

SEGUNDA EDICIÓN
Revisada en diciembre de 2021



**GUÍA DE APOYO AL DOCUMENTO DE
PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES
EN EL ÁMBITO RESIDENCIAL**

PADAR JAÉN



A lo largo de esta Guía se ha procurado utilizar una terminología acorde con el lenguaje igualitario, pero con el objetivo de facilitar su lectura, en ocasiones, se han empleado términos como: profesional, cuidador no profesional, cuidador principal, trabajador, residente, guardador de hecho, curador, etc. en los que, en su significado, se han englobado ambos géneros.

Este proyecto es el resultado de dos momentos claves en el proceso: el primero, son los resultados obtenidos en la primera Comunidad de Prácticas “**Tú decides, yo te apoyo**” con el diseño de la “Guía para la elaboración del Documento PADAR Jaén” publicada en la página web del Instituto Andaluz de Administración Pública en 2019 e integrada por las 11 personas que aparecen en la autoría. El segundo de ellos, con la segunda Comunidad de Prácticas “Tú decides, yo te apoyo: ahora más que nunca” formada por Luz García Novoa, Inmaculada Moreno Garrido, Isidro Oltra Navarro, Miguel Nicasio Ramírez Jiménez, Silvia Rodríguez Villar, María Sánchez Anguita, Ana Dolores Sánchez García y Rocío Sarrión Moreno, profesionales que desarrollamos nuestra actividad profesional en el ámbito de la atención a personas institucionalizadas en centros residenciales de personas mayores, dependientes de la Administración Autonómica, Local u otro tipo de Instituciones, con vinculación a la realidad y que, con agilidad, aceptamos el desafío que el contexto actual nos está planteando y que con el impulso, apoyo y seguimiento del Proyecto en Comunidad del Instituto Andaluz de Administración Pública queremos conseguir:

- 1.- Actualización del Documento PADARJAÉN y su Guía de Apoyo ajustada a la revisión normativa y adaptación a los cambios sociales producidos por la irrupción de la Pandemia por COVID 19.
- 2.- Puesta en valor del proceso y del trabajo actualizado.
- 3.- Diseño de Pilotaje para su implantación. Estrategia de socialización y divulgación.

Por lo tanto esta nueva comunidad nos la planteamos como un desafío imprescindible en el momento de caos actual que no es posible gestionar de otro modo que no sea con la colaboración expandida, lo que nos lleva a diseñar un plan de actuación en el que se abren tres líneas de exploración:

- a/ Implantar PADAR JAÉN en Centros Residenciales y Centros de Día.
- b/ Apuesta de implementar el PADAR JAÉN en el ámbito domiciliario a través de la Historia de Vida.
- c/ Transferencia de conocimiento en diversos contextos (comunidades científicas, universidades...).

De esta manera PADAR JAÉN no solo viene a cubrir un vacío en el ámbito residencial entre el pasado (historia de vida) y el futuro (proyecto de vida) sino que propone una alternativa fundamental en otros ámbitos de atención y cuidados.

PADAR JAÉN es un relato de esperanza que esta Comunidad de Prácticas quiere compartir y hacer llegar a la sociedad general y en particular a aquellas personas y profesionales que se han quedado en el camino sufrido en la Pandemia por la COVID 19. Es un Documento de Planificación Anticipada de Decisiones en el que se recoge por escrito cuál es la voluntad de la persona y su proyecto de vida cuando ingresa en una Residencia de Personas Mayores (uno de los ámbitos de aplicación de PADAR JAÉN), teniendo conservadas sus capacidades intelectivas y volitivas. Es una declaración de preferencias que deben respetarse mientras no sean contrarias a la Ley, ni a la normativa interna de los centros aceptada en el contrato de ingreso, a través de la entrega y explicación del Reglamento de Régimen Interno. Documento que si ya era necesario en su edición en 2019, actualmente se hace IMPRESCINDIBLE, pues la Pandemia por COVID 19, ha venido a restringir en general, los derechos del mundo entero y en particular el de las personas más vulnerables, nuestras personas mayores institucionalizadas, que se vieron negadas a compartir espacios y tiempos con compañeros y compañeras de convivencia, a recibir visitas de sus familiares, a disfrutar de salidas al exterior, etc. incluso algunas de ellas, fallecieron sin poder despedirse de su familia más allegada.



*Relato
de esperanza*

Este documento se nutre del Modelo de Atención Centrado en la Persona y pretende orientar tanto a

las residencias como a las familias en la toma de decisiones en el caso de que la persona residente tras su ingreso, vea su capacidad alterada por cuestiones de salud o se le haya de proveer de apoyos judiciales para el ejercicio de su capacidad jurídica.

El Documento de Planificación Anticipada de Decisiones en el ámbito Residencial, (PADAR JAÉN) es vinculante pero, en cualquier caso, estará sujeto a la disponibilidad de recursos, pudiéndose reforzar su eficacia legal a través de un acta de manifestaciones ante notario.



AUTORÍA

Adoración Alba Rosales. *Enfermera Gestora de Casos. Distrito Sanitario Jaén-Jaén Sur. Servicio Andaluz de Salud.*

Luz García Novoa. *Psicóloga. Directora Territorial de Sevilla Cádiz y Huelva MACROSAD S.C.A.*

Inmaculada Moreno Garrido. *Trabajadora Social. Directora Técnica de la Fundación Jiennense de Tutela.*

Isidro Oltra Navarro. *Trabajador Social. Servicio de Valoración de la Dependencia. Delegación Territorial de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de Jaén.*

Miguel Nicasio Ramírez Jiménez. *Psicólogo. Director de la Residencia de Personas Mayores y del Centro de Día “Buenos Aires”, Fuerte del Rey (Jaén). Gestora Polivalente S.L.*

Silvia Rodríguez Villar. *Terapeuta Ocupacional de la Residencia de Personas Mayores “Ángeles Cobo Lopez”. MACROSAD S.C.A.*

María Sánchez Anguita. *Pedagoga. Inspectora de Servicios Sociales. Delegación Territorial de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de Jaén.*

Ana Dolores Sánchez García. *Trabajadora Social y Licenciada en Ciencias del Trabajo. Directora de la Residencia de Personas Mayores y del Centro de Día DomusVi “Condes de Corbull”. Jaén.*

Rocío Sarrión Moreno. *Diplomada en Relaciones Laborales. Directora de la Residencia de Personas Mayores y del Centro de Día “Edades”, Los Villares (Jaén).*

Josefa Soriano Cintas. *Enfermera Referente Escolar de la Unidad de Gestión Clínica de Mengíbar. Distrito Sanitario Jaén-Jaén Sur. Servicio Andaluz de Salud.*

Ramona Vidal Castro. *Psicóloga. Educadora Especialista. Diputación Provincial de Jaén.*

ASESORÍA EXTERNA

Cristóbal Francisco Fábrega Ruiz. *Fiscal Delegado de Civil, Consumo y Protección de Personas con Discapacidad y Apoyos. Juzgado Decano. Fiscalía Provincial de Jaén.*

Ángel Hernández Gil. *Jefe de Servicio de Clínica Forense del Instituto de Medicina Legal y Ciencias Forenses de Jaén. Consejería de Justicia de la Junta de Andalucía. Máster en Ética Médica. Vocal de la Comisión Central de Deontología Médica de la Organización Médico Colegial.*

Carmen Ortega Armenteros. *Especialista en Oncología Médica. Máster en Cuidados Paliativos.*

ÍNDICE

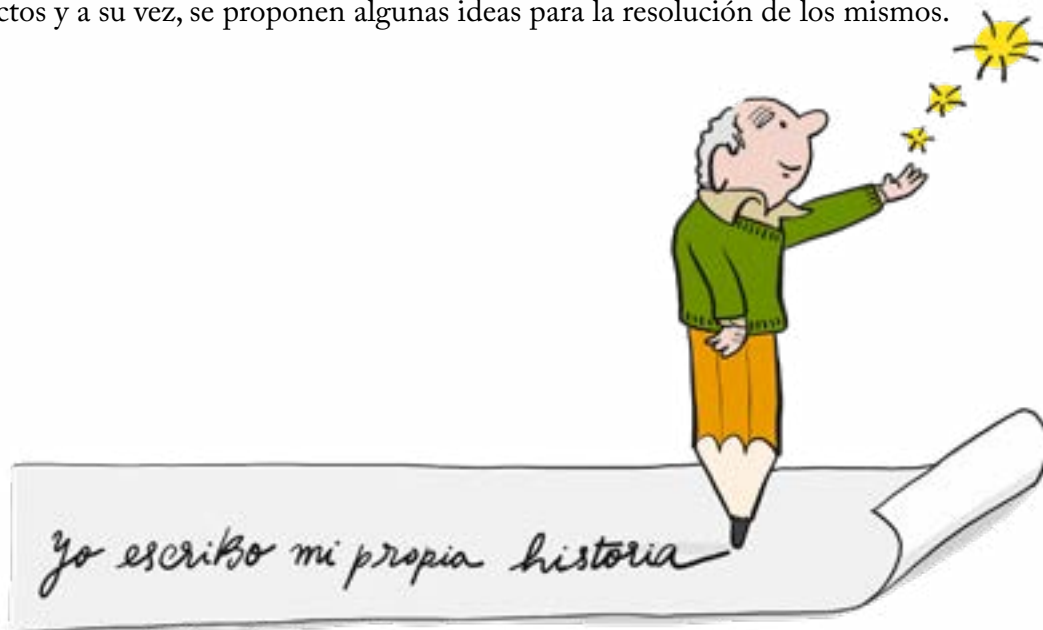
¿Para qué sirve esta Guía?	7
¿Cómo surge esta Guía?	10
¿Qué es la Planificación Anticipada de Decisiones en el ámbito Residencial?	14
¿A qué personas va dirigida esta Guía?	14
¿En qué momento se debe cumplimentar la Planificación Anticipada de Decisiones en el Ámbito Residencial?	15
¿Qué profesional se va a encargar de cumplimentar el PADAR JAÉN?	16
¿Quién podría ayudar y firmar junto a la persona residente el Documento de Planificación Anticipada de Decisiones en el Ámbito Residencial (PADAR JAÉN)? La figura del/la Representante.	16
Eficacia legal de un documento privado frente a un documento público. La figura del notario.	19
CATÁLOGO DE PRINCIPIOS COMUNES DE ESTA COMUNIDAD DE PRÁCTICAS	19
CÓMO ACTUAR SI TENEMOS QUE RECURRIR A LA VÍA JUDICIAL	29
Cuando el Centro Residencial toma la decisión de solicitar apoyo judicial	29
¿Dónde debe dirigirse la residencia el escrito de solicitud de apoyo judicial?	29
¿Cómo debe ser dicho escrito?	30
¿Qué amparo legal tiene la Residencia para poner en conocimiento del Juzgado una situación de conflicto donde interviene un residente con su capacidad alterada?	30
Ingresos Involuntarios	31
¿Un antiguo tutor o un curador representativo necesita autorización del Juez para ingresar a una persona con discapacidad con medidas de apoyo judicial en un centro?	31
¿Una residencia puede solicitar la ratificación del ingreso de una persona residente cuya capacidad se encuentra alterada y ni curadores representativos en área personal ni familiares aportan dicha autorización al ingreso?	32
GLOSARIO DE TÉRMINOS	33
ANEXOS A LA GUÍA	39
ANEXO I: Derechos o actos personalísimos de las personas con discapacidad con medidas de apoyo judiciales	40
ANEXO II: La Guardia Hecho	47
ANEXO III: Casos Prácticos	49

¿PARA QUÉ SIRVE ESTA GUÍA?

Esta guía es el producto de una Comunidad de Prácticas que nace de la reflexión compartida sobre experiencias prácticas de diferentes profesionales y que tienen intereses e inquietudes comunes.

La misma se elabora con la ilusión, y la aspiración, de ser un producto que pueda **servir de ayuda, ante algunos problemas que surgen en el día a día de la práctica profesional** y saber si se está actuando correctamente ante situaciones en las que se responde a las necesidades, intereses y voluntad de la persona residente o se amolda más a terceros (familia, profesionales, empresa, etc.) cuando se trabaja con personas institucionalizadas en Centros Residenciales.

Con este producto no se pretende dar una solución a todos los problemas que pueden presentarse, no es más que la puesta en común de experiencias y conocimientos de personas que desarrollamos nuestra labor profesional en este ámbito, donde se incluyen algunos casos prácticos, en los que se plantean conflictos y a su vez, se proponen algunas ideas para la resolución de los mismos.



En la actualidad, una parte muy importante de la población padece enfermedades, con diferentes grados de deterioro cognitivo y en muchas ocasiones, solo a través de su entorno más cercano podemos conocer la historia de vida de la persona usuaria, sus gustos, preferencias, etc.; sin embargo, también hay personas residentes que mantienen intactas sus capacidades o se encuentran en una fase determinada de la enfermedad, en la que aún pueden ser competentes para decidir, sobre aquellas cuestiones que le preocupan acerca de su vida en el centro residencial.

El documento PADARJAÉN es una herramienta útil para profesionales y para el entorno cercano de la persona residente, a la hora de dirigir la toma de decisiones, cuando la persona interesada no puede hacerlo por sí misma, de la manera más fiel a su voluntad, que previamente ha sido reflejada en este documento. Constituye el paso intermedio, hasta ahora inexistente, entre el pasado de la

persona residente (su Historia de vida antes de residir en el Centro) y su futuro próximo (el Proyecto de Vida, cómo quiere vivir en la Residencia).

La Guía se concibe con vocación de servir de ayuda y complemento al documento que en el ámbito sanitario se denomina Voluntad Vital Anticipada¹, en el que las personas expresamos nuestros deseos y preferencias respecto a los cuidados de salud que deseamos recibir cuando no podamos comunicarlo por otro medio.



En la actualidad existen documentos de apoyo para declarar anticipadamente la voluntad de las personas:

- Guía para hacer la voluntad anticipada²

Autoría: Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

- Planificación Anticipada de Decisiones. Guía de apoyo para profesionales.³

Autoría: Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía.

- Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental.⁴

Autoría: Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud. Plan Integral de Salud Mental de Andalucía.

- Guía para la elaboración y registro del documento de voluntades anticipadas⁵

Autoría: Fundación Edad&Vida.

¹<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/descargasCiudadano.action?O=0&idMenu=58>.

²<https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/descargasCiudadano.action?O=0&idMenu=58>https://www.juntadeandalucia.es/salud/rv2/pdf/guia_rva_nueva_v2.pdf.

³ http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/planificacion_anticipada_decisiones.pdf.

⁴<http://www.easp.es/project/planificacion-anticipada-de-decisiones-en-salud-mental-guia-de-apoyo-para-profesionales-y-personas-usuarias-de-los-servicios-de-salud-mental/>.

⁵<https://www.edad-vida.org/publicaciones/guia-para-la-elaboracion-y-registro-del-documento-de-voluntades-anticipadas/><https://www.edad-vida.org/wp-content/uploads/2018/10/Gu%C3%ADa-para-la-Elaboraci%C3%B3n-y-Registro-de-la-Declaraci%C3%B3n-de-Voluntad-Vital-Anticipada-Andaluc%C3%ADa-2018.pdf>.

En el ámbito sanitario, la Declaración de Voluntad Vital Anticipada, la podemos realizar con profesionales de la Sanidad y quedará registrada en el Registro único de Voluntades Anticipadas de Andalucía, al que tienen acceso profesionales sanitarios tanto del sector público como del privado de Andalucía y esta **Planificación Anticipada de Decisiones**, queda registrada en la **Historia de Salud o Historia Clínica** (medicación y tratamientos terapéuticos, indicadores de alerta, medidas de contención, la designación o no de representantes, así como todas aquellas cuestiones que el/la paciente considere puedan ayudar a profesionales a realizar su labor, más enfocada en función de sus gustos y prioridades), manifestando el paciente cómo quiere que sean sus cuidados en los momentos finales de su vida con profesionales implicados en su atención sanitaria, proceso en el que pueden participar todas aquellas personas que la interesada permita.

Consideramos pues que la **Planificación Anticipada de Decisiones en el Ámbito Residencial (PADARJAÉN en lo sucesivo)** es una herramienta que puede ser complementaria a los documentos anteriormente descritos, ya que si bien, guarda ciertas similitudes con las anteriores, no solo sitúa el foco de interés en aspectos sanitarios, sino que **pretende abarcar cuestiones que pueden afectar a la vida cotidiana de las personas que viven en centros residenciales: relaciones con familiares, cuestiones sociales, afectivo sexuales, la designación de representante, cuidados asistenciales al final de la vida, y de otra índole.**

¿CÓMO SURGE ESTA GUÍA?

1.- La Génesis de esta Guía comienza cuando el **Instituto Andaluz de Administración Pública** (IAAP en lo sucesivo) **convoca el segundo Taller Semilla “como crear y dinamizar comunidades de prácticas en la Administración Andaluza”**. Este es un proyecto estratégico del IAAP y de la Junta de Andalucía que da valor a los procesos de conocimiento, potenciando el poder transformador de lo colaborativo en las organizaciones.

Desde la Inspección de Servicios Sociales de la Delegación Territorial en Jaén, de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, se solicitó participar en este proyecto con el objeto de difundir Buenas Prácticas entre Residencias de Personas Mayores, teniendo siempre como referencia el **derecho real de éstas, y no solo el derecho legal a tomar sus propias decisiones**.

2.- El siguiente paso fue **mapear a interesar participar en este proyecto**, que desarrollan o desarrollaron su actividad de la atención a personas institucionales dependientes de la Administración de la provincia de Jaén. Simultáneamente se solicitó responsables de sus respectivas



las personas a las que podría Se contactó con profesionales de actividad profesional en el ámbito de las residencias en centros residenciales Autonómica, Local u otro tipo de con distintos perfiles profesionales para esta colaboración a las personas Administraciones y Entidades.

3.- Se convocó el **momento Zero** formando la Comunidad generando **conocimientos nuevos** **trabajando voluntariamente y con autonomía**, igual propiedad en el objetivo y total autonomía. **En el momento Zero se trabajó con una herramienta que es el CANVAS** (lienzo, papel continuo) determinando de forma colaborativa cual era nuestra carencia, nuestro objetivo, nuestra organización, distribuimos roles, tareas. **El día 9 de mayo de 2018 se remitió al IAAP la carta constitutiva de la Comunidad de Prácticas (COP) cuyo nombre sería: “Tú decides, yo te apoyo”**

4.- Con reuniones mensuales, ajustes tanto en el número de integrantes como en la idea de producto final se elaboró un **documento inexistente hasta ahora: PADAR JAÉN, que implica una declaración voluntaria y libre de la persona residente, en la que se planifican y manifiestan decisiones**, cuidados, tratamientos residenciales, deseos, preferencias; creencias, **garantizando la voluntad de la persona residente, si llegara el momento necesario de hacer uso de ellas, porque haya perdido su capacidad de manifestarse por sí misma**.

5.- En octubre de 2018 esta Comunidad de Prácticas, participó en el Taller de Narrativas Digitales para COPs convocado en Sevilla por el IAAP. Presentando un Plan de Comunicación en el que se incluye la elaboración de un vídeo complementario a esta Guía de apoyo. **Un vídeo divulgativo del Documento PADAR JAÉN y de nuestra COP “Tú decides, yo te apoyo”.**

https://www.youtube.com/watch?v=_LKdOIyuxJU&t=2s

A través de la gestión de recursos del entorno llevadas a cabo por personas miembros de esta Comunidad de Prácticas, se consiguió la **colaboración del alumnado del Módulo de Grado Superior de Iluminación e Imagen del Instituto de Enseñanza Secundaria Auringis de Jaén, para la elaboración de este vídeo** (José Manuel Coronil Cantero, Bárbara Lara Luque, Iván Romero Ruiz) **y del Músico y Profesor Superior de Guitarra** (Antonio Jesús Gámez Higuera), quien creó y representó la música de este vídeo para eliminar cualquier problemática de derecho de autor que pudiera surgir en un futuro.

6.- Es así como aquella primera idea generadora de esta Comunidad de Prácticas evolucionó y se materializó en **la elaboración de 2 entregables y/o subproductos:**

- **Guía para la elaboración del documento PADAR JAÉN.**
- **Video de sensibilización y difusión.**



Textos extraídos del vídeo de difusión y sensibilización de Pader Jaén

7.- Esta Comunidad de Prácticas que siempre fue fiel a sus reuniones mensuales, se reunió **en** abril del 2019 con la Asesoría Externa para publicar y difundir la Guía para la elaboración del documento PADAR JAÉN; enviando el entregable al IAAP para su publicación en la página web.

Una vez publicado el Documento PADAR- JAÉN y el vídeo en la web del IAAP, esta Comunidad de Prácticas se centró en su próximo objetivo: Diseñar, programar y desarrollar unas Jornadas Provinciales de presentación y difusión al colectivo diana, eligiendo para ello el 20 de febrero de 2020, Día Mundial de la Justicia Social.

8.- El 20 de febrero de 2020 se desarrollaron las Jornadas de Difusión mencionadas, coste económico cero (lugar de celebración, ponentes,, material, organización etc.), todo fue gestionado y organizado desde los contactos y el esfuerzo de esta Comunidad de Prácticas. El apoyo del IAAP fue incondicional a través de José Ignacio Artillo y Elisa Rodríguez, responsables del Proyecto en Comunidad de Prácticas del IAAP de la Junta de Andalucía. Ellos hicieron posible que nuestras Jornadas tuvieran formato oficial como Seminario del IAAP, en el que participaron más de 120 profesionales de Centros Residenciales para Personas Mayores, tanto de la Provincia de Jaén, como de otras zonas de nuestra geografía andaluza. También tuvimos el respaldo de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, de la Inspección Central de Servicios Sociales y de la Diputada de la Diputación Provincial de Jaén.



Los resultados que arrojaron los cuestionarios participantes fueron contundentes:

arios iniciales que se pasaron a las personas. Necesidad de PADAR JAÉN.

9.- Dos hitos han venido a reforzar el valor de PADAR JAÉN:

Por un lado la declaración del estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 publicada en el Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo y las normativas publicadas posteriormente (Orden de 4 de diciembre de 2020, Orden de 8 de abril de 2021, etc.) que establecen la obligatoriedad de implementar en cada centro residencial un plan de humanización para paliar los efectos negativos que el aislamiento puede generar en las personas institucionalizadas y esto no es posible si antes no se han recogido los gustos y preferencias de nuestras personas residentes.

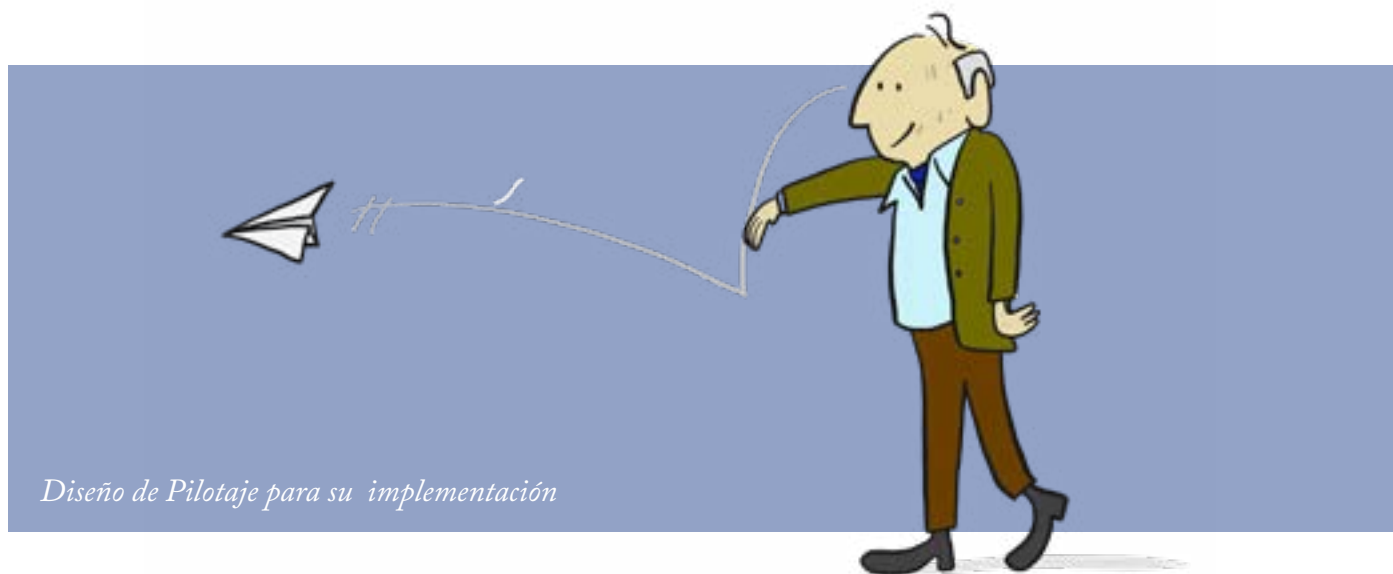
Así fue como nuestro siguiente paso quedó interrumpido: Crear una nueva Comunidad de Prácticas con la finalidad de validar el documento PADAR JAÉN, poniendo en funcionamiento una **Experiencia Piloto** cuyo ámbito de aplicación serían los Centros Residenciales y Unidades de Estancia Diurna de Jaén y provincia. Esta experiencia piloto se iniciaría en los Centros participantes en esta COP, se

contemplaba el objetivo de identificar posibles desviaciones y/o deficiencias del Documento PADAR JAÉN recurriendo a una Metodología Observacional, mediante la elección de residentes que cumplieran los requisitos establecidos teniendo en cuenta el periodo de adaptación, el personal responsable de cumplimentar documentos y otras variables, registrándose sistemáticamente los datos obtenidos, analizando los resultados y consecuentemente realizando las modificaciones correspondientes en el procedimiento.

En esta experiencia piloto se contemplaba:

- **El diseño de una Actividad Formativa a Profesionales sobre PADAR JAÉN .**
- **Elaboración de un Protocolo de Información.**

Y, por otro, y en cumplimiento de lo establecido por la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por Naciones Unidas en 2006 y ratificada por España en 2008, la aprobación de la *Ley 8/2021, de 3 de junio, para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica*, que entró en vigor el 03/09/2021. Esta nueva ley supone un cambio



normativo de enormes consecuencias pues el sistema jurídico deberá proporcionar a las personas con discapacidad que lo requieran los apoyos necesarios para la toma de decisiones y el cumplimiento de su voluntad, deseos y preferencias con la asistencia de personas designadas para el ejercicio de dichas medidas. Así pues, hemos dejado atrás la incapacitación y la modificación de la capacidad, eliminando definitivamente las instituciones de representación sustitutiva y pasando de un sistema de protección a un sistema de autonomía de la voluntad. Nos encontramos ante un nuevo paradigma a partir del cual se procurará que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones y **de ahí el valor y utilidad que el PADAR JAÉN puede tener tanto si el residente que lo tuviera hecho quisiera acogerse a las medidas voluntarias de apoyo o si denunciara y no tuviera ya esa capacidad, PADAR JAÉN podría tenerse en cuenta como un medio más de prueba en un posible procedimiento judicial de provisión de apoyos.**

¿QUÉ ES LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES EN EL ÁMBITO RESIDENCIAL?

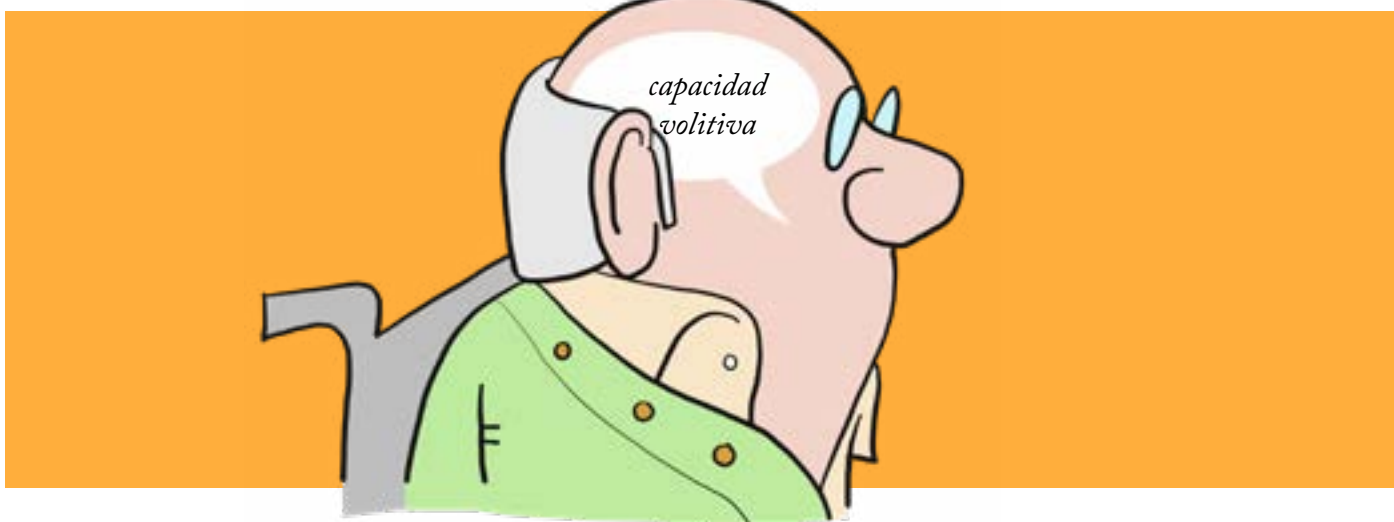
Durante la estancia de una persona en un Centro Residencial, se le ofrecerá la posibilidad de realizar el documento PADAR JAÉN. **Es una declaración voluntaria y libre de la persona residente**, en la que se planifican y manifiestan:

DECISIONES, CUIDADOS, VALORES, DESEOS, PREFERENCIAS CREENCIAS.

Garantizando con este instrumento su voluntad, si llegara el momento necesario de hacer uso de ellas, porque haya perdido su capacidad de manifestarse por sí misma.

El documento PADAR JAÉN es una herramienta que permite a la persona residente poder vivir de acuerdo con sus decisiones.

Esta declaración solo se realizará cuando exista capacidad y ésta será valorada por el personal facultativo competente.



En la planificación, contaremos con familiares y personas de referencia designadas libremente por el residente. También hay que tener presente que el documento PADAR JAÉN es un mecanismo de apoyo a la toma de decisiones para las familias y profesionales de la residencia.

¿A QUÉ PERSONAS VA DIRIGIDA ESTA GUÍA?

Esta guía va dirigida a cualquier persona mayor usuaria de un Centro Residencial que tenga preservadas sus capacidades cognitivas y/o volitivas, entendiendo las primeras como la capacidad de comprensión, es decir, la habilidad que tiene una persona de entender lo que hace, y las segundas, como la habilidad de una persona de actuar en función de lo que comprende o, dicho de otro modo, la

capacidad de controlar sus actos⁶. El residente que tuviera medidas de apoyo judiciales podría realizar el documento PADAR-JAÉN si tuviera capacidad natural suficiente para entenderlo y la voluntad necesaria para firmarlo, necesitando sólo la asistencia de la persona que ejerce dichas medidas si en la resolución judicial se hubiera contemplado la necesidad de representación para este tipo de supuestos.

¿ EN QUÉ MOMENTO SE DEBE CUMPLIMENTAR EL DOCUMENTO PADAR JAÉN?

Siempre se tendrá en cuenta el periodo de adaptación del centro, para que la persona residente pueda conocer bien las normas y funcionamiento de ese nuevo entorno.

El documento PADAR JAÉN podría cumplimentarse a partir del tercer mes de ingreso en el centro, aunque a veces, este periodo de tiempo dependerá de las circunstancias individuales de cada persona y del momento concreto.

Transcurrido el periodo propuesto, **se informará a la persona residente de la existencia de esta declaración**, para que decida si quiere llevarla a cabo y reflexione sobre las decisiones a tomar y sobre las personas y/o familiares que desea que se vean implicados en la ejecución de este documento.

En cualquier caso, entre la información y el consentimiento se debe contemplar un periodo de reflexión, anotando tanto la fecha en la cual el profesional informa y aquella en la que la persona residente firma el consentimiento.

No debe realizarse cuando la persona no tenga capacidad y cuando la persona se niegue a realizarlo, ya que es un proceso totalmente voluntario.

⁶. www.universidadviu.es/capacidad-volitiva-cognitiva



- Cuando queráis hablamos:)

¿QUÉ PROFESIONAL SE VA A ENCARGAR DE CUMPLIMENTAR EL DOCUMENTO PADAR JAÉN?

Para poder llevar a cabo el registro del documento PADAR JAÉN facilitando al residente dicha labor y en un entorno que genere confianza, desde **el centro residencial se establecerá previamente el personal técnico más adecuado y con formación en esta materia para su desarrollo. Esta selección se llevará a cabo en un comité del centro en el que participe la directiva, así como todos los miembros del equipo técnico.**

¿Quién podría ayudar y firmar junto a la persona residente el documento PADAR JAÉN? La figura del /la Representante

PADAR JAÉN es un documento personal e intransferible, es por lo que se ha de tener una especial sensibilidad, mucha seguridad y cuidado y gran respeto a la hora de cumplimentarlo, hasta el punto que, lo aconsejable, es no hacerlo en solitario sino escuchando aquellas personas que puedan aconsejar y/o solventar las dudas que pudiesen surgir. Ésta o éstas, puede ser una o varias y serán elegidas libremente por la persona residente y han de generarle mucha seguridad y confianza, siendo, normalmente, personas muy próximas a él/ella.

La persona de apoyo *informal* (*el apoyo formal vendría dado por la persona designada para un apoyo voluntario vía notarial o para un apoyo legal vía judicial*) puede ser un familiar muy cercano a él o ella, normalmente su cónyuge o sus hijos/as, con quién se ha compartido muchas vivencias y en quién se confía plenamente pudiendo llegar a ser, en muchas ocasiones, la persona de enlace entre el Centro Residencial y la familia (**persona de referencia**). En otras, puede que esa persona sea alguien de su familia, no tan cercana como las anteriores, pero con la que tiene y le inspira mucha confianza y seguridad, la suficiente como para poder querer contar con él/ella para que le ayude con este documento, por ejemplo, un/a hermano/a o un/a cuñado/a (**familiar de confianza**). Por último, puede que la persona residente tenga afinidad especial con alguien que no sea de su familia, pero con quien comparte o ha compartido muchos momentos y vivencias y que le proporciona esa seguridad, tranquilidad y bienestar



necesarios para esta tarea de ayuda, pudiendo esta persona encontrarse fuera del Centro Residencial, por ejemplo, un/a vecino/a (**persona de confianza**) o dentro del mismo, por ejemplo, un/a trabajador/a (**personal de confianza**), que puede coincidir o no, con el profesional de referencia.

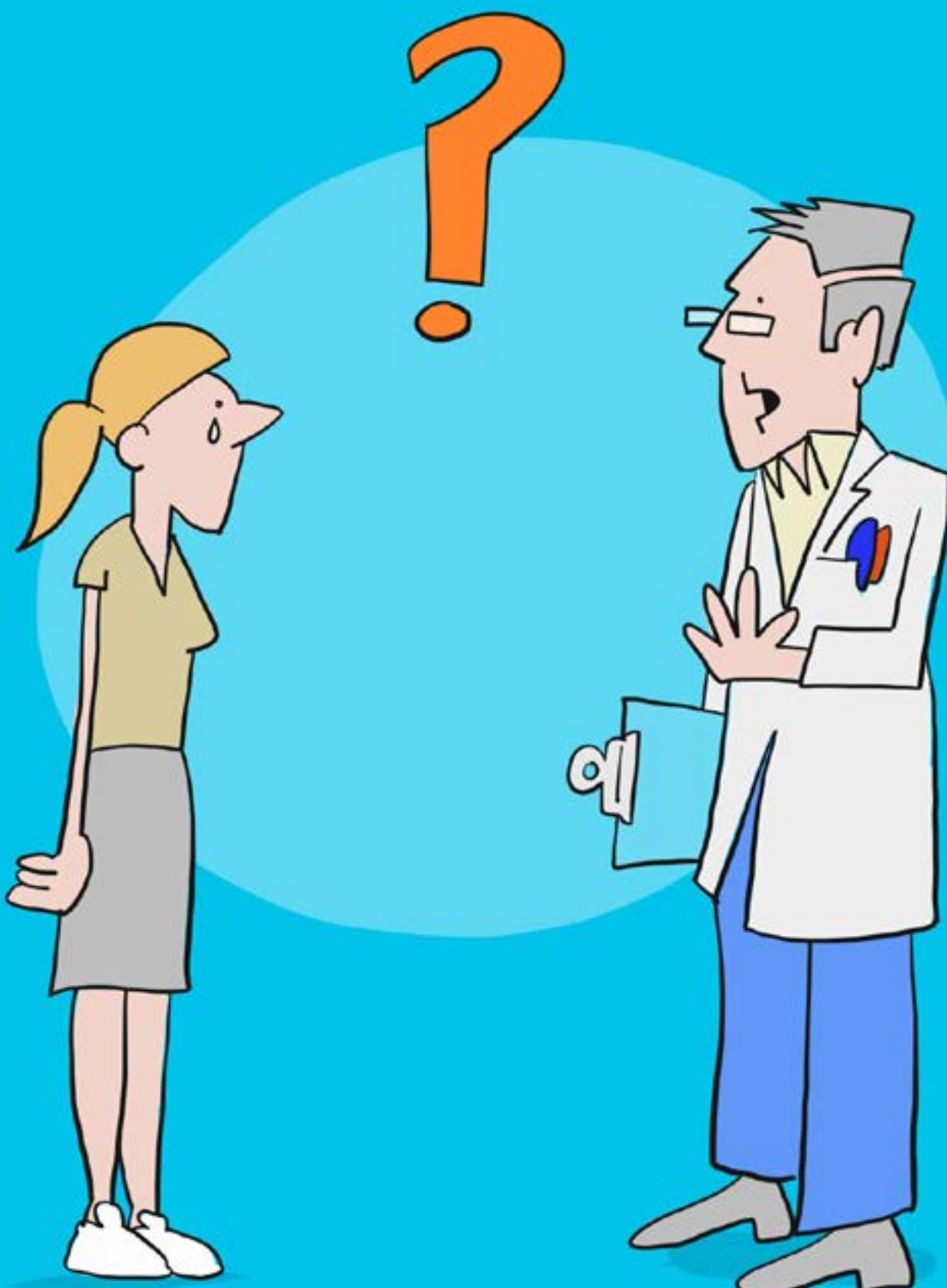
El papel de la familia en este contexto de intervención.⁷

La familia puede sentir ambivalencia entre la protección a la persona mayor y el respeto a la autonomía en sus decisiones. Cuesta encontrar un equilibrio entre ayudar e incapacitar, entre colaborar y suplantar. Bajo el argumento “porque es lo mejor para él/ella”, a pesar de entrar en contradicción en esa decisión con la persona mayor, se mantiene en muchas ocasiones, una relación vertical, inspirada en el paternalismo que vulnera derechos.

Aun así, la familia es un soporte importante para las personas mayores, por lo que debemos equilibrar la presencia de la misma en la toma de decisión. **Habrà que distinguir la competencia de la familia para apoyar a una persona con capacidades limitadas y la autoatribuida sin fundamento.** Como profesionales debemos **acompañar a las familias**, para lograr un afrontamiento adaptativo, a los cambios del ciclo familiar: respetando la toma de decisión de la persona mayor, de acuerdo con su vida, lo compartan o no, con una actitud participativa y abierta.

⁷ Gómez Trenado, R: La autodeterminación de la persona mayor en la intervención social: la protección a su toma de decisión Trabajo Social hoy. Pág. 29, 30, 31.





EFICACIA LEGAL DE UN DOCUMENTO PRIVADO FRENTE A UN DOCUMENTO PÚBLICO.

La figura del notario

El documento PADAR JAÉN es un escrito de carácter privado que, por el momento, no consta en ningún registro público como sí sucede, por ejemplo, con el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía o con las medidas de apoyo de naturaleza voluntaria donde el notario autorizante comunicará de oficio y sin dilación el documento público que contenga las medidas de apoyo al Registro Civil para su constancia en el registro individual del otorgante.

PADAR JAÉN, como documento privado cabe decir que, aunque la ley le concede valor, es a la vez, un documento de difícil calificación. En cualquier caso se le debe exigir la firma porque contiene una declaración de voluntad y la firma es la expresión del consentimiento.

Lo cierto es que por razones de seguridad jurídica y para dotarlo de la autenticidad suficiente y reconocerle valor probatorio teniendo, además, efectos frente a terceros, es recomendable que el documento privado sea reconocido y recepcionado por la dirección del centro. PADAR JAÉN es una solución distinta y complementaria a la que ofrece la Ley 8/2021, de 2 de junio.

El notario como fedatario público será el que garantice la verdadera procedencia subjetiva del documento e incluso la capacidad del otorgante mediante un acta de manifestaciones. Dicha acta tendrá siempre más valor que la firma legitimada, pues con ella no se valora la capacidad del sujeto sino sólo la verdadera identidad del que firma. **El documento PADAR JAÉN como cualquier acuerdo entre partes, vincula, sin perjuicio o no de revisión notarial, a no ser que sea requerido específicamente.**

CATÁLOGO DE PRINCIPIOS COMUNES DE LA COMUNIDAD DE PRÁCTICAS “TÚ DECIDES, YO TE APOYO”

Se decide en las reuniones de la Comunidad de Prácticas elaborar un catálogo de Principios Comunes que oriente y dirija nuestra praxis profesional, evaluando la carga ética de sus resultados. Intervenir partiendo de la necesidad de la persona usuaria, no de necesidades externas a ella, garantizando una Atención Integral basada en la persona “... la atención dirigida a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de calidad de vida y bienestar de la persona partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias, contando con su participación activa...” (Rodríguez, 2010).

Cualquier entidad que preste un servicio de intervención con personas mayores debe autoevaluarse, desde el inicio y durante la prestación del servicio, con la finalidad de mejorar en aquellos aspectos que presenten carencias. Pensamos que esta guía, debe sostenerse en unos principios básicos sobre los que descansen las decisiones profesionales, que apoyen la voluntad de la persona y basados en Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, conlleva la obligación de respetar los valores, ideas, creencias y otras preferencias de la persona. Reconocer el proyecto de vida de la persona residente. Sin perjuicio de lo contemplado en la

legislación por la que se actualizan las medidas sanitarias y preventivas de salud pública en centros sociosanitarios, otros centros y centro de servicios sociales de la Comunidad Autónoma de Andalucía, para hacer frente a la crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 (Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo), como las normativas publicadas posteriormente (Orden de 4 de diciembre de 2020, Orden de 8 de abril de 2021, Orden 14 de julio y finalmente la de 4 de agosto de 2021). Dichos principios pasamos a exponerlos seguidamente:

DIGNIDAD

Es un principio formal universal y absoluto, aplicable a todos los seres humanos. El respeto a la dignidad es una obligación moral absoluta y un principio que ha de respetarse siempre. La dignidad deriva de una serie de rasgos que hacen a la persona única e irrepetible y de un proyecto vital⁸.

⁸ Gómez Trenado, R: La autodeterminación de la persona mayor en la intervención social: la protección a su toma de decisión. Trabajo Social hoy, Pág. 22.



PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA⁹

Son principios materiales universales y no absolutos, aplicables a cualquier ser humano, pero puede haber situaciones excepcionales en las que no es obligatorio cumplirlos. Dichos principios son 4:

1.- AUTONOMÍA

La capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como desarrollar las actividades de la vida diaria.

Consiste en la posibilidad de actuar o pensar de forma independiente, incluida la disposición a asumir ciertos niveles de riesgo calculado¹⁰.

Es el principio del respeto a la libertad y responsabilidad de la persona usuaria, quien debe valorar aquello que considera lo que es bueno para ella.

Todo el personal tiene el deber o la obligación de respetar los valores, ideas, creencias, y en definitiva el proyecto de vida de la persona usuaria.

Indicadores:

- * Información, veracidad y consentimiento.
- * Intimidad, privacidad y confidencialidad.
- * Voluntades anticipadas, testamento vital.
- * Valoración integral de la persona antes de la toma de decisiones.
- * Tomar su decisión sin coerción o control externo.

2.- BENEFICENCIA

Implica la obligación de hacer el bien a la persona según su proyecto de vida y preferencias. La actuación de la persona profesional siempre irá destinada a buscar el mayor beneficio de la persona usuaria, lo cual obliga a realizar una ponderación de riesgos y beneficios donde su opinión no es ajena, sino trascendental.

⁹ Goikoetxea Iturregui, M.: Aspectos éticos en la atención a personas mayores.

¹⁰ Navarro Ibáñez, M.C.: Taller de Sensibilización de Derechos y Obligaciones de la persona Mayor residente. Pág. 26.

Indicadores:

- * Limitar las decisiones sustitutorias.
- * Adecuar las medidas de apoyo judiciales o notariales.

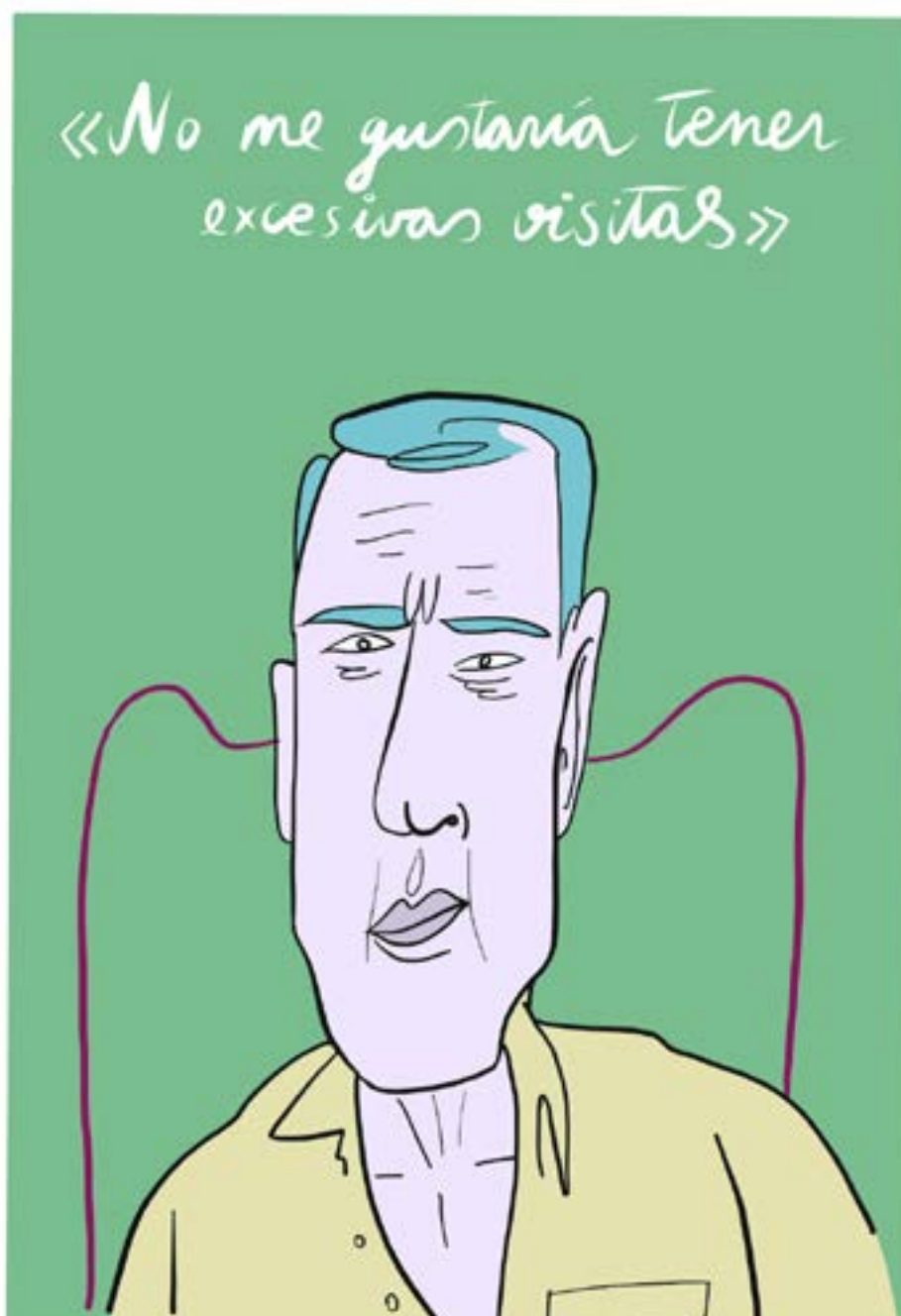
3.- JUSTICIA

Deber de no discriminar a una persona en cuanto a los recursos que le corresponden. Obrar conforme al Derecho de la persona (Derecho Legislativo y Derecho Ético).

Se trata del principio que exige tratar a todas las personas con la misma consideración, sin discriminaciones. Se logra con equidad, protegiendo más a quien más lo necesita, no solo en la macro-distribución de recursos económicos sino también en la dedicación de tiempo de atención por parte del profesional.

Indicadores:

- * Distribución de los recursos sociosanitarios existentes.
- * Respeto al derecho a determinados tratamientos.



4.- NO MALEFICENCIA

Obligación de no dañar con la atención biopsicosocial, la integridad física o psíquica de la persona usuaria. Es denominado el principio *primum non nocere*. Ante todo no hacer daño. Se debe procurar que la vida y la salud de cualquier ser humano sea tratada con el mínimo decente de atención y cuidado.

Indicadores:

- * Buen trato a la persona.
- * Medidas proporcionadas para cuidar la salud (diagnósticos y tratamientos necesarios).
- * Acceso a cuidados paliativos.

PRINCIPIOS ÉTICOS LIGADOS A LA ÉTICA DE LA VIRTUD

- * Lealtad y empatía con la persona usuaria.
- * La benevolencia
- * La compasión
- * La prudencia
- * El conocimiento
- * La formación continuada

AUTODETERMINACIÓN¹¹

La autodeterminación como capacidad se refiere según Wehmeyer (1996) a “las capacidades, habilidades y actitudes requeridas para que uno actúe como el principal agente causal en su propia vida, así como para realizar elecciones con respecto a las propias acciones, libre de interferencias o influencias externas indebidas, es decir, que la persona dirija su propia vida, en lugar de ser dirigida por otros”.

La autodeterminación como derecho: consiste en la garantía real para las personas, al margen de sus capacidades, de tener un proyecto vital, basado en su individualidad e identidad y ejercer control sobre el mismo. En personas con capacidad alterada, el ejercicio de la autodeterminación puede ser indirecto (mediado por otras personas) y se logra mediante los apoyos adecuados.

APOYO¹²

Apoyar significa garantizar que la persona tenga el poder efectivo en la toma de decisiones sobre su vida. El apoyo supone una asistencia en la toma de decisiones, presupone el derecho de la persona a

11 Cobo Molina, C. VVAA: Protocolo de Atención Personalizada para personas con discapacidad usuarias de Servicios Residenciales y de Atención diurna. Consejería de Igualdad y Bienestar Social. Junta de Andalucía. Pág. 24, 25.

ejercer los propios derechos con autonomía e independencia personal. Si bien, no debemos confundirlo con el apoyo formal de carácter legal que debe ofrecer una persona que ha sido designada legalmente o voluntariamente por vía notarial.

Si la persona comprende y tiene un criterio propio, decide y consiente ella. El apoyo puede servir, para ayudarle a conocer las consecuencias de su decisión, pero no para sustituir su voluntad. Y aún en el caso de personas que carezcan de criterio propio suficiente y otro deba tomar la decisión por ella, en la medida de lo posible debe contar con su voluntad, bien si la expresó antes de que sobreviniera la capacidad alterada o bien la **hipotética voluntad identificable** por el curador o el guardador, teniendo en cuenta todos los factores posibles (el comportamiento seguido en otras ocasiones, por la persona interesada, sus valores, principios, personalidad, etc.).

CALIDAD DE VIDA¹³

Definir el concepto de calidad de vida no es fácil, el mismo tiene que ver con la excelencia, con lo bueno o deseable. También tiene que ver con la vida, con lo humano, aspectos esenciales en la persona.

12 Cobo Molina, C. VVAA: Protocolo de Atención Personalizada para personas con discapacidad usuarias de Servicios Residenciales y de Atención diurna. Consejería de Igualdad y Bienestar Social. Junta de Andalucía. Pág. 27, 28.

13 Cobo Molina, C. VVAA: Protocolo de Atención Personalizada para personas con discapacidad usuarias de Servicios Residenciales y de Atención diurna. Consejería de Igualdad y Bienestar Social. Junta de Andalucía. Pág. 22, 23, 24.



La definición más actual, contempla la calidad de vida como una combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal, ponderada por una escala de importancia que refleja los valores personales, las aspiraciones y las expectativas de la persona. Por lo tanto, se combinan evaluaciones objetivas y subjetivas (En PCP, una metodología coherente con el respeto al derecho de Autodeterminación, revista Siglo Cero).

LEGALIDAD

Con este principio hacemos referencia al efectivo amparo de los derechos Constitucionales de las personas mayores, para alcanzar un efectivo amparo de estos derechos, el eslabón básico va a ser el de “**dignidad de la persona**”.

En el **art. 10 de la Constitución Española**, establece que la dignidad de la persona es fundamento del orden político y de la paz social. Junto a ello, dentro de los principios rectores de la política social y económica está el deber de los poderes públicos a realizar una política específica al amparo de las personas más vulnerables.

Según la **Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia**, en el art. 4 se reconocen los derechos de las personas en situación de Dependencia, subrayamos de todos ellos, los siguientes:

- * A recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia.
- * A participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación.
- * A decidir, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno.
- * A decidir libremente sobre el ingreso en un centro residencial.
- * Al ejercicio pleno de sus derechos jurisdiccionales en el caso de internamiento involuntario, garantizando un proceso contradictorio.

Dentro del principio de Legalidad, tenemos que hacer una mención importante a **la Ley 9/2016 de 27 de diciembre de Servicios Sociales de Andalucía**. En la **Exposición de Motivos** de la misma, **apartado V**, haciendo referencia a los contenidos del **Título I** dedicado a la Ciudadanía y a los Servicios Sociales, en el **primer capítulo**, se detallan los derechos que asisten a la ciudadanía en general y a las personas usuarias de los servicios sociales y a las personas residentes en los centros de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma. Este enfoque es más específico a la hora de garantizar la libertad, la autonomía y la dignidad de las personas que viven en un centro. En el elenco de derechos se introducen elementos novedosos en el ámbito de los servicios sociales, como es el “**derecho a poder**

expresar la propia voluntad de forma anticipada y a que sea respetada una vez la persona tenga limitado su raciocinio y su capacidad de obrar”.

La Ley define la **Autonomía Personal** como la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

En el Título I, La Ciudadanía y el Sistema Público de Servicios Sociales, Capítulo I sobre Derechos y Obligaciones, artículo 9, “sobre derechos de la ciudadanía en relación a los servicios sociales, **apartado g)** se recoge el derecho a dar instrucciones previas para situaciones futuras de limitación de la capacidad de obrar respecto a la asistencia o cuidados que se le puedan procurar. **En el artículo 10** sobre derechos de las personas usuarias de los servicios sociales, en el **apartado f),** se recoge como derecho la participación en el proceso de toma de decisiones sobre su situación personal y familiar, así como a dar o denegar su consentimiento en relación con una determinada intervención. Este consentimiento deberá ser otorgado siempre por escrito cuando la intervención implique ingreso en un servicio de alojamiento o en un centro residencial. En caso de las personas con capacidad modificada o personas menores de edad, se estará a lo que resulte de la correspondiente resolución judicial o administrativa. **En el artículo 11** sobre los Derechos de las Personas Usuarias de Centros Residenciales y Centros de Día, **en la letra l)** se recoge el derecho a obtener facilidades para hacer la declaración de voluntades anticipadas, de acuerdo con la legislación vigente”.

El **Modelo de Envejecimiento Digno y Positivo (Modelo EDP¹⁴)** contempla cinco **principios básicos:** la Bioética (ya descrito), la Participación Activa, la Inteligencia Colaborativa, el Bienestar y la Corresponsabilidad, que pasamos a describir en el glosario de términos.

¹⁴Aguilar Fernández Toñi, Carrillo Oya Alicia, Grande Gascón María Luisa, Bonachela Payarés Rosa, Romero Alcázar Eduardo y González López Lucía: “Modelo EDP. Envejecimiento Digno y Positivo”. Cuaderno O.Cuidados. Edita Fundación Ageing Lab. Enero 2016.



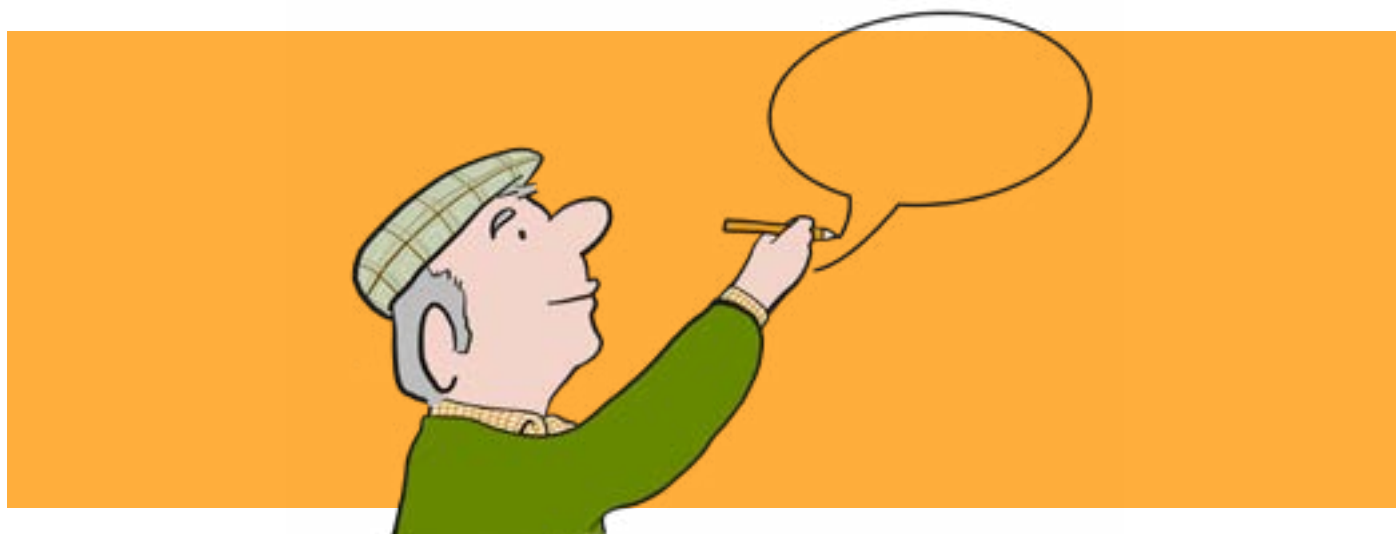


- *“Sería buena idea que nos pusiésemos de acuerdo”.*

METODOLOGÍA PROPUESTA PARA HACER EFECTIVOS LOS PRINCIPIOS, VALORES, DERECHOS DE LAS PERSONAS MAYORES EN LOS CENTROS RESIDENCIALES: LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

Los principios que hemos descrito anteriormente, suponen un **nivel de ideología**, que compartimos el personal del ámbito residencial para mejorar prácticas profesionales, pero también necesitamos un **nivel de estrategia**; para ello contamos con un modelo de intervención denominado **Planificación Centrada en la Persona**¹⁵ que es una mezcla de ideología y de estrategia (Hulburn, 2003).

El Modelo de Atención Centrada en la Persona, implica un **nuevo método de planificar la intervención con las personas mayores**:



- * Pretende que la persona, con el apoyo de un grupo de personas significativas para ella, formule sus propios planes y metas de futuro, así como las estrategias, medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal.
- * Es una metodología coherente con los principios de autodeterminación y derechos de la persona.
- * Permite la participación de diferentes personas relevantes, pero se priorizan y mantienen las metas de cada persona.
- * El Plan de Atención Individualizado (PAI en lo sucesivo) surge de un proceso de negociación en el que se valoran todas las posibilidades respetando los intereses de la persona protagonista.

¹⁵ Protocolo de Atención Personalizada para personas con discapacidad usuarias de Servicios Residenciales y de Atención diurna. Consejería de Igualdad y Bienestar Social. Junta de Andalucía. Pág. 27.

- * Con el diseño del PAI pretendemos dar respuesta a las necesidades y expectativas que cada residente pueda plantear en los distintos ámbitos de su vida, por lo tanto están orientados a mejorar la calidad de vida.
- * El objetivo de los Centros Residenciales es atender con eficacia los cuidados básicos y promover programas que satisfagan las necesidades integrales de las personas.
- * Los y las profesionales se relacionan desde el conocimiento de las historias de vida y desde la escucha de la persona, para comprender y respetar su propia biografía, sus valores y su propia manera de ser (en todo aquello que no suponga un obstáculo para la convivencia).
- * Con el modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP en lo sucesivo) se supera la mera prestación asistencial o un servicio de larga estancia, estimulando todas las áreas de funcionamiento personal.
- * Se enfatiza el desarrollo de las Actividades de la Vida Diaria (AVD), tanto básicas, instrumentales y avanzadas o volitivas.

Como profesionales debemos conocer que la importancia del “quehacer” no es solo saber cómo hacer algo, sino indagar su razón, por qué y para qué se está dando esta toma de decisión, hacia dónde va, qué mejora introduce en función del protagonista, dentro de la autodeterminación de la persona y de la ética e integridad del profesional. La interferencia en los planes de vida de las personas, requiere de una justificación bien fundamentada, no basada en el paternalismo y sobreprotección.

Los/las profesionales debemos tener presente que quien decide es la persona mayor y que esa decisión no está exenta de riesgos.

CÓMO ACTUAR SI TENEMOS QUE RECURRIR A LA VÍA JUDICIAL

Cuando el Centro Residencial toma la decisión de solicitar apoyo judicial.

Hay ocasiones en que se producen conflictos entre el centro residencial y las personas residentes afectadas por una demencia que altera su capacidad para la toma de decisiones, o conflictos con familiares de éstas; e incluso, hay desacuerdos de familiares entre sí que perjudica a la propia persona residente.

Cuando suceden estos casos, el centro residencial pone en marcha los mecanismos necesarios para su resolución. Es entonces cuando se recurre al Reglamento de Régimen Interior, a los diversos protocolos de actuación, se consulta el PAI y se estudia la normativa que regula la atención residencial en Andalucía. Si a pesar de ello, sigue persistiendo el conflicto y tampoco podemos resolverlo con el documento de decisiones anticipadas de carácter residencial o una legislación específica y ya se han agotado las vías del diálogo y de la mediación, no queda otra alternativa que solicitar Apoyo Judicial.

¿Dónde debe dirigirse la residencia el escrito de solicitud de auxilio judicial?

Tomada la decisión de judicializar un caso, se comenzará por comprobar si la persona residente con capacidad alterada cuenta con alguna resolución judicial con medidas de apoyo pues, de ser así, hay que dirigirse al Juzgado que incapacitó o, si la sentencia ya está revisada, o es posterior al

03/09/2021, al que dictó las medidas de apoyo o también al Ministerio Fiscal encargado del apoyo a personas con discapacidad dando la referencia del procedimiento de capacidad o de provisión de apoyos correspondiente.

Si la persona residente únicamente tiene su capacidad alterada no existiendo ninguna resolución de provisión de apoyos, la residencia tendrá que dirigirse al Juzgado Decano que corresponda a su circunscripción territorial o a la Fiscalía Provincial.

¿Cómo debe ser dicho escrito?

El documento debe contener datos suficientes como para identificar bien las partes y facilitar su localización, así como la descripción del problema y, a ser posible, adjuntar informes que prueben la situación que se expone.

Sería conveniente indicar cuáles, a criterio del centro, podrían ser las medidas a adoptar para la solución del problema ya que, es muy probable que, por motivos de urgencia, la residencia de manera provisional ya las haya implementado para dar protección a la persona residente. Debe incluirse copia de su DNI e informe médico.

¿Qué amparo legal tiene la Residencia para poner en conocimiento del Juzgado una situación de conflicto donde interviene un residente con su capacidad alterada?

La entidad titular del centro o persona autorizada puede poner en conocimiento del Juzgado esta situación amparándose en el artículo 762 de la Ley de Enjuiciamiento Civil así como en el último párrafo del artículo 249 del Código Civil solicitando al Juez el establecimiento de las salvaguardas que considere oportunas para la defensa de los intereses de la persona con discapacidad que se encuentra padeciendo una situación de vulnerabilidad.



INGRESOS INVOLUNTARIOS

El asunto de los ingresos involuntarios en centros residenciales tiene entidad aparte puesto que para este asunto se cuenta con una normativa específica cuando se entiende que hay que controlar tanto los ingresos hospitalarios psiquiátricos como los asistenciales.

De inicio hay que aclarar dos cuestiones:

Primera: con una autorización de ingreso involuntario no nos encontramos ante un internamiento judicial sino ante el control judicial de un internamiento (sea éste de carácter psiquiátrico o asistencial).

Segunda: ningún centro asistencial es un centro cerrado por lo cual se debe contar siempre con el consentimiento de la persona para ser ingresada así como para permanecer en él. Y **si la persona, por sus padecimientos, no puede manifestar libremente su consentimiento, entonces, la familia o el centro deben contar con una resolución judicial que supla esa voluntad.**

¿La sentencia de incapacitación judicial que aún esté sin revisar o una resolución de provisión de apoyos con una curatela representativa supone el ingreso de la persona?

La declaración de incapacidad o la designación de un curador representativo no supone el ingreso-internamiento en un centro. De hecho, el curador representativo necesita autorización judicial para la realización de actos de trascendencia personal o familiar cuando la persona afectada no pueda hacerlo por sí misma y más en esta cuestión tan compleja que tiene su regulación propia. El solicitante tiene que aportar pruebas de la necesidad del ingreso involuntario, y entre ellas, los informes médicos que establezcan éste como mejor opción terapéutica o asistencial.

El internamiento puede solicitarse también como medida cautelar, e incluso, sin haberse iniciado ningún procedimiento judicial de provisión de apoyos judiciales.

En relación al artículo 763 Ley de Enjuiciamiento Civil (LEC) no podemos obviar la Sentencia del Tribunal Constitucional 132/2010, de 2 de Diciembre, en la que advierte la inconstitucionalidad de los incisos del primer apartado del artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil, por infringir el artículo 81.2 de la Constitución Española que exige una norma con rango de ley orgánica cuando se trate de normas que supongan la restricción de derechos fundamentales, como sucede con el ingreso involuntario pues afecta al derecho fundamental a la libertad (art. 17.1 y art. 18.1 CE) (a los que se podrían haber añadido los arts. 14, 18 y 19 de la Convención Derechos Personas con Discapacidad referentes también a la libertad y al derecho a elegir lugar de residencia). No obstante, el propio Tribunal Constitucional en la sentencia advierte que, mientras no se produzca una nueva regulación, la declaración de inconstitucionalidad no lleva anudada la declaración de nulidad del precepto.

¿Un antiguo tutor o un curador representativo necesita autorización del Juez para ingresar a una persona con discapacidad con medidas de apoyo judicial en un centro?

Sí. Recordemos que el 03/09/2021 entró en vigor la Ley 8/2021, de 2 de Junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica y que, hasta tanto la sentencia no sea revisada, los tutores nombrados bajo el régimen de la legislación anterior ejercerán sus cargos conforme a las disposiciones de la mencionada Ley 8/21 siéndoles de aplicación las normas establecidas para los curadores representativos (cfr. Disposición transitoria segunda).

Por tanto, la persona que ejerce la medida de apoyo representativa debe encontrarse en posesión de la Autorización judicial de ingreso involuntario en centro así como de las sucesivas prórrogas o, en su caso, ratificación del ingreso (cfr. art. 763 Ley Enjuiciamiento Civil).

Los informes periódicos para prórrogas del mantenimiento de la medida han de ser remitidos al Juzgado por los centros residenciales cada **seis meses**, a no ser que la resolución judicial señale un plazo menor.

¿Una residencia puede solicitar la ratificación del ingreso de una persona residente cuya capacidad se encuentra alterada y ni curadores representativos en área personal ni familiares aportan dicha autorización al ingreso?

Sí, pues de otra manera podría incurrir en un delito de detención ilegal y, además, le sería necesaria dicha resolución para reintegrar a la persona usuaria que abandonara el centro teniendo alterada su voluntad.



GLOSARIO DE TÉRMINOS

Acta notarial de Autocuratela: es, junto a los poderes preventivos, otra de las respuestas a esta realidad social donde el aumento de la esperanza de vida y de las enfermedades degenerativas son motivo de preocupación para muchas personas, que en previsión de poder llegar a padecerlas, desean elegir por sí mismas a la persona o institución que cuide de ellas y administre sus bienes. Regulada por el Código Civil donde en su artículo 271 se dispone que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica podrá proponer en escritura pública el nombramiento o la exclusión de una o varias personas determinadas para el ejercicio de la función de curador. Podrá igualmente establecer disposiciones sobre el funcionamiento y contenido de la curatela.

Asistente Personal: persona que ayuda de forma rutinaria a otra persona en todo tipo de funciones, dando soporte a tareas del ámbito personal doméstico, tareas de acompañamiento y conducción, de planificación de actividades y apoyo en la toma de decisiones. Esta ayuda debe estar regulada mediante un contrato profesional de prestación de servicios, que permita elegir cómo y cuándo.

Bienestar¹⁶: podemos explicar bienestar como el conjunto de cosas necesarias para vivir bien. Esta va a variar individualmente en función del valor que le atribuya la propia persona, en su propia cultura y tiempo.

& **Prevención:** artículo 21 de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de las Situaciones de Dependencia. Incidir en la preservación de habilidades que la persona posee, así como en capacitar y rehabilitar aquellas potencialmente recuperables.

& **Adecuación del Ambiente y servicio a la persona:** Adaptar los productos y servicios a las personas y no las personas a los productos y servicios a través de un entorno flexible para ajustarlo a las necesidades singulares de cada persona.

& **Coordinación y convergencia de sistemas:** Implica el aprovechamiento de los recursos existentes para dar respuesta a la necesidad de la persona mayor. Incide en la prevención de la situación de la dependencia, el fomento de la autonomía, la mejora de calidad de vida y el logro de una vida independiente.

& **Proximidad:** La proximidad favorece la permanencia de las personas en su entorno evitando el desarraigo social y fomentando la participación activa en su comunidad. La proximidad hace referencia a la cercanía de los servicios y recursos y a las relaciones y trato afable y próximo de las personas profesionales con y para con cada uno de ellas.

¹⁶ Aguilar Fernández Toñi, Carrillo Oya Alicia, Grande Gascón María Luisa, Bonachela Payarés Rosa, Romero Alcázar Eduardo y González López Lucía: "Modelo EDP. Envejecimiento Digno y Positivo". Cuaderno O.Cuidados. Edita Fundación Ageing Lab. Enero 2016.

Competencia: capacidad para comprender la situación a la que se enfrenta, evaluando las posibles formas de actuar, así como sus previsibles consecuencias, para finalmente tomar una decisión que vaya en consonancia con sus propios valores.

Corresponsabilidad¹⁷: el principio de corresponsabilidad hace referencia al compromiso y responsabilidad de nuestras actuaciones en la sociedad. Es una tarea de todos, es la necesidad de buscar soluciones a entornos cada vez más complejos, interdependientes y cambiantes.

& **Creatividad e Innovación:** Necesidad de dar una respuesta diferente al envejecimiento que vaya más allá de las intervenciones consolidadas tradicionalmente, complementando nuevas formas de hacer.

& **Resultados y mejora continua:** Necesidad de basar la intervención en resultados que pueden provenir de investigaciones externas o internas de producción propia (Indicadores para la recogida de datos y elaboración de un informe anual de resultados de intervención en cada área identificando aspectos a mejorar).

& **Diversidad desde la Igualdad:** Intervención encaminada a la consideración de las necesidades, demandas, preferencias e intereses individuales y grupales, reconociendo la igualdad, dignidad y derechos de las personas.

¹⁷Aguilar Fernández Toñil, Carrillo Oya Alicia, Grande Gascón María Luisa, Bonachela Payarés Rosa, Romero Alcázar Eduardo y González López Lucía: "Modelo EDP. Envejecimiento Digno y Positivo". Cuaderno O.Cuidados. Edita Fundación Ageing Lab. Enero 2016.



Cuidados paliativos: los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de pacientes (edad adulta e infancia) y personas allegadas cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento corrector del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. Organización Mundial de la Salud (OMS)

Declaración de Voluntad Vital Anticipada: documento administrativo por el cual las personas expresan sus deseos y preferencias respecto a los cuidados de salud que desean recibir cuando no puedan comunicarlo por otro medio.

Curatela: es una medida formal de apoyo que se aplicará legalmente a quienes precisen apoyo de manera continuada. Sólo se dictará cuando no exista otra medida de apoyo suficiente y su extensión vendrá determinada de manera precisa en la correspondiente resolución judicial en armonía con la situación y circunstancias de la persona con discapacidad y con sus necesidades de apoyo.

Declaración de Voluntad Vital Anticipada: documento administrativo por el cual las personas expresan sus deseos y preferencias respecto a los cuidados de salud que desean recibir cuando no puedan comunicarlo por otro medio.

Defensor Judicial: es una medida formal de apoyo que se aplicará legalmente a quienes precisen apoyo de manera ocasional, aunque sea recurrente. Se nombrará en los casos recogidos en el artículo 295 Código Civil.

Guarda de Hecho: es una medida informal de apoyo que puede existir cuando no haya medidas voluntarias o judiciales que se estén aplicando eficazmente. La Guarda de Hecho puede ser personal o institucional; privada o pública y puede coexistir con una guarda de hecho personal realizada por familiar o allegado. Generalmente la guarda institucional se produce cuando la persona está ingresada en un centro siendo la dirección del mismo quien asume la guarda convirtiéndose en garante de que se respeten sus derechos y se le presten los cuidados que le son debidos.

Inteligencia Colaborativa¹⁸: podemos explicar la inteligencia colaborativa como tipo de inteligencia aplicada a la acción y que surge de la colaboración de muchas personas que interactúan compartiendo conocimiento para la toma de decisiones.

& Especialización: Desarrollo del Servicio y adaptación a las necesidades de la población centrandolo los recursos en las demandas y necesidades detectadas (evaluación del desempeño).

& Desarrollo humano: ampliar y potenciar las capacidades y oportunidades de las personas (coordinación áreas, consejo de la persona mayor, etc.)

& Compromiso de profesionales: para contribuir a la creación de un espacio que va más allá

¹⁸ Aguilar Fernández Toñi, Carrillo Oya Alicia, Grande Gascón María Luisa, Bonachela Payarés Rosa, Romero Alcázar Eduardo y González López Lucía: "Modelo EDP. Envejecimiento Digno y Positivo". Cuaderno O.Cuidados. Edita Fundación Ageing Lab. Enero 2016

del simple intercambio de conocimientos y creatividad (validación de buenas prácticas entre profesionales de distintos ámbitos).

& Enfoque Integral e interdisciplinar: equipos de intervención interdisciplinar en casos con especial necesidad y comité de principios y dilemas potenciando las buenas prácticas.

Medidas de apoyo judiciales: son aquellas que la persona con discapacidad precisa para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica teniendo por finalidad permitir el desarrollo pleno de su personalidad y su desenvolvimiento jurídico en condiciones de igualdad. Solo en casos muy excepcionales las figuras de apoyo podrán incluir funciones representativas. Las medidas de apoyo son, además de las de naturaleza voluntaria, la guarda de hecho, la curatela y el defensor judicial. No podrán ejercer ninguna de ellas quienes, en virtud de una relación contractual, presten servicios asistenciales, residenciales o de naturaleza análoga a la persona que precise el apoyo.

Medidas voluntarias de apoyo: aquellas establecidas por la persona mayor con discapacidad ante notario en las que designa quién debe prestarle apoyo y con qué alcance.

Participación Activa: principio por el cual la persona residente tendrá una intervención activa y directa en la toma de decisiones.



& **Accesibilidad universal:** según el art. 2 de la Ley 5/2003 de 2 de Diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, que presupone la estrategia de diseño para todos. Accesibilidad Física y Cognitiva (pictogramas, imágenes, colores, etc.), de aplicación a otras personas con dependencia.

& **Apertura a la vida y a vínculos afectivos:** contemplar la necesidad de seguir siendo agentes activos en la comunidad y fomentar la creación de relaciones de carácter emocional (actividades de alfabetización tecnológica para mantener el contacto directo con familiares y allegados, etc.).

& **Intergeneracionalidad:** Relaciones que se establecen entre cohortes generacionales diferentes aportando un enriquecimiento mutuo por los beneficios individuales, familiares y sociales que generan.

Persona con capacidad alterada: persona que por algún tipo de dolencia física o psíquica tiene afectadas sus capacidades cognitivas y volitivas.

Persona con capacidad conservada: persona que mantiene intactas sus capacidades cognitivas y volitivas, de tal forma que mantiene la habilidad de entender aquello que hace y a su vez tiene la habilidad de tomar la libre determinación de actuar en función de lo que comprende, es decir, capaz de controlar sus actos.

Persona de referencia: persona de contacto que, junto a la persona residente, firma el contrato de ingreso en centro a los efectos de interlocución con la familia o allegados; así como responsable del efectivo abono de las cuotas residenciales y recogida de las pertenencias del residente a su baja del centro.

Si la persona que ingresa en el centro hubiera registrado ya su Declaración de Voluntad Vital Anticipada sería conveniente que esta persona coincidiera con la designada como representante.

Planificación Anticipada de Decisiones: es un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida

Poderes preventivos: el poder notarial es un documento por el que una persona dispone que los actos y contratos que otra haga en su nombre sean válidos y produzcan efectos en su persona o bienes. Desde 2003 existe la posibilidad de que, si la persona lo dispone expresamente, dicho poder mantenga su validez aunque después pierda su autogobierno. Fue un cambio de mucho calado en cuanto que es la propia persona la que pone de manifiesto su criterio en prevención de un futuro incierto.

Profesional de referencia: desde el Modelo de Atención Centrada en la Persona, profesional de referencia es quien procura hacer efectivo el apoyo personalizado a la persona residente. Para el desarrollo de su función es fundamental un buen conocimiento de la persona y su puesta en valor (reconocimiento), la generación de un vínculo de confianza, la aceptación y el respeto a sus derechos, así como el acompañamiento en el Plan de Atención Individual, dotándolo de los apoyos necesarios y

velando por su calidad de vida; todo ello mediante la coordinación interdisciplinar.

Representante: persona designada y autorizada por otra para la realización de determinadas funciones.

Representante legal: este concepto ha cambiado radicalmente. La representación legal de otra persona únicamente vendrá determinada por una sentencia judicial que establezca, de manera excepcional y tras haber hecho un esfuerzo considerable y no haberse podido determinar la voluntad, los deseos y la preferencia de la persona, una medida de apoyo con función representativa. La autoridad judicial determinará de forma precisa los actos concretos en los que el curador habrá de asumir la representación de la persona con discapacidad.

Sujeción Física: se denomina sujeción física a cualquier método aplicado a una persona que limite su libertad de movimientos, la actividad física o el acceso a cualquier parte de su cuerpo, y del que la propia persona no puede liberarse con facilidad.¹⁹

Sujeción Química: uso de medicamentos psicoactivos, ya sean sedantes o tranquilizantes para manejar y controlar una conducta supuestamente molesta o de riesgo.

¹⁹ Burgueño Torrijano, A.A. Guía para personas mayores y familiares. Uso de sujeciones físicas y químicas con personas mayores y enfermos de Alzheimer. CEOMA.





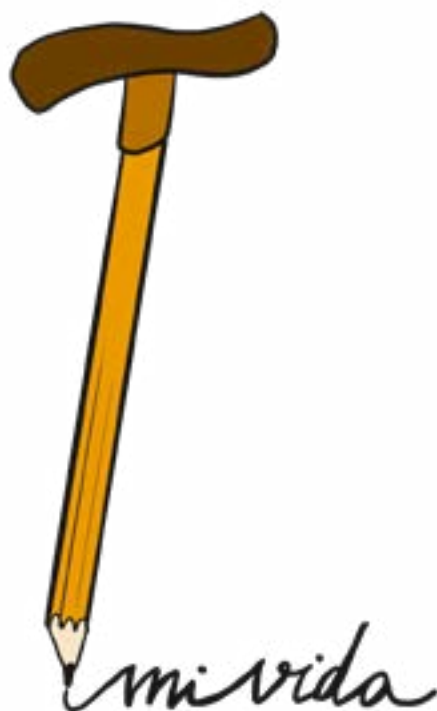
ANEXOS A LA GUÍA

Desde el inicio de esta Comunidad de Prácticas “Tú decides, yo te apoyo” se ha mantenido el protagonismo de la persona en la construcción de su proyecto de vida. Vida que, en caso de demencia y necesidad de una figura de apoyo legal o voluntario, no acaba necesariamente con un procedimiento judicial de provisión de apoyos y vida que no acaba tampoco el día de ingreso en un centro residencial.

El procedimiento judicial debe ser un instrumento que garantice a las personas con discapacidad el ejercicio de sus derechos y obligaciones y, por tanto, ajustado y proporcionado a sus necesidades donde la intervención de la persona que ejerza el apoyo se limite a los ámbitos afectados por la sentencia.

Antes de la Ley 8/2021 el llamado tutor tenía la obligación ética de identificar cuál sería la voluntad de la persona adulta protegida si ésta ya no pudiera manifestarla, adoptando dichas decisiones con pleno respeto a su identidad y personalidad. Hoy queda expresamente recogido en la Ley que la persona que ejerza medidas de apoyo debe actuar atendiendo a la voluntad, deseos y preferencias de quien lo requiera. Igualmente procurará que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándola y ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias fomentando que, en un futuro, la persona vaya necesitando de menos apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica.

Por otro lado, el ingreso de una persona en un centro residencial debe ser uno de los momentos más cuidados de su vida. Es incuestionable el cambio al que se enfrenta y la vulnerabilidad que puede experimentar, por eso es muy importante que los centros tomen conciencia de la responsabilidad que asumen cuando alguien o su familia confían en ellos sus cuidados. **Es fundamental que los centros sean conscientes de que ejercen su guarda de hecho ordinaria velando porque se respeten sus derechos y se le presten los cuidados que le son debidos.**



ANEXO I

DERECHOS O ACTOS PERSONALÍSIMOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD CON MEDIDAS DE APOYO JUDICIALES

¿Una persona con discapacidad con medidas de apoyo judiciales ya no puede hacer nada por sí misma?

Anteriormente la incapacitación legal no conllevaba la pérdida de derechos de una persona con discapacidad, sino que le brindaba la oportunidad de ejercerlos y hacer valer sus intereses así como cumplir con sus obligaciones a través, o con la asistencia, de otra persona, ahora, con la nueva normativa que recoge los principios que inspiran la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por Naciones Unidas el 13 de Diciembre de 2006 en vigor en España desde el 3 de mayo de 2008 nos encontramos ante un cambio de paradigma en cuanto al tratamiento de la incapacitación judicial porque el principio general que sienta esta norma es el de que las personas con discapacidad tienen la misma capacidad jurídica que las demás, en todos los aspectos de la vida sólo que, en determinados casos a algunas personas con discapacidad habrá que dotarles de los apoyos necesarios en aquellos actos en que necesiten ayuda.

¿Qué son los llamados “actos o derechos personalísimos”?

Tanto si se declaraba la incapacidad total como la parcial o ahora con la nueva legislación vigente donde se disponga medidas de apoyo, existen derechos personales que la persona conserva; es más, es que en ningún caso la resolución judicial podrá incluir la mera privación de derechos.

Ya entonces los tutores, en el ejercicio de sus funciones, debían tener en cuenta que hay una serie de actos que en Derecho se conocen como derechos o actos personalísimos que siendo inherentes a la propia persona sólo podrán ser realizados por ella misma. En el caso de personas con discapacidad con medidas de apoyo pueden existir algunas limitaciones que habrán de concretarse en cada supuesto, pero fundamentalmente para el ejercicio de dichos derechos habrá de estarse a su capacidad natural; es decir, que la persona sea capaz de entender la información que, adaptada a sus características, recibe permitiéndole hacer libremente un juicio sopesado de su decisión.

En el ámbito de esta Guía referida a personas mayores ingresadas en centros residenciales podemos decir que son:

& El ejercicio del derecho de sufragio. Este derecho fue uno de los actos personalísimos que quedaba limitado en la sentencia de modificación de capacidad pero a partir de la aprobación de la Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la LOREG 5/1985, de 19 de junio, el derecho de sufragio de todas las personas queda garantizado.

& La facultad de hacer testamento notarial. La persona con discapacidad podrá otorgar testamento cuando, a juicio del notario, pueda comprender y manifestar el alcance de sus disposiciones. El notario procurará que la persona otorgante desarrolle su propio proceso de toma de decisiones apoyándole en su comprensión y razonamiento y facilitando, con los ajustes que sean necesarios, que pueda expresar su voluntad, deseos y preferencias. No podrán testar las personas que en el momento de hacerlo no pueda conformar o expresar su voluntad ni aun con ayuda de medios o apoyos para ello.

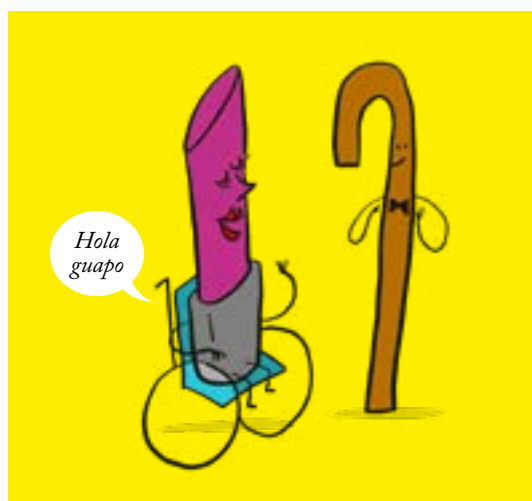
& Derecho a contraer matrimonio. Ni la declaración de incapacidad impedía la celebración del matrimonio civil, correspondía al Juzgado encargado del Registro Civil, previo informe médico de una persona especialista, apreciar si el/la contrayente posee capacidad para prestar su consentimiento, porque la Ley no diferenciaba entre personas incapacitadas o no incapacitadas. Actualmente quienes deseen contraer matrimonio acreditarán que reúnen los requisitos de capacidad o la inexistencia de impedimentos o su dispensa. El Letrado de la Administración de Justicia, Notario, Encargado del Registro Civil o funcionario que tramite el acta, cuando sea necesario, podrá recabar la provisión de apoyos humanos, técnicos y materiales que faciliten la emisión, interpretación y recepción del consentimiento. Sólo en el caso excepcional de que alguno de los contrayentes presentara una condición de salud que, de modo evidente, categórico y sustancial, pueda impedirle prestar el consentimiento matrimonial pese a las medidas de apoyo, se recabará dictamen médico sobre su aptitud para prestar el consentimiento (art. 56 Código Civil).

& Separación matrimonial. Divorcio. Tema muy complejo, en donde el/la tutor/a, en determinados casos, puede entablar en nombre de su tutelado/a la demanda de separación para evitar que la persona con discapacidad caiga en indefensión. La complejidad arranca de que no podemos concluir que como tuvo capacidad natural para contraer matrimonio, ahora la tiene para separarse; ya que habrá casos en que la pérdida de capacidad natural sea posterior a la celebración del matrimonio; será en ese momento cuando el/la tutor/a tenga que pedir autorización para entablar demanda de separación contando con la previa autorización judicial.

& Reconocimiento de un/a hijo/a. Podrá hacerlo en soledad, si bien precisa de posterior aprobación judicial y además se dará audiencia al Ministerio Fiscal; ello con la intención de comprobar en este momento la capacidad natural para realizar dicho reconocimiento.

& Derecho a la imagen. el artículo 3 de la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, sobre protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen, viene a decir que, el consentimiento de las personas incapaces (ahora con curatela representativa en ese determinado aspecto) deberá prestarse por sí mismas si sus condiciones de madurez lo permiten, de acuerdo con la legislación civil, pero que en los restantes casos, el consentimiento habrá de otorgarse mediante escrito por su representante legal - curador representativo, quien tendrá la obligación de poner en conocimiento previo del Ministerio Fiscal el consentimiento proyectado y que si en el plazo de ocho días el Ministerio Fiscal se opusiere, resolverá el Juzgado. Así las cosas, podemos concluir que, si la persona con discapacidad con medidas de apoyo judiciales carece de capacidad natural, es decir,

es incapaz de entender la información que le permita hacer un juicio sopesado de la decisión para consentir libremente a la renuncia de la protección derechos de imagen, prevista por ley a su representante, siempre que con discapacidad así lo aconseje, quien decida al respecto de ella, intentando identificar lo que sería la voluntad de ésta desde sus principios, valores, creencias y personalidad. Entendiendo, además, que no es posible una renuncia general sino para casos y



información que le permita de la decisión para renuncia de la protección derechos de imagen, representativo, siempre que con discapacidad así lo respecto de ella, intentando la voluntad de ésta desde creencias y personalidad. no es posible una renuncia condiciones concretas.

& Aceptación de donaciones. La Ley permite que pueda aceptarse una donación con la mera capacidad natural para entender el alcance de la misma. Están excluidas de este principio las donaciones condicionales u onerosas, que precisan del consentimiento de representante legal, en el caso de que la persona donataria tenga medidas de apoyo judiciales.

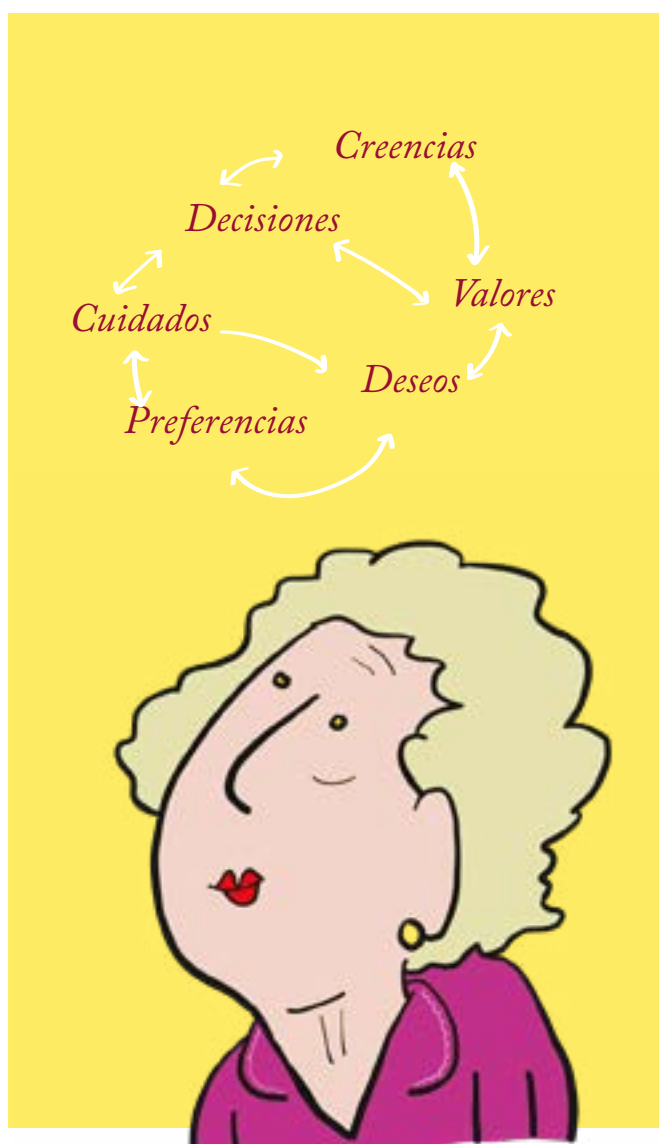
& Donación de órganos. Los actos que suponen disposición de la integridad física de la persona no pueden ser decididos por el curador representativo, sino que lo serán, en cuanto sea posible y la persona con discapacidad posea capacidad natural, por la propia persona. En otro caso, el/la curador/a representativo/a tampoco podrá decidir por sí solo, sino que necesitará autorización judicial siempre que el acto sea lícito y permitido por la ley. La persona con discapacidad con medidas de apoyo solo podrá ser donante si la sentencia se lo permite. A ello hay que añadir que en el momento de la efectiva donación esté en condiciones de consentirla a juicio de profesional facultativo que la reconozca a tal efecto.

En el caso de que la persona con discapacidad sea la receptora de órganos se permite que el consentimiento lo preste su curador representativo en este área.

Algún autor, entiende que, dado los riesgos que conllevan este tipo de operaciones, debería exigirse al mismo la aprobación judicial, con audiencia del Ministerio Fiscal y los asesoramientos necesarios.

& **Tratamientos o ensayos médicos.** La legislación española exige que deberá prestarse consentimiento por escrito por parte del representante legal, y cuando las condiciones de la persona lo permitan también deberá prestar ésta su consentimiento, una vez que se le haya informado del mismo de manera adaptada a su nivel de entendimiento. Este consentimiento solo es prescindible si no fuera posible disponer del mismo, en los casos de urgencia y cuando el ensayo posea un interés terapéutico específico para el/la paciente en concreto. En ambos casos, deberá ponerse este consentimiento en conocimiento del Ministerio Fiscal previamente al ensayo, quién puede oponerse cuando entienda que no se realizará en condiciones de respeto a los derechos fundamentales de la persona incapaz y a los postulados éticos que afectan a la investigación biomédica con seres humanos. Cuando se trate de ensayos sin fines terapéuticos deberá autorizarse el mismo, por el Comité ético de Investigación Clínica. En este tema son de aplicación el Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos y el Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, aprobado por el Consejo de Ministros Europeo el 19 de noviembre de 1996.

CUESTIONES DE INTERÉS EN EL ÁMBITO SANITARIO



¿Una persona con discapacidad con medidas de apoyo judiciales puede recibir información médica?

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE núm. 274, de 15/11/2002) expresa que todos los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la misma. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente, dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

El titular de ese derecho de información asistencial (art. 5) es el paciente. También serán informadas

las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. El paciente será informado, incluso en caso de tener medidas judiciales de apoyo de carácter representativo, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su curador representativo en esta área.

¿Puede una persona con discapacidad con medidas de apoyo judicial firmar un consentimiento informado?

A través del consentimiento informado el/la paciente manifiesta su conformidad de manera libre, voluntaria y consciente para la realización en su persona, de un procedimiento diagnóstico o un tratamiento terapéutico, que comportan riesgos inevitables de importancia. El/la paciente debe recibir previamente información precisa sobre el procedimiento, los riesgos que comporta, las posibles alternativas terapéuticas y asistenciales y las consecuencias que se derivan del mismo. Por este motivo la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica plantea el tema del consentimiento por representación (art. 9.3.b).

El consentimiento por representación es el que presta la persona diferente de aquella, sobre cuyo ámbito de salud se va a actuar y se recabará en los siguientes supuestos:

- * Cuando el/la paciente no sea capaz de tomar decisiones a criterio del personal médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación.
- * Cuando el/la paciente tenga la incapacitación legalmente.
- * Cuando el/la paciente no tenga la incapacitación legalmente, no tenga capacidad natural para tomar la decisión y no tenga familiares, será el guardador de hecho quien pueda tomar la decisión.
- * Cuando el/la paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención.

¿Puede una persona con discapacidad con medidas de apoyo firmar su alta médica voluntaria?

En el mismo sentido expuesto que respecto al consentimiento informado otorgado por representación, la persona no puede firmar por sí su alta voluntaria como paciente, requiriéndose la firma de su curador representativo en este área. Es necesario en cualquier caso que la solicitud de alta médica voluntaria sea interesada por el/la paciente en pleno uso de sus facultades, con plena capacidad, siendo necesario para ello que la persona no tenga legalmente designada un curador en este área, o en su caso que tenga capacidad de hecho o competencia para decidir.

En el caso de no aceptarse el tratamiento prescrito, la Ley 41/2002 de autonomía del paciente permite que se pueda proponer a la persona paciente o usuaria la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del personal médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no

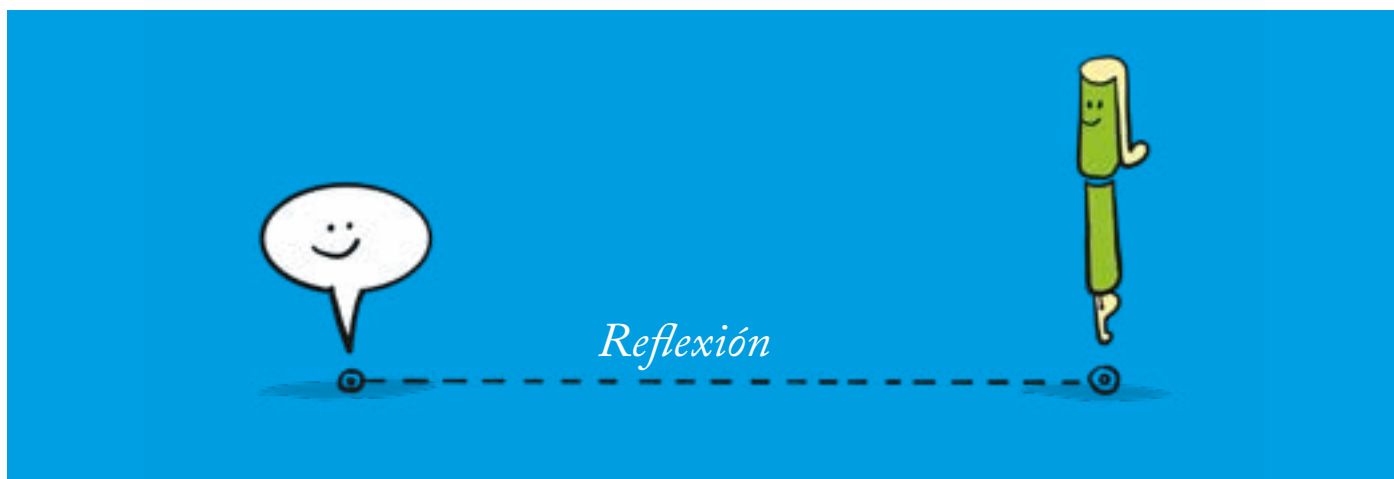
dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el/la paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas.

En el caso de que el/la paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oirá a la persona paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del Juzgado para que confirme o revoque la decisión.

Si una persona residente con plena capacidad renuncia a los tratamientos médicos dejará constancia por escrito.

¿Puede una persona con discapacidad con medidas de apoyo judiciales negarse a recibir un tratamiento médico incluso en contra de la opinión de la persona que ejerce el apoyo en este asunto?

La respuesta va a depender de lo que determine la sentencia de provisión de apoyos, en el caso de que no se especifique nada a este respecto, pasa a depender del criterio médico respecto a la capacidad natural



de la persona con discapacidad, entendida como capacidad de juicio y discernimiento suficientes para entender lo que supone el tratamiento médico, ya que estamos ante actos que afectan a derechos de la personalidad y, por ello, no pueden sustraerse de su voluntad.

Si la sentencia no dice nada y el personal médico aprecia en la persona con discapacidad capacidad natural suficiente para entender lo que supone el tratamiento médico, habrá de respetarse la voluntad de la persona con discapacidad.

Si la sentencia no dice nada pero el personal médico duda de la capacidad natural de la persona con discapacidad con medidas de apoyo para entender el tratamiento médico entonces, parece razonable que decida el Juzgado a iniciativa directa de la persona con discapacidad, del personal médico o del Ministerio Fiscal.

Si la sentencia no dice nada y el profesional médico aprecia sin género de dudas la carencia de capacidad natural en la persona adulta para poder entender lo que supone el tratamiento médico entonces, entra

en juego lo establecido en el artículo 5.3 de la Ley de autonomía del paciente que dispone “cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho”. Aquí es de aplicación el artículo 9.3.b) de la Ley de autonomía del paciente que permite el consentimiento otorgado por representación del incapacitado legalmente.

¿Y si son las personas que pueden ejercer apoyo sanitario quienes se niegan a que la persona con discapacidad reciba un determinado tratamiento médico?

La Deontología médica exige que en caso de oposición de personas que actúen en cumplimiento de la obligación de velar por ella establecidos en el Código Civil, será, entonces, el médico el que informe a la autoridad judicial para que decida la misma, con excepción de los casos de urgencia vital o de afectación grave a la salud, en los que el médico deberá actuar conforme a su leal saber y entender.

¿Y si la persona con discapacidad con medidas de apoyo representativas en este área carece de alguien que pueda prestar el consentimiento al tratamiento médico con la necesaria celeridad y el médico considera que carece de capacidad natural?

En este caso el personal médico debería actuar conforme lo dispuesto en el Código de Ética y Deontología Médica de Julio de 2.011 (art.13.3)

El artículo 13 establece que:

- 1.-** Cuando el médico trate a pacientes incapacitados legalmente o que no estén en condiciones de comprender la información, decidir o dar un consentimiento válido, deberá informar a su representante legal o a las personas vinculadas por razones familiares o de hecho.
- 2.-** El médico deberá ser especialmente cuidadoso para que estos pacientes participen en el proceso asistencial en la medida que su capacidad se lo permita.
- 3.-** El médico tomará las decisiones que considere adecuadas cuando se dé una situación de riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del paciente y no sea posible conseguir su consentimiento.
- 4.-** El médico debe fomentar y promover la atención integral a los problemas de salud mental evitando estigmatizar al paciente psiquiátrico y la institucionalización permanente como medida terapéutica.



ANEXO II

LA GUARDA DE HECHO

En nuestro modelo de sociedad la guarda de hecho es una institución de protección y apoyo trascendente pero, en nuestro ordenamiento jurídico, está escasamente regulada. El Código Civil da por hecho su existencia, antes le dedicaba dos artículos y ahora, tras la aprobación de la Ley 8/2021, de 2 de Junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, cinco artículos pero ni antes ni ahora la define adecuadamente pues sólo habla de ella como una medida de apoyo informal que puede existir cuando no haya medidas voluntarias o judiciales que se estén aplicando eficazmente.

Nuestra Comunidad de Prácticas entiende que junto a la guarda de hecho legal sigue existiendo una guarda de hecho ordinaria que es la que se ejerce sin ningún título por parte de un familiar o allegado porque otra persona adulta se encuentra en un estado físico o psíquico tal que le impide cuidar de sí misma y de su patrimonio, poniéndole en una situación riesgo que la hace vulnerable y que alguien cercano puede resolver. Y entendemos también que siempre ha sido oportuno dejar los casos más graves y/o complejos a otras medidas como eran la tutela o la curatela y ahora confiarlo a un procedimiento de provisión de apoyos.

Pensamos que, en algunos casos, será recomendable una guarda de hecho legal sobre todo cuando hayan de realizarse trámites patrimoniales o bancarios donde se ponga en duda su capacidad para ejecutarlos. Independientemente de que si se requiriera su actuación representativa haya de obtener la autorización judicial necesaria y, en todo caso, dice la Ley, es preceptiva para prestar consentimiento en los actos enumerados en el artículo 287 Código Civil. Si bien, no es necesario pedir autorización judicial cuando el guardador solicite una prestación económica a favor de la persona con discapacidad o realice actos jurídicos sobre bienes de esta que tengan escasa relevancia económica y carezcan de

especial significado personal o familiar. Y si hubiera conflicto de intereses, la autoridad judicial podría nombrar un defensor judicial.

Al guardador de hecho legal se le puede pedir informe de su actuación y podrá exigírsele la rendición de cuentas de su actuación. También tendrá derecho al reembolso de gastos justificados y a ser indemnizado por los daños derivados de la guarda.

La Guarda de Hecho legal se extingue:

- 1.- Cuando la persona a quien se presta apoyo solicita que este se organice de otro modo.
- 2.- Cuando desaparezcan las causas que la motivaron.
- 3.- Cuando el guardador desista de su actuación
- 4.- Cuando a solicitud del Fiscal o de quien se interese por ejercer el apoyo, la autoridad judicial lo considere conveniente.

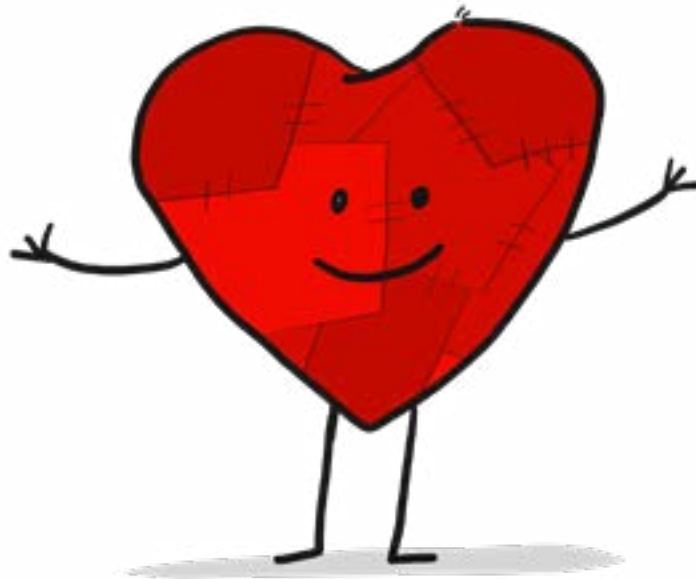
LA GUARDA DE HECHO INSTITUCIONAL.

En lo que se refiere a este documento centrado en personas institucionalizadas, hay que saber que la persona titular de un centro residencial es la guardadora de hecho de una persona residente en su centro, por ser éste su lugar habitual de residencia. Por lo cual, si el/la residente es, a su vez, una persona con discapacidad con medidas de apoyo judiciales debe clarificar con la persona designada para su ejercicio las facultades y competencias, puesto que el centro es el que se está ocupando de la cotidianeidad de la persona adulta.

La obligación de la Dirección del centro residencial se centra en que por vivir bajo su techo está asumiendo la guarda, convirtiéndose así en el garante de que se respeten los derechos de la persona residente y se le presten los cuidados y atenciones que le son debidos.

En caso de discrepancias entre guardadores personales (familiares) e institucionales (dirección de centros) habrá que acudir a Fiscalía y/o, en su caso, al Juzgado para que intervengan y diriman el conflicto.

Finalmente debemos hacer una especial referencia al artículo 250 Código Civil pues de comprobarse la existencia de una situación de hecho que contravenga lo indicado en este artículo los juzgados deberán instituir las salvaguardias necesarias o constituir el apoyo judicial que proceda. Y es que este artículo impide el ejercicio de ninguna medida de apoyo a quienes en virtud de una relación contractual, presten servicios asistenciales, residenciales o de naturaleza análoga a la persona que precisa el apoyo.



ANEXO III

Casos Prácticos

El siguiente Anexo recoge casos que responden a necesidades surgidas en Residencias representadas en esta Comunidad de Prácticas. Se comprobará que en la resolución de los mismos el curso de acción es diferente si se dispone del documento PADAR JAÉN que si se carece del mismo, en definitiva contar con la decisión de la persona favorece no solamente a ella, sino también a las personas (familiares y profesionales) que tenemos la responsabilidad de responder a sus derechos.

El documento PADAR JAÉN favorece la toma de decisiones, haciendo nuestra labor asistencial más ética y más justa.

En un inicio, además de los siguientes casos recogidos en este Anexo, se contemplaba el desarrollo de otro caso práctico de Alimentación por Jeringuilla a propuesta de una de nuestras Residencias. Si bien es verdad que la jeringuilla para casos puntuales de alimentación ha estado presente hasta el momento en algunas residencias, también es verdad que el uso de la misma ha estado siempre rodeado de controversia, polémica y denuncias. Finalmente se decidió no recoger este **caso de alimentación por jeringa pues según las fuentes médicas consultadas su uso está contraindicado y en ningún caso debe ofrecerse como alternativa.**

CASO PRÁCTICO N.º1

¿Si estando residiendo en el centro, por enfermedad sobrevenida, tuviera dificultades para comer, podrían los/las profesionales recurrir al uso de alimentación mediante sonda nasogástrica (SNG)?

Hombre de 87 años de edad, demencia Tipo Alzheimer en grado grave, entra paulatinamente en fase de retraimiento, estado emocional depresivo, muestra nulo interés en las actividades lúdicas y terapéuticas del centro, está dejando de caminar incluso con ayuda técnica, hace vida cama sillón, dependencia total en las actividades básicas de la vida diaria.

Hace tres meses que presenta graves problemas de deglución, no acepta el alimento y le resulta imposible tragar incluso los líquidos. Se le prescriben productos energéticos que tampoco acepta, la pérdida de peso es relevante. Casi no reconoce a sus hijos, ni es capaz de expresar sus deseos.

Los familiares consultan con la médica de la residencia la cual inicialmente valora la posibilidad de prescribir una sonda nasogástrica con objeto de instaurar alimentación enteral.

Los hijos no desean ocasionar molestias innecesarias para su padre, todos comparten la misma opinión: no toleran la medida de sonda y los subsiguientes medios de sujeción que limiten su libertad. Temen complicaciones o riesgos derivados del tratamiento, como aspiración pulmonar, erosiones nasales o esofágicas, epistaxis, agitación, sufrimiento, arcadas, otitis, etc.

El padre no tiene ninguna resolución judicial de apoyos ni acta notarial en este sentido pero en el momento de ingreso en residencia se refleja en el documento “Plan de Atención Individual” (PAI), sus preferencias al respecto, indicando claramente su rechazo a tratamientos que alarguen innecesariamente su vida y ocasionando estancias hospitalarias prolongadas encontrándose el mismo desconectado del mundo que le rodea.

Los hijos desean que no sea sometido a su padre a tratamientos fútiles, que no tengan expectativas de mejorar su cuadro demencial. Reclaman calidad de vida para afrontar esta fase final.

La doctora del centro residencial discrepa respecto a la postura de la familia y ambas partes entran en conflicto.

Respuesta

En cualquier acto médico siempre **prima la decisión del paciente** tras ser informado de todas las alternativas posibles, siempre considerando la posibilidad del derecho de rechazo al tratamiento por parte del paciente.

En el caso que nos ocupa, dado el estado de imposibilidad de decidir del paciente, como existe el documento “**Plan de Atención Individual**” (PAI), documento que recoge sus preferencias y deseos de forma anticipada, entre otros aspectos el sanitario, **el equipo interprofesional del centro debe respetar el cumplimiento de la voluntad expresa del mismo.**

Si no existiera constancia en ningún documento que refleje de algún modo las voluntades anticipadas del paciente (Documento de Voluntades Vitales Anticipadas, PAI, PADARJAÉN, etc.), al no tener la persona residente capacidad natural para la toma de decisión, serán en primera instancia, **la familia quien decidirá, como figura de referencia y mediante juicio por representación**; para garantizar en base a la historia vital, el cumplimiento de los deseos y preferencias de la persona residente, en relación a los valores que le han acompañado a lo largo de su vida.

No obstante, siempre debe primar entre el equipo interprofesional del centro y la familia del paciente una información rigurosa, exquisita, intentando que no sea una información unidireccional (de profesionales a paciente y familiares) sino una sesión informativa, pero facilitando la deliberación con las partes implicadas (miembros del equipo y familiares; en este caso no se podría con el enfermo dado su deterioro cognitivo referido).

En relación al caso concreto, debe trasladarse a la familia que las personas mayores y, especialmente las personas que padecen enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencias, con bastante frecuencia, se encuentran más deprimidas, tienen apatía por determinadas conductas e incluso pueden llegar a dejar de comer. Estos síntomas, en otras ocasiones, orientan a que el enfermo está padeciendo algún tipo de infección, siendo la infección urinaria la más frecuente. Infección urinaria que en las personas adultas tendría como síntoma la disuria intensa (cistitis) y/o la fiebre en forma de tiritona (pielonefritis). Hay que tener en cuenta que en las personas mayores el umbral del dolor es distinto, por lo que no nos podemos fiar de este “síntoma alarma”. Es por ello, por lo que **inicialmente la conducta médica debe ir destinada a descartar que el paciente no padece infección alguna o una posible candidiasis buco-faríngea (que produce mucho dolor al tragar), o una estomatitis aftosa (que produce mucho dolor con el simple contacto del alimento con las mucosas orales).**

La instauración de la SNG estaría indicada para administrar líquidos, medicación y nutrición, informando a la familia el objetivo de la SNG, teniendo en cuenta que una vez resuelto el proceso causante de la negación a la

“me gustaría
Tener siempre
mis uñas
pintadas”



toma de líquidos y toma de alimentos, se le podría retirar la sonda. Podría ser consensuado la instauración preventiva de la SNG hasta descartar causas infecciosas u orgánicas diferentes de la evolución de la demencia.

Si procesos infecciosos de este tipo estuvieran descartados y la sintomatología referida fuera debido a su deterioro cognitivo progresivo, **el rechazo del paciente de la comida debería ser interpretado como un síntoma propio del empeoramiento de la demencia, y en este caso la instauración de la SNG no estaría indicada al considerarla un TRATAMIENTO INDEBIDO.** Más aún, cuando así ha sido considerado y reflejado por el paciente en el PAI, que coincide además con la opinión de sus familiares o allegados.

Si el conflicto persiste entre las partes reflejadas anteriormente, se trasladará a un Comité de Ética y en última instancia, se derivará a la autoridad judicial (Fiscalía o Juzgado).

En resumen

- 1º) Siempre respetar el deseo del paciente considerando incluso el rechazo al tratamiento. Por ello, debe investigarse la existencia o no de documentos que expresen los deseos del paciente.
- 2º) Si no existe ningún documento, consultar con los familiares o allegados al paciente respecto a los valores o preferencias del mismo.
- 3º) Descartar en el paciente causas (infecciosas, orgánicas, etc.) del rechazo al alimento. Si las hubiere, tratarlas e instaurar SNG (sin restricciones mecánicas ni farmacológicas). Podría instaurarse de modo preventivo hasta descartar las causas orgánicas o infecciosas. Si no las hubiera, retirarla o NO instaurar la SNG.
- 4ª) Aportar a la familiar una información verificada científicamente (riesgos y complicaciones), intentando que no sea una información unidireccional (de profesionales a la familia) sino una sesión informativa pero facilitando la deliberación con las partes implicadas (miembros del equipo y familiares; en este caso no se podría con el enfermo dado su deterioro cognitivo referido).

Impulsar

- 1.- Respeto al derecho de autonomía del paciente.
- 2.- Fomentar el registro en documentos que expresen los valores del paciente en forma de voluntades vitales anticipadas para garantizar su cumplimiento.
- 3.- Información rigurosa destinada a deliberación bidireccional entre equipo interprofesional y pacientes y familiares o allegados.
- 4.- Medidas en pro de la mejora de la calidad de vida y dignidad de la persona evitando la obstinación terapéutica con tratamientos desproporcionados.

Evitar

- 1.- Sufrimientos en el paciente y en sus familiares y/o allegados.
- 2.- La prescripción de tratamientos fútiles que alargan de modo innecesario la vida de los pacientes.
- 3.- Judicializar el caso mediante el uso de otros instrumentos profesionales y éticos.
- 4.- Costes económicos innecesarios derivados de tratamientos inútiles y estancias hospitalarias innecesarias e indeseadas.





CASO PRÁCTICO Nº2

¿Qué ocurre si mi familia no autoriza la adopción de medidas de sujeción prescritas facultativamente?²⁰

Hombre de 85 años con deterioro cognitivo grave, ingresa en el centro acompañado de sus dos hijos. En el momento del ingreso, los familiares informan, que durante la noche, esta persona muestra conductas de agitación y nerviosismo, tales como: levantarse de la cama y quitarse el pañal con manipulación de heces, con el consiguiente riesgo para su seguridad. Demandan atender a esta circunstancia y que se supervise continuamente. La familia muestra su rechazo a la aplicación de medidas de contención, como medida para garantizar su seguridad.

A pesar de extremar la vigilancia nocturna por parte del personal, el residente sufre una caída que cursa con consecuencias graves, y esta situación provoca la queja de los familiares, al entender que desde el centro no se han implantado los medios que garantizan la seguridad de esta persona y que en ningún caso valoran y aceptan que un medio de sujeción mecánica sea una medida de tratamiento para el control conductual que presenta su familiar.

Respuesta

Se trasladará a los familiares que inicialmente se intentarán aplicar todas las medidas alternativas a la sujeción: “control del residente” según los tiempos entre respuesta en caso de levantarse para ir al servicio, sensores de movimiento, alfombrillas que detectan si el residente se levanta de la cama, cámaras de videovigilancia, camas tipo Alzheimer, terapias, talleres, regulación de la medicación, rehabilitación, mobiliario, cambio de infraestructura, ayudas técnicas y otros recursos, en el caso de que las haya.

²⁰ Garantías en el uso de medidas de Medios de Contención en un Centro Residencial de Personas Mayores. Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad y Políticas Sociales.

Urrutia Beaskoa, Ana: “Restricciones físicas ¿Deben usarse?. ¿Quiénes, cuándo y cómo? Norma Libera-Ger. Fundación Cuidados Dignos.

Se trasladará a la familia que cuando todas estas medidas se muestran ineficaces y persiste el riesgo para la persona, se propondrá a la familia la aplicación del **Protocolo de Sujeción Mecánica**, que lleva implícito la implantación de las medidas de sujeción de **forma revisable y no definitiva**, con el objetivo final de su retirada a ser posible; valorando la evolución y trasladándoles que además, su familiar está en una fase crítica de adaptación tras el ingreso.

La información a las familias será exhaustiva, siempre se hace en beneficio del paciente (y no de la organización) y que su aplicación se ajustará a una práctica médica correcta, y serán sometidas a juicio clínico, médico-legal y ético-deontológico:

A.- **Juicio Clínico:** en el que se identifican los síntomas como confusión, agitación, la falta de control sobre la conducta, que ponen en riesgo la seguridad del paciente o de otras personas.

B.- **Juicio médico-legal:** este obliga a recordar el derecho del paciente a su autonomía y a decidir sobre sí mismo y su situación las medidas que le sean más favorables. Si no está en condiciones de tomar una decisión válida, por estar afectada su capacidad para decidir, se comprobará si existe o no la manifestación de voluntades anticipadas relativas al uso de sujeciones por la persona mayor. Si no existen, personal facultativo, decidirá lo que sea más favorable para él, haciéndolo constar en la historia clínica, y si sus representantes legales decidieran en contra del beneficio del paciente, se dará cuenta al Juzgado o a la Fiscalía para su conocimiento y supervisión.

Según el **art. 126-c)-2º de la Ley 9/2016 de 27 de diciembre de Servicios Sociales de Andalucía**, se **califica como infracción grave** el uso de medidas de sujeción no homologadas o no prescritas por el personal facultativo. Por otro lado en el art. 126 a), 3º de la mencionada ley también se considera como infracción grave vulnerar la dignidad o la intimidad de las personas usuarias del Sistema de Servicios Sociales de Andalucía.

C.- **Juicio ético-deontológico:** es un nivel superior de exigencia en la forma en que se estudia la situación del paciente que necesita medidas de contención. Será preciso la individualización o especificación para que, aunque las decisiones se tomen conforme a un protocolo general, ese protocolo se aplique al paciente concreto y a sus necesidades personales concretas.

Impulsar

- 1.- El respeto al derecho del paciente a su libertad y a su dignidad, que será siempre considerado y se llevará su cumplimiento hasta donde sea posible.
- 2.- La formación y concienciación del personal asistencial en la adopción de medidas alternativas a la sujeción mecánica o farmacológica.
- 3.- El equipo técnico ejercerá una importante labor de formación e información a la familia.
- 4.- La **Planificación Anticipada de Decisiones en el Ámbito Residencial** respecto a esta cuestión.
- 5.- En aquellos casos que la sujeción física sea la única alternativa para garantizar la seguridad, la aplicación de la misma implica el cumplimiento de las **“Garantías en el uso de las medidas de Medios de Contención en un Centro Residencial de Personas Mayores”**.

6.- Siempre que esté justificada la aplicación de una medida de contención física/mecánica se deberán respetar los siguientes principios éticos: Beneficencia, No Maleficencia, Autonomía y Justicia.

7.- Informar de las medidas de sujeción prescritas en el centro a Juzgados y/o Fiscalía cuando estén indicadas médicamente y los representantes de los afectados se opongan a las mismas.

Evitar

1.- Judicializar el conflicto entre las partes.

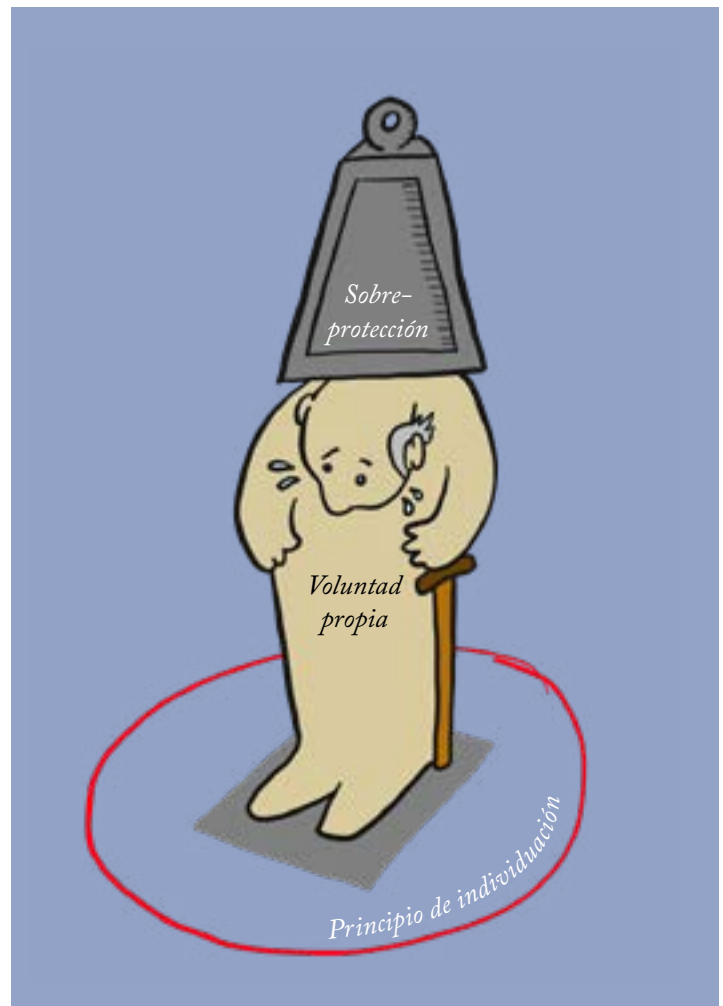
2.- La vulneración de derechos humanos –libertad y dignidad- y principios éticos – autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia-.

3.- Usar una contención como medida coercitiva o de castigo ante conductas disruptivas o conductas molestas.

4.- Usar como conveniencia o comodidad del personal, o de otros residentes, como sustituto de vigilancia.

5.- Usar estas medidas para evitar contratar más personal asistencial.

6.- Contraindicaciones y/o efectos secundarios de las medidas de sujeción.



CASO PRÁCTICO N°3

¿El Centro Residencial puede limitar o impedir que algunos miembros de mi familia me visiten?

Mujer de 84 años de edad, con diversas patologías físicas y recientemente diagnosticada de una enfermedad neurodegenerativa que conlleva deterioro cognitivo.

El día del ingreso, la señora es acompañada por dos de sus hijos (seis en total). Durante la **Fase de Acogida**, la residente **expresa su deseo** de ingresar en el Centro y los motivos que le han llevado a tomar esta decisión. La adaptación al centro se realiza favorablemente, expresa su **satisfacción personal** y preferencias, conocidas por familiares, personal y residentes.

Superada la **Fase de Adaptación**, acude al centro residencial una de sus hijas, la cual no había mantenido anteriormente contacto directo, ni telefónico con la madre, ni con profesionales del Centro. Solicita entrevistarse con la Dirección y en la misma expresa que su madre no desea estar en el centro, afirmando que su ingreso **no ha sido voluntario**, sino influido e inducido por hermanos y hermanas con motivación económica.

Desde el centro, se informa a la **persona de referencia**, de esta situación, siendo su respuesta la de **manifestar que se impida la visita y el acercamiento** de esta hermana hacia su madre, alegando conductas negligentes anteriores hacia ella.

A partir de ahí, el enfrentamiento entre hermanos/as se hace patente y exigen a la Dirección que tome parte en dicho conflicto, impidiendo las visitas de la otra parte y provocando situaciones de tensión.

Indagada la **voluntad** de la persona residente respecto a las visitas de sus hijos/as, no muestra **capacidad volitiva** clara, en ocasiones las aceptaba y en otras las rechaza. **La situación llega a los tribunales por una de las partes en conflicto.**

Respuesta

Las visitas por parte de familiares, amistades y otros miembros de la **red de apoyo natural** de las personas residentes que se encuentran en Centros Residenciales, son necesarias y se han de preservar, fomentar e incrementar, siempre y cuando éstas sean proveedoras de bienestar, seguridad, tranquilidad y alegría para quienes las reciben.

Pero hay otros contactos que aportan malestar, enfado, inquietud, tristeza y otras emociones negativas, podríamos denominarlas **redes sociales portadoras de tensiones**, no estando recomendadas.

Desde los Centros Residenciales se han de fomentar las primeras y mediar con las personas visitantes para transformar las segundas, llegando a evitarlas, en determinados casos, si no es posible esa modificación. Pero **¿quién decide si se recibe o no una visita?** Lógicamente la persona residente, basándonos en su **derecho a la autodeterminación** teniendo en cuenta varias consideraciones:

Valorar la capacidad y el grado de independencia de la persona residente para tomar decisiones libremente:

1. Si **mantiene** dicha **capacidad** para tomar libremente sus decisiones, la persona decidirá por sí misma.
2. Si su **capacidad** para tomar decisiones estuviese **alterada**: la persona residente decidirá, teniéndose en cuenta la valoración y apoyo del equipo técnico interdisciplinar del Centro Residencial.
3. Si la persona tuviera una resolución judicial de apoyos se consultará la extensión y límites de dichos apoyos.

Estudiar si dispone de algún documento de **Planificación Anticipada de Decisiones en el Ámbito Residencial (PADAR JAÉN)**. En caso de no disponer de este documento, revisar si en el momento del ingreso manifestó o se registró algo en el **contrato de ingreso**. Si tampoco hubiese manifestado o registrado nada en el momento de la incorporación, tratar de identificar su voluntad a través de su **historia de vida** (pensamientos, creencias, preferencias, manifestaciones, etc.)

Marcar pautas de **Mediación** desde el Centro Residencial y en caso de no resultar efectivas, informar a la Fiscalía.

Impulsar

La Elaboración del Documento Planificación Anticipada Decisiones en el Ámbito Residencial (PADAR JAÉN)

Evitar

Judicializar el caso.



CASO PRÁCTICO N.º 4

Cuando ingrese en una Residencia ¿podré tener relaciones afectivo sexuales con otra persona? ¿Podría contraer matrimonio con otra persona residente?²¹

Residente con enfermedad de Alzheimer en grado moderado, viudo y sin hijos. Recibe visitas de sus sobrinos y hermano, siendo este último la persona de referencia que figura en el contrato de ingreso.

El residente mantiene una relación afectiva con otra residente también diagnosticada con demencia tipo Alzheimer en grado leve, que ha conocido en la residencia. La pareja busca continuamente encuentros entre ellos y han manifestado a miembros del equipo técnico, “que son más felices que nunca y que quieren casarse”.

En cierta circunstancia, familiares de ambos residentes, los encuentran juntos en la misma habitación y ante este hecho, solicitan a la Dirección que se adopten medidas tendentes a limitar la relación entre ellos, porque la consideran inadecuada.

Respuesta

Tanto las relaciones afectivo-sexuales como el matrimonio han de basarse en la capacidad para consentir, por ello; en cualquier caso, es preciso valorar el grado de capacidad de autodeterminación de ambas personas residentes y la independencia para tomar sus decisiones libremente.

En este supuesto, ambos residentes padecen la enfermedad de Alzheimer y ambos manifiestan “que son más felices que nunca” por lo cual, entendemos que hay consentimiento para la relación.

Puede quedar la duda de si hubieran actuado igualmente, antes de padecer la demencia, por lo cual, con ayuda de algún **documento previo**, si lo hubiese, donde manifiestan su posición ante este asunto y con la **opinión de familiares** cercanos, habrá de identificarse cuál hubiese sido la voluntad de ambos.

La toma de decisiones se apoyará en informes de especialistas (entre ellas el/la psicólogo/a de la residencia, el neurólogo, etc.), su historia de salud y de vida. Si tienen capacidad de decidir, decidirán las personas residentes libremente.

En cuanto al asunto de **contraer matrimonio** la ley establece que quienes deseen contraer matrimonio acreditarán que reúnen los requisitos de capacidad o la inexistencia de impedimentos o su despena. El Letrado de la Administración de Justicia, Notario, Encargado del Registro Civil o funcionario que tramite el acta, cuando sea necesario, podrá recabar la provisión de apoyos humanos, técnicos y materiales que faciliten la emisión, interpretación y recepción del consentimiento. Sólo en el caso excepcional de que alguno de los contrayentes presentara una condición de salud que, de modo evidente, categórico y sustancial, pueda impedirle prestar el consentimiento matrimonial pese a las medidas de apoyo, se recabará dictamen médico sobre su aptitud para prestar el consentimiento (*art. 56 Código Civil*):

- 1.- Si una de ellas tiene capacidad y la otra no, no hay consentimiento.

²¹ Protocolo sobre relaciones Interpersonales y sexualidad en personas con Discapacidad Intelectual, Trastornos del Espectro Autista y otras Discapacidades con deterioro cognitivo. usuarias de Centros Residenciales. Dirección General de Personas con Discapacidad.

2.- Establecer cuáles son las competencias de la persona que aparece como referencia en el contrato de ingreso.

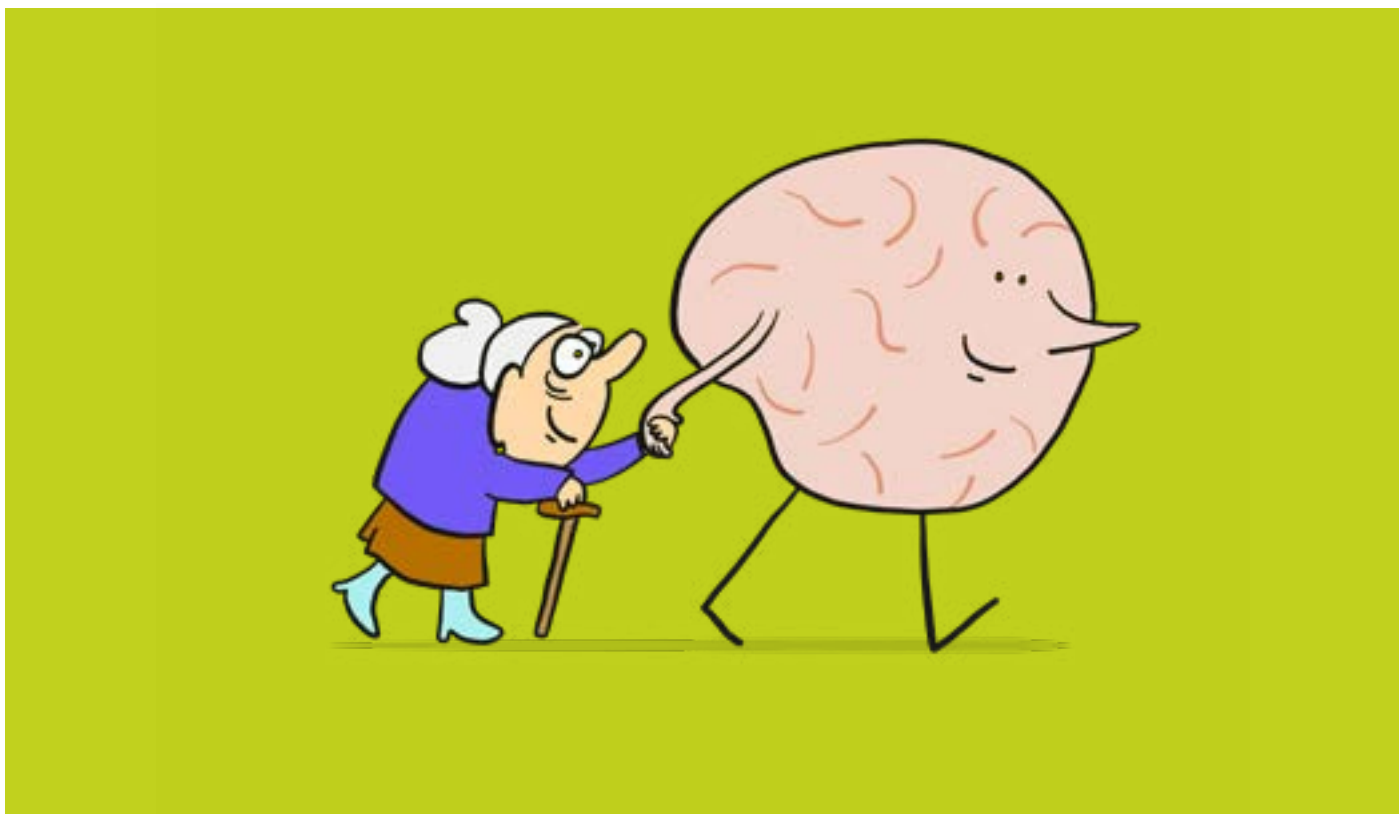
3.- Personas que no pueden decidir legalmente por sí mismas pero sí quieren disfrutar de su sexualidad, habrá que comprobar si tiene el documento PADARJAÉN cumplimentado en relación al caso y de no ser así, basarse en su historia de vida recabada de los familiares y con consentimiento de la figura legal que tenga potestad en la toma de decisiones. Además, si dicha relación produce un beneficio en ellos, trasladarlo a la figura legal para permitir su disfrute.

4.- Trabajo de mediación y negociación residencia-familia, para que acceda a un **enfoque ético y respetuoso con los derechos afectivos y sexuales** de las personas. El centro debe ser el mediador entre las partes, tratando de conciliar posturas e intereses, recordando que las personas mayores con deterioro cognitivo, no son solo receptoras de cuidados y de servicios sociales; son personas con derechos y dignidad.

El centro como **Guardador de Hecho**, que pueda observar un beneficio o no maleficencia de dicha relación, debe de respetar la libre elección de esta relación.

Impulsar

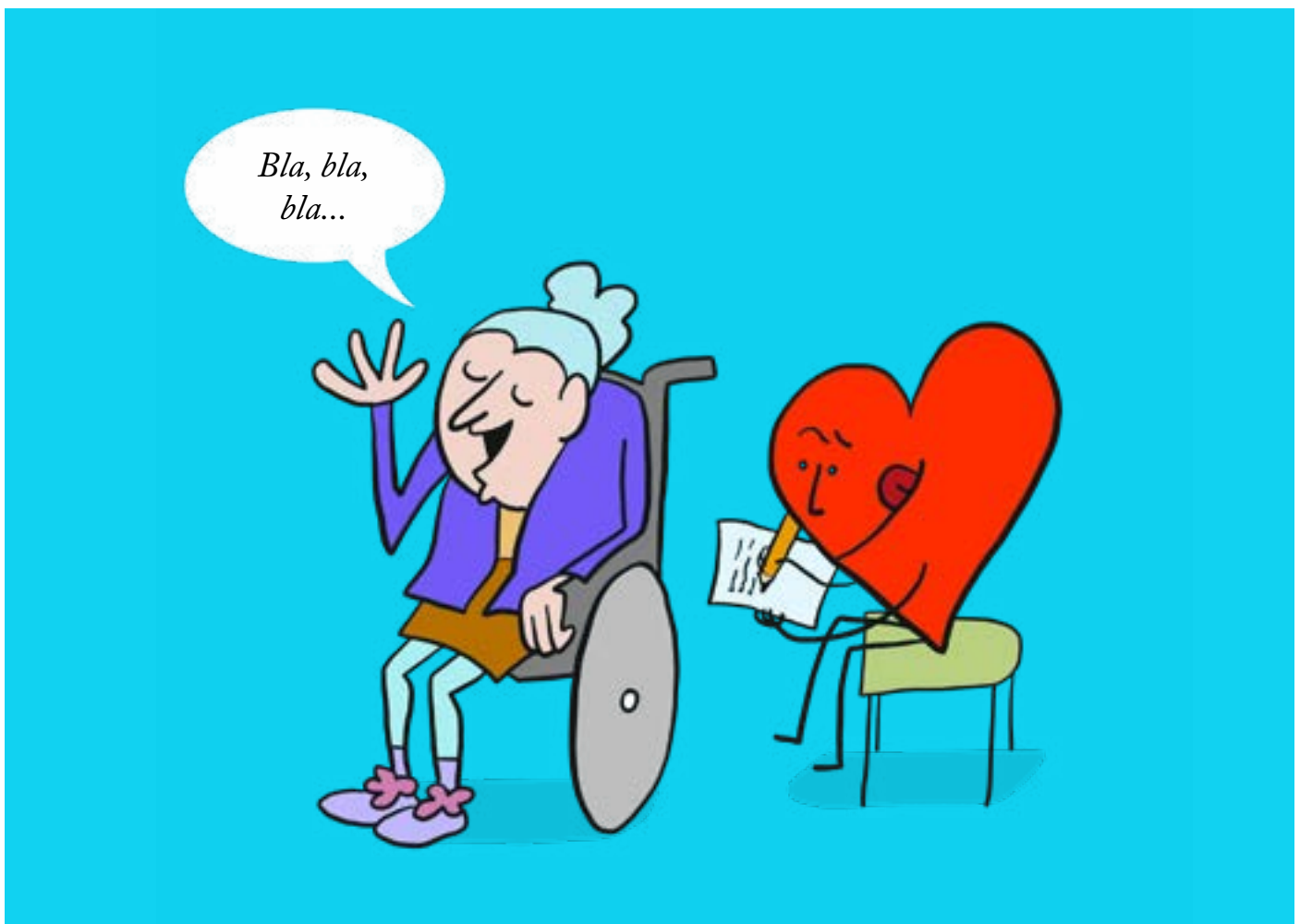
1.- Educación afectivo-sexual en profesionales y familiares: Los/as profesionales debemos respetar el derecho a la sexualidad de las personas residentes, apoyándolas para poder ejercerla de forma satisfactoria.



- 2.- Expresar por parte del centro una política clara sobre relaciones interpersonales y sexualidad.
- 3.- Trabajo previo con las personas sobre **Planificación Anticipada**. Favorecer que las personas residentes, que a su ingreso se encuentren en plenas facultades, manifiesten por escrito cuál sería su deseo llegado un supuesto semejante y hacer revisiones periódicas de dicho documento
- 4.- Propiciar espacios para la intimidad.

Evitar

- 1.- Judicializar el caso.
- 2.- Juzgar, criticar o confrontar con la familia. Intentar comprender y ofrecer orientación, formación, guía.
- 3.- Abusos, acoso, manifestaciones sexuales íntimas, en lugares inapropiados según las normas sociales.



CASO PRÁCTICO N° 5

Si una vez ingresado en un Centro Residencial, tras la valoración y atención integral realizada por el equipo multidisciplinar del mismo, decidieran trasladarme a otra residencia o derivarme a especialistas médicos y mi familia se opusiera, ¿quién tomará la decisión final?

Descripción

Hombre de 81 años diagnosticado de una enfermedad neurodegenerativa que conlleva deterioro cognitivo y con diversas patologías físicas. Desde el ingreso ha participado en distintos incidentes a nivel de convivencia en el centro, tanto con residentes como con el personal del mismo. Muestra episodios recurrentes de agresividad, siendo el de mayor gravedad la agresión contra otra residente asistida, mientras ésta dormía. Desde el momento del ingreso se ha mantenido informada a la familia de dichos incidentes, los cuales no reconocen ni aceptan.

Desde el centro se han realizado distintas derivaciones tanto a su médico de atención primaria, como a especialistas y a servicios sanitarios de urgencias de la localidad; siendo ocasionalmente modificado el tratamiento para disminuir los episodios de agitación y agresividad. La familia muestra su disconformidad con dichas derivaciones, considerándolas innecesarias y excesivas. La actitud de la familia ante el personal del centro es de extrema desconfianza.

Desde el Centro Residencial se solicita al organismo correspondiente, un traslado de centro a otro más adaptado a las necesidades del residente, conforme al art. 10, apartados c y d, del **Decreto 388/2010 de 19 de octubre**, por el que se regula el régimen de acceso y traslado de personas en situación de **dependencia en centros residenciales**. La familia no acepta el ingreso en un Centro con plazas para Graves y Continuados Trastornos de Conducta.



Respuesta

Desde los centros residenciales se fomenta el mantenimiento y la preservación de los vínculos familiares y afectivos, por los beneficios múltiples que se constatan, como es la reducción de la vulnerabilidad de la persona frente a diferentes factores estresantes físicos y mentales (**Principio de Calidad de Vida**). Como consecuencia, se tiene en consideración las opiniones de familiares de referencia de la persona residente en todos aquellos aspectos que intervienen en **su Plan de Atención Individualizada (Metodología básica del Modelo de Atención Centrada en la Persona)**. Concretamente, en lo referente a la atención sanitaria, de acuerdo con el art. 17, apartado 5 de la **Orden de 21 de diciembre de 2007, por la que se aprueba el modelo de Reglamento de Régimen Interno en los Centros de Atención Residencial de Andalucía**, el centro tomará aquellas medidas que desde el equipo de profesionales estimen oportunas para garantizar la atención sanitaria, cuidados y bienestar de esa persona en el centro (**Principio de Beneficencia**). Es decir, se adoptarán siempre aquellas medidas que resulten más beneficiosas para el paciente.

El Centro antes de proponer ningún traslado de Residencia tiene que promover la intervención desde todos los ámbitos con el residente y agotar todas las alternativas posibles. Desde el Centro Residencial se trabajará con la familia en la **mediación y concienciación** de la enfermedad que padece el residente, para que conozcan cómo cursa dicha enfermedad, seguimiento, sistema de coordinación sociosanitario que desde los centros se lleva a cabo con los servicios médicos de atención primaria correspondiente, así como, las posibles consecuencias derivadas del tratamiento administrado.

En caso, de no llegar a acuerdos y persistir la actitud de desconfianza e interferencia en la **atención integral** que se le aporta y garantiza desde el **equipo interdisciplinar del centro**, se hará una derivación a los servicios de atención primaria para que, tras ser valorados adecuadamente, barajen la posibilidad de derivar al especialista, así como una intervención de urgencia si el caso lo requiriese.

De forma paralela, se informará a la Agencia de la Dependencia de la Delegación Territorial competente para ponerles en antecedentes y solicitar a través de la **Comisión Técnica del Centro**, el traslado de centro de este residente a otro más adaptado a sus necesidades.

Impulsar

- 1.- Principio de beneficencia:** siempre lo mejor para el paciente.
- 2.- Impulsar el documento PADAR JAÉN**, que la persona tenga un trastorno de conducta no implica que carezca de capacidad natural para decidir si desea ser trasladado a otro centro u opinar sobre su tratamiento médico.
- 3.- Psicoeducación familiar.** Apoyo y comprensión de sus miedos y preocupaciones.
- 4.- Trabajo en red profesional: Principio de Inteligencia Colaborativa.**
- 5.- Estudiar e implantar alternativas previas a la derivación de centro**, procurando la adaptación de la persona y familia al recurso.

6.- Valoración integral de la persona, antes de la toma de decisiones, asignando el recurso adecuado: **Principio de Justicia.**

7.- Información exquisita a la familia. **Comunicación bidireccional.**

Evitar

1.- Culpabilización y estigmatización familiar.

2.- Medidas desproporcionadas para la contención de la conducta: proceder a los diagnósticos y tratamientos necesarios (**Principio de No Maleficencia**).



CASO PRÁCTICO Nº6

Si padezco una enfermedad terminal muy avanzada y sin ningún pronóstico de curación, y me encuentro en la última fase de mi vida, ¿me trasladarán desde la Residencia de Personas Mayores a un Centro Hospitalario?

Mujer de 88 años con antecedentes de: Accidente Cerebro Vascular (hemorragia cerebral) y Cardiopatía, Demencia tipo Vascular y sintomatología depresiva con limitaciones para la realización autónoma de las Actividades Básicas de la Vida diaria y evolución negativa en el último año, pasando a vida cama-sillón, empeoramiento influido por los problemas cardíaco-pulmonares de base, que han requerido varios ingresos hospitalarios.

Tras el alta de un ingreso hospitalario, los médicos aconsejan a la familia mantener medidas de confort y/o cuidados paliativos residenciales, y evitar causar molestias por traslados innecesarios al hospital.

La familia se muestra reticente a dicha medida y exige la derivación hospitalaria. En los dos últimos desplazamientos al hospital, la paciente no es ingresada, y confirman el tratamiento prescrito por el/la profesional médico de atención primaria o del servicio de urgencias que se desplaza a la Residencia (domiciliario).

Tanto el Médico de familia de Centro de Salud de Zona, como los/las profesionales del Servicio de Urgencias de referencia, coinciden en apuntar lo innecesario de tantos traslados, que solo han supuesto un sufrimiento innecesario.

Una vez más, la Residencia solicita el auxilio del Servicio de Urgencias que en la hoja de asistencia hace constar “estado agónico en paciente terminal”. La familia vuelve a exigir el desplazamiento al hospital y los médicos indican que no tiene sentido. ¿Quiénes decidirán finalmente?

Respuesta

La decisión para atender a una persona enferma durante la fase terminal o en sus últimos días, en su domicilio, en una residencia o en el hospital, es un dilema difícil que depende de diversos factores como la voluntad de la persona enferma, la disponibilidad

de la familia, la evolución de la enfermedad, los servicios sociales y si se cuenta con un equipo de soporte para afrontar las diversas complicaciones que se puedan presentar.

Tan equivocado como asumir que las personas desean fallecer en casa, es asumir que desean ir al hospital. Lo que nos tiene que importar es que cualquiera que sea el lugar donde la muerte acontezca, el deber como personal sanitario es estar en condiciones para ayudar a que sea apacible, sin sufrimiento y que la persona se encuentre en compañía de sus seres queridos.

En lo referente a la atención sanitaria, el artículo 17.2. de la Orden de 21 de diciembre de 2007 por la que se aprueba el Reglamento de Régimen Interno que regula los centros de Atención Residencial de Andalucía: “... cuando así se precise, la persona usuaria será trasladada al Centro Hospitalario que corresponda. Para ello, será acompañada por algún familiar, persona de referencia o curador

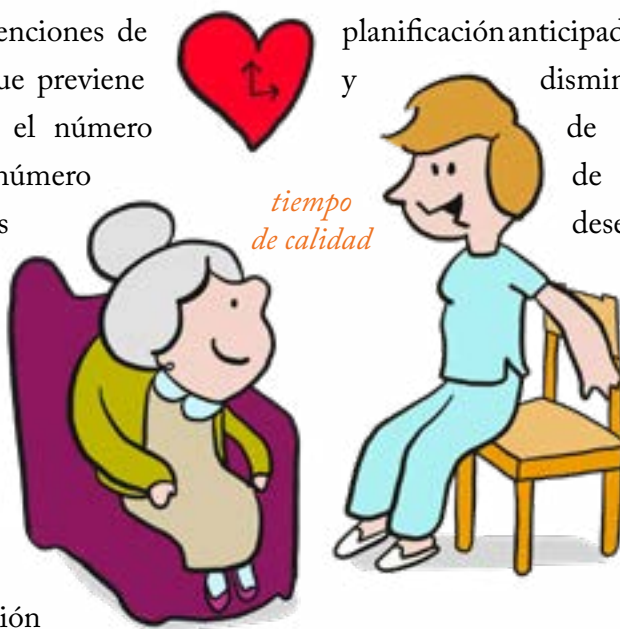
representativo en este área. Excepcionalmente, podrá ser acompañada por personal del Centro o persona ajena, que será remunerada por la persona usuaria...”

No obstante, en el caso concreto que se nos plantea, en primer lugar tenemos que tener el diagnóstico médico correcto de que nos encontramos en una situación terminal, irreversible y que aboca indefectiblemente a la muerte. Cuando tengamos completo conocimiento de esta situación debemos informar al paciente de la situación clínica en la que se encuentra y preguntarle el lugar en el que desea afrontar el último tramo de su vida, considerando las circunstancias asistenciales de los mismos. Si tiene conciencia suficiente para trasladar su decisión, la misma deberá ser respetada. Si no tiene capacidad de decisión, valoraremos si existe o no planificación anticipada de decisiones o voluntades vitales anticipadas.

La Planificación anticipada de las decisiones y/o las voluntades vitales anticipadas son el cauce del ejercicio de la persona, de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por ella misma.

Los efectos de las intervenciones de mayores, nos muestran que previene hospitalización, aumenta el número en la residencia, el número consecuentes con los cuidados paliativos.

La ausencia de una clara, oral o escrita, produce, muchas responsabilidades y recaen sobre las personas que toma la familia ante la enfermedad en gran medida la situación



planificación anticipada en residencias de personas y disminuye las tasas de de pacientes que mueren de tratamientos médicos deseos del paciente y el uso de

planificación anticipada por parte del paciente dudas, una enorme conflicto moral que allegadas. La actitud enfermedad condiciona de la persona enferma.

La Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, en el Artículo 10.1. establece: “Cuando la persona que se halla bajo atención médica esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el artículo 12.2, se realizarán, por este orden: por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o la cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad, sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal.”

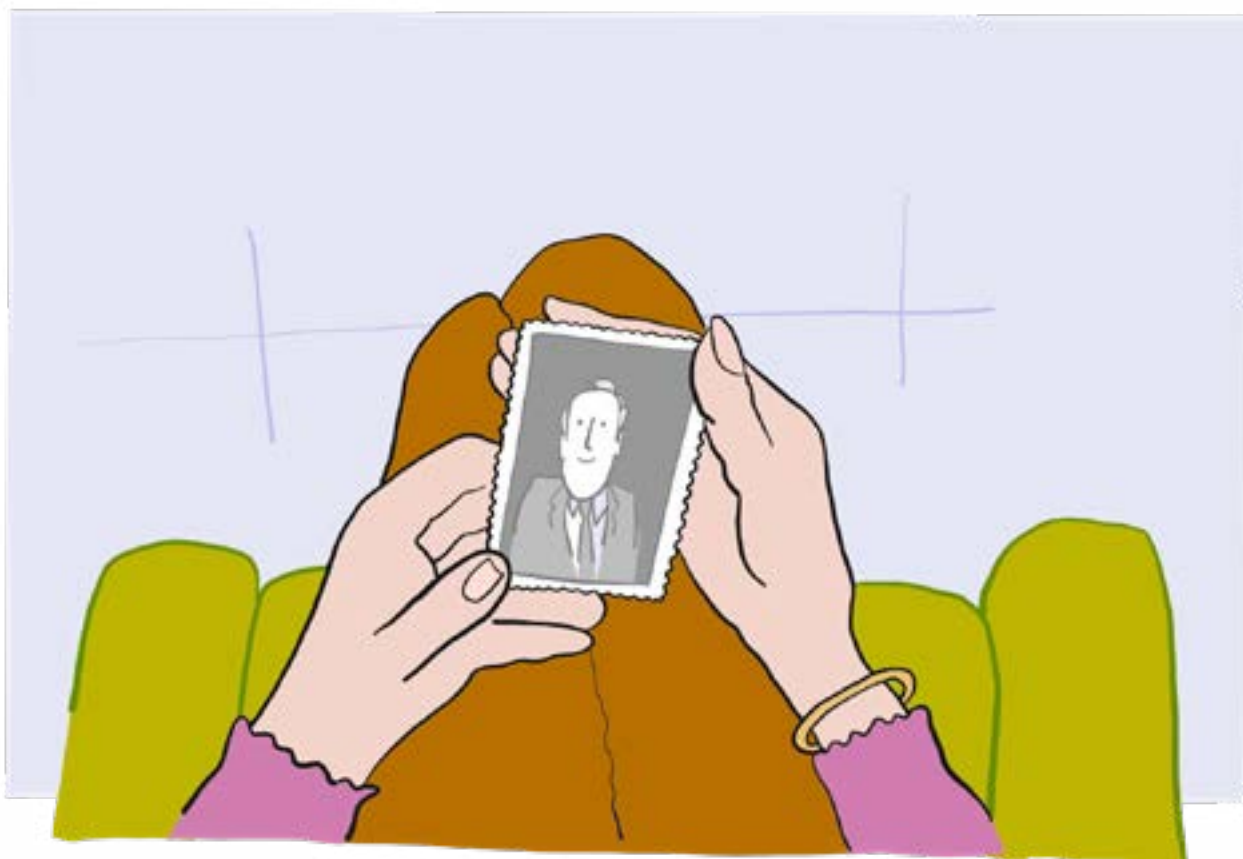
En Artículo 18.2 sobre los Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas recoge: “Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, en los términos

previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas”

Por todo lo anterior la planificación anticipada proporciona el camino a seguir con el paciente/familia, si su deseo es morir en el hospital sería necesario establecer una buena coordinación: Residencia/ Enfermera Gestora/ Hospital-Unidad de Cuidados Paliativos para poder programar un ingreso respetando la voluntad paciente/familia aceptando sin juzgar sus valores, creencias y preferencias.

Si no existe Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) o Voluntades Vitales Anticipadas (VVA), el personal médico debe trasladar a las personas usuarias que el principio rector de cualquier acto médico es el **beneficio del paciente**. Que si entienden que resulta innecesario el traslado al hospital es porque entienden que no solo no le reportará ningún beneficio a su familiar sino que le ocasionará perjuicio, daños y molestias innecesarias. No obstante, hemos de considerar que en caso de ausencia de capacidad de decisión del paciente quienes deciden son los familiares o allegados por consentimiento por representación, que tras la debida información de la situación clínica, adoptarán la decisión que entiendan acorde a los valores del paciente que será debidamente respetada.

Es deber del personal médico y en este caso, trasladar a familiares que posiblemente dicha paciente únicamente requiere el confort y el acompañamiento de sus familiares, en un lugar agradable y adaptado para cubrir sus necesidades en estos últimos momentos de su vida.



En resumen, los pasos a seguir serían:

- 1.- Valorar la consciencia y la capacidad de la paciente para tomar decisiones libremente.
- 2.- Consultar si existe documento de Voluntades Vitales Anticipadas o Planificación Anticipada de Decisiones.
- 3.- Información exquisita a la familia del cuadro clínico.
- 4.- Ayuda del personal técnico en la toma de decisiones. Paciente /Familia.
- 5.- Coordinación con los servicios: Centro residencial, atención primaria, unidades de soporte de cuidados paliativos. Programación de ingreso.



- 1.- Planificación Anticipada de decisiones y/o Voluntades Vitales Anticipadas y/o **Planificación Anticipada de Decisiones en el Ámbito Residencial (PADAR JAÉN)** como un método de preservación del principio de autonomía del paciente y en caso de deterioro cognitivo, constituye una garantía a la hora de tomar las decisiones acordes a los valores del afectado.
- 2.- Implicación familiar en la planificación anticipada de decisiones: medidas extraordinarias de preservación de la vida, en cuanto a reanimación, hospitalización, alimentación parenteral y por sonda, transfusiones sanguíneas, depuración extrarrenal, administración de antibióticos, etc.
- 3.- Mejorar la coordinación entre los distintos servicios: Residencial, Atención Primaria, Unidades de Soporte de Cuidados Paliativos. Ingresos programados.
- 4.- Formación a profesionales en atención a paliativos.
- 5.- Facilitar una vida digna hasta la muerte, controlando adecuadamente los síntomas en la fase agónica.
- 6.- Respeto de los derechos de la persona con enfermedad en fase terminal y agonía. Informar y comunicar.
- 7.- Mantener la calidad de vida y el bienestar, dar apoyo a familiares en esta fase y en la de duelo. La calidad de vida en el outcome de la fase terminal es un concepto de difícil situación y medida (Catalán, 1990).
- 8.- Evaluación en cuidados paliativos: persona enferma y familiares
- 9.- Cumplir con los principios básicos de bioética: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía.



Evitar

- 1.- Conflictos. Prejuicios. Juzgar.
- 2.- Toma de decisiones priorizando la autonomía de profesionales y decidir sobre las personas residentes.
- 3.- Mentir, sobreproteger, no escuchar (temores, preocupaciones, deseos,...).

A todas las personas profesionales que desarrollan su labor en el ámbito de los Centros Sociosanitarios, por su abnegada entrega y su hercúleo esfuerzo en esta etapa tan dura que estamos viviendo. Nuestro más profundo agradecimiento y respeto, y sincera admiración.



Esta obra está bajo una [licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).





Instituto Andaluz de
Administración Pública

