

- > **Atención integral al final de la vida.**
Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona
- > **Informe sobre el uso de los medios de contención mecánica o farmacológicos** en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad.

**Consejo Asesor
Regional de
Ética Asistencial
Dr. D. Juan Gómez Rubí**



**Consejo Asesor
Regional de
ética Asistencial
Dr. D. Juan Gómez Rubí**



**Consejo Asesor
Regional de
ética Asistencial
Dr. D. Juan Gómez Rubí**

- > **Atención integral al final de la vida.**
Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona
- > **Informe sobre el uso de los medios de
contención mecánica o farmacológicos**
en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros
residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores
y/o con discapacidad.

1ª EDICIÓN

Edita: Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial Dr. D. Juan Gómez Rubí
Editores: Consejería de Salud. Región de Murcia
Diseño: Edu Vilar. Diseño y edición
Fotografía portada: Freepik
Imprime: Pictocoop
Depósito Legal: MU 1063-2023



presentación

EL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL es un órgano consultivo de participación y asesoramiento de la Administración Regional en materia de Ética Asistencial. Se regula por el “Decreto nº 26/2005, de cuatro de marzo, por el que se regula el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial «Dr. D. Juan Gómez Rubí» y los Comités de Ética Asistencial” (CAREA)

El CAREA tiene carácter interdisciplinar y emite informes, propuestas y recomendaciones sobre cuestiones en las que sea necesario valorar y ponderar aspectos bioéticos; potenciando, a través de su labor, la responsabilidad de los profesionales sanitarios en la toma de decisiones que impliquen cuestiones éticas.

Otras funciones son: ser órgano de referencia para los Comités de Ética Asistencial que se constituyan en el ámbito del Servicio Murciano de Salud, formular iniciativas sobre formación continuada de los profesionales sanitarios en materia de ética asistencial y colaborar en la elaboración y armonización de protocolos y orientaciones de actuación referidos a cuestiones éticas en la asistencia sanitaria.

El Consejo Regional lo preside el Consejero de Salud y está integrado por diez vocales, más otros diez suplentes, todos ellos de reconocido prestigio en el ámbito de las ciencias de la salud, de las ciencias sociales y del derecho, con conocimientos y experiencia en bioética.

Recientemente, mediante Orden del Consejero de Salud de 20 de octubre de 2020 se ha procedido a la renovación de los **vocales** del Consejo Asesor



Regional de Ética Asistencial cuyos nombramientos se han hecho por un período de tres años, prorrogables por otros tres.

Y en este último periodo de 2023 se aprobó en el Pleno la creación de dos Grupos de Trabajo, uno acerca de **Recomendaciones o posicionamiento en materia de cuidados al final de la vida** y el otro sobre la problemática de las **sujeciones mecánicas o químicas en cualquier medio (hospitalario, residencias o centros sociosanitarios)**. Ambos fueron aprobados por el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial “Dr. D. Juan Gómez Rubi” por unanimidad. Este manual recoge el contenido de dichos trabajos.

Otras actividades llevadas a cabo han consistido en formación en bioética de profesionales, organización de jornadas entre los Comités de Ética de Área y el CAREA y la asesoramiento en aquellos asuntos que han ido planteando los Comités de Ética y los diferentes profesionales.

Jesús Cañavate Gea

Director General de Planificación, Farmacia e Investigación Sanitaria

composición

COMPOSICIÓN DEL COMITÉ REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL
“DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ” DESDE 24/03/2023.

Presidente: D. Juan José Pedreño Planes. Consejero de Salud

Presidente Delegado: D. Jesús Cañavate Gea. Director General de Planificación, Farmacia e Investigación Sanitaria.

Secretario: D. Federico Donoso Paredes. Técnico Consultor.
Dirección General de Planificación, Farmacia e Investigación Sanitaria.

Vocales sanitarios

D Joaquín Jiménez González (*) / (**)

Doña Juana María Marín (*)

D. José Manuel Allegue Gallego (*)

D. Javier Júdez Gutiérrez (*) / (**)

D. Adolfo Germán Rodríguez Rodríguez

D. Roque Martínez Escandell

Doña Ana Aranda García (*) / (**)

D. Casimiro Jiménez Guillén

Doña Carmen Tornel Costa (*)

D. Carmelo Gómez Martínez (*) / (**)

Vocales ajenos a la profesión sanitaria

Doña Juana Teresa Jiménez Muelas

Doña María Dolores López Alacid

Vocales Juristas

D. Juan A. Fernández Campos

Doña Teresa García Calvo (*)

D. José María Fernández Soria

Doña Nuria Guzmán Aroca

Vocales profesores de la Universidad

Luis M. Pastor García (Vicepresidente) (*)

Diego José García Capilla

José R. Salcedo Hernández (*)

Belén Andreu Martínez (*) / (**)

(*) Miembros del Grupo de Trabajo para recomendaciones en materia de “Atención integral al final de la vida. Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona”.

(**) Miembros del Grupo de Trabajo para el “Informe sobre el uso de los medios de contención mecánica o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad.

índice

>	Atención integral al final de la vida.	15
	Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona	
	1. Principios básicos que fundamentan la atención integral al final de la vida.....	17
	2. Caracteres generales de la atención integral.....	23
	3. Entorno de la atención integral	28
	4. Derechos y garantías de las personas	33
	5. Profesionales y otras personas que intervienen en la atención integral	41
	6. Prestaciones al final de la vida.....	47
	7. Breve glosario de terminología básica.....	52
	8. Recomendaciones	56

<p>> Informe sobre el uso de los medios de contención mecánica o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad.</p>	61
Introducción	63
1. En relación a la definición de sujeción	67
2. Contextualización del entorno asistencial donde es aplicable el informe y la normativa posterior al mismo	69
3. En relación con el uso concreto de contenciones mecánicas y/o farmacológicas	72
3.1. Sujeción farmacológica frente a la polifarmacia	73
4. Sobre quien prescribe o solicita la sujeción física y/o farmacológica.....	76
5. Sobre el consentimiento informado	80
6. Sobre los planes de eliminación/disminución del uso de contenciones	84
7. Garantías de la eticidad de la acción	87
8. La contención farmacológica y mecánica en los servicios de urgencias	89
Bibliografía	91

e



Consejo Asesor
Regional de
ética Asistencial
Dr. D. Juan Gómez Rubí

- > Atención integral al final de la vida.
Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona

é



1. Principios básicos que fundamentan la atención integral al final de la vida

El ser humano es limitado, finito y vulnerable; crecer, envejecer, enfermar y morir es un proceso que pone en evidencia su vulnerabilidad. Toda persona aspira a vivir, a vivir bien y a vivir mejor. La vulnerabilidad se manifiesta en la pérdida sucesiva de estas aspiraciones: perder las oportunidades para vivir mejor, las capacidades para vivir bien y, en último término, perder la posibilidad de morir del mejor modo posible, cubriendo las necesidades propias y en paz. Y esto ha de trasladarse necesariamente al derecho, que ha de entender que la vulnerabilidad jurídicamente relevante es la que incide en las causas que, injustificadamente, contribuyen a esas pérdidas y entorpecen el disfrute real de los derechos de la persona.

La Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 formula con absoluta claridad el carácter intrínseco de la dignidad de la familia humana; la dignidad es la razón de ser de los derechos humanos: de ella derivan y en ella encuentran su carácter inherente.

La dignidad es una característica inherente al ser humano por el mero hecho de serlo y nos permite mostrarnos al otro con humanidad, es lo que posibilita al ser humano ir más allá de lo social y mostrarse ante el otro con humanidad; la indignación, es decir, el sentimiento que nos nace de nuestra

experiencia de dignidad, también nos impulsa a preocuparnos por el otro vulnerable. La dignidad da fe del valor universal del ser humano y se manifiesta en la necesidad de llevar a la práctica sus dictados: respetar, acompañar, cuidar y proteger al ser humano en situación de vulnerabilidad.

Cuando la vulnerabilidad propia del ser humano o la causada por el comportamiento del otro generan sufrimiento, la desprotección que provoca no deja de ser una quiebra de la dignidad y, en consecuencia, una merma de los derechos de la persona.

Tanto la vida como la muerte precisan del respeto y del ejercicio de las libertades y necesidades del ser humano y todas ellas se traducen en el necesario fortalecimiento de los derechos individuales (protección de la esfera personal), sociales (promoción del bienestar) e instrumentales (presencia en las instituciones de condiciones que garanticen la protección de la dignidad).

Necesariamente vinculada a la dignidad está la actuación responsable. El componente relacional nos hace ser parte de las situaciones de vulnerabilidad y nos insta a asumir la carga de responsabilidad que nos corresponde. Este ejercicio de responsabilidad estamos llamados a hacerlo efectivo en toda situación de vulnerabilidad, pero existen ciertos ámbitos en los que tal intervención se hace más perentoria; este es el caso de la fase final de la vida del ser humano.

Dignidad y responsabilidad son, respectivamente, el fundamento y la razón del compromiso en favor de quienes están en la etapa final de su vida; en una etapa de vulnerabilidad que es preciso proteger a través de la intervención personal desde la ciencia, la emotividad, la sensibilidad y la solidaridad; y combatirla desde la acción social y el valor de la justicia que ha de sustentar el derecho.

En el preámbulo de la *Ley valenciana 16/2018, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida*, se pone de manifiesto una realidad: que muchas personas llegan al proceso final de su vida *con miedo al sufrimiento, al dolor y a la muerte* y también que *muchas aún mueren sin asistencia adecuada*. Por ello afirma que *desde la convicción de que la muerte constituye una etapa más de la vida, el ordenamiento jurídico, que debe proteger la dignidad del ser humano, no puede ser*

> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



ajeno a extrapolar esta responsabilidad en el tramo último de la existencia. En síntesis, una vida digna requiere una atención digna previa a la muerte, para así facilitar la posibilidad de morir con el menor sufrimiento posible y en paz.

Es evidente que, sólo desde la defensa de la dignidad y el ejercicio de la responsabilidad, podemos cimentar una atención integral en la etapa final de la vida humana que se articule en base a una asistencia en la que se conjuguen los valores éticos implicados, la intervención jurídico-social y la solidaridad derivada de la justicia.

Una asistencia que proporcione a la persona *una vida con la mayor calidad posible*, alivio del sufrimiento, autonomía, escucha, respeto a su voluntad y control de la propia vida. Una asistencia que permita atravesar esta fase de incertidumbre en la intimidad, respetando los valores, creencias y preferencias que definen la singularidad de cada persona y recibiendo una atención humanizada y personalizada, tanto el enfermo como sus allegados. Una asistencia activa en la que se preste atención a la realidad física, emocional, social y espiritual y que permita vivir bien el morir

Partiendo de esta descripción *integral de la asistencia*, cabe destacar algunos de sus ejes más relevantes.

a) Calidad de vida. La calidad de vida viene expresada en la percepción que cada individuo tiene de su situación de vida a tenor de su contexto, su cultura y su sistema de valores; está en relación directa con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Combina componentes subjetivos (satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales) y objetivos (bienestar físico, material, social, ocupacional y emocional).

El punto en común radica en el bienestar individual. En todo caso, el término calidad de vida, resulta ambiguo; porque lo que para unos resulta óptimo, para otros es insuficiente. La calidad de vida es una condición subjetiva y cambiante, que depende de la valoración que en un momento concreto hace la persona concreta acerca de su situación. No hay correlación, por ejemplo, entre el grado de deterioro o invalidez funcional, medido por criterios objetivos, y el juicio de la persona acerca de su calidad de vida con ese grado de deterioro. El reto es saber adecuar la atención que

ha de prestarse, al índice de calidad de vida que cada persona experimenta en un determinado tiempo y lugar; respetar los criterios objetivos que definen la calidad de vida y combinarlos con las necesidades subjetivas que vive cada persona.

b) Autonomía. La especial situación de vulnerabilidad en la que se encuentra la persona ante la enfermedad, el sufrimiento y la posibilidad de cercanía de la muerte, podría hacernos pensar que su autonomía está totalmente condicionada. Esto no es del todo cierto, pero sí es un indicativo de que la deliberación y el consentimiento pueden verse afectados ante semejantes circunstancias. A lo largo de nuestra vida son muchas las realidades adversas que nos provocan momentos, más o menos largos, de vulnerabilidad. El ser humano ha de convivir con la adversidad y decidir en su seno. El grado de decisión autónoma debe ser directamente proporcional a la gravedad de la decisión que se ha de tomar, por lo que ante la proximidad de la muerte, se hace necesario mejorar la capacidad de decisión de las personas en lo relativo a su salud.

Es cierto que la disminución de ciertas capacidades y los condicionantes emocionales que se manifiestan en la fase final de la vida pueden influir en una posible pérdida de autonomía; es por ello por lo que toda atención integral exige, precisamente, que se adopten las medidas necesarias para evitar que estas disminuciones o pérdidas impidan el ejercicio de la capacidad de actuar social y jurídicamente. Se trata de reconocer que no sólo somos autónomos, sino también vulnerables y que tan importante como ser autónomo, es sentirse cuidado y atendido en la necesidad.

Respetar la autonomía ante la enfermedad o la muerte no consiste simplemente en dejar la decisión en manos de quien padece esta situación, sino que requiere un ejercicio constante de comunicación con quien se encuentra en esta situación de vulnerabilidad. Autonomía, relación humana y corresponsabilidad (libertad del paciente y responsabilidad del profesional ante la solicitud de ayuda del otro), son elementos que se deben conjugar en la atención integral al final de la vida y que van a permitir que se adopten decisiones verdaderamente autónomas. No se puede sustituir la capacidad decisiva de las personas, pero sí reforzar los derechos que la hacen posible y el ejercicio de una reflexión compartida ante la vulnerabilidad. La autonomía es uno de los pilares inquebrantable en el ámbito sanitario. Toda persona ha de tener la posibilidad de mantener el control de su vida hasta el último momento. Se trata de vivir bien el morir.

> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



c) Respeto a los valores, creencias y preferencias. Se trata del conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte. El respeto a los valores, creencias y preferencias es un aspecto esencial del acompañamiento en el final de la vida, que se manifiesta en el modo de actuar de quienes están presentes en esta fase crítica de la persona respetando sus valores y creencias con empatía y ecuanimidad.

d) Atención humana y personalizada. La creciente tecnificación de la atención sanitaria puede provocar un tratamiento despersonalizado y, por tanto, inadecuado de la persona en el proceso final de su vida. Es necesario que la atención que presta el personal sanitario esté dotada de sensibilidad y cercanía; implantar fórmulas que permitan reforzar el mantenimiento y la mejora de la solidaridad ante el sufrimiento.

En este sentido, la planificación compartida de la atención (PCA) constituye una propuesta de buenas prácticas profesionales que traduce, de forma práctica y a lo largo de todo el proceso de atención en la enfermedad, la dimensión comunicativo-relacional que se deriva de los principios de respeto a los valores, creencias y preferencias y del compromiso de acompañamiento y no abandono. Sensibilidad, cercanía, solidaridad y buenas prácticas son las que van a permitir desarrollar un proceso constante de humanización de la atención personalizada.

e) Refuerzo de la dignidad humana, autonomía personal e intimidad como parte del código ético de la asistencia sanitaria. La persona es el centro de la asistencia sanitaria, por lo que es fundamental proteger su dignidad, promoviendo la igualdad de trato, el respeto a sus valores y la solidaridad. Es preciso reforzar el entorno familiar, siendo conscientes de que éste también forma parte de la relación asistencial. Hay que comprender y aceptar las opiniones de quien está en una fase crítica de su vida y su derecho a participar en la toma de decisiones.

Respetar sus opciones, aunque éstas difieran de las que pudiera adoptar quien presta la asistencia, y velar por que sus decisiones no comporten un cambio en la relación asistencial. Dignidad, autonomía e intimidad que deben hacerse efectivas en un ambiente de confianza, con un trato delicado y atento en todos los cuidados. Todo ello debe formar parte de los principios básicos del código ético de la asistencia sanitaria.

Muerte pacífica (muerte en paz, vivir bien el morir). Toda persona desea llegar a los últimos momentos de su existencia en un estado físico y mental que le permita afrontar ese momento con el mayor sosiego posible. Una muerte pacífica que responda a sus deseos y valores, en la que su dolor y el sufrimiento hayan sido minimizados mediante unos cuidados paliativos adecuados; una muerte en la que la persona nunca se sienta abandonada, descuidada o injustamente tratada y en la que la atención asistencial de quien no va a sobrevivir se considere igual de importante que la de quienes sí sobrevivirán. La atención integral en la etapa final de la vida humana debe articularse desde la defensa de la dignidad y el ejercicio de la responsabilidad; en base a una asistencia en la que se conjuguen los valores éticos y la solidaridad derivada de la justicia; una asistencia que proporcione a la persona la mayor calidad de vida posible, alivio del sufrimiento, autonomía, escucha y control de la propia vida; una asistencia en la que se respete la intimidad, los valores, creencias y preferencias y se reciba una atención humanizada y personalizada ante la realidad física, emocional, social y espiritual. Es una obligación ética, jurídica y que pertenece a la dimensión más humana de la atención sanitaria y sociosanitaria. Fortalecer ambos sistemas es un indicador que va a medir su calidad y su capacidad de dar respuesta a las dimensiones más vulnerables del ser humano, permitiéndole vivir bien el morir.



2. Caracteres generales de la atención integral

Hoy en día, una atención de calidad a los desafíos de la salud, la enfermedad, el envejecimiento y el final de la vida, debe ser integral, centrada en la persona y su contexto de cuidados, con continuidad asistencial entre todos los participantes en los procesos de atención.

En consecuencia, la atención integral debe reunir caracteres bien definidos:

- a) Es necesario disponer de un modelo bio-psico-social que incorpore factores multifuncionales, no sólo ligados a la clínica, sino también atendiendo a los componentes sociales, psicológicos, familiares, espirituales, etc. Un modelo reduccionista, sólo biomédico, es insuficiente. Han de abordarse todos los determinantes, no sólo los de la salud, sino también los de la vivencia de la enfermedad y del eventual sufrimiento que ésta genera cuando hay un importante balance desfavorable entre las amenazas que la enfermedad presenta y los recursos que la atención integral multiprofesional puede ofrecer.
- b) Esta atención integral debe buscar la continuidad asistencial entre los diferentes puntos de atención (centros de salud y otros dispositivos de atención primaria o de emergencias, urgencias, hospitalización, cuidados paliativos y cuidados de media y larga estancia); así como la coordinación con otras instancias, especialmente sociales y sociosanitarias. A menudo, habrá que realizar procesos de cambio o reingeniería de procesos de atención, para que ésta no sea realizada desde la mera logística de los

profesionales, sino que se desarrolle atendiendo a las necesidades que se pretenden cubrir, construyendo puentes hacia la salud y acompañamientos para vivir bien, o lo mejor posible, la enfermedad y, eventualmente, el morir.

- c) La situación del paciente al final de la vida condiciona un cambio en la relación con los profesionales sanitarios con los que interacciona. La prioridad de la curación da paso a la nueva prioridad de hacerse cargo del paciente y su entorno, con un acompañamiento que asuma las circunstancias especiales de este período en el que el estado de salud y la prescripción médica están limitadas a evitar, en lo posible, el sufrimiento del paciente, acompañarlo y facilitar su confort. El final de la vida supone una experiencia individual marcada por la expectativa de la muerte que se percibe cada vez más cercana. Esta situación excepcional afecta, igualmente, a todos los niveles del sistema familiar. Enfrentarse al final de la vida implica para el paciente todo un proceso de aceptación, al que se ha de llegar para evitar el sufrimiento y frustración ante una expectativa falsa de mejoría, cura o recuperación. Este proceso requiere de un cambio en la relación del profesional con el paciente y su familia en el que el acompañamiento y guía son de vital importancia.

- d) Es necesario poner en primer término la relevancia de la comunicación y del adecuado apoyo emocional que ha de brindarse al paciente para ayudarle a vivir bien el morir, así como a su familia. Esta actitud del profesional sanitario favorece la toma adecuada de decisiones en esta etapa excepcional para el paciente y la familia. Las habilidades de comunicación del profesional sanitario durante el abordaje del paciente y su familia tienen un impacto positivo, consiguiendo modular el sufrimiento, al reformular las amenazas que se perciben y los recursos de que se dispone para afrontarlas; así como un impacto positivo sobre la relación médico-paciente y familia. En este sentido, es de especial importancia fomentar la participación activa del paciente en el proceso de toma de decisiones en esta etapa de su vida, así como la de los familiares, en el caso que el paciente lo desee, siendo un criterio acertado en la relación de los profesionales con este tipo de paciente, más allá del criterio exclusivamente prescriptivo, a la vez que se favorece la autonomía del paciente en esta etapa.

> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



- e) En el diálogo entre el profesional sanitario y el paciente al final de su vida, aquél ha de hacerse cargo de que el propietario de la información es el paciente y no la familia, aunque ésta sea la primera en poseerla. Es importante que, en estos momentos decisivos, se respete y refuerce el principio de autonomía, bien directamente, si el paciente conserva sus funciones cognitivas, o por medio de sus familiares, facilitando la planificación compartida de la atención durante la trayectoria de enfermedad en los procesos de cronicidad y fragilidad avanzada.
- f) Envejecer no es sinónimo de enfermar, pero inevitablemente es un fenómeno que va ligado a la mayor probabilidad de padecer patologías crónicas que deben ser abordadas de manera integral. Este es el abordaje socio-sanitario. El aumento de la expectativa de vida y el envejecimiento de la población derivada de la misma es un logro, pero lleva aparejado todo un entorno de cronicidad cuando hablamos de patología. A la luz de este prisma, desde la Administración Pública, tanto sanitaria como social, se deben articular aquellos recursos necesarios para promover un envejecimiento en casa, sin patologizar la estancia.

A estos efectos “casa” deberá ser entendida como cualquier lugar donde vive con aspiraciones de permanencia la persona mayor. Por este motivo, desde el enfoque sociosanitario, hay que establecer estrategias de colaboración y coordinación del abordaje de la cronicidad, tanto de índole sanitaria como social. Actualmente no existe un marco legal que promueva este enfoque por lo que es perentorio regular normativamente este tipo de actuaciones, su alcance y órganos de coordinación (como por ejemplo ha hecho en su ámbito la ley 3/2021, de Servicios Sociales de la Región de Murcia). En este sentido, la persona debe ser atendida, al amparo del respeto a su autonomía, en el mejor entorno posible, considerando éste como parte fundamental del abordaje.

Así, la estancia de una persona en un recurso social u otro deberá promoverse en función de sus necesidades reales de atención, en el menor tiempo posible y poniendo a la persona mayor como única beneficiaria de la intervención. En el itinerario o trayectoria de enfermedad avanzada de una persona, no es infrecuente que tenga que recurrir a varios modelos de atención según se prolonga su vida: vida independiente, vida dependiente

con apoyos domésticos, cuidadores familiares o formales en el domicilio, o estancia en centros con alto nivel de dependencia.

Este modelo es probablemente el más deseable, tanto para la persona mayor, como para los gestores de la atención, a nivel social y sanitario. Nuestra sociedad envejece y, ante este fenómeno demográfico social y de salud, la clave no está sólo en crear residencias para mayores. Muy probablemente, el modelo asistencial sociosanitario tenga su mayor pilar en la colaboración en el seno de la Administración Pública entre los ámbitos social y sanitario, para promover un continuo asistencial de la persona mayor en su entorno habitual, siempre y cuando éste sea favorable.

La cronicidad no requiere solo de más dispositivos asistenciales, sino de un cambio del paradigma de atención a pacientes agudos al de atención a la cronicidad, que estaría regido por nuevos indicadores de calidad distintos a los de una actuación sanitaria. No puede haber sólo dos intensidades de atención (agudos en hospitales y primaria), ni siquiera tres (cuidados de media y larga estancia), sino un abanico de circuitos y dispositivos que atiendan a las necesidades de salud y sociales de cada grupo poblacional.

- g) Finalmente se calcula que, en nuestro país, una parte importante de las muertes se producen tras un proceso terminal, siendo una situación en la que el trabajo de atención al final de la vida precisa de un equipo multidisciplinar para el apoyo del paciente y la familia; equipo en el que participen médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales.

Este apoyo tiene como objetivo que el final de la vida se produzca en un entorno familiar, desplazando los cuidados al lugar en el que el paciente los necesite. Es preocupante el déficit actual de profesionales necesarios para poder conformar estos equipos multidisciplinarios que están destinados a prestar una atención de calidad en la enfermedad avanzada y en el final de la vida.

- > Atención integral al final de la vida.
Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



Una atención de calidad debe ser integral, respondiendo a los desafíos de la salud, la enfermedad, el envejecimiento y el final de la vida. Centrada en la persona, en su contexto de cuidados y en la continuidad asistencial. Basada en un modelo bio-psico-social que incorpore factores multifuncionales y en el que la prioridad de la curación dé paso a la nueva prioridad de acompañar y hacerse cargo del paciente y de su entorno. Atención que ponga en primer término la comunicación, el diálogo entre profesional sanitario y paciente y el apoyo emocional. Una atención en la que prime el enfoque sociosanitario, el trabajo multidisciplinar y el entorno familiar.

3. Entorno de la atención integral

El cuidado del entorno constituye uno de los elementos básicos sobre los que ha de articularse la atención integral. Sin la existencia de todo un arco de infraestructuras y de medidas de refuerzo de la vida familiar, el acompañamiento, el respeto a los valores y la intimidad, difícilmente es posible lograr una atención integral que sea tal y de calidad.

Tratándose de personas mayores, es importante poner de relieve que envejecer y muerte próxima no son realidades que estén asociadas o sean inseparables; de ahí la necesidad de abordar con especial intensidad el entorno en el que se presta la atención integral a las personas mayores.

- a) Es extremadamente relevante descartar estereotipos y estigmas asociados a la vejez y a las situaciones de final de vida. Asociar envejecimiento con muerte próxima es reprobable éticamente, pues no se basa a priori en criterios clínicos, sino en aspectos sociales y morales, lo cual es inadmisibles. Por ello la situación de terminalidad y/o de final de vida vendrá dada por las enfermedades, ya estén asociadas al envejecimiento o no, cuyo avance sea progresivo, se considere incurable e irreversible y que no responda al tratamiento médico prescrito.

Por otro lado, no debemos olvidar la especial situación del fenómeno del envejecimiento dentro de la fase genérica de envejecimiento, a la cual los mayores llegan a edades muy avanzadas sin patología concreta, pero con una disfuncionalidad de aparatos y órganos que se evidencia más en momentos de descompensación clínica. En estos supuestos de-

> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



bemos promover una cultura de final de vida, aunque no sólo de cuidados paliativos.

- b) En estas situaciones se debería promover el acompañamiento de los mayores tanto por el sistema sanitario de atención primaria, principalmente, aunque no se encuentre en una situación de inmovilidad ni crónica. En todas las situaciones descritas anteriormente se debería promover la Planificación Compartida de la Atención como forma preventiva por excelencia de contextos donde se pueda dar la desproporcionalidad terapéutica o la vulneración de la autonomía de la persona por no haberla manifestado de manera adecuada y con tiempo suficiente. Sería recomendable promover y extender una verdadera cultura de acompañamiento para vivir bien la enfermedad y, eventualmente, el morir.

A nivel de infraestructuras, hay que valorar las capacidades de la vivienda, desde un punto de vista material, arquitectónico, para acoger a una persona en situación de final de vida, teniendo en cuenta las necesidades que se habrán que cubrir previsiblemente. No es una cuestión de “casa sí o casa no”, sino de valorar y reevaluar constantemente la vivienda para favorecer su permanencia en ésta durante la mayor cantidad de tiempo posible.

El entorno es otro punto a valorar pues, de cara al control de los síntomas propios de la patología que han provocado la situación de final de vida, no es lo mismo el abordaje preventivo (por parte de equipos de primaria junto a los equipos de paliativos) en un entorno urbano o rural con recursos sanitarios suficientes, que en un entorno rural sin apoyos suficientes.

La vivienda de una persona mayor ha de estar adaptada, sin barreras arquitectónicas (no sería un buen lugar un dúplex con el comedor abajo y el dormitorio arriba). En el baño, la ducha igualmente preferible a la bañera; evita caídas. Las alfombras son fuente de tropiezos y caídas. Dependiendo del estado funcional del paciente se deberían facilitar ayudas técnicas que permitan mantenerle en su casa la mayor cantidad de tiempo posible. Es imprescindible la intervención de los profesionales de trabajo social y de terapia ocupacional para estas tareas.

Pero también es cierto que se deben contemplar otros tipos de alojamientos cuando no es posible vivir esta fase de la vida en el hogar propio. Para ello

es importante diferenciar entre casa y hogar. La primera es un lugar físico, que puede estar o no ligado al concepto hogar; es un lugar bajo cuyo techo vive la persona; así, una habitación del hospital en un paciente crónico o que está en situación de final de vida durante un tiempo razonable, puede ser considerada su casa, pero no necesariamente su hogar. El hogar, es mucho más que un lugar físico; es un espacio simbólico, que aglutina recuerdos en torno a determinados objetos con una significación concreta y especial. Así contemplado el hogar puede estar asociado a una pequeña representación de recuerdos materiales o asociados al entorno; hogar sería sinónimo de familiaridad, y por ello lo podemos asociar con protección, seguridad y confortabilidad.

Cuando una persona, a consecuencia de la patología que le ha llevado a la situación de final de vida, debe salir de su casa-hogar para ir a una residencia o a un hospital, se le debe facilitar el espacio y dotar de flexibilidad a las medidas habituales de convivencia y atención propias de estos estamentos, para que pueda re-construir un hogar, su hogar, en la nueva casa que, posiblemente, será la última antes de morir. De una manera más concreta se le debería facilitar que lleve pequeños objetos que estén ligados a la dimensión emocional que le proporcionarán seguridad y protección en estos momentos tan trascendentales en su vida; también ropa de cama de casa o pijamas propios.

- c) Es importante tratar de mantener el entorno familiar. Aunque el domicilio de la persona es el lugar idóneo para estar, no siempre las personas al final de la vida, cuando sus capacidades para cubrir las necesidades básicas están mermadas y no tienen ayuda familiar o de cuidador, pueden vivir esta fase de su vida rodeados de su familia; muchas de estas personas precisan de una residencia. Pero es importante poner de relieve que, siempre que la persona mantenga su capacidad mental, es preferible respetar su deseo de vivir sola y en su propia vivienda. Si vive con un hijo o una hija se sentirá más arropada y cuidada, siempre que el tiempo en el domicilio del familiar acompañante sea proporcional y siempre que los familiares muestren interés en cuidarle.

La familia desempeña un papel fundamental cuando quiere y puede estar junto al paciente en situación de final de vida. Por este motivo la familia debe saber a qué profesional acudir para readaptar los cuidados según la evolución de la enfermedad y se debe procurar asumir que, en este tipo de situaciones, la unidad básica a cuidar comprende tanto al paciente como a su familia. Detectar dificultades y sufrimientos en las fa-

> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



millas, asociados a la situación de final de vida del paciente, es prioritario. Eliminar las barreras emocionales es tan fundamental como eliminar las barreras físicas (pernoctar con el paciente, facilitar la presencia en ciertos momentos como durante la higiene y el aseo); se debe promover la comodidad de la familia para reforzar el acompañamiento y evitar el sufrimiento del paciente si detecta el malestar de aquélla derivado de cuidarle.

- d) En cuanto al derecho al acompañamiento, es más relativo. Dependerá del ambiente familiar que haya creado a lo largo de su vida la persona, de lo sociable que sea; si le gusta estar acompañada o no. Cuando la familia no supe, se puede acudir a una red de voluntarios; o “alquilar” una habitación a un estudiante para compartir; de manera que el coste del estudiante sea mínimo y ambos se enriquezcan de la compañía.
- e) Hay que hacer también una evaluación de los valores de la persona, lo que considera primordial y secundario. A veces quienes mejor conocen a los padres son los hijos/as, otras veces un buen amigo/a. También hay que contemplar el apoyo espiritual que pueda demandar el paciente, explorarlo y ofrecerlo si es el caso; es preciso atender a las necesidades de la persona, a sus valores y creencias; conocer si desea algún tipo de acompañamiento espiritual, si lo ha tenido con anterioridad o si le gustaría tenerlo en esta etapa de la vida.

En cuanto a la muerte en paz, es una expresión difícil de acotar. Se dice que se muere como se vive, pero esto es un tópico. Morir en paz o vivir bien el morir puede significar muchas cosas: no dejar deudas económicas a la familia, no estar enemistado/a con nadie, tener el alma preparada, estar rodeado/a de la gente a la que se quiere, no sufrir de forma innecesaria... Lo importante es llegar a esta fase de la vida en un estado físico y mental que permita afrontar ese momento con el mayor sosiego posible, haciendo efectivos los deseos y valores personales y sin sentirse en situación de abandono.

- f) Por último, la intimidad: se puede tener la puerta abierta o cerrada. La persona ha de querer compartir o mantenerse en la discreción. La clave, en este sentido, es su consentimiento expreso a una u otra actitud, el cual puede cambiar en cualquier momento, por lo que también hay que facilitar la comunicación a quienes tienen dificultades para ello, respetando su

libertad. El entorno sí que ha de estar cuidado. La fragilidad de las personas mayores, el cuidado de la ropa, el pudor, etc., ha de ser exquisito. Preguntar las preferencias de la persona.

La intimidad es mucho más que lo visible materialmente ante los ojos de los demás; el respeto a la intimidad es ser conscientes de los problemas, defectos y conflictos más personales e íntimos del paciente y respetar su existencia sin juicios de valor ni de carácter moral por parte de los profesionales. Por este motivo hay que favorecer el acompañamiento del paciente por parte de aquellas personas a las que tenga más apego, siempre y cuando ellas así lo prefieran, de manera que se refuerce el sentimiento de pertenencia y con éste la sensación de intimidad frente a los profesionales.

Sin la existencia de todo un arco de infraestructuras y de medidas de refuerzo del hogar, de la vida familiar, del acompañamiento, del respeto a los valores y de la intimidad, difícilmente es posible lograr una atención integral que sea tal y de calidad. Hogar es sinónimo de familiaridad, lo asociamos a protección, seguridad y confortabilidad; tener que pasar una etapa tan delicada de la vida en un entorno extraño, ajeno al hogar familiar, nos obliga a transformarlo en “hogareño”, un lugar de acompañamiento e intimidad, más allá de lo que es visible a los ojos de los demás. Envejecer y muerte próxima no son realidades inseparables: es preciso abordar con especial sensibilidad el entorno en el que recibe la atención la persona mayor.



4. Derechos y garantías de las personas

Los derechos y garantías de la persona en el proceso final de su vida son una consecuencia inseparable de los principios básicos relacionados y descritos previamente. La dignidad, la atención humana y personalizada, la calidad de vida y la autonomía son también derechos; reconocimientos necesitados de contenido palpable y determinado; y requieren de garantías de protección y promoción de la persona ante la fase más decisiva de su vida. Derechos que forman parte de un marco integral de protección en el que también se sitúan otros de similar rango y cuyo punto de origen está en el derecho que toda persona tiene (según sus circunstancias concretas) a disfrutar de un estado de salud lo más óptimo posible.

El menoscabo irremediable de la salud es, precisamente, lo que obliga a fortalecer todos los derechos que dignifican la vida humana, incluido el proceso gradual de su pérdida, que ha de ser entendido como una fase en la que proteger la salud es sinónimo de hacer más llevadera esa pérdida.

Desde esta perspectiva, es imprescindible poner en valor el derecho al alivio del dolor, a mitigar el sufrimiento, a vivir esta fase incierta en la intimidad y en un entorno de confidencialidad presidido por una información que sea veraz y asequible. La dignidad, como principio básico, supone el derecho a recibir unos cuidados integrales al final de la vida que alivien del sufrimiento físico, psicológico y espiritual. Exige el mantenimiento de la mayor autonomía personal a la hora de adoptar decisiones difíciles y complejas que, para quien ha de tomarlas, son una forma de hacer efectivos sus deseos

y de evitar situaciones y tratamientos no queridos frente al temor o la certeza de que son inútiles y sólo le van a provocar más sufrimiento. Se trata, ante todo, de respetar los valores personales para alcanzar un clima de serenidad, de paz, de satisfacción existencial, de seguridad y, en la medida de lo posible, de la debida consciencia que es propia de todo ser humano.

Para ello hay que tratar de asegurar la existencia de una cierta calidad en el morir y en la muerte (la calidad de la vida también pertenece al momento en que ésta se acaba). Toda persona tiene derecho, ante sus condiciones objetivas de vida, a la satisfacción de sus expectativas vitales desde los valores y las creencias personales y en el ámbito de sus necesidades asistenciales a nivel psicológico, socioeconómico y espiritual.

a) Derecho a ser informado, a recibir información veraz en el final de la vida o a rechazarla. Recibir una información clínica accesible, comprensible y adecuada es esencial para poder enfrentarse a la realidad de las cosas. La información es la base de toda decisión y, en la fase final de la vida, las decisiones son frecuentes y alcanzan una trascendencia máxima.

La persona tiene derecho a ser informado de conformidad a su capacidad de comprensión; no se trata de suministrar un conocimiento preciso y técnico que puede resultar incomprensible para la mayoría de las personas, sino un saber coloquial, sincero y realista en cuanto a las certezas, los interrogantes, las posibilidades y la evolución previsible del estado de salud. La persona debe tener la posibilidad de preguntar, de satisfacer lo que para ella es lo básico de la información que desea recibir, teniendo en cuenta que la finalidad que debe inspirar el acto de informar es dar una información veraz que proporcione la suficiente ayuda para que la persona pueda tomar sus decisiones de forma autónoma.

La salud está muy ligada a la aceptación; hasta que la persona no está preparada para enfrentarse a su situación hay que acompañarla y fortalecerla: acelerar el proceso puede suponer debilitar su autonomía para gestionarlo. La verdad soportable es la cantidad de información o de hechos dolorosos a los que una persona puede hacer frente, de ahí que la información haya de adaptarse al proceso de la enfermedad, a su gradualidad y a la soportabilidad de quien la padece.

El profesional sanitario, en todo caso, debe ofrecer la garantía de soporte, que es la expresión del compromiso de no abandono que incluye la

> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



evaluación de los recursos que ofrece el profesional y de las amenazas internas y externas que percibe el paciente. La obligación de informar no tiene carácter absoluto, no se puede obligar a recibir información. Se puede ofrecer trasladar la información a un allegado, indicar al paciente que se trata de un hecho importante para él y para quienes constituyen su entorno; pero ello no impide rechazar voluntariamente ser informado o decidir hasta dónde se quiere llegar a conocer. Ha de respetarse esta decisión porque forma parte del deseo personal de vivir el final de la vida de conformidad con la propia forma de entenderla.

b) Derecho al alivio del dolor y del sufrimiento. La persona que se encuentra en el proceso final de su vida tiene derecho a recibir una atención integral que sea idónea y que proponga el mejor tratamiento disponible para prevenir y aliviar el sufrimiento, el dolor y otros síntomas que aparezcan durante dicho proceso. Mitigar el dolor y el sufrimiento no es un “añadido” para mejorar la atención; es uno de los ejes de la atención al final de la vida, ya que sin su alivio se pierde la oportunidad (y en muchos casos la posibilidad) de ejercer el propio control autónomo y se menoscaba la dignidad ante el final de la vida. El sufrimiento es una realidad multidimensional (física, emocional, social, espiritual) que fluctúa y tiene moduladores. Por eso es una obligación de los profesionales explorarlo, tratar de aliviarlo y acompañarlo.

c) Derecho a la protección de la salud. La salud, más allá de la definición clásica y maximalista de la OMS (*estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*), está directamente relacionada con el desarrollo de la persona, el ejercicio de su libertad, su capacidad para relacionarse con los demás y la práctica de sus habilidades de adaptación y autogestión independientemente de las limitaciones existentes. Los proyectos vitales pueden ser de difícil o imposible realización en situaciones de ausencia de salud, de enfermedades graves o de no tener cubiertas las necesidades básicas.

Una vida sin salud, sin herramientas para adaptarse y autogestionarse, endurece la vida y limita las posibilidades de disfrutarla. La protección de la salud es, por tanto, un derecho básico e inclusivo que exige un amplio conjunto de elementos de desarrollo: accesibilidad (los establecimientos, bienes y servicios sanitarios han de ser asequibles y físicamente accesibles sin discriminación); disponibilidad (número suficiente); aceptabilidad (establecimientos sensibles a las cuestiones de género y culturales); cali-

dad (establecimientos apropiados); participación (la voz de los usuarios); y rendición de cuentas.

d) Derecho a la autonomía. La autonomía es uno de los derechos más determinantes en la atención integral. Reforzarla es un principio básico, así como evitar la tendencia a reinterpretar la capacidad de decisión en situaciones de tanta trascendencia. Autonomía y final de la vida son inseparables si queremos ser respetuosos con la dignidad y los valores superiores que inspiran al ser humano.

Es imprescindible adoptar las medidas necesarias para evitar que la disminución de las capacidades impida el ejercicio de la capacidad jurídica de la persona en esta fase de su vida. Para ello deben arbitrarse todos los apoyos que sean necesarios para permitir la adopción de decisiones y el ejercicio de la plena capacidad de obrar. La articulación de estas medidas exige un respeto escrupuloso de la nueva realidad normativa en materia de discapacidad.

Ya no se trata de sustituir la capacidad decisional de las personas, sino de colaborar en su ejercicio mediante apoyos que la complementen. En el ámbito de la discapacidad es preciso reforzar la información y toma de decisiones como titular que se es de los datos de salud, debiendo ofrecerse los medios precisos para ayudar a comprender y decidir. La discapacidad no debe ser un impedimento insalvable para trasladar al paciente (a tenor de sus circunstancias) información y ayuda que pueda beneficiar su estado de salud.

En esta misma línea, hay que prestar el debido respaldo de carácter jurídico a las personas; y ello tanto en relación con aquellas figuras jurídicas que le permiten ejercer con efectividad su voluntad autónoma, como con aquellas otras que le ayudan a “ordenar” su entorno es esta fase de la vida (preocupación por sus circunstancias y situación familiar). Se deben poner a disposición de las personas las distintas “herramientas” que el derecho arbitra en favor de las personas vulnerables con la finalidad de empoderarlos, tanto en el conocimiento de sus derechos, como en el ejercicio de los mismos.

e) Derecho a la intimidad y a la confidencialidad. Una atención integral que no respete la intimidad y la confidencialidad en situaciones próximas

> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



al final de la vida, no es una auténtica atención integral. El respeto al ámbito íntimo, tanto físico y como espiritual de la persona va más allá de la realidad de salud o de su carencia; se invierten las prioridades. El respeto al valor de la confidencialidad supera el alcance de la prestación sanitaria; la prestación ahora más que nunca es integral y por delante de la salud vuelve a situarse el valor del ser humano y sus atributos de dignidad.

f) Garantía de que se va a recibir una atención humana y personalizada; garantía de no abandono. No se trata de una garantía derivada exclusivamente del hecho de que la persona se encuentre inmersa en ciertas situaciones originadas por un entorno de salud especialmente significativo. La atención humana y personalizada debe entenderse como parte inseparable de la relación asistencial; lo que sucede es que, en el ámbito de las fases finales de la vida, alcanza una mayor relevancia y necesidad de ponerse en primer plano.

En realidad, es más que una garantía. Es una exigencia ética y una materialización del comportamiento solidario y compasivo ante el sufrimiento y el dolor del otro, que lleva a hacerse cargo, encargarse y cargar con la tarea del intento de alivio de su sufrimiento. Sobrepassa el ámbito clínico y asistencial y ha de hacerse presente en toda situación que pretenda dar integralidad a situaciones en las que prima el ser humano como entidad de valor sobre cualquier otra consideración.

g) Garantía de calidad de vida. Posibilidad de que todo individuo pueda articular su situación de vida en función de su contexto, su cultura y su sistema de valores. Es una percepción de la vida de contenido subjetivo (satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida) y objetivo (bienestar físico, social y emocional).

El bienestar individual define lo que para la persona es una vida de calidad. La calidad de vida relacionada con la salud es el reflejo de los riesgos y beneficios ante un tratamiento y el impacto de la dolencia sobre el individuo. El tener cubiertas ciertas necesidades es un indicativo de posibles mejoras en la calidad de vida: necesidades de índole fisiológica, de entorno seguro, sociales, de aprecio y de autorrealización.

h) Derecho a la igualdad y no discriminación en los servicios sociales y sanitarios. Derecho a recibir un trato igual y sin que medie discriminación

alguna en el acceso a los servicios sociales o sanitarios. Derecho a la certeza de que se goza de la protección jurídica necesaria para garantizar que el tránsito (de duración indeterminada) que nos lleva de la vida a la muerte y que será doloroso, estará arropado por un equipo asistencial, un entorno de acompañamiento y unas normas capaces de hacerlo más asumible y apacible.

i) Garantía de que se va a disponer del acompañamiento adecuado para poder elaborar una Planificación Compartida de la Atención (PCA). Se trata de un aspecto de la atención asistencial que tiene la potencialidad de reforzar al resto de derechos. Toda garantía debe traducirse en una buena práctica que forme parte rutinaria de la interacción con los pacientes y cuidadores a lo largo de la trayectoria de la enfermedad.

La PCA es un proceso proactivo, tanto de los profesionales como del sistema de salud, en el que se ofrecen espacios de comunicación y deliberación estructurados entre el paciente, las personas de su entorno que éste desee incluir (poniendo en primer término a quien, dado el caso, la persona identifique como representante o portavoz) y el personal sanitario con implicación en su atención. Se trata de un proceso deliberativo, relacional y estructurado que facilita la reflexión y la comprensión de la vivencia de enfermedad y del cuidado; en él se abordan los valores, deseos y preferencias del paciente, al hilo de la etapa, trayectoria, amenazas y necesidades que experimente, así como los recursos que se pueden utilizar respecto a la atención sanitaria que está recibiendo o va a recibir el paciente. Esto es especialmente crítico en etapas de cronicidad avanzada y en los momentos finales de la vida.

Estos espacios de comunicación, que exploran las diversas dimensiones del sufrimiento asociado a la experiencia de enfermedad, deben tener un reflejo adecuado en la historia clínica. Su finalidad última es acompañar en el proceso de toma de decisiones autónomas; decisiones que suelen tener un carácter compartido dada la frecuente situación de vulnerabilidad percibida, tanto en el contexto actual, como cara a futuro ante una eventual pérdida de capacidad para decidir. Es en estos planes de futuro en los que los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas pueden adquirir su máximo potencial al estar insertos en un proceso de PCA que es resultado del acompañamiento al paciente.

> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



j) Derecho a formular voluntades anticipadas o instrucciones previas.

La Declaración de Voluntad Anticipada es la manifestación unilateral de voluntad emitida de forma libre y consciente por una persona capaz, mediante la cual se expresan los deseos sobre los cuidados y tratamiento de su salud en la atención sanitaria que reciba o, en el caso de fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo, órganos y tejidos y que deberá ser respetada cuando la persona se encuentre en una situación que no le permita expresar su voluntad de manera libre, personal, actual, consciente e informada. El Documento de Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas es el soporte escrito de la declaración. La Declaración de Voluntad Anticipada es la concreción en un ámbito determinado (el final de la vida, la enfermedad, la muerte) de la forma de posicionarse la persona ante la vida, estableciendo las líneas maestras por las que se rige en función de su libertad. Puede suponer la culminación de un proceso de planificación compartida de la atención, una vez que el otorgante se ha informado, reflexionado y comunicado sus preferencias de cuidados y tratamientos, sobre todo los relativos al final de su vida, a su representante y seres queridos.

El documento válidamente emitido es un instrumento que deberá utilizarse en la toma de decisiones clínicas. De forma descriptiva podemos decir que el contenido del documento de voluntades anticipadas hace referencia a la jerarquía de valores, principios, convicciones y opiniones vitales de la persona; expresa una serie de hechos clínicos; y formula los deseos de la persona sobre los cuidados de su salud. Su contenido puede ser positivo (indicaciones de los tratamientos que se quiere seguir) o negativo (exclusión de ciertas actuaciones terapéuticas o de recuperación, indicando que no se inicien ciertos tratamientos, técnicas o medicamentos o que sean interrumpidos en caso de demostrarse insuficientes). Otros contenidos hacen referencia a temáticas como la relativa a los familiares por los que se quiere estar acompañado/a en los últimos momentos; asistencia religiosa; información asistencial que el equipo médico puede o no dispensar al interesado o familiares; donación de órganos; fecundación *post-mortem*... Es importante ser informado y asesorado en atención primaria sobre su existencia y trámites para formularlas.

Toda persona tiene derecho, ante sus condiciones objetivas de vida, a ver satisfechas sus expectativas vitales desde los valores y las creencias personales. A que sean cubiertas sus necesidades asistenciales a nivel psicológico, socioeconómico y espiritual. Derecho al alivio del dolor, a mitigar el sufrimiento, a vivir esta fase incierta de la vida en la intimidad y en un entorno de confidencialidad. Derecho a disponer de una información veraz y asequible, una verdad soportable que, no sólo no debilite su autonomía, sino que la refuerce mediante los apoyos que sean necesarios. Garantías de que no será abandonada y de que recibirá una atención humana y personalizada que asegure ese bienestar individual que define lo que, para cada persona, es una vida de calidad. Derecho a planificar de forma compartida su atención a través de un proceso deliberativo que facilite la reflexión y la comprensión de la vivencia propia de la enfermedad y del cuidado. Derecho a suscribir un Documento de Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas que sea utilizado en la toma de decisiones clínicas cuando el otorgante carezca de capacidad para manifestar su voluntad. Derecho, en fin, a una protección jurídica integral que garantice que se estará arropado por un equipo asistencial, un entorno de acompañamiento y unas normas capaces de hacer más asumible y apacible el final de una vida.



5. Profesionales y otras personas que intervienen en la atención integral

En la atención integral intervienen tanto profesionales como todo un conjunto de personas que refuerzan y dan mayor valor a la atención. Es necesario potenciar la reflexión ética de los profesionales sanitarios y su formación; reforzar el papel que desempeña el profesional médico y de enfermería, el fisioterapeuta, el trabajador social y el psicólogo; profundizar en el cuidado de quienes ejercen el cuidado; promover la participación del voluntariado; fortalecer la atención domiciliaria; y consolidar el apoyo de los Comités de Ética Asistencial.

- a) **Reflexión ética y formación.** Incorporación de los profesionales sanitarios a la reflexión ética en el final de la vida y formación en la atención integral en esta fase de la vida, proporcionada con rigor por el sistema de salud. La reflexión ética es indispensable para situarse ante el final de la vida. Lo cierto es que existe un déficit de formación en aquellas habilidades que trascienden la técnica clínica. Es necesario un aprendizaje previo, preparar al profesional para enfrentarse a situaciones reales que implican la especialización en cuidados del paciente terminal y también de la familia. Se hace imprescindible la implantación de programas de capacitación de habilidades comunicativas y relacionales, herramientas para poder gestionar el proceso de morir y cursos específicos en la materia.
- b) **El profesional médico.** Médico y paciente se relacionan a partir de un encuentro y una conversación estructurada y con objetivos precisos; se

trata de la entrevista médica, que se caracteriza por ser fundamentalmente técnica, ya que persigue como objetivo la obtención del máximo de información relevante de cara al diagnóstico y tratamiento.

Ante el final de la vida se produce un cambio en la manera de priorizar los fines de la medicina que, tradicionalmente, se reconocen como curar la enfermedad; ahora ya no se pretende la recuperación del paciente. La entrevista tiene otro contenido: se relaciona con aspectos asociados a las condiciones de vida del paciente y se dirige a ofrecerle herramientas que permitan afrontar, de la mejor forma posible, el diagnóstico, el pronóstico y los temores relacionados con el tratamiento.

La relación médico-paciente ha de ser profundamente humana, ya que los temores más íntimos de ambos quedan al descubierto y en algún grado se comparten; es necesario saber identificar el dolor y el sufrimiento, ayudar a encontrar su sentido (además de buscar controlarlos o mejorarlos) en base a la experiencia personal y a la reflexión profunda sobre esta realidad propia de la condición humana. La empatía y la compasión ejercen un papel determinante. Las formas de expresión (silencios, gestos, palabras) adquieren matices y significados distintos a los que tendrían en un contexto normal y tanto pueden generar ansiedad como tranquilidad (para el paciente o para el médico). A través de la comunicación no verbal el paciente puede captar las señales emitidas por el médico y éste, desde la expresividad no verbal del paciente, puede hacer suyas las sutiles señales que complementan la interacción verbal y que aportan una abundante información de alto valor.

Al situarse en un proceso de final de vida, el profesional médico debe diferenciar la ética personal de la propia del paciente y buscar los puntos de encuentro que permitan respetar los valores personales del paciente y reflexionar con él y con su entorno familiar en busca de la vida hacia la muerte en dignidad. La fase del final de la vida es difícil de afrontar también para el profesional médico, la muerte sigue teniendo mucho de tabú, hay miedo y dolor y el profesional pueden tener una tendencia a protegerse ante estas situaciones estableciendo barreras de autodefensa o mecanizando la atención. Esto puede provocar un distanciamiento hacia paciente, no entrar en la realidad vital de la persona y sustraerse a sus emociones. El acto asistencial en esta fase de la vida ha de integrar soporte emocio-

> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



nal, acompañamiento profesional, comunicación interpersonal y manejo de situaciones difíciles.

c) El profesional de enfermería. Al ser éste quien, normalmente, más tiempo pasa con el enfermo, puede prestar una ayuda muy eficaz en la detección, valoración y manejo de sus síntomas, así como en el acompañamiento integral durante todo el proceso. Sus cuidados deben tener objetivos de amplio espectro: identificar las necesidades personales del paciente al final de su vida (salud física, mental, riesgo de caídas, de úlceras, etc.), grado de aceptación de la enfermedad, identificación de redes de apoyo con las que cuenta el paciente, el nivel de fatiga psicológica de los familiares, así como los posibles beneficios de recibir cuidados de otras disciplinas (fisioterapia, apoyo psicológico, etc.).

d) La participación del fisioterapeuta. En pacientes con cronicidad avanzada y al final de la vida su intervención reviste especial importancia. Ha de gestionar un programa individualizado de ejercicios (tipo, frecuencia, intensidad, duración) que se administren de manera individualizada y variando con la etapa evolutiva de cada paciente según su grado de fragilidad. El principal objetivo del fisioterapeuta es intentar mantener una vida activa hasta el momento de la muerte, incentivando la actividad corporal e intentando atenuar las limitaciones causadas por la enfermedad causante.

e) El trabajador social. En el equipo multidisciplinar de apoyo al paciente en el proceso de final de su vida también participa de manera imprescindible el trabajador social como parte del equipo que está cerca del paciente. El trabajo social aporta la valoración social y del entorno mediante el diagnóstico sobre los efectos que provoca la enfermedad a nivel personal, familiar y social, teniendo en cuenta las diferentes influencias socioculturales. Desarrolla el proceso de acompañamiento social a la persona enferma y a su familia para potenciar las capacidades propias y apoyar en la resolución de problemas desde la perspectiva preventiva y restauradora.

Mediante la atención social se ayuda a la persona enferma y a su familia a explorar cuáles son sus límites y a comprenderlos, pero también se presta apoyo para que se identifiquen cuáles son sus recursos y potencialidades. Se acompaña en el proceso terapéutico creando una adecuada interacción con el paciente y la familia, minimizando la ansiedad

y ofreciendo apoyo psicosocial durante todo proceso y tras él. Se acompaña en la toma de decisiones compartidas y se continúa la labor con la familia y allegados después de la muerte. Cuando una persona que se encuentra en fase de final de vida necesita apoyo económico, vivienda, asistencia médica, etc., el objetivo del trabajador social consiste en lograr que acceda a todas esas ayudas y en asegurar que los distintos servicios implicados ejerzan su labor con responsabilidad.

f) La atención psicológica. En pacientes en fase de enfermedad avanzada y final de la vida, la atención psicológica tiene como finalidad, como en cualquier otra etapa o situación crítica, mejorar la forma en que se vive esta etapa de la vida. El objetivo es que el paciente pueda expresar sus deseos y sus emociones, así como ser escuchado en esta situación. La figura del psicólogo se convierte en una pieza clave del equipo multidisciplinar tanto en el apoyo al paciente como a la familia.

g) Cuidados y cuidadores. Apoyo social y psicológico a familia y cuidadores. La presencia de la enfermedad produce un gran desgaste físico y emocional en los cuidadores, ya que son múltiples los factores de estrés que hay que afrontar (sobrecarga de trabajo, falta de información y preparación para afrontar la situación, dilatación en el tiempo, etc.). Esto se puede agravar cuando existen estilos de comportamiento con niveles elevados de ansiedad y escasas habilidades para resolverla. La familia es quien fundamentalmente sufre ese desgaste debido a factores como la importante inversión de tiempo que ha de hacer, la alteración de la rutina diaria, la afectación de la economía, la falta de información y de preparación para afrontar esta tarea y la ansiedad que genera una situación prolongada en el tiempo que, además, incide en la realidad afectiva del cuidador.

Es necesario articular la intervención de servicios sociosanitarios que colaboren con el cuidador y que rebajen la sensación de que se es el único responsable del enfermo; además han de arbitrarse ayudas por parte de la Administración, tanto a nivel económico como de apoyo administrativo. Al cuidador hay que proporcionarle información para poder desarrollar su tarea con confianza y prepararlo para el desarrollo de tareas que pueden suponer un gran esfuerzo físico, psíquico y, sobre todo, emocional. Deberían establecer equipos de apoyo capaces de cuidar al cuidador dándole el necesario sustento social y psicológico.

> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



h) Promoción del voluntariado. La solidaridad ante el sufrimiento es una tendencia innata en el ser humano que, sin embargo, no siempre se hace patente debido a la falta de canales que la faciliten y a la escasez de difusión y promoción de fórmulas para ejercerla. El voluntariado puede cubrir mediante el acompañamiento, muchas de las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y de sus familiares, sobre todo necesidades sociales. Pueden facilitar que los pacientes expresen sus emociones y pensamientos, ayudándoles a afrontar y reducir el riesgo de padecer sintomatología ansioso-depresiva. Además, son un agente promotor de la autonomía de la persona enferma y de su capacidad para la toma de decisiones.

Es preciso reforzar la figura del voluntariado y difundir socialmente el importante papel que desempeñan en la atención en esta fase de la vida, poniendo en valor e insertando en el sistema de atención integral la labor de quienes dedican de forma desinteresada parte de su tiempo al acompañamiento de pacientes que están al final de la vida, dando apoyo también a los familiares y contribuyendo a mejorar el bienestar y aliviar el sufrimiento. Sería oportuno que las personas voluntarias recibiesen formación y se incorporaran formalmente a la labor de acompañamiento para poder realizar su labor de la mejor forma posible.

i) Atención domiciliaria. La atención domiciliaria es una disciplina dentro del sector sociosanitario que se desarrolla en el hogar de una persona que requiere de servicios de asistencia y apoyo en su día a día. Se trata de personas que, por su situación de enfermedad, son dependientes y requieren de ayuda para atender todas las tareas de su vida diaria.

Quienes se encargan de brindar la atención y ayuda domiciliaria dan apoyo y hacen seguimiento de la persona enferma, detectan y valoran los cambios en la situación del paciente, impulsan y desarrollan su autonomía y le ayudan en sus necesidades básicas. Gracias a que se desarrolla en la casa del paciente, les permite permanecer en el entorno familiar, lo que evita los cambios y traumas que pueden suponer el traslado y el ingreso en centros específicos.

En la fase final de la vida, la atención domiciliaria alcanza un valor excepcional, integrando el cuidado y el entorno, apoyando el trabajo de los familiares, fortaleciendo la autoestima de la persona y la pertenencia social y dotando de mayor dignidad el final de la vida. Es imprescindible fortalecer todo el sistema de atención domiciliaria y convertirlo en un pilar básico de la atención integral.

j) Apoyo de los Comités de Ética Asistencial. Ha de potenciarse la labor de consultoría a los profesionales que atienden situaciones de cronicidad avanzada y final de la vida, reforzando la toma de decisiones compartidas en los procesos asistenciales. Los CEA han de participar en estos procesos asistenciales para realmente dar respuesta a las necesidades de la persona. Deliberar con la persona y registrar lo que ésta entiende como dignidad. Los CEA pueden y deben ejercer una labor de formación en todo lo relativo a la atención integral al final de la vida.

Es necesario potenciar la reflexión ética de los profesionales sanitarios y reforzar los instrumentos que les permitan alcanzar una formación adecuada; profundizar en el papel que desempeñan los profesionales de enfermería, fisioterapeutas, trabajadores sociales y psicólogos; reflexionar sobre el cuidado que se debe prestar a quienes ejercen el cuidado; promover la participación del voluntariado como agente que, a través del acompañamiento, genera bienestar y mayor autonomía; fortalecer la atención domiciliaria integrando cuidado y entorno; y consolidar el apoyo de los Comités de Ética Asistencial.



6. Prestaciones al final de la vida

La atención integral al final de la vida incorpora todo un conjunto de prestaciones que, mediante su tratamiento coordinado y en una cierta lógica secuencial derivada de la evolución y trayectoria de la enfermedad, tienen como finalidad alcanzar el máximo posible de satisfacción de las necesidades de las personas en la fase final de la vida. Prestaciones que se configuran como directrices de buenas prácticas y como derechos reconocidos. Todas ellas (sin que se trate de una enumeración exhaustiva) tienen como objetivo dulcificar y dignificar una fase crítica de la vida en la que la vulnerabilidad y la necesidad de atención reforzada se presentan como caracteres específicos que alcanzan una especial relevancia. Se trata de un conjunto de prestaciones que abarcan un amplio espectro temporal y que inciden en aspectos multifacéticos de una atención personalizada con vocación de lograr la mayor integralidad posible.

a) Adecuación del tratamiento de soporte vital. Medida de soporte vital es toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para mantener sus constantes vitales, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o hacia el proceso biológico causal. Se incluye entre ellas la ventilación mecánica o asistida, el soporte nutricional y la diálisis.

Adecuar el tratamiento de soporte vital es aquella decisión de mantener, no instaurar, restringir o cancelar algún tipo de medidas de soporte vital cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios tera-

péuticos, con el objetivo de proporcionar el máximo beneficio al paciente de acuerdo con su situación actual, al tiempo que se evita la utilización de medios tecnológicos para prolongar artificialmente la vida biológica de un paciente con una enfermedad irreversible o terminal. Es una práctica que está basada en el principio *primum non nocere* (evitar el daño o agonía prolongada con terapias de soporte) y cuyos pilares fundamentales son la autonomía del paciente (aceptación o no del tratamiento) y el buen hacer del médico (no utilizar tratamientos ineficaces o que vayan en contra del conocimiento actual de la medicina); la adecuación es una medida positiva de respeto de la vida del paciente, que no sólo no daña, sino que es conveniente y prudente al contexto clínico.

El facultativo tiene la obligación de no realizar comportamientos de obstinación terapéutica que pueden llevar a situaciones como, por ejemplo, la del sustento artificial de las funciones vegetativas, pues podría incurrir en una grave violación del principio constitucional de dignidad de la persona humana. El paciente, en ejercicio de su derecho a decidir, ha de participar (si su estado de consciencia lo permite) en la valoración de la adecuación del soporte vital y habrá de tenerse muy en cuenta su posición ontológica ante esta realidad. Pero todo ello hay que compaginarlo con la *lex artis*; excluyendo toda innecesaria prolongación de la agonía que pueda llevar a un trato inhumano o degradante.

b) Rechazar un tratamiento o suspender uno ya iniciado. Se trata de una manifestación verbal o escrita de la voluntad de una persona plenamente capacitada a quien se le indica un determinado tratamiento y no acepta dicha actuación médica. Es un derecho reconocido en la legislación española. Pese a tener elementos comunes, Adecuación del Tratamiento de Soporte Vital y Rechazo a Tratamiento actúan en ámbitos bien diferenciados.

Toda persona que se encuentre en el proceso final de la vida tiene derecho a rechazar las intervenciones propuestas o a solicitar la interrupción de los tratamientos una vez ya instaurados, tras un proceso de información y decisión, a pesar de que esto pueda suponer un riesgo para su vida. La persona ha de ser informada de modo adecuado, comprensible y accesible por el personal facultativo tanto de los efectos y posibles riesgos como de las consecuencias de su no aceptación. El rechazo o la retirada de una intervención es un derecho que debe ser respetado a

> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



pesar de no coincidir con el criterio clínico. La negativa a recibir una intervención o tratamiento, o la decisión de interrumpirlo, no puede suponer menoscabo alguno en el resto de atención sanitaria que se le dispense, especialmente en lo referido a la destinada a paliar el sufrimiento, aliviar el dolor y otros síntomas y hacer más digno y soportable el proceso final de la vida. Rechazar un tratamiento o suspender uno ya iniciado no menoscaba la atención integral.

c) Cuidados paliativos. Los cuidados paliativos es una prestación inseparable de la atención sanitaria; un derecho a tener un proceso de morir adecuado a la dignidad humana. Es importante darles visibilidad, que su significado sea comprendido tanto por la población como por los profesionales. Son una respuesta humana integral hacia la muerte, la pérdida y el morir. Son una forma de atención al final de la vida que integra la compasión con la atención digna. Tratan de hacer vivir con la mayor plenitud posible el último tramo de la vida. Son un acompañamiento y asesoramiento a la familia; una forma de cerrar un duelo sin lesiones, generando confianza.

Comprender los Cuidados Paliativos desde la Salud Pública es fundamental para disminuir la falta de equidad en el acceso a esta prestación por parte de personas con enfermedades avanzadas, crónicas, progresivas y sin opción a tratamiento curativo. Están indicados para que el paciente los pueda recibir en su domicilio y, si por algún motivo necesita atención hospitalaria, ésta ha de efectuarse de una forma adecuada. Se trata de una atención humanizada, acorde con el valor incondicional de la vida. Los cuidados paliativos incorporan un conjunto coordinado de acciones dirigidas a la atención activa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como el alivio del sufrimiento provocado por problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. Cubren las necesidades del paciente con independencia de donde esté siendo cuidado, ya sea en el centro sanitario o social o en su domicilio y tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final. Forman parte de la buena práctica médica. Estamos ante el enfermo en fase terminal que precisa de una especial atención por respeto a su dignidad.

Los cuidados paliativos deben fomentar la atención unitaria y la comunicación abierta y honesta entre el equipo sanitario, la familia y el paciente; han de prestarse con una actitud terapéutica positiva y activa; y desarrollarse en una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación. El objetivo ya no es curar ni prolongar la vida. La atención al paciente afianza ciertos valores como el derecho al alivio en el sufrimiento, el valor intrínseco de cada persona en su propia individualidad, la calidad de vida que desea tener el paciente y la solidaridad ante el sufrimiento, acompañándolo cuando no puede ser aliviado.

d) Sedación terminal o en fase de agonía. En una sedación en fase de agonía se produce la administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas con la finalidad de reducir la conciencia de un paciente en situación final o de agonía tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y que puede llegar a ser irreversible. La sedación debe seguir siempre el principio de proporcionalidad, siendo el objetivo alcanzar un nivel de sedación suficientemente profundo como para aliviar el sufrimiento.

Es necesario el consentimiento explícito del paciente y/o el de su representante si aquél no puede prestarlo, debiendo quedar constancia en la historia clínica. Se aplican, por tanto, al paciente en estado agónico y cuando se dan unas circunstancias determinadas: que la severidad de los síntomas sea intolerable; que se hayan agotado todas las posibilidades terapéuticas para un adecuado control sintomático y se haya demostrado que éstas no funcionan; que la muerte esté próxima; y que se haya obtenido el consentimiento del paciente o de su familia. Si la sedación se lleva a cabo de forma correcta y la intencionalidad no deriva al deseo de provocar la muerte, estamos ante una práctica médica adecuada.

e) Prestación de ayuda para morir. La atención integral ha de dar respuesta a todas las situaciones que afectan a la persona en las distintas fases de su vida. La más extrema se sitúa ante la proximidad de la muerte, sea ésta inevitable o a consecuencia de una decisión personal reconocida por la ley. Es una realidad que, tanto la sociedad como los profesionales sanitarios, manifiestan distintas sensibilidades ante las posibles actuaciones a realizar. Entre éstas, y desde un punto de vista ético, los hay que consideran que nunca es una solución ética la ayuda para morir; mientras que otros consideran que esta posibilidad siempre será éticamente correcta.

> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



Lo cierto es que, independientemente de las distintas sensibilidades indicadas, la actual Ley Orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia, establece la posibilidad de solicitar la prestación de ayuda para morir en situaciones límite, como lo son la *enfermedad grave e incurable* que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables, sin posibilidad de alivio tolerable, con un pronóstico de vida limitado y en un contexto de fragilidad progresiva; y el *padecimiento grave, crónico e imposibilitante* que sufren personas afectadas por limitaciones que inciden directamente sobre su autonomía física y actividades de la vida diaria (de manera que no pueden valerse por sí mismas), así como sobre su capacidad de expresión y relación y que, teniendo asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable, se sabe con seguridad o con gran probabilidad que dichas limitaciones van a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable (incluso pueden suponer dependencia absoluta de apoyo tecnológico).

Todas las prestaciones relevantes en la fase final de la vida precisan de un tratamiento coordinado. Su finalidad es proporcionar el máximo posible de satisfacción de las necesidades de las personas en esta fase de su vida. Prestaciones que, tanto son derechos reconocidos, como directrices de buenas prácticas y que tienen como objetivo común dulcificar y dignificar una fase crítica de la vida en la que la vulnerabilidad y la necesidad de atención reforzada revisten especial relevancia. Se trata de un conjunto de prestaciones que abarcan un amplio espectro temporal y que inciden en aspectos multifacéticos de una atención personalizada que tiene la vocación de lograr la mayor integralidad.

7. Breve glosario de terminología básica

- **Acompañamiento al final de la vida.** Acción de la persona que está presente con quien se encuentra al final de su vida y respeta los valores y creencias con empatía y ecuanimidad.
- **Adecuación del tratamiento de soporte vital.** Decisión meditada y consensuada del equipo asistencial sobre el mantenimiento, retirada o no inicio de medidas terapéuticas. Su retirada o no inicio se adopta al considerar que el curso de la enfermedad es irreversible y que en esta situación el tratamiento es inútil. Su aplicación permite que el proceso de la muerte se instaure como evolución inevitable de la enfermedad, sin limitar los cuidados y tratamientos que proporcionan bienestar.
- **Autonomía de decisión en el final de la vida.** Derecho personal subjetivo que garantiza la primacía de la voluntad de la persona en el proceso final de su vida a tenor de sus valores y creencias, así como las vías de conocimiento y manifestación de dicha voluntad, y que impide cualquier consecuencia discriminatoria en la atención sanitaria que pudiera derivarse del ejercicio de dicha voluntad. La atención en la cronicidad avanzada y en el final de la vida debe incorporar una visión relacional de la autonomía en la que, ante una situación de especial vulnerabilidad, se priorice la relación humana y la corresponsabilidad.
- **Calidad de vida.** Satisfacción individual de las necesidades vitales, ante las condiciones objetivas de vida, desde los valores y las creencias personales. Incluye aspectos psicológicos, socioeconómicos y espirituales.



> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona

- **Consentimiento informado y final de la vida.** Proceso gradual y continuado, plasmado en ocasiones en un documento, mediante el cual una persona capaz e informada de modo veraz, adecuado, comprensible y accesible, acepta o no someterse a determinados procesos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores.
- **Cuidados paliativos integrales.** Conjunto coordinado de intervenciones de carácter multidisciplinar dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, tanto físico y psíquico como de origen social o espiritual; así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas.
- **Dignidad al final de la vida.** Derecho a recibir un cuidado integral al final de la vida, con alivio del sufrimiento físico, psicológico y espiritual, manteniendo la autonomía y evitando la obstinación terapéutica. Se respetan ante todo los valores personales para aproximarse a la muerte en un clima de serenidad, de paz, de satisfacción existencial, de seguridad y, en la medida de lo posible, de consciencia propia de todo ser humano.
- **Espiritualidad.** Íntima aspiración del ser humano que anhela una visión de la vida y de la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a su existencia. Es esencial al ser humano y no es patrimonio de ninguna religión o creencia.
- **Muerte en paz/Vivir bien el morir.** Aquella que responde a los deseos y valores del paciente, en la que el dolor y el sufrimiento han sido minimizados, mediante unos cuidados paliativos adecuados y de calidad. En la muerte en paz las personas nunca son abandonadas o descuidadas y la atención asistencial que reciben no es distinta a la que reciben quienes sobreviven.
- **Obstinación terapéutica.** Situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal, por causa de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen tratamientos de soporte vital u otras intervenciones que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación.

- **Planificación compartida de la atención.** Proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y el personal sanitario implicado habitualmente en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos de cronicidad avanzada y finales de su vida. Debe ser registrada en la historia clínica, actualizada periódicamente y tiene como finalidad elaborar un plan conjunto para afrontar los desafíos de la enfermedad, clarificar los objetivos e intensidades de tratamiento en cada etapa de la trayectoria de la misma y abordar tomas de decisiones compartidas guiadas por el paciente, así como, en el caso de que la persona pierda su capacidad de decidir, bien temporal o permanentemente, tomar decisiones sanitarias coherentes con sus deseos.
- **Rechazo de un tratamiento.** Manifestación verbal o escrita de la voluntad de una persona plenamente capacitada a quien se le indica la procedencia de un determinado tratamiento y no acepta dicha actuación médica por motivos personales.
- **Sedación terminal o en fase de agonía.** Administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de una persona con enfermedad avanzada o terminal y cuyo objetivo es aliviar uno o más síntomas refractarios y/o el sufrimiento físico o psicológico cuando dicho alivio no puede alcanzarse a través de otras medidas. Puede llegar a suponer una disminución profunda, continuada y previsiblemente irreversible de la consciencia y se aplica cuando la muerte se prevé próxima. Esta terminología es preferible a la de sedación paliativa, para no generar confusión entre la sedación que se administra con la finalidad de aliviar el dolor en un entorno de cuidados paliativos y la que se lleva a cabo ante la inminencia de la muerte.
- **Situación terminal.** Estado en el que la persona no responde a los tratamientos aplicados y evoluciona hacia el fallecimiento. Ya no es el momento de curar y cuidar, sino de sólo cuidar. Una vez que ha desaparecido toda opción de modificar el curso de la enfermedad, lo prioritario es dotar a la persona de confort y de todos aquellos cuidados que le permitan aliviar los síntomas y le proporcionen bienestar.

> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



- **Sufrimiento.** Es el resultado de una compleja interacción entre enfermedad, tratamiento, personalidad y biografía. Actúa en diversas dimensiones: física, psicoemocional, social y espiritual-existencial. Debe ser objeto de exploración proactiva en situaciones de cronicidad avanzada, pérdida funcional, aumento de la dependencia y fragilidad. Ha de valorarse con especial cuidado en la exploración y abordaje del deseo de adelantar la muerte.
- **Toma de decisiones compartida.** La toma de decisiones compartida se produce cuando, quien presta la atención médica y el paciente, trabajan juntos para tomar la decisión de atención médica que sea mejor para este último. La decisión óptima tiene en cuenta la información basada en la evidencia sobre las opciones disponibles, los conocimientos y la experiencia del profesional y los valores y preferencias del paciente. Es un estándar habitual en escenarios de cronicidad avanzada y final de la vida donde, a través de un proceso comunicativo y relacional de colaboración, una persona y el profesional sanitario que le atiende trabajan juntos para llegar a una decisión conjunta sobre la atención.
- **Valores vitales.** Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte.
- **Voluntad anticipada/Instrucciones previas.** Declaración de voluntad formulada de forma anticipada en la que la persona manifiesta sus preferencias y deseos sobre las actuaciones clínicas que se deben tener en cuenta, para cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurren no le permiten expresar su voluntad de forma actual. Es una herramienta que maximiza su utilidad como parte de procesos de comunicación y planificación compartida de la atención.

8. Recomendaciones

a) Desarrollo de una ley autonómica de derechos y garantías de la persona en la fase final su vida.

Favorecer la dignidad en el proceso final de la vida; por qué es necesaria una ley de derechos y garantías de la persona en el proceso final de su vida.

Las leyes no sólo ejercen la función de regular la convivencia, también son un medio para aclarar errores conceptuales instalados en la sociedad y promover formas de actuar en las que los valores sean el hilo conductor de la norma. Esta es sólo una de las diversas razones que avalan la existencia de una ley que garantice vivir más acorde con la dignidad humana el proceso final de la vida.

Cuando contemplamos una muerte cercana, irreversible, dolorosa, plagada de sufrimiento físico, psíquico y social, agresiva con el cuerpo y con la mente, nos acercamos a la muerte desde la solidaridad y con el deseo de que el proceso final de vivir no sea un proceso tan amargo. Incluso cuando la muerte se muestra con su semblante más dulce, sin tanta carga de sufrimiento, deseamos que sea benévola y respetuosa con quien la padece. Y formulamos este deseo con esa frase que se ha extendido de forma coloquial: morir con dignidad, vivir bien el morir, morir en paz.

Necesitamos una ley que reconozca y garantice que tenemos derecho al máximo trato humano cuando la vida se apaga. Una ley que reflexione sobre la atención integral a las personas en la etapa final de su vida. Que no se base en la imposición de derechos y deberes, sino en el convencimiento

> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



social de que esos derechos y deberes son fruto de la solidaridad ante el sufrimiento y del respeto a la dignidad que el ser humano merece. Una ley que cumpla con la función de ser didáctica. Que, atendiendo a la normativa ya existente y reestructurándola en un texto unitario, permita a la ciudadanía en general y a los profesionales sanitarios implicados en el proceso de morir, saber de qué medios se dispone para enfrentarse al trance final de la vida. El objetivo es disponer de un texto normativo que permita acercar a la ciudadanía el conjunto de derechos que la ley les reconoce ante el proceso de morir y la proximidad de la muerte, los formule de forma didáctica y próxima y desarrolle su contenido genérico adaptándolo a las necesidades vitales de las personas que se encuentran en este trance final.

La ley autonómica cumpliría así con su función de proximidad territorial ante las expectativas y necesidades de las personas. Con ello se daría a la ciudadanía confianza, seguridad y convencimiento en que el legislador muestra sensibilidad y respeto y que la norma se traduce en expresión jurídica del substrato social y de su vivir cotidiano. Se convierte en un medio perfecto para reconocer, regular, desarrollar y poner en valor el amplio espectro de elementos que dignifican el sentido de la vida ante el proceso de morir y la proximidad de la muerte.

El elenco de materias que se pueden abordar es, ciertamente, extenso:

- > el derecho que toda persona tiene a recibir cuidados integrales
- > el derecho a mitigar el padecimiento físico y psíquico
- > el derecho a recibir un trato personalizado y en un espacio en el que se proteja la intimidad en un entorno comunicativo de confianza
- > el derecho a que se respeten los deseos ante un tratamiento; aceptarlo o rechazarlo en virtud de la libertad y de la capacidad personal de decidir con autonomía
- > la importancia que reviste recibir una información veraz y adecuada sobre el estado de salud
- > el respeto que corresponde al personal sanitario de no utilizar medios desproporcionados para mantener, a toda costa, una vida ya apagada
- > la importancia de normalizar el acompañamiento evitando la soledad y abandono; poder disfrutar de la compañía del entorno familiar, afectivo y social
- > la trascendencia que tiene recibir asistencia espiritual acorde a las creencias propias
- > la necesidad de poner en valor la profesionalidad y dedicación de nuestro personal sanitario y la calidad de nuestros centros asistenciales y hospitalarios

- > la oportunidad de perfilar los derechos del personal sanitario y clarificar sus obligaciones
- > el carácter formativo de un texto normativo que permita distinguir con claridad el contenido de la diversa terminología que se utiliza
- > el impulso que debe darse a los servicios socio-sanitarios y a la atención domiciliaria continuada y en permanente conexión con el enfermo y el entorno familiar, así como a la planificación compartida de decisiones, a los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas y a la formación en cuidados al final de la vida
- > la importancia de reconocer, valorar y promocionar a la familia, al cuidador y otras figuras como la del voluntariado
- > la necesidad de reforzar la labor que desempeñan los Comités de Ética Asistencial
- > el derecho, en fin, a que se proporcione a las personas todo aquello que personaliza, revaloriza y dignifica su condición de ser humano

En definitiva, una legislación que tenga por objeto situarse ante esta etapa tan vulnerable de la vida desde el convencimiento de que toda persona es merecedora de un respeto incondicional y de una atención integral de calidad; siendo consciente de que, ante la vejez y ante la enfermedad que nos pone fecha de caducidad, es preciso reforzar los mecanismos políticos, sociales y jurídicos que favorecen vivir la muerte en paz y con dignidad. El sistema de cuidados paliativos implantado en nuestra región es un buen ejemplo de cómo afrontar, a nivel domiciliario y hospitalario, la consecución de este objetivo; se trata de dar un paso más allá en la dirección de una atención integral de carácter global y multifacética.

Desde el Consejo Asesor Regional queremos trasladar al Gobierno Regional nuestro convencimiento de la oportunidad y pertinencia de abordar la redacción de una ley de estas características, al igual que ya se ha hecho en diez Comunidades Autónomas de nuestro país ante la ausencia de una ley estatal en la materia. A nivel estatal se ha legislado para establecer el derecho a la prestación de ayuda para morir (LO 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia), pero no para regular todo aquello que precede a un hecho que, siendo ciertamente doloroso y de necesario tratamiento, es puntual y excepcional. La atención integral al final de la vida es un todo que precisa ser construido desde sus cimientos y no sólo ante circunstancias extremas como las que regula la Ley Orgánica 3/2021. La muerte es parte de la vida del ser humano y a ella hay que llegar con un alto estándar de calidad y de dignidad.

> Atención integral al final de la vida.

Aspectos éticos y derechos y garantías de la persona



Este Consejo Asesor se pone a su disposición para colaborar en este cometido en los términos que sean precisos, ofreciendo nuestra asesoría para la deseable redacción de un borrador de proposición de ley en el que se vean reflejadas todas las sensibilidades sociales y políticas. No nos cabe la menor duda de que es posible formular una propuesta legislativa capaz de satisfacer a la totalidad de la Asamblea Regional, dotando así a nuestra Región de una normativa moderna y de calidad, cercana y sensible con la ciudadanía, respetuosa con quien se enfrenta a la muerte y con quienes han de acompañar con su buen hacer profesional en ese camino; una ley que sea referente nacional en el tratamiento integral del difícil proceso de vivir con entereza la última etapa de la vida.

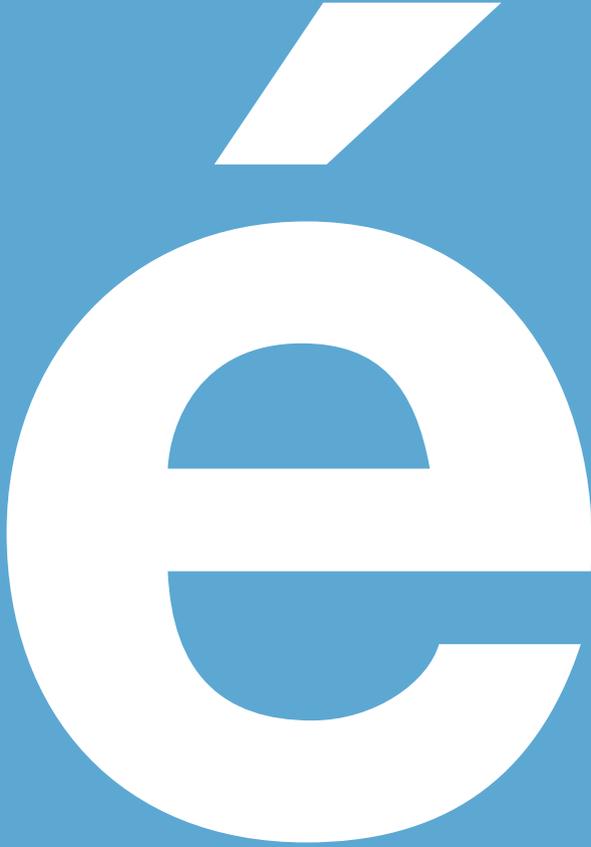
b) Promoción de buenas prácticas profesionales y mejora de los procesos de atención.

Se pone de relieve la necesidad de profundizar en la identificación y desarrollo de buenas prácticas en el ámbito profesional. Para ello deberían ponerse en marcha iniciativas específicas en las que se reflexione, se estudie y se elaboren propuestas concretas en este sentido.

Asimismo, se detecta la necesidad de mejorar los procesos de atención, de tal forma que no sólo sean objeto de reconocimiento, sino de una mayor implementación a todos los niveles.

Es imprescindible favorecer plantillas estables de profesionales dedicados a los cuidados paliativos, de tal forma que se favorezca, promocióne y profundice en el logro de una mayor experiencia y en el fortalecimiento de una formación de calidad en este ámbito.

Con carácter general, se estima conveniente desarrollar instrumentos de formación en ética aplicada a las ciencias de la vida, habilidades de comunicación y contenido de la planificación compartida de la atención. Se advierte también la pertinencia de reforzar, en la historia clínica electrónica, el papel de los procesos deliberativos, comunicativos y relacionales que están asociados a las decisiones. Igualmente se considera oportuna la revisión de los procesos asistenciales centrados en atender las necesidades de los pacientes, así como la dinamización de los CEA y las consultorías en ética clínica.



e

**Consejo Asesor
Regional de
ética Asistencial
Dr. D. Juan Gómez Rubí**

- > Informe sobre el uso de los medios de contención mecánica o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad.**

Dr. D. Juan Gómez Rubí

e



Introducción

El presente informe nace por el manifiesto interés del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial (en adelante CAREA) de llevar al terreno de la reflexión ética determinadas prácticas relacionadas con el uso de sujeciones/contenciones. El documento más actualizado desde el punto de vista jurídico es la Instrucción 1/2022, de 19 de enero, de la Fiscalía General del Estado (en adelante IFGE), sobre el uso de medios de sujeción/contención físicos/mecánicos o químicos/farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad. Por este motivo utilizaremos en determinados momentos el orden de exposición de elementos de la citada IFGE, aunque el objetivo del CAREA trasciende una tarea de revisión jurídica que no le corresponde para focalizar su atención en diversos entornos asistenciales y situaciones que pertenecen a la cotidianidad profesional.

En aquellos puntos donde resulte relevante se propondrá, a modo de recomendaciones, algunas pautas a tener en cuenta para la defensa de la dignidad de las personas, en relación al uso de sujeciones/contenciones físicas/mecánicas y/o químicas/farmacológicas. Uno de los aspectos más significativos de la instrucción (BOE, 2022a, p.18261) es el uso indistinto de los términos sujeción y contención, así como física y mecánica, y también química y farmacológica. Aunque en un primer momento podría parecer que se ha creado una especie de “cajón de sastre” terminológico, entendemos que se han eliminado sutilezas diferenciadoras entre los términos que agilizan tanto la definición como la tipología.

No obstante, una recomendación a tener en cuenta en futuros desarrollos de normativas o protocolos específicos sería la utilización de la menor cantidad de términos diferentes para no promover la confusión innecesaria entre los profesionales.

Con relación a la naturaleza de la instrucción (BOE, 2022a, p.18261) debemos resaltar que la inspira la defensa de valores y derechos fundamentales de las personas, especialmente las más vulnerables, mayores, con discapacidad, pacientes de salud mental, posicionamiento con el cual nos alineamos.

En este sentido, tras la lectura de la IFGE, podemos deducir que la intención última del Ministerio Fiscal quizás no es tanto, al menos en un primer momento, la eliminación completa de las sujeciones, sino un uso razonable y razonado que conduzca, en la medida de lo posible, a la futura inexistencia de estas en cualquier centro durante el mayor tiempo posible. Así, en determinados párrafos de la introducción, y que se repetirá en numerosas ocasiones a lo largo del documento, se alude a la mirada centrada en la dignidad de la persona, como atributo fundamental de la misma. Algo especialmente relevante y apremiante cuando nos referimos a personas muy vulnerables, como es el caso de las mayores y personas con discapacidad institucionalizadas.

Uno de los primeros aspectos a destacar es la utilización en la Instrucción de conceptos ambiguos, tales como “excesivo proteccionismo” y “trato” (BOE, 2022a, p.18261). El primero surge con la finalidad de alertar a los cuidadores profesionales acerca del paternalismo que ha sido protagonista de la relación médico-paciente en la bioética reciente. En este sentido, cabría señalar que hablar de excesivo proteccionismo nos lleva a un terreno difícil de mensurar. Una manera de poder acercarnos a una aclaración de este término para hablar del impacto de la sujeción en el paciente, sería aludiendo al concepto “proporcionalidad”. En cuanto al segundo término que sobresale en la introducción es el de “trato”. Si bien se entiende que el Ministerio Fiscal lo asocia a una cultura de cuidados, el concepto “trato” es utilizado normalmente en la bibliografía geriátrica referida de manera negativa a una manera menos agresiva de maltrato, esto es, el “mal-trato”; lo subjetivo de la conceptualización podría llevar a las organizaciones a asociar el término “trato” a una subcultura institucional de cuidados. Así, lo que para una organización puede asociar al “trato” puede no ser lo mismo para otras.



Estas reflexiones nos llevan a recomendar a las autoridades encargadas de regular el uso de sujeciones en las instituciones citadas en la instrucción que se concrete al máximo posible los criterios de proporcionalidad en relación al impacto de la prescripción de una sujeción en una persona. Análogamente, consideramos muy relevante establecer criterios adecuados para establecer el escenario y los roles más oportunos cuando nos referimos al “trato” a los mayores y personas con discapacidad como filosofía, como paradigma del cuidado.

Nos satisface que la defensa de una mayor autonomía del paciente, en relación con el uso de sujeciones, esté acompañada del concepto “riesgo”. Así, en la instrucción refiere de manera explícita que “el buen cuidado no persigue eliminar el riesgo o peligrosidad sino cuidar con el mayor respeto” (BOE, 2022a, p.18261). La cuestión es que este riesgo siempre suele ir acompañado de la asunción de un riesgo por parte de la institución en la misma o mayor medida, pues la normativa aplicable en nuestra Región (Ley 5/2016, de 2 de mayo, del sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia) refiere claramente que los responsables de las instituciones deben asegurar la defensa de la integridad física, psicológica, social y moral de todas las personas a las que atienda en sus instalaciones. Somos conocedores de que el temor a ser objeto de sanciones derivadas del incumplimiento de esta premisa de la Ley 5/2016 (BOE, 2016), puede llevar a que los responsables de los centros muestren una tendencia conservadora ante las medidas que propician dejar de usar progresivamente las sujeciones.

Existen familiares que han denunciado a profesionales e instituciones por la caída sufrida por la persona mayor en el entorno institucional. Este tipo de conductas han podido posiblemente promover en los gestores y profesionales sanitarios posturas que bien podríamos calificar como “defensivas”. Por este motivo concreto recomendamos que se establezcan límites mensurables del riesgo asumido tanto por los mayores y personas con discapacidad, como por sus familias y por los responsables de las entidades. Además, sería muy oportuno que las autoridades hicieran una campaña pública en relación con este aspecto dentro del proceso de reducción del uso de sujeciones. El uso de las medidas limitantes se realiza en función de la dignidad que posee la persona. El respeto de su dignidad se refiere a la integridad total del ser humano que incluye su vida física y psíquica en unidad. Libertad y vida no son términos opuestos, sino que se requieren mutuamente. En el tema que nos ocupa no sólo es la integridad física, ni la libertad la que está en juego,

sino el respeto a la persona como un todo. Ese es el bien/fin que persigue la acción de los profesionales.

De manera particular el presente informe persigue reflexionar acerca de algunos puntos relevantes no solo del informe de la Fiscalía, anteriormente referido, sino de otros documentos y normativas que tratan, bien de manera monográfica o dentro de su desarrollo, la cuestión general de las sujeciones. Con el fin de colaborar a la clarificación de los contenidos, para poder reflexionar después con el máximo número de argumentos, expondremos de manera esquemática aquellos aspectos más sobresalientes.



1. En relación a la definición de sujeción

No podemos obviar que la bibliografía precedente al IFGE es muy prolija en cuanto a la terminología utilizada para referirse a sujeción, contención y restricción. En este sentido, la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, en el Documento de Consenso sobre Sujeciones Mecánicas y Farmacológicas (SEGG, 2014), aludiendo a definiciones previamente expuestas por otros organismos, formula tres denominaciones que en determinados momentos confunden en sus términos. De esta manera son varios los autores que asemejan los términos sujeción y contención, al menos a efectos prácticos, aunque refieren algunas diferencias conceptuales desde un punto de vista teórico; quizás haya mucha más discrepancia cuando introducimos el término “restricción”, el cual se utiliza en la práctica profesional como una manera de suavizar la sujeción, constituyendo así una especie de sujeción atenuada, en un punto intermedio entre sujetar y no sujetar. Lógicamente, al no figurar el término “restricción” en el glosario oficial de términos del tema tratado no es fácil reflexionar sobre los posibles conflictos éticos que conllevaría su aplicación.

Dicho esto, cabe señalar la enorme dificultad que puede plantearse de cara a regular el uso de algo que no se entiende muy bien de qué trata. A efectos prácticos, y con la pretensión de arrojar luz a esta circunstancia, cabe señalar lo complejo y, hasta cierto punto, imposible que resulta diferenciar cuando un sillón relax de una residencia se usa para restringir un movimiento de manera voluntaria, de aquella intencionalidad que persigue únicamente una situación de bienestar a través de la postura del paciente.

Esta confusión terminológica ha sido resuelta eficazmente desde la Fiscalía General del Estado igualando el término sujeción al de contención mecánica o física y definiéndola en los mismos términos que antes ya hizo la Organización Mundial de la Salud (OMS). Análogamente, define sujeción farmacológica en virtud de lo anteriormente expuesto por la Comunidad Foral de Navarra (Decreto Foral 221/2011, de 28 de septiembre). Desde esta perspectiva, el Documento de Consenso de la SEGG quedaría obsoleto en cuanto a exposición terminológica (AAVV, 2014). La IFGE concluye “que la contención se refiere a una medida de control del comportamiento a través de una limitación externa al sujeto ejercida por terceros bien a través del cuerpo (mecánica), bien a través de la sedación (farmacológica)”.

El Comité de Bioética de España, en su Informe “Consideraciones éticas y jurídicas sobre el uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario” (Comité de Bioética de España, 2016), en su apartado de recomendaciones se refiere al término contenciones de manera indistinta para hablar de sujeciones y tales contenciones, ya sean tanto mecánicas como farmacológicas. **Recomendamos la adopción en el desarrollo normativo** de lo exigido tanto en la IFGE como en el artículo décimoquinto del Acuerdo sobre Criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la autonomía y atención a la Dependencia (BOE, 2022b, p.117598), **en relación a la nomenclatura a utilizar de manera que se explicita claramente en los preámbulos de todos los planes a desarrollar que el uso de los términos sujeciones y contenciones se refieren a lo mismo y no merecen diferenciación conceptual.**



2. Contextualización del entorno asistencial donde es aplicable el informe y la normativa posterior al mismo

En relación con este tema, la IFGE deja ciertos aspectos a la libre interpretación. Esto puede deberse, principalmente, a la intención de la Fiscalía de delimitar la aplicabilidad de lo expuesto en el Informe a ciertos entornos asistenciales, diferenciándolos de otros, como los del ámbito sanitario u hospitalario, citando explícitamente como ejemplo las unidades de cuidados intensivos(BOE, 2022a, p.18265).

En este sentido, la IFGE circunscribe su ámbito de regulación a las unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o centros sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad. Si bien la intencionalidad de la Fiscalía es indiscutiblemente aclaratoria, de la justificación de esta compartimentación de ámbitos asistenciales se derivan algunas lagunas argumentativas sobre las que merece la pena reflexionar con cautela.

La más relevante es la confusión, por un lado, entre entorno físico de atención (unidad psiquiátrica, centros residencia, unidad de cuidados intensivos, por ejemplo) de las personas que en estas habitan, y sobre cuyas circunstancias vitales se centra la eticidad de la acción del proveedor de cuidados y, por otro lado, los procesos asistenciales individuales de cada persona derivados de los posibles procesos mórbidos que padezca, independientemente del entorno físico en el que se atienda. Así, cita

expresamente como justificación del uso de contenciones mecánicas y/o farmacológicas el ámbito hospitalario de las unidades de cuidados intensivos, aludiendo a casos concretos como el manejo del síndrome confusional agudo, derivado del uso de fármacos, desorientación temporoespacial, intervenciones invasivas, lo estresante de la situación, entre otros desencadenantes. La cuestión a reflexionar es que dicho síndrome, por citar el mismo ejemplo, es la forma en que habitualmente se manifiestan numerosos cuadros mórbidos en la población geriátrica, y más concretamente la institucionalizada. Siguiendo la misma línea argumentativa, el perfil asistencial de la persona mayor que vive en centros residenciales se caracteriza precisamente por lo sanitario, frente a lo social.

Cuando una persona mayor ingresa en una residencia suele presentar de manera prevalente cuadros de demencia (19%, del total de ingresos), destacando entre estas las de tipo Alzheimer (9% del total de ingresos), que deberían sumarse a los mismos cuadros que han ido evolucionando en los mayores que llevan más tiempo ingresados (VVAA, 2015). En nuestra Región se realizó en el año 2021 un estudio descriptivo y transversal (Novoa et al., 2022) por parte del personal estatutario del Servicio Murciano de Salud, en el cual se refiere que al menos un 45,4% de los mayores que viven en las residencias objeto del estudio padecían algún tipo de demencia severa, porcentaje que aumentaría si añadimos a los mayores que padecen demencias en estadios menos evolucionadas; además, sufrían una fragilidad avanzada en un 47,3% de los casos.

Este perfil asistencial concreto, si bien es tratado como una situación de excepcionalidad en el IFGE, se convierte en lo habitual en el entorno de los centros residenciales para personas mayores de la Región de Murcia, lo cual va a repercutir en la manera de llevar a lo aplicable, a lo práctico, los presupuestos teóricos que se reflejan en el IFGE. Los mayores con demencia y extrema fragilidad tienen una capacidad de gobernarse a sí mismos evidentemente muy limitada y relativa en cuanto al tipo y estadio de la demencia que padecen, lo cual debe poner el foco de atención no solo en planes que fomenten la singularidad de la adopción de medidas y el tipo de consentimiento informado que se deberá recoger, sino en la adopción de medidas generales de las instituciones cuyo perfil asistencial es progresiva y claramente más frágil y vulnerable. Además, tal y como refiere el Documento de Consenso sobre Sujeciones Mecánicas y Farmacológicas (SEGG, 2014, p.16), precisamente determinados cuadros relacionados con la demencia,

- > **Informe sobre el uso de los medios de contención mecánica o farmacológicos** en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad.



especialmente con la de tipo Alzheimer, tales como aquellos referenciados en la bibliografía como de tipo “negativo”, entre los que se encuentran delirios, alucinaciones, agresividad, en un síndrome confusional o en un cuadro psicótico diagnosticado, justificaría el uso de sujeciones farmacológicas, siempre que no haya alternativa terapéutica.

Estos cuadros conductuales secundarios, denominados “síntomas negativos”, a su vez pueden dar lugar a situaciones de alto riesgo para la integridad de la persona, evidenciados en el uso de medidas de supervivencia tales como sueroterapia o sondajes, para garantizar la hidratación y administración de fármacos. Si tenemos en cuenta que la probabilidad de cuadros y eventos psicóticos vividos por los pacientes aumenta a priori con relación al número de pacientes, podría darse la hipotética situación de que en un mismo centro residencial haya más casos “justificados” de los contemplados por la IFGE.

La cronicidad de los cuadros y lo progresivo de la patología nos hace contextualizar la **recomendación de que el objetivo inicialmente planteado no es la “eliminación” de sujeciones, en primera instancia, sino la “disminución objetiva” de su utilización, o incluso el uso éticamente proporcionado de las mismas.**

Esto no afecta, ni discute bajo ningún concepto, la correcta intencionalidad última de la IFGE, ya que es precisamente la gran fragilidad del perfil de mayores y personas con discapacidad atendidos en las residencias de nuestra Región lo que justifica por sí misma la necesidad de regular algo tan complejo como la utilización de sujeciones mecánicas y/o farmacológicas.

Visto lo anterior **recomendamos que a la hora de elaborar planes de disminución en el uso de sujeciones mecánicas y/o farmacológicas estos se hagan teniendo en cuenta la particularidad clínica de la persona a cuidar, y no solo el ámbito donde se ubique a nivel institucional.**

3. En relación con el uso concreto de contenciones mecánicas y/o farmacológicas

Hemos detectado que, si bien tanto los documentos técnicos consultados como las normativas en vigor hablan diferenciadamente de la proporcionalidad del uso de las medidas, no se trata con la misma contundencia la cuestión de la dicotomía o simultaneidad en el uso de las mismas. En este sentido, se habla del uso obligado y previo de medidas alternativas que no supongan una sujeción mecánica y/o farmacológica, pero en cambio no hemos encontrado donde se refiera de manera explícita cuál de las dos alternativas de sujeción (mecánica o farmacológica), llegado el caso, precede a la otra.

La escasez de estudios en población geriátrica institucionalizada donde se trate expresamente esta cuestión nos conduce inexorablemente al riesgo de facilitar un escenario de “ensayo-error” en lo relativo al uso de la medida concreta, lo cual no siempre es éticamente proporcionado ni conveniente. En esta misma línea discursiva podríamos encontrarnos con escenarios donde se use la medicación de base del paciente, es decir, la sujeción farmacológica, como una medida menos evidente, menos visible y, por lo tanto, menos controlable.

En este mismo sentido, cabe la posibilidad de que el uso proporcionado de una sujeción farmacológica pueda constituir un riesgo menor de complicaciones en caso de existir pocas o muy limitadas tipologías de sujeciones mecánicas en el centro residencial, y que las existentes sean

- > **Informe sobre el uso de los medios de contención mecánica o farmacológicos** en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad.



mucho más agresivas que otras no disponibles. Y un tercer caso podría constituir el uso, dentro de la excepcionalidad y proporcionalidad de utilización de la misma, de una medida múltiple y simultánea, física y farmacológica, aunando el menor impacto de una y otra aplicadas de manera conjunta, en lugar de hacerlo por separado. Como vemos la cuestión da lugar a muchos más debates, todavía abiertos, de los que el IFGE pretende cerrar.

Por lo anteriormente expuesto **recomendamos que, tal y como refiere la normativa y obliga la consecución de la eticidad de la acción, una vez agotadas las alternativas a cualquier tipo de sujeción, ya sea física y/o farmacológica, y debidamente argumentada su no aplicabilidad, se debe justificar adecuadamente el motivo de elección de la sujeción física y/o farmacológica, el porqué de una y no la otra, o bien la simultaneidad y proporcionalidad de las mismas, lo cual debe quedar debidamente reflejado en la historias clínica del paciente.**

3.1. Sujeción farmacológica frente a la polifarmacia

El uso de fármacos en los entornos institucionales de personas mayores y personas con discapacidad es uno de los temas más referidos cuando se trata de relacionar síndromes geriátricos con eventos adversos o de aumento del riesgo de seguridad del paciente mayor. En el Informe de la Fundación Edad&Vida (VVAA, 2015) sobre perfil sanitario de las personas ingresadas en centros residenciales se evidenció que un 90% de mayores que vivían en las residencias estudiadas tomaban más de 4 fármacos, de los cuales el 66% del total de mayores tomaban más de 7 fármacos.

Esta situación constituye un verdadero reto en la consecución de políticas sanitarias que protejan realmente a los mayores y personas con discapacidad de manera eficaz y eficiente. En determinados casos cabe la reflexión acerca de si la polifarmacia en las residencias constituye por sí misma una sujeción farmacológica. También el excesivo uso de fármacos nos hace pensar en la posibilidad de que las sujeciones farmacológicas se encuentren enmascaradas dentro de un uso terapéutico de los fármacos.

De hecho, el citado Informe concluye que la consideración de las residencias “como centros de atención sociosanitaria debería significar un cambio en el modelo de acceso a los medicamentos y productos sanitarios

y en el modelo de atención” (op. cit., p.14). Igualmente, se recomienda, y así lo recoge también la legislación vigente, tanto nacional como autonómica (RD Ley 16/2012 y Decreto 2/2014 de la CARM), que existan servicios de farmacia con farmacéutico responsable de la gestión de medicamentos en los centros con elevado número de plazas.

Visto este aspecto, **recomendamos que se adopten medidas oportunas por parte de la administración sanitaria competente en esta materia para que las prescripciones farmacológicas en las residencias estén sujetas a un estrecho seguimiento.** Recordemos en este sentido que, en nuestra Comunidad Autónoma, el Decreto 2/2014 de regulación de la atención farmacéutica en centros residenciales de personas mayores y de personas con discapacidad (BORM, 2014) está pendiente de una implantación completa efectiva, inabarcable hasta ahora por el alcance inicialmente planteado por la propia norma. Mientras se aborda esta cuestión, conviene regular de manera concreta la desprescripción farmacológica como una buena práctica en sectores poblacionales susceptibles de eventos adversos, como es el de personas mayores y personas con discapacidad que viven en residencias. Esto no supone un abandono de los objetivos terapéuticos de los mayores y personas con discapacidad enfermos, sino una adecuación de las medidas terapéuticas que tengan en cuenta la seguridad del paciente, por un lado, y la proporcionalidad ética de la acción médica, por el otro.

La finalidad del tratamiento farmacológico va a diferenciar una contención farmacológica de un tratamiento para una patología de base, y la existencia de un protocolo de actuación en el primer caso debería ser imprescindible. No obstante, cualquier prescripción farmacológica debería contar con un plan terapéutico que incluya al menos la duración del tratamiento, el establecimiento de hitos de revisión de su efectividad y las condiciones de disminución de dosis y/o retirada del mismo.

En general, se recomienda realizar un catálogo único de contenciones mecánicas y farmacológicas, en función de su intensidad respecto a los riesgos asociados a su aplicación en personas frágiles y vulnerables; este catálogo debería comprender los riesgos de cada contención para la salud biológica, social y psicológica de los mayores y personas con discapacidad a fin de facilitar la gradación de la intensidad de estas. Así mismo, es muy recomendable que todos los distritos judiciales tengan el mismo catálogo de contenciones para evitar, por un lado,

- > **Informe sobre el uso de los medios de contención mecánica o farmacológicos** en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad.



agravios comparativos negativos entre distritos judiciales, destacando aquellos de seguimiento “blando” de otros “más duros”; igualmente, la utilización de un mismo catálogo de sujeciones permitirá desarrollar posteriormente planes de actuación y protocolos de comunicación a las fiscalías que permitan una seguridad jurídica justa y leal con los esfuerzos de las instituciones y sus profesionales.

4. Sobre quien prescribe o solicita la sujeción física y/o farmacológica

La IFGE es clara al respecto. El profesional de la medicina es el único agente sanitario que puede prescribir una sujeción física y/o farmacológica. Para ello, debe basarse en la opinión argumentada del resto del equipo técnico de los centros residenciales (enfermera, psicóloga, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, trabajadora social), la persona mayor y su familia en el grado de implicación que el mayor desee. Además, todo el proceso debe estar debidamente registrado en la historia clínica del paciente.

La IFGE recoge claramente lo anteriormente referido por el Comité de Bioética de España en el punto 3 de las recomendaciones finales (2016, p.44). En esta línea argumental incluye la posibilidad, cuando en ausencia del médico y ante una situación de manifiesta gravedad y urgencia, de que el personal de enfermería pueda indicar determinada sujeción, debiendo ser esta circunstancia puesta en conocimiento del facultativo en el menor tiempo posible. Este aspecto nos lleva a inferir que es necesario protocolizar en cada centro, y de la manera más exhaustiva posible, los tipos de sujeciones, ya sean físicas o farmacológicas, así como las diversas circunstancias de urgencia en las cuales se podrían indicar por parte del personal de enfermería.

Es relevante señalar lo complejo del uso de las instrucciones de administración de fármacos por parte del personal de enfermería según la etiqueta “si precisa”. Su utilización debe ser excepcional y concretarse al máximo, al menos hasta lo que clínicamente se pueda argumentar, para evitar generalizaciones que enmascaren el posible uso de los fármacos



como medida de sujeción no declarada formalmente, y en ocasiones incluso sin conocimiento expreso de quien los administra. Para evitar este riesgo, la instrucción de administrar determinados fármacos a criterio de personal no facultativo debe circunscribirse a lo legal y éticamente posible, evitando que su uso derive de la inexistencia de personal facultativo disponible o de guardia, a modo de ejemplo más destacable.

Pero desde el punto de vista ético, y basándonos en la necesidad de adoptar actuaciones desde una mirada centrada en la dignidad de la persona, no podemos dejar a un lado situaciones derivadas de la necesidad de hacer prevalecer la autonomía como principio rector de la acción. Estaríamos hablando en concreto de la situación en la cual una persona mayor, en pleno uso de sus facultades mentales y cognitivas y con la constancia de que no ha recibido coacción externa alguna, quiere hacer uso de una medida de sujeción mecánica por propia voluntad, como sería el caso de la colocación de una barandilla en la cama por miedo a caerse.

Nos encontramos en este caso con la contraposición de dos principios de la bioética, como son el de autonomía y el de no maleficencia. Se puede dar el caso de personas que, habiéndole explicado los riesgos del uso de la barandilla, excluyendo ésta otras alternativas por diferentes motivos (comodidad, miedo), quiera que cada vez que la solicite se le ponga esta medida. En este caso particular, pero no tan extraño, hay que plantearse conceptos como el de prescripción y el de consentimiento informado (aunque éste último lo abordaremos en un apartado posterior).

Ya en el terreno de lo práctico, nos encontramos con la especial circunstancia de que aparentemente se asume que la automedicación es una práctica habitual de algunas personas mayores y personas con discapacidad en las residencias, resultado de la toma de fármacos no prescritos por el médico del centro, pero que la persona compra por su propia voluntad, encarga a un tercero o bien el paciente o un familiar acuden a un prescriptor diferente al del centro para proveérsela. En este caso, ¿hasta qué punto es el facultativo del centro responsable de lo que toma el paciente? Siguiendo esta línea reflexiva ¿hasta qué punto es el médico el prescriptor de esta medida terapéutica farmacológica?

La práctica médica habitual en las residencias es reflejar en la historia clínica del paciente la especial circunstancia de la automedicación por su

parte, pero fuera de la hoja de tratamiento del facultativo, así como todas aquellas actuaciones que en pro del bien del paciente el médico haya realizado con relación a disminuir los riesgos para su paciente de la automedicación.

Nuestra recomendación al respecto es que dentro de la historia clínica del paciente se incluya de manera clara la prescripción médica de la sujeción, debidamente argumentada explicando adecuada y razonadamente la no adopción de otras medidas alternativas a la sujeción cuando estas existan. Análogamente, debe quedar reflejada la especial situación de indicación por parte del personal de enfermería, en aquellas situaciones que excepcionalmente se puedan dar conforme a los supuestos legales establecidos, para lo cual también habrá de reflejarlo en su propia historia de enfermería.

Entendemos que una situación especialmente excepcional la constituye la autoprescripción por parte del paciente de una sujeción mecánica o incluso farmacológica. Para ello nuestra recomendación iría encaminada a la conveniencia de que se dispongan de los documentos necesarios que garanticen la defensa de los derechos fundamentales de la persona, y de los profesionales sanitarios, donde quede perfectamente descrita la voluntariedad, sin coacción alguna, y explicando adecuadamente los motivos que han dado lugar a tal autoprescripción.

Debemos recordar llegados a este punto que la IFGE no refleja esta posibilidad, pero exige de los profesionales de los centros que se lleve un registro pormenorizado de las sujeciones que se implantan en los mismos. Además, este número de sujeciones debe contabilizarse de una manera particular dentro del listado de sujeciones que la IFGE exige que se tenga y se remita periódicamente al juzgado. Decimos que debe estar dentro, pero singularmente marcado, porque partimos de la base de que al ser una medida que el médico no ha prescrito entendiendo que hay otras alternativas terapéuticas posibles, es una sujeción que podría eliminarse o disminuirse en cuanto a su impacto en la persona y, por ello, objeto de un seguimiento.

Visto lo anterior **nuestra recomendación estaría encaminada a que se elaboren modelos transversales, aplicables a todos los centros residenciales y distritos judiciales de la Región de Murcia, de los listados que se envíen a los juzgados de manera que quede bien definido y claro**

- > **Informe sobre el uso de los medios de contención mecánica o farmacológicos** en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad.



aquellos tipos de sujeciones que son prescritas por el facultativo en función de:

- **Tipo de contención concreta (y subtipos dentro de la mecánica y la farmacológica).**
- **Tipo de prescripción: prescripción facultativa o autoprescripción por parte del paciente.**
- **Tipos de sujeción graduados o establecidos en modelos por fases en función de la intensidad de su impacto negativo en la salud y el bienestar de la persona.**

Es muy necesaria esta clarificación, ya que, si bien puede no haberse eliminado una sujeción concreta en un determinado plazo de tiempo, si cabe la posibilidad de que haya pasado de un nivel de mayor impacto negativo o mayor riesgo para la salud del paciente a otro nivel de menor impacto, lo cual es un indicador favorable en cuanto a la humanización de la institución y sus profesionales.

5. Sobre el consentimiento informado

Lo reflejado en la IFGE no deja lugar a dudas sobre la relevancia y pertinencia del consentimiento informado para el uso de la contención, sea esta mecánica y/o farmacológica, tal y como refleja la normativa en vigor, y más concretamente la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE, 2002). De manera práctica el Comité de Bioética de España posteriormente interpreta que es muy recomendable que dicho consentimiento se realice por escrito. Del mismo modo debemos recordar la necesaria observancia de la Ley 8/2021, de 2 de junio (BOE, 2021b), por la que reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Esta Ley ha eliminado la figura del tutor, de manera que los que ya estuvieran nombrados deben ejercer su cargo conforme al nuevo régimen que establece esta ley y deberán adaptarse a las nuevas figuras de apoyo a la persona con discapacidad que se establecen en ella (entre otras, curadores y defensores judiciales).

Cabe señalar que, partiendo de la particularidad del perfil sanitario de la persona mayor que vive en las residencias, tal y como ha sido referido en el punto 2 de este mismo informe, el grave deterioro que sufren muchos de ellos conllevaría que en ciertos casos el consentimiento informado no pueda ser prestado por ellos mismos. Esta situación tiene dos extremos en la práctica profesional de la residencia, al menos en las de la Región de



Murcia. Por un lado, no es raro encontrar figuras de apoyo en el ejercicio de la capacidad (curadores, defensores judiciales, guardadores de hecho...; en adelante y por utilidad práctica en la redacción los denominaremos los familiares) que entienden erróneamente que ostentar dichas figuras supone que los profesionales hagan todo lo que ellos indiquen en relación al familiar ingresado en el centro, cuando en muchos casos, además, sus pensamientos y deseos van en contra de la defensa de la dignidad de la persona mayor atendida.

En este sentido, la nueva regulación en materia de capacidad contenida en el Código civil (introducida por la Ley 8/2021 antes mencionada) entiende que las figuras de apoyo (curadores, defensores judiciales, guardadores de hecho...; la figura del tutor ha desaparecido) “deberán estar inspiradas en el respeto a la dignidad de la persona y en la tutela de sus derechos fundamentales”. Y también señala que: “deberán actuar atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de quien lo requiera”.

En los casos excepcionales en que se les atribuyan funciones representativas, por no ser posible determinar cuál es la voluntad, deseos y preferencias de esa persona, “se deberá tener en cuenta la trayectoria vital de la persona con discapacidad, sus creencias y valores, así como los factores que ella hubiera tomado en consideración, con el fin de tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación”.

Junto a lo anterior, también nos encontramos con actuaciones con muy poco margen temporal de notificación al familiar, como es una urgencia vital para la persona mayor, o para terceros provocada por esta. Así es posible encontrarse con situaciones en las cuales el familiar no da su consentimiento, pero la prescripción de la contención obedece a los supuestos de excepcionalidad mantenidos por la norma y que explicita claramente la IFGE y el Acuerdo sobre Criterios comunes de acreditación y calidad (BOE, 2022b).

En esta circunstancia queda claro que habrá que informar a la familia siempre y, según establece la Ley 41/2002, en determinados casos como en el supuesto de mostrar su negativa y desacuerdo con la medida adoptada, habrá que comunicar lo acaecido a la autoridad judicial en el menor tiempo posible, aunque la norma descrita más arriba no deja claro si con carácter previo o inmediatamente posterior a la adopción práctica de la medida a

tomar. En esta línea la IFGE deja claro que la intención última del fiscal no es “procesar al médico”, tal y como se refiere explícitamente en el texto (op. cit., p.18263): “No es objetivo de la fiscalía llevar a cabo una evaluación exhaustiva sobre la corrección médica (lex artis) en la utilización de sujeciones en cada caso y respecto de cada paciente (...)”. En cualquier caso, el juez deberá autorizar, según lo establecido en el artículo 9 de la Ley 41/2002, en defecto de la familia que se ha negado, la adopción de la medida aplicada, si considera que así deba realizarse.

Otro caso que sale de la normalidad, por el otro extremo de las posibilidades, es el protagonizado por familiares que exigen el uso de sujeciones para evitar lo que entienden males mayores, como es una caída. En este sentido, la IFGE deja bien claro que el “buen cuidado” no persigue eliminar el riesgo o peligrosidad, sino cuidar con el mayor respeto, lo que conlleva aceptar cierto grado de riesgo, por lo que necesariamente ha de asociarse a protocolos de manejo de caídas, de conductas, un uso racional de fármacos, entre otros” (op. cit., 18261).

En este sentido, se plantea la cuestión de la adopción de medidas compensatorias, como protocolos determinados, para paliar los posibles efectos secundarios de la no prescripción de contenciones, asumiendo esta circunstancia como el cambio probablemente más radical en la cultura institucional, tan supeditada a intervenciones defensivas frente a familiares y a los propios servicios de inspección que las regula. Recordemos que la comprensión filosófica de los derechos y principios éticos que orientan la aplicabilidad de la norma no tienen por qué ser comprendidos y conocidos por los familiares de los mayores y personas con discapacidad; hay que realizar un trabajo de divulgación, sensibilización y concienciación ética en relación a las contenciones, dirigido tanto a los profesionales de las instituciones como a las familias de quien en ellas habitan.

Además, podría darse el caso que un familiar interprete su papel como figura de apoyo de la persona mayor y/o con discapacidad (en los casos excepcionales en que pueda tener facultades representativas, porque la persona no pueda de ninguna manera tomar decisiones que atañan a su persona), como un acto de libre imposición de deseos y prevención de miedos personales, seguramente justificados, como la gravedad de una fractura de cadera tras una caída, por ejemplo.

- > **Informe sobre el uso de los medios de contención mecánica o farmacológicos** en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad.



Como ya hemos visto, legalmente la figura de apoyo nunca debe ser entendida como una imposición de los propios criterios o miedos de la misma sobre los derechos de la persona a la que se apoya, tampoco cuando actúa con funciones representativas. Así, la figura de apoyo es responsable directa de las posibles consecuencias negativas de la acción o intervención a realizar, o no, sobre la persona a la que se le aplica; en estas circunstancias en las que pueden confrontarse derechos fundamentales de la persona como la dignidad, la no discriminación, la justicia, o la no maleficencia, entre otros, entendemos que la responsabilidad de defender con garantías dichos derechos recaerá en la institución asistencial, a través de sus representantes legales.

En el resto de casos, solo queda un diálogo entre el médico y el familiar para hacer pedagogía y educación para la salud en un intento de garantizar la correcta y diligente aplicabilidad en su caso de los protocolos establecidos en la institución para abordar las alternativas: protocolos de caídas, de uso racional de fármacos, etc. Lo importante es llegar a cursos de acción corresponsables y decididos conjuntamente que comportan un compromiso tanto de los cuidadores y familiares. No se trata de una simple solución intermedia, sino la búsqueda de la más justa en una deliberación compartida y dentro de un contexto determinado.

Es por ello, por lo que recomendamos que se pongan en marcha campañas de sensibilización por parte de la Administración Pública, por ejemplo a través de los centros de servicios sociales y sanitarios, dirigidas a los familiares de las personas mayores y/o con discapacidad que viven en residencias, destinadas a concienciar sobre la defensa de los derechos fundamentales de sus seres queridos, en relación al uso racional y proporcionado de la contención, dentro de la institución donde esta figura solo como una mano ejecutora, pero no reguladora, de dichos derechos. Solo con el compromiso conjunto de institución, familiares y administración pública podría llevarse esta cuestión a buen puerto.

6. Sobre los planes de eliminación/disminución del uso de contenciones

Cabe señalar la necesidad de elaborar un plan de actuación, en consonancia tanto con lo dispuesto en la IFGE, como a lo establecido posteriormente por el Acuerdo sobre Criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la autonomía y atención a la Dependencia (BOE, 2022b). En este último se especifica la obligatoriedad de elaborar un “plan de atención libre de sujeciones”, que debería entrar en vigor antes del 30 de junio de 2025, previa autorización y acreditación del mismo por el servicio de inspección competente, entendemos que en la Región de Murcia sería el Servicio de Inspección de la Consejería de Política Social.

En esta línea, ya en marzo de 2022, la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG) publicaba una nota de prensa en la cual adelantaba de manera muy concreta ciertas premisas que anunciarían con posterioridad y que publicarían antes de 2023¹. Dentro de su argumentario, el grupo de trabajo de sujeciones de la SEGG explicaba que el plan de actuación anunciado debería desglosarse a su vez en dos planes, uno de supresión de sujeciones y otro de cuidados sin sujeciones, ambos debiendo ser aprobados por la entidad competente de la Comunidad Autónoma.

1 (disponible en línea en: [https://www.segg.es/actualidad-segg/2022/03/02/atencion-libre-de-sujecciones-nuestra-propuesta#:~:text=La%20Sociedad%20Espa%C3%B1ola%20de%20Geriatr%C3%ADa,y%20qu%C3%ADmicas%20\(o%20farmacol%C3%B3gicas](https://www.segg.es/actualidad-segg/2022/03/02/atencion-libre-de-sujecciones-nuestra-propuesta#:~:text=La%20Sociedad%20Espa%C3%B1ola%20de%20Geriatr%C3%ADa,y%20qu%C3%ADmicas%20(o%20farmacol%C3%B3gicas))



Esta cuestión entendemos desde el CAREA que no es fácil, pues lo más lógico y práctico sería que la propia inspección desarrollara un plan de actuación, con sus sub-planes. Pero esto parece ser una misión difícil, si no imposible, pues a día de hoy haría falta tener previamente un plan de referencia a modo de “*gold-standard*” sobre el cual el resto de instituciones públicas y privadas desarrollarían los suyos propios adaptados a sus propias posibilidades y circunstancias, pero nunca bajando de dicho estándar. Esta situación debería alejarse de “planes de mínimos”, pues estos mínimos podrían contravenir la normativa publicada, y su corrección dejada en manos de las instituciones podría afectarse negativamente, pues cualquier avance respecto al plan de mínimos supondría una mejora, pero no automáticamente la consecución de los objetivos propuestos en la norma de aplicación.

Además, debemos señalar la conveniencia de establecer indicadores objetivos y claros que sirvan para conocer y medir los resultados en relación a los objetivos planteados en los planes. Así, algunos indicadores relevantes podrían ser los siguientes:

- “número de sujeciones utilizadas”: diferenciando entre tipos de sujeción (mecánica y/o farmacológica) y medidas concretas (por ejemplo, cinturón pélvico, barandilla, benzodiazepinas, psicotropos, etc) siempre en relación a un determinado plazo temporal que podría coincidir o no con la comunicación a la fiscalía correspondiente de esta información, tal y como insta la IFGE.
- “número de sujeciones clínicamente justificadas”: las sujetas a las excepciones que refleja la normativa.
- “número de sujeciones potencialmente eliminables de entre las clínicamente justificadas”: aquellas que si bien son utilizadas pueden estar sujetas a cierto nivel de discrepancia dentro del equipo técnico o el posible uso de otra medida de menor impacto de manera alternativa.
- “número de sujeciones realizadas de urgencia”: aquellas realizadas tanto por prescripción facultativa como por enfermería, en los supuestos legalmente establecidos, sin poder haber sido consensuadas y/o consentidas con el paciente, su familia y/o conocimiento expreso del resto equipo técnico. Es importante señalar que, a pesar de ello, la sujeción ha sido realizada con el consentimiento posterior por parte de los implicados. Este indicador nos permitirá igualmente medir el alcance de los protocolos de manejo de conductas con medidas no farmacológicas que debería existir en los

centros, como parte de los planes de cuidado derivados del plan general de eliminación/disminución de sujeciones.

- “número de sujeciones realizadas sin consentimiento”: son aquellas sujeciones, que, a diferencia de las referidas en el indicador anterior, han requerido la comunicación y solicitud de autorización del uso de la misma previamente por parte de la autoridad judicial.

Nuestra recomendación sería que los planes de actuación se desarrollaran de manera transversal por el propio Servicio de Acreditación e Inspección de la Consejería competente de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, constituyéndose como gold-standard a copiar en su base y particularizar con aquellos protocolos y datos particulares de cada institución. De esta manera, se facilita la labor de inspección y se puede establecer criterios e indicadores de cumplimiento de indicadores basados en la comparación entre entidades prestadoras de servicio residenciales.

Igualmente, recomendamos la utilización de indicadores objetivos, por parte del Servicio de Inspección competente, dentro de los planes de eliminación/disminución de sujeciones, con la finalidad de mensurar de manera clara lo que debe ser objeto de dichos planes.



7. Garantías de la eticidad de la acción

Tal y como establece la IFGE y la recomendación número 2 del Informe del Comité de Bioética de España (2016) “la indicación y el procedimiento de instauración de las contenciones, así como su supervisión, han de estar debidamente protocolizados y dichos protocolos deben evaluarse periódicamente, siendo recomendable para ello la participación de los Comités de Ética” (op. cit, p.43). Para ello, hemos de ser conscientes de que si los protocolos deben ser elaborados por las propias instituciones lo conveniente es que el comité de ética de la institución sea quien evalúe dicho documento. La cuestión es que en la Región de Murcia prácticamente no existen comités de ética de las propias instituciones, salvo excepciones muy contadas.

Ante esta circunstancia y como actuación primordial en este sentido, debemos recomendar la materialización del artículo 88 de la Ley 3/2021 (BOE, 2021a), que estipula la creación del Comité de Ética de los Servicios Sociales de la Región de Murcia, entre cuyas funciones está la de “elaborar y promover la elaboración de protocolos de actuación que traten de dar respuesta a las situaciones en que, con mayor frecuencia, se planteen conflictos éticos.” (art. 88, 4, d), así como la de “impulsar, como órgano de referencia en ética dentro de la Región de Murcia, la formación de grupos de reflexión ética en los centros y entidades del Sistema de Servicios Sociales de la Región de Murcia” (art. 88, 4, f). Estos “grupos de reflexión ética” han dado lugar en otras Comunidades Autónomas a la creación de comités de ética sociosanitarios en todos los centros residenciales, o bien que se creen comités de ética mancomunados, que agrupen a varias instituciones,

por cuestiones de operatividad y posibilidad. Debe haber un compromiso formalizado de las instituciones, al amparo de lo reflejado en el punto 5.2.2. de la IFGE, para que en un plazo de tiempo determinado pongan en marcha dichos organismos de garantías éticas en el día a día de las instituciones que acogen a personas frágiles y vulnerables en un entorno de intervenciones y actuaciones sanitarias y sociales.

Como clara recomendación una buena evidencia de la pretensión de caminar en este sentido sería la de incluir en el plan de eliminación/disminución de contenciones y en el plan de cuidados consiguiente el proyecto de constitución y puesta en marcha del Comité de Ética de los Servicios Sociales, así como la promoción de comités o confederaciones de comités de ética sociosanitaria.



8. La contención farmacológica y mecánica en los servicios de urgencias

Aunque la IFGE deja al margen el uso de contenciones en el ámbito sanitario u hospitalario cuando las mismas responden a necesidades de intervención aguda, consideramos necesarias una recomendaciones acerca del uso de la contención mecánica y/o farmacológica, ya que de forma habitual los pacientes institucionalizados son atendidos de forma urgente en las áreas de urgencias o servicios de cuidados intensivos.

El escenario que plantean los servicios de urgencias es estresante para cualquier persona que es atendida en ellos. Ello se ve acentuado en personas vulnerables, mayores, inmigrantes, pacientes con patología mental y alteraciones de la capacidad física o psíquica. La causa más común es la patología de base del paciente, el ámbito en sí de cualquier servicio de urgencias, la sobresaturación del centro, la demora de atención, la incertidumbre que genera la patología que consulta, la separación del lugar habitual de residencia y la dificultad para la comunicación verbal y no verbal con el entorno.

En esta situación es habitual asistir a episodios de desorientación témporo-espacial, crisis de ansiedad, pánico, agitación o agresividad, más frecuentes si cabe en las áreas de observación, estancias diáfanas en las que se encuentran pacientes en grave estado y donde aumenta la incomodidad de la persona agitada.

Cuando el profesional sanitario se plantea medidas de contención farmacológica y/o mecánica ante esta tesitura, debe tener en cuenta este contexto en el que se produce el cuadro de desorientación o agitación.

En ocasiones es posible hallar soluciones alternativas a la contención, como llegar a acuerdos con el paciente si es capaz de tomar decisiones, permitiéndole deseos expresados verbalmente, o accediendo al acompañamiento de un familiar o allegado en una estancia apropiada. En general, el profesional deberá individualizar cada caso, buscando la solución más adecuada al momento.

Si finalmente es necesario recurrir a la contención farmacológica y/o mecánica, el factor que debe priorizar la toma de decisiones es la protección de la salud del paciente, actuando en favor de su integridad física y psíquica. Además, debe preservarse su intimidad, ya que en la medida de lo posible no puede exponerse a terceros una situación que a priori agrede a la propia dignidad del individuo, que merece en cualquier caso el mayor respeto.

En siguiente orden, la salud de terceras personas, presentes en muchas ocasiones en estancias donde se atiende a la persona agitada, que también deben ser protegidas y es, por tanto, un factor a tener en cuenta. El confort del profesional sanitario durante la asistencia clínica es un valor que puede estar presente, pero nunca debe tener la prioridad que merece la salud del paciente agitado o desorientado, así como la del resto de pacientes que deben ser atendidos.

Ante un paciente con sintomatología psiquiátrica o neuropsiquiátrica aguda, el Servicio de Psiquiatría debe colaborar con el Servicio de Urgencias en el objetivo de tratar un estado de agitación. Es evidente que es un paso ineludible y previo a un posible ingreso hospitalario del que los profesionales de urgencias son los máximos responsables, pero el especialista en psiquiatría conoce con frecuencia al paciente y debe considerarse un miembro importante dentro del equipo asistencial que lo atiende.



Bibliografía

AAVV. (2014). *Documento de Consenso sobre Sujeciones Mecánicas y Farmacológicas*. Madrid. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. [en línea] Disponible en <https://www.segg.es/media/descargas/Documento_de_Consenso_sobre_Sujeciones.pdf> [Consulta: 12 abril 2022]

AAVV. (2015). *Perfil sanitario de las personas ingresadas en centros residenciales*. Madrid. Fundación Edad&Vida. [en línea] Disponible en <<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/EdadyVida-Informe-Perfil-Sanitario-05-2015.pdf>> [Consulta: 22 septiembre 2022]

AAVV. (2016). *Consideraciones éticas y jurídicas sobre el uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario*. Madrid. Comité de Bioética de España. [en línea] Disponible en <<http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20Contenciones-CBE.pdf>> [Consulta: 12 julio 2022]

Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. (2005). Decreto 69/2005, de 3 de Junio: por el que se establecen las condiciones mínimas que han de reunir los centros residenciales para personas mayores y personas con discapacidad de titularidad pública o privada. Boletín Oficial de la Región de Murcia de 13 de Junio de 2005 (133), 14167-14181. [en línea] Disponible en <[https://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=128649&IDTIPO=60&RASTRO=c575\\$m5806,5808,5834#TA](https://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=128649&IDTIPO=60&RASTRO=c575$m5806,5808,5834#TA)> [Consulta: 4 abril 2022]

Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. (2014). Decreto 2/2014, de 24 de enero, por el que se desarrolla la regulación de los servicios de farmacia y depósitos de medicamentos y productos sanitarios de los centros sociosanitarios de la Región de Murcia. Boletín Oficial de la Región de Murcia de 28 de enero de 2014 (22), 3520-3533. [en línea] Disponible en <<https://www.borm.es/#/home/buscador>> [Consulta: 5 abril 2022]

Gobierno de España. (2002). Ley 41/2002, de 14 de noviembre de 2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, 15 de noviembre de 2002 (274), 40126-40132 [en línea] Disponible en <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-22188>> [Consulta: 12 mayo 2022]

Comunidad Foral de Navarra. (2011). Decreto Foral 221/2011, de 28 de septiembre, por el que se regula el uso de sujeciones físicas y farmacológicas en el ámbito de los Servicios Sociales de la Comunidad Foral de Navarra. Boletín Oficial de Navarra, 14 de octubre de 2011 (204). [en línea] Disponible en <<https://bon.navarra.es/es/anuncio/-/texto/2011/204/0> > [Consulta: 20 mayo 2022]

Gobierno de España. (2014). Real Decreto-Ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. Boletín Oficial del Estado, 24 de abril de 2012 (98). [en línea] Disponible en < <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2012-5403>> [Consulta: 12 mayo 2022]

Gobierno de España. (2016). Ley 5/2016, de 2 de mayo de 2021, por la que se modifica la Ley 3/2003, de 10 de abril, de Servicios Sociales de la Región de Murcia. Boletín Oficial del Estado, 22 de junio de 2016 (150). 44593-44595 [en línea] Disponible en <https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2016-6040> [Consulta: 20 mayo 2022]

Gobierno de España. (2021a). Ley 3/2021, de 29 de julio, de Servicios Sociales de la Región de Murcia. Boletín Oficial del Estado, 24 de diciembre de 2021 (308). 161858-161916 [en línea] Disponible en < https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-21315#:~:text=La%20ley%20garantiza%20la%20coordinaci%C3%B3n,informaci%C3%B3n%20generada%20en%20el%20Sistema> [Consulta: 20 mayo 2022]

Gobierno de España. (2021b). Ley 8/2021, de 2 de junio de 2021. Boletín Oficial del Estado, 3 de junio de 2021 (132). 67789-67856 [en línea] Disponible en <<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2021-9233#:~:text=Podr%C3%A1n%20ser%20tutores%20todas%20las,Art%C3%ADculo%20212>> [Consulta: 11 junio 2022]

Gobierno de España. (2022a). Instrucción 1/2022, de 19 de enero, de la Fiscalía General del Estado, sobre el uso de medios de contención mecánicos o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad. Boletín Oficial del Estado, 11 de febrero de 2022 (36). 18260-18279 [en línea] Disponible en < https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2022-2221> [Consulta: 20 abril 2022]

- > **Informe sobre el uso de los medios de contención mecánica o farmacológicos** en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad.



Gobierno de España. (2022b). Resolución de 28 de julio de 2022, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Boletín Oficial del Estado, 11 de agosto de 2022 (192). 117584-117621 [en línea] Disponible en <https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2022-13580> [Consulta: 12 agosto 2022]

**Consejo Asesor
Regional de
ética Asistencial
Dr. D. Juan Gómez Rubí**





**Consejo Asesor
Regional de
ética Asistencial
Dr. D. Juan Gómez Rubí**



e