evolucionar hacia una relación profesional-residente más humana, más abierta y más autónoma, entendiendo la autonomía como la toma de decisiones consciente tras haber comprendido las implicaciones de las mismas. Esto implica no solo un cambio por parte del profesional, sino la madurez del paciente para asumir la responsabilidad que conlleva su derecho a la libertad y al poder de decisión.

## LA AUTONOMÍA

La autonomía, como ya hemos señalado anteriormente, es uno de los principios éticos clásicos, y podría considerarse un pilar básico de la bioética. Durante años se ha vulnerado en cierto modo la autonomía del paciente, bajo la premisa de elegir lo mejor para su salud. Gracias al auge de la bioética, esta situación ha ido evolucionando hacia una relación profesional-paciente mucho más equilibrada. Para que un paciente actúe de manera autónoma deben cumplirse una serie de requisitos (2). En primer lugar, el paciente debe actuar de forma voluntaria, sin coacción por parte de familiares y/o profesionales; en segundo lugar, el paciente tiene que tener la información suficiente para decidir sobre la acción asistencial concreta; por último, el paciente debe ser capaz de tomar esa decisión.

### ¿Cómo se regula?

En este punto es fundamental conocer la legislación que existe al respecto, con qué herramientas contamos para garantizar la autonomía y cómo podemos evaluar si realmente el paciente es capaz de decidir por sí mismo.

La Ley de autonomía del paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre) (3), supone una reforma muy importante en relación a la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano y tiene por objeto “la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica”. En esta ley se exponen aspectos básicos de derechos del paciente en relación a su autonomía a la hora de la toma de decisiones, la información que debe recibir, cómo se protege su intimidad, cómo debe quedar reflejada su conformidad ante cualquier actuación sanitaria y la gestión de la historia clínica.

Según lo establecido en esta ley, el paciente tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada por parte de su médico responsable (gravedad, riesgos y beneficios de las distintas opciones terapéuticas, pronóstico, etc.), y de todo aquel profesional sanitario implicado en el proceso asistencial. La información debe ser clara y concisa, y hay que asegurarse de que es comprendida por el paciente. Hay ciertas situaciones, como se verá más adelante, en las que el paciente no está capacitado para tomar decisiones (edad, estado de salud, madurez, pérdida de consciencia, etc.); en este caso, además de al paciente, se informará a la familia y/o personas vinculadas, siendo estos últimos los que deberán tomar la decisión. La Ley de autonomía también contempla la posibilidad de toma de decisiones por parte del médico responsable en situaciones de emergencia o si considera que se está comprometiendo la salud del paciente. El paciente también tiene derecho a negarse a ser informado.

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

La expresión práctica del respeto a la autonomía del paciente es el consentimiento informado, y así se refleja en el Art. 4 de la Ley 41/2002, donde se define como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”.

En el Art. 8 de la Ley 41/2002 se dice que “Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado”. El consentimiento informado debe entenderse como un proceso comunicativo entre médico y paciente (y no como un mero trámite burocrático o de defensa legal), tras el cual el paciente acepta o rechaza la realización de cualquier actuación en su salud, ya sea tratamiento, intervención quirúrgica, prueba diagnóstica, etc. El encargado de proporcionar la información será el médico responsable, si bien cualquier profesional sanitario que intervenga en el proceso asistencial también está en el deber de informar al paciente. El profesional debe adecuar el lenguaje y personalizar la información, huyendo de tecnicismos, pero sin perder rigor científico, con el fin de asegurar que el mensaje se comprende y se interioriza, de manera que el paciente pueda llevar a cabo el proceso reflexivo correctamente. Por este mismo motivo, el proceso informativo debería llevarse a cabo en un lugar tranquilo y sin prisas (4).

Por regla general, el consentimiento informado se dará de forma verbal, y así debe constar en la historia clínica del paciente, aunque hay ciertas circunstancias en las que será necesario que quede constancia por escrito, como por ejemplo “intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente”.

Como hecho indispensable para respetar el principio de autonomía, y según se establece en el Art. 8.5 de la Ley 41/2002, el paciente tiene derecho a revocar el consentimiento en cualquier momento.

Hay ciertas situaciones en las que el médico responsable puede llevar a cabo las intervenciones que considere necesarias sin necesidad de obtener el consentimiento del paciente (Art. 9 Ley 41/2002), como cuando existe riesgo para la salud pública o cuando existe riesgo inmediato para la propia integridad física o psíquica del paciente y no es posible conseguir su autorización o de sus familiares/personas vinculadas de hecho.

¿Qué ocurre cuando el paciente no está capacitado para tomar decisiones?

En este caso existe un concepto denominado consentimiento por representación por parte de sus personas vinculadas (familiares o de hecho), y que se otorga cuando:

- El médico responsable determine que el paciente no es capaz de tomar decisiones
- En el caso de que haya una discapacidad para tomar la decisión que se plantea.
- Cuando el paciente sea menor de edad y no sea lo suficientemente maduro intelectual ni emocionalmente para comprender la situación, aunque siempre se debe escuchar su opinión si tiene 12 años cumplidos

En el caso de menores emancipados o mayores de 16 años, no tiene lugar el consentimiento por representación, aunque cuando la salud del menor corra peligro, y según criterio del médico responsable, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída la opinión del mismo.

#### VALORACIÓN DE LA CAPACIDAD

Las relaciones sanitarias se basan, cada vez más, en el respeto del derecho del paciente a tomar sus propias decisiones. Sin embargo, ¿siempre está el paciente capacitado para decidir? Si no es así, ¿quién lo determina y de qué manera? Esto es, sin duda, uno de los aspectos clave a tener en cuenta en el contexto de la autonomía del paciente. Es común, en una sociedad cada vez más envejecida, asumir erróneamente que el hecho de tener edad avanzada implica no entender y no poder decidir sobre su propia salud. Desde el punto de vista ético y clínico, se debe presuponer que el paciente mayor de edad está capacitado para tomar sus propias decisiones.

Según el diccionario de la Real Academia Española, una persona capaz es “aquella que puede hacer algo o producir un determinado efecto, o que es apta o adecuada para algo”. Desde el punto de vista jurídico, una persona capaz es “aquella a la cual, por ley, se le atribuye el ejercicio libre de derechos y obligaciones”. En la práctica clínica, la evaluación de la capacidad de un paciente, pretende determinar si posee las herramientas y habilidades internas que le permitan tomar decisiones sobre su propia vida, y que estas decisiones reflejen su propia personalidad y voluntad. En la bibliografía podemos encontrar dos términos, que, si bien están directamente relacionados, son diferentes (5).

Capacidad de hecho o capacidad natural (capacity, en inglés): Se refiere a las aptitudes psicológicas internas de la persona que le permiten decidir sobre su vida y ejercer su autonomía. En términos de bioética, este concepto se conoce como competencia

Capacidad de derecho o capacidad legal (competency, en inglés): Es un concepto jurídico y se refiere a la potestad jurídica para que la persona ejerza por sí misma sus derechos y obligaciones. En España se adquiere a los 18 años, o a los 16 años en el ámbito sanitario. En términos de bioética este término se denomina capacidad y podría considerarse el correlato jurídico de la capacidad de hecho.

El papel del profesional sanitario en este punto va a ser el de determinar la capacidad natural o de hecho (competencia) del paciente, ya que no tiene potestad para definir a un paciente como no capacitado legalmente, siendo esta una responsabilidad exclusiva de los jueces (Art.199 del Código Civil). La incompetencia del paciente puede ser transitoria, como puede ser el caso de un paciente inconsciente o bajo el efecto de sustancias psicoactivas, o permanente, como casos de demencia avanzada (aunque no exista una incapacidad legal reconocida). A pesar de que pueda resultar un poco confuso, en la práctica clínica es común utilizar el término incapaz para definir al paciente que no tiene capacidad de hecho, aunque no exista una incapacidad legal de por medio y, estrictamente hablando, debería usarse el término incompetente.

¿Quién evalúa la competencia?

Según se establece en el Art.5.3 y en el Art.9.3a de la Ley 41/2002, es el médico responsable el que, de forma rutinaria, evalúa la competencia del paciente que está tratando y, en la mayoría de los casos, no es necesaria la intervención de un especialista en psiquiatría o psicología. Hay ciertos indicadores que le pueden hacer plantearse la necesidad de evaluar la competencia del paciente, como, por ejemplo, la observación de un cambio brusco en el estado mental del paciente, el rechazo de un tratamiento claramente indicado sin saber argumentarlo, la aceptación de una acción terapéutica muy invasiva sin preocuparse por los riesgos o la existencia de un trastorno neurológico o psiquiátrico previamente conocido. En campos como la geriatría o la psiquiatría la proporción de casos para los que el médico responsable considere la incompetencia permanente es más alta, mientras que en la práctica clínica es más común encontrarse con casos de incompetencia temporal por la situación física o psicológica transitoria del paciente.

¿Cómo se evalúa si un paciente está o no capacitado para decidir?

La evaluación de la capacidad debe ir ligada al acto asistencial concreto, y no es un hecho aislado en la historia clínica del paciente, ya que puede variar a lo largo del tiempo. El médico responsable no tiene que realizar una evaluación general de la competencia del paciente, sino únicamente ligada a una situación clínica concreta, por lo que, dependiendo del tipo de decisión a tomar y de las repercusiones que tenga para la salud, puede variar el grado de competencia exigido en cada momento. Esto es lo que definió Drane (6) como Escala móvil de la capacidad, que hace hincapié en que no todas las decisiones con respecto a la salud necesitan del mismo grado de capacidad, dependiendo de la relevancia clínica o la dificultad del conflicto que se plantee.

A día de hoy no existe ningún criterio objetivo ni ningún procedimiento estandarizado que nos permita definirlo, ni siquiera en el ámbito del Derecho o de la psiquiatría forense, si bien a lo largo de la historia de la medicina moderna se ha trabajado en la búsqueda de criterios, estándares y en el diseño de protocolos que faciliten el trabajo del clínico en este sentido.

Con la evaluación de la competencia se pretende determinar si el paciente comprende la información, puede apreciar las consecuencias, es capaz de razonar, y tiene la habilidad de elegir una opción y comunicarla. Para esta evaluación, el médico puede realizar una valoración clínica sistemática, a través de una serie de preguntas, o bien una entrevista clínica estructurada, en la que se obtiene una puntuación o score. Appelbaum y Roth, publicaron en 1982 un estudio en el que agrupaban los criterios de capacidad en cuatro grupos o clases, y definían ciertos indicios y aspectos psiquiátricos relevantes para su evaluación. Estos criterios de capacidad son:

- ✓ El paciente expresa una decisión
- ✓ El paciente comprende realmente los problemas más relevantes del estudio
- ✓ El paciente maneja racionalmente la información de forma adecuada
- ✓ El paciente aprecia correctamente la situación en la que se encuentra

En parte tomando como base lo sugerido por estos autores, se han elaborado múltiples protocolos, la mayoría de los cuales incluyen sistemas de puntuación. En España, los más utilizados son el Mc-Arthur Competence Assessment Test (MacCAT-T) estadounidense (7) y el Aid to capacity Evaluation (ACE) canadiense (8). En la entrevista MacCAT-T (9) se valoran cuatro áreas relacionadas con la toma de decisiones (comprensión, apreciación, razonamiento y expresión de una elección), para las que se han definido una serie de subcriterios o ítems a los que se les ha asignado una puntuación. El ACE también se basa en una entrevista semiestructurada en la que en base a 7 ítems se realizan preguntas abiertas y se valora la capacidad del paciente, clasificándolo en capaz, probablemente capaz, probablemente incapaz o incapaz.

¿Qué ocurre si un paciente no está capacitado para tomar decisiones?

En el caso de que finalmente se determine que el paciente no es competente para tomar la decisión sobre su salud en ese caso concreto, la decisión clínica se tomará, siempre pensando en el mayor beneficio para paciente, en base a:

- Lo establecido por el paciente en el documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas, si lo hubiera.
- Lo que decida el tutor legal o las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
- El criterio facultativo, en situación de emergencia extrema, no exista persona vinculada o si considera que la decisión tomada por las personas vinculadas no supone el mayor beneficio para el paciente (puede ponerlo en conocimiento de la autoridad judicial).

En este punto, siempre que existan dudas razonables y se disponga del tiempo necesario, el profesional sanitario, así como los familiares o el propio paciente, puede consultar al Comité de Ética Asistencial (CEA) de su distrito sanitario para recibir asesoramiento sobre el caso.

Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (10).

Esta ley pretende dar un paso decisivo en la adecuación de nuestro ordenamiento jurídico a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, tratado internacional que en su artículo 12 proclama que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, y obliga a los Estados Partes (Ratificada por España en 2007) a adoptar las medidas pertinentes para proporcionar a las personas con discapacidad acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

La convención introduce importantes novedades en el tratamiento de la discapacidad, además de exigir a los Estados Partes que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el Derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

Se impone así el cambio de un sistema como el hasta ahora vigente en nuestro ordenamiento jurídico, en el que predomina la sustitución en la toma de las decisiones que afectan a las personas con discapacidad, por otro basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona quien, como regla general, será la encargada de tomar sus propias decisiones.

El elemento sobre el que pivota la nueva regulación no va a ser ni la incapacitación de quien no se considera suficientemente capaz, ni la modificación de una capacidad que resulta inherente a la condición de persona humana y, por ello, no puede modificarse. Muy al contrario, la idea central del nuevo sistema es la de apoyo a la persona que lo precise, apoyo que engloba todo tipo de actuaciones: desde el acompañamiento amistoso, la ayuda técnica en la comunicación de declaraciones de voluntad, la ruptura de barreras arquitectónicas y de todo tipo, el consejo, o incluso la toma de decisiones delegadas por la persona con discapacidad. Cabe añadir, incluso, que en situaciones donde el apoyo no pueda darse de otro modo y solo ante esa situación de imposibilidad, este pueda concretarse en la representación en la toma de decisiones. Es importante

señalar que podrá beneficiarse de las medidas de apoyo cualquier persona que las precise, con independencia de si su situación de discapacidad ha obtenido algún reconocimiento administrativo. Es también relevante que la nueva regulación trata de atender no solo a los asuntos de naturaleza patrimonial, sino también a los aspectos personales, como pueden ser los relativos a decisiones sobre las vicisitudes de su vida ordinaria –domicilio, salud, comunicaciones, etc.

Se han eliminado las tradicionales instituciones de protección, como la tutela que solo se constituirá para los menores que no estén protegidos por la patria potestad, también se elimina la patria potestad prorrogada o rehabilitada ya que cuando una persona con discapacidad llegue a la mayoría de edad se le prestarán los apoyos que precise, y también la prodigalidad que ya no tiene una regulación.

Estas antiguas instituciones se han sustituido por otras nuevas como:

- La curatela: será la principal medida de apoyo de origen judicial, con naturaleza asistencial y solo en casos excepcionales tendrá funciones representativas. Podrá ser ejercida por personas mayores de edad que sean aptas para el adecuado desempeño de su función, pudiéndola ejercer también Fundaciones y demás personas jurídicas sin ánimo de lucro dedicadas a la promoción de la autonomía y asistencia a las personas con discapacidad.
- La autocuratela: Las personas mayores de edad o los menores emancipados en previsión de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultar el ejercicio de la capacidad jurídica en iguales condiciones que los demás, podrán proponer ante Notario su propia curatela determinando las cuestiones sobre las que necesitará apoyo y nombrando o excluyendo las personas determinadas para el ejercicio de la función de curador.
- Guarda de hecho: Se refuerza la figura de la guarda de hecho, que se transforma en una institución jurídica de apoyo y deja de ser una situación provisional cuando resulta adecuada para la salvaguarda de los derechos de la persona con discapacidad. Cuando se requiera que el guardador realice una actuación representativa, se prevé la necesidad de que obtenga una autorización judicial ad hoc, previo examen de las circunstancias.
- Defensor judicial: El nuevo texto recoge también la figura del defensor judicial, para situaciones en que exista conflicto de intereses entre la figura de apoyo y la persona con discapacidad o imposibilidad coyuntural de que la figura de apoyo habitual lo ejerza.

La Ley 8/2021 pretende dar máxima prioridad a las medidas voluntarias, sobre todo en aquellos casos en que se pueden anticipar. El claro ejemplo de ello es el de una persona a la que le diagnostican Alzheimer en un estado inicial. Y esa persona sabe que en unos años no va a tener la capacidad de tomar sus propias decisiones. En ese supuesto, la idea del legislador es que esa persona, anticipadamente, pueda decidir sus propias medidas para el futuro.



Por ello, adquieren especial importancia los poderes y mandatos preventivos y la autocuratela, ya que Ley establece que cuando una persona prevea que pueden concurrir circunstancias que le dificulten el ejercicio de su capacidad jurídica, podrá acordar en escritura pública medidas de apoyo relativas a su persona y bienes.

En estos poderes preventivos podrá establecer, por ejemplo, el alcance de las facultades de la persona o personas que le presten apoyo, la forma de ejercicio del apoyo, las concretas medidas u órganos de control, las salvaguardas necesarias para evitar abusos o conflictos de intereses o los mecanismos y plazos de revisión de las medidas de apoyo.

A nivel procesal, lo más relevante de la reforma es que se opta por la jurisdicción voluntaria de manera preferente, es decir, ningún expediente de provisión de apoyos se puede iniciar directamente en la jurisdicción contenciosa, porque primero se debe iniciar un expediente de jurisdicción voluntaria.

El procedimiento aspira a ser sencillo y consta esencialmente de dos fases:

1. Fase escrita, que se inicia con la solicitud de medidas de apoyo y con una serie de documentos que acrediten la necesidad del apoyo. Un ejemplo de esos documentos serían los dictámenes emitidos por profesionales del ámbito social y sanitario.
2. Comparecencia para ilustrar a la persona con discapacidad acerca de alternativas de apoyo distintas a las judiciales. También se practica la prueba orientada a la fijación del contenido del auto que ponga término en su día a este expediente. Pues, si no hay oposición, el juez dictará auto con la provisión de apoyos.

Para proveer los apoyos a la persona con discapacidad se realiza en el Juzgado de Primera Instancia del lugar donde resida la persona con discapacidad. Es un procedimiento prácticamente idéntico al de incapacitación.

Las novedades más relevantes son:

- Que se permite intervenir en el procedimiento a cualquier persona legitimada para instarlo o que acredite un interés legítimo en el mismo.
- Y que se introduce la posibilidad de que el tribunal decida no practicar las audiencias preceptivas cuando el procedimiento se inste por la propia persona con discapacidad y ésta así lo solicite (para preservar su intimidad y privacidad).

En cualquier caso, conviene tener en cuenta que las medidas serán objeto de revisión periódica. Se revisarán en el plazo que disponga el auto o la sentencia, teniendo una duración máxima de tres años, prorrogables hasta seis en casos extremos.

## BIBLIOGRAFÍA DEL APARTADO IV.2.

1. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*. 1992; 267(16):2221–2226.
2. Marroquín MTD, Lorda PS, Pozo BS. Ley de autonomía del paciente. *Atención Primaria*. 2003; 32(5):265–7.
3. BOE nº 274. 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.
4. Simón-Lorda P. Ten myths about informed consent. *An Sist Sanit Navar*. 2006; 29:29–40.
5. Simón-Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 2008; 28(102):327–50.
6. Drane JF. The Many Faces of Competency. *Hastings Cent Rep*. 1985;15(2):17–21.
7. Grisso T, Appelbaum P, Hill-Fotouhi C. The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv*. 1997; 48(11):1415–9.
8. Moraleda S, Ballesta MI, Delgado AL, Lietor N, Moreno A, Delgado M. Adaptación y validación al español del cuestionario Aid to Capacity Evaluation (ACE), para la valoración de la capacidad del paciente en la toma de decisiones médicas. *Atención Primaria*. 2015; 47(3):149–57.
9. Alvarez I, Baón B, Navío M, López-Antón R, Lobo E, Ventura T. Validación española de la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment para evaluar la capacidad de los pacientes para consentir tratamiento. *Medicina Clínica*. 2014; 143(5):201–4.
10. Ley 8/2021 de 2 de junio. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-9233>
11. Palacios GJ, Pinto P, Márquez O, Herreros B. Valoración de la competencia de los pacientes para tomar decisiones. *Revista Clínica Española*. 2019;220(4):256–62.
12. Saralegui, I. Cap. 14.Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento. (Pag. 87-89). Incluido en Monografía SECPAL sobre Cronicidad Avanzada. 2018.

## IV.3. PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN (PCA) EN CENTROS SOCIO SANITARIOS, UNA PROPUESTA

La PAC en los centros sociosanitarios se nutre, como hemos mencionado a lo largo de esta guía, en el modelo de Atención Centrada en la Persona (Hulbourn, 2003) y en la Humanización de la Atención, pretende orientar tanto al centro como a las familias en la toma de decisiones en el caso de que la persona residente tras su ingreso, vea su capacidad alterada o modificada.

El “Modelo de Atención Centrada en la Persona”, implica un nuevo método de planificar la intervención con las personas institucionalizadas en centros sociosanitarios: pretende que la persona, con el apoyo de un grupo de personas significativas para ella, formule sus propios planes y metas de futuro, así como las estrategias, medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal. Es una metodología coherente con los principios de autodeterminación y derechos fundamentales. Permite la participación de diferentes personas relevantes para la persona residente, pero se priorizan y mantienen las metas de cada persona.

Los principios básicos en los que se apoya esta planificación son:

1. Autonomía y participación: Es fundamental involucrar a los residentes en el proceso de toma de decisiones sobre su cuidado y planificación futura. Esto puede incluir debatir en un proceso deliberativo sus valores, objetivos y preferencias.
2. Evaluación de necesidades: Realizar evaluaciones regulares para determinar las necesidades físicas, emocionales y sociales de los residentes, todo ello ayuda a identificar áreas en las que se requiere apoyo adicional.
3. Planificación personalizada: Desarrollar planes de cuidado individualizados que reflejen las necesidades y preferencias de cada residente. Esto puede incluir decisiones sobre tratamiento médico, actividades recreativas y apoyo social.
4. Comunicación efectiva: Fomentar la comunicación abierta y honesta entre los residentes, sus familias y el personal de la residencia. Esto ayuda a garantizar que todos estén informados y alineados con las decisiones tomadas.
5. Respeto a la dignidad: Priorizar el respeto a la dignidad y la autonomía de los residentes en todas las decisiones tomadas. Esto incluye considerar sus derechos y preferencias en materia de privacidad, libertad y autodeterminación.
6. Apoyo emocional: Proporcionar apoyo emocional y psicológico a los residentes y sus familias para ayudarles a manejar el proceso de envejecimiento y las decisiones relacionadas con el cuidado.
7. Flexibilidad y adaptabilidad: Ser flexible y adaptable en la planificación y toma de decisiones. Las necesidades y preferencias de los residentes pueden cambiar con el tiempo, por lo que es importante revisar y actualizar los planes según sea necesario.
8. Capacitación del personal: Asegurarse de que el personal de la residencia esté capacitado para apoyar a los residentes en la planificación anticipada de decisiones y para proporcionar cuidado centrado en la persona.
9. Recursos y apoyo: Identificar y acceder a recursos y apoyo adicionales que puedan beneficiar a los residentes y sus familias, como servicios de asesoramiento, apoyo social y recursos comunitarios.

10. Revisión y evaluación: Regularmente revisar y evaluar la efectividad de la planificación anticipada de decisiones y hacer ajustes según sea necesario para garantizar que se están satisfaciendo las necesidades de los residentes.

En España, la legislación aplicable a la PCA centros sociosanitarios se basa principalmente en 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, y también en la Ley 8/2021; ambas comentadas previamente.

En Andalucía, cabe señalar la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia. Además, la Ley 9/2016 de 27 de diciembre, de Servicios Sociales de Andalucía, en su artículo 45, indica como Modelo básico de intervención el Modelo centrado en la persona; por lo que la “intervención se diseñará a partir de una valoración integral de las necesidades, tendrá en cuenta el estilo de vida, preferencias y creencias de la persona, y estará orientada a garantizar el empoderamiento de la persona y su máximo nivel de bienestar, calidad de vida y autonomía”, siendo extensivas a cualquier tipología de centro y sector de atención.

También podemos apoyarnos en El Modelo de Envejecimiento Digno y Positivo (Modelo EDP14) que contempla cinco principios básicos: la Bioética, la Participación Activa, la Inteligencia Colaborativa, el Bienestar y la Corresponsabilidad.

De este contexto normativo, surge la necesidad de la unión de un grupo de profesionales del sector sociosanitario en Jaén, el cual elaboró un nuevo documento de Planificación Anticipada de Decisiones en el ámbito Residencial, (llamado PADAR JAÉN) y una Guía de Apoyo para profesionales en residencias.

Ese documento inexistente hasta hacía unos años, ha cobrado forma y se ha materializado mediante la elaboración de diversos documentos, guías y registros, creados por diferentes entidades, siendo el PADAR JAÉN de los primeros, si no el primero, creados a tal efecto.

El documento PADAR JAÉN es un documento de planificación anticipada de decisiones específico para el ámbito residencial, desarrollado por la *Comunidad Tu, Decides Yo te apoyo* y con el amparo del IAAP y la Delegación para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.

El documento PADAR permite registrar las decisiones, cuidados, valores, deseos, preferencias y creencias de la persona residente sobre su atención sanitaria y de cuidados.

Facilita una atención más personalizada, respetuosa con la voluntad de la persona y ayuda a evitar decisiones en situaciones de crisis o cuando la persona no puede expresar sus deseos.

En cuanto a su implementación, se sugiere ofrecerlo con las personas residentes al inicio y durante su estancia en el centro, elaborarlo con el apoyo de los profesionales de la

salud (médico y enfermera del distrito o unidad de residencias), el personal del centro y la persona residente y familiar de referencia elegido por la persona residente.

Se utiliza como guía para tomar decisiones en situaciones de crisis o cuando la persona no pueda expresar su voluntad, respetando sus deseos y preferencias previamente expresados.

En resumen, el documento PADAR JAÉN, constituye el paso intermedio entre el pasado de la persona residente (su Historia de Vida) y su futuro próximo (Proyecto de vida en la residencia). Es un documento que permite a los residentes expresar sus deseos y preferencias sobre su atención, facilitando una atención más personalizada y respetuosa con su voluntad, con el apoyo de los profesionales del centro y la colaboración de familiares. PADAR Jaén, constituye un relato de esperanza, con el que se pretende un cambio de mirada, un cambio de cultura y de modelo, imprescindible en la atención residencial presente y futura.

Se puede descargar para su consulta los documentos PADAR Jaén, GUÍA de apoyo al documento PADAR, y visualizar el Video divulgativo en los siguientes enlaces:

- [https://www.juntadeandalucia.es/sites/default/files/2023-10/producto21\\_71\\_1.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/sites/default/files/2023-10/producto21_71_1.pdf)
- [https://www.juntadeandalucia.es/sites/default/files/2023-10/producto21\\_71\\_2.pdf](https://www.juntadeandalucia.es/sites/default/files/2023-10/producto21_71_2.pdf)
- <https://youtu.be/LKdOlyuxJU?feature=shared>

Habitualmente se marcan diferencias al considerar en la planificación anticipada o últimas voluntades a nivel sanitario, y la planificación anticipada de decisiones a nivel residencial. Nuestra propuesta es que la PCA agrupe ambas visiones e integren los deseos y preferencias del residente de forma integral, con el modelo PADAR Jaén o cualquier otro similar. A la vez, debemos distinguir los siguientes conceptos con sus definiciones:

- Planificación Anticipada de decisiones y cuidados: Es un proceso deliberativo que ayuda a los residentes o usuarios a definir objetivos y preferencias sobre la atención y tratamientos futuros en entorno residencial y/o sociosanitarios. Se pueden recoger con diversos documentos como PADAR Jaén, Historia de Vida u otros documentos que vinculan éticamente al centro con la persona residente y que debe elevarse ante notario para obtener la validez legal. Este documento es éticamente vinculante, esto es, su eficacia legal se puede reforzar ante Acta Notarial, es revocable en cualquier momento por la persona residente y en cualquier caso se adaptará a la disponibilidad de recursos.
- Voluntades anticipadas: Se enfoca en la planificación y toma de decisiones anticipadas sobre el cuidado y tratamiento médico. Implica discutir y

documentar las preferencias y valores del paciente sobre su cuidado futuro. Puede incluir decisiones sobre tratamientos específicos, como la reanimación.

Son declaraciones, documentos legales que expresan las voluntades del paciente sobre su cuidado médico en situaciones en las que no pueda tomar decisiones por sí mismo, en las que una persona expresa sus deseos sobre tratamientos médicos y de cuidados médicos y de enfermería, para llegado el caso de que pierda capacidad para tomar decisiones (también conocidas como "testamento vital" o "directivas anticipadas"). Se realiza en el registro de voluntades anticipadas ante las personas habilitadas a tal efecto. Se enfocan en la negativa o aceptación de tratamientos específicos en situaciones de enfermedad terminal o irreversible. Son vinculantes para los profesionales sanitarios y deben ser respetadas. Requieren una formalización específica y suelen ser registrados en un registro oficial.

Nuestra propuesta consiste en hacer PCA con todos los residentes, integrando planificación anticipada de decisiones y cuidados, útiles en todo el proceso de acompañamiento del residente y no solo en sus últimos momentos o cuando pierda la capacidad y en aquellos casos que lo deseen, pueden complementar el proceso haciendo registro de voluntades anticipadas (abajo desarrollamos el proceso de registro de éstas).

Es fundamental ahondar en la formación de los profesionales del centro, ya que esto es crucial para una implementación adecuada de la PCA. Como posibles barreras a la implementación destacan esa falta de formación y tiempo para adquirirla.

En la actualidad existen los siguientes documentos de apoyo:

1. Guía para hacer la voluntad anticipada. Autoría: Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
2. Planificación Anticipada de Decisiones, PADAR Jaén. Guía de apoyo para profesionales. Autoría: Comunidad de Prácticas Tú decides yo te apoyo. IAAP. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía.
3. Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental. Autoría: Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud. Plan Integral de Salud Mental de Andalucía.
4. Guía para la elaboración y registro del documento de voluntades anticipadas. Autoría Fundación Edad&Vida

#### Buenas prácticas para PCA en residencias

Como venimos desarrollando en el apartado anterior, las personas tienen derecho a dirigir su propia vida, a decidir, a planificar en base a su historia de vida y a ser la protagonista planificando cómo quiere vivirla. Deben por ello quedar atrás el enfoque de atención tradicional centrado exclusivamente en los cuidados asistenciales y de

salud, algo que no favorece tener un proyecto de vida digno ni cumple con el principio de autonomía de la persona.

Por tanto, en la búsqueda del respeto de las decisiones de las personas y de cómo apoyarles para que tengan control para elegir sus cuidados y para tomar decisiones en su día a día, surgen los nuevos modelos de atención residencial cada vez más flexibles y dinámicos. En los que es fundamental la implicación de la dirección del centro y de las empresas e instituciones, así como de los profesionales, fomentando un enfoque de trabajo colaborativo y de participación y respeto.

Por ello los centros residenciales, lejos de ser instituciones de prestación de servicios, deben ser hogares y contribuir a satisfacer necesidades de confort, de apego, de identidad, de inclusión y de ocupación.

Algunos ítems a tener en cuenta:

1. Personalización de habitaciones

Dejar la vivienda habitual puede generar sensación de pérdida y de desarraigo, por lo que es fundamental que previo al ingreso, en la medida de lo posible, la persona residente pueda adaptar la habitación como su nuevo espacio privado. Se debe favorecer el personalizar su espacio, con sus elementos significativos, ya que esto puede ayudar a que la persona sienta que tiene un nuevo lugar propio, un nuevo hogar a su gusto para una nueva etapa vital.

2. Ambiente hogareño

Cuando una estancia recuerda a un hogar la persona puede sentirse identificada y reconfortada. Es por ello que se debe prestar atención a los colores que fomentan la tranquilidad; los olores, los ruidos... todos estos aspectos son muy importantes en el desarrollo del día a día de una persona que inicia una estancia en un centro residencial.

Los espacios exteriores deben ser visibles y accesibles para impedir la sensación de institución y fomentar la actividad exterior, así como las salidas y la interacción con el entorno social y cultural de la ciudad.

También se debe fomentar la tranquilidad en la propia habitación de aquellas personas que así lo deseen, respetando así sus preferencias y decisiones, ofreciendo la participación en actividades e interacciones sociales, pero respetando siempre el ritmo de cada persona.

3. Respeto a los gustos y preferencias

Desde el primer contacto con el centro socio sanitario, es importante que se le pregunte a la persona residente por sus gustos y preferencias. Para ello podemos utilizar un cuestionario propio o como hemos mencionado, herramientas como PADAR Jaén, en el que queda todo registrado y es accesible al resto de profesionales que conforman el grupo de apoyo.

Es imprescindible trabajar bien el respeto de gustos y preferencias en los centros socio sanitarios para generar bienestar y mejorar la calidad de vida.

#### 4. Posibilidad de elección del menú o alternativas

La comida es uno de los aspectos más importantes para las personas que viven en un centro socio sanitario y como tal debemos cuidar la oferta gastronómica, así como la presentación y sabor.

Es fundamental que con una periodicidad aceptable los profesionales comenten con las personas residentes el menú del día/semana y se planifique la posibilidad de tomar un menú alternativo. Igualmente, las opciones de menú deben informarse y exponer en lugar visible.

#### 5. Integración en la comunidad

Facilitar acceso directo a servicios locales, tejido asociativo, ofertas culturales, de ocio y paseos por el entorno, es algo fundamental para mantener una adecuada conexión con la vida social de la ciudad.

#### 6. Consejo de mayores, en las residencias de mayores

Es muy importante, no sólo que exista, sino que funcione el Consejo de Mayores como un órgano de participación y de interacción donde exponer las opiniones y realizar propuestas al centro y a los profesionales.

Es un espacio vivo donde se habla del día a día del centro: actividades, comida, atención de profesionales, etc. Se realiza con la periodicidad establecida en el reglamento y sus representantes son elegidos por consenso por el resto.

#### 7. Profesional de referencia

Otra buena práctica es contar con un profesional de referencia. Los profesionales de referencia son las personas responsables del apoyo diario y personalizado a cada persona.

El profesional de referencia trabaja desde el modelo ACP generando un vínculo de confianza con la persona y la familia.

#### 8. Actividades personalizadas

Es fundamental programar actividades significativas, esto es, actividades que tienen sentido para las personas que residen en centros sociosanitarios.

Es fundamental planificar conjuntamente el tiempo de ocio. La personalización en las actividades también conlleva el respeto a la continuidad de los proyectos vitales y facilitar su cumplimiento con acompañamiento representa nuestro compromiso y respeto con el proyecto vital de cada persona.



### Registro de voluntades anticipadas

En los últimos años, España ha presentado un gran desarrollo legislativo en torno a los «documentos de voluntades anticipadas/voluntades vitales anticipadas» (VVAA) o «instrucciones previas» y la regulación de los registros, a lo que se suma una abundante legislación autonómica complementaria. Esto lleva a pensar erróneamente que la PCA o la planificación anticipada de decisiones es el nombre que se da al conjunto de estos documentos que reflejan la voluntad de las personas cuando ya no se encuentren en condiciones de expresarlas personalmente, lo que es verdad solo a medias, porque la PCA no se limita a la cumplimentación de unos documentos con valor legal, como ya decíamos, sino al cambio en el estilo de la relación sanitaria. La PCA es, ante todo, una cuestión ética y una exigencia inherente al desarrollo de la asistencia sanitaria.

Por otro lado, la Declaración de Voluntad Vital Anticipada es la manifestación escrita de una persona, en la que refleja sus preferencias sobre cuidados, tratamientos sanitarios y su voluntad sobre la donación de órganos y tejidos, en el caso de que llegado el momento de tomar estas decisiones, carezca de capacidad para elegir por sí misma. Esta declaración se inscribe en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.

El Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, tiene por finalidad la custodia, conservación y accesibilidad de las declaraciones de voluntad vital anticipada emitidas en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía, de acuerdo con lo previsto en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada y la Ley 2/2010, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona en el Proceso de la Muerte, que regulan este Derecho en Andalucía. El Estatuto de Autonomía de Andalucía, en su artículo 20.1, reconoce el derecho a declarar la voluntad vital anticipada.

Muchas de las cuestiones que se plantean en torno a este registro se responden en el punto 3 de la bibliografía.

Las VVAA y la PCA se basan en el derecho de la autonomía de las personas en el ámbito sociosanitario y en el deber de los profesionales de respetarlo. La responsabilidad profesional, legal y ética de asegurar y favorecer esta participación recae en los profesionales.

Además esta práctica implica un compromiso ético, asumiendo la responsabilidad de garantizar la adecuación de la atención a las decisiones y a su replanteamiento siempre que sea necesario.

### BIBLIOGRAFÍA DEL APARTADO IV.3.

1. Sociedad Internacional de Bioética. Convección para la protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad de Ser Humano con respecto a las

- aplicaciones de la Biología y la Medicina: Convención de Asturias de Bioética. Art. 9, 1997. Disponible en: <http://www.sibi.org/pub/conv.htm>
2. Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención (AEPCA)\* en colaboración con SECPAL. Disponible en: <https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/06/secpal-comprender-cuidados-paliativos-6-planificacion-compartida.pdf>
  3. Preguntas Frecuentes sobre el Registro de Voluntades Anticipadas. Disponible en: <https://juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/calidad/registro-vva/paginas/rvafaq.htm>
  4. Planificación Anticipada de Decisiones. Guía de apoyo a profesionales. Autoría Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía.
  5. Manual de aplicación del modelo de atención a las personas mayores con necesidades de apoyos y cuidados. Autoría ACP Lab, FAECTA y Junta de Andalucía.