

LA BIOÉTICA Y LA PROTECCIÓN JURÍDICA EN LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

ANTONIO MARTÍNEZ MAROTO
Jurista-Gerontólogo
Máster en Bioética

Sumario

1. INTRODUCCIÓN.
2. LA BIOÉTICA, DEFINICIÓN Y SINGULARIDADES.
3. BREVE HISTORIA.
4. LA BIOÉTICA ACTUAL.
5. LA DIGNIDAD HUMANA Y EL VALOR ESENCIAL DE LA AUTONOMÍA PERSONAL.
6. EL CUIDADO Y LA HUMANIZACIÓN.
7. INGRESO EN UNA RESIDENCIA Y CUIDADO ASISTENCIAL.
8. LA CONFIDENCIALIDAD: LA INTIMIDAD, LA PROPIA IMAGEN Y LA PROTECCIÓN DE DATOS PERSONAL Y FAMILIAR.
9. EL MALTRATO Y TRATO INADECUADO A LAS PERSONAS MAYORES. ESPECIAL ATENCIÓN AL MALTRATO ECONÓMICO.
10. LA INFORMACIÓN Y EL CONSENTIMIENTO INFORMADO. LAS INSTRUCCIONES PREVIAS Y EL PODER PREVENTIVO.
11. RELACIONES FAMILIARES Y CON EL ENTORNO: INTEGRACIÓN Y NORMALIZACIÓN. INTERGENERACIONALIDAD. RELACIÓN ABUELOS-NIETOS.
12. BIBLIOGRAFÍA.

PALABRAS CLAVE

Ética, bioética, personas mayores, valores, dependencia, protección jurídica, prestación de cuidados, humanización, ingreso en residencia.

RESUMEN

Con este documento se pretende poner de relieve la importancia que tiene la dimensión ética, en la atención a las personas mayores y muy especialmente a las personas mayores con dependencia. Tras una parte introductoria en la que se produce un acercamiento mínimo a lo que es la bioética, su nacimiento y desarrollo, probablemente conocido por los lectores, se pasa a una descripción de la bioética relativa a los cuidados. Se habla de una bioética más actual y específica en la que se sale del estricto marco sanitario, para hacer una prospección por el campo asistencial y en definitiva sociosanitario.

Se analizan a continuación aquellas situaciones, del entorno asistencial a las personas mayores con dependencia, en las que se puede precisar mejor lo que es una actuación ética de otra que no lo es y que a veces es, incluso, ilegal además de poco ética. Así se habla de los internamientos en centros, de todo lo relacionado con la confidencialidad, el maltrato o trato inadecuado, y también de cómo debe hacerse la información, el consentimiento informado y las instrucciones previas. Se finaliza con una remisión a las relaciones familiares e intergeneracionales.

KEYWORDS

Ethics, bioethics, the elderly, values, dependency, legal protection, caregiving, humanization, admission to home.

ABSTRACT

This paper aims to highlight the importance of the ethical dimension in care of the elderly and, most especially, elderly dependent people. Following an introduction with a very short explanation of what bioethics is, its emergence and development, probably already known to readers, it moves on to a description of bioethics related to care. It talks of a more current and specific bioethics which goes beyond the strict health framework, surveying care and, ultimately, social and health fields.

Discussed below are those situations in the care environment for elderly dependent people in which it is easier to distinguish an ethical action from others that are not, and which are sometimes even illegal as well as unethical. It thereby discusses admission to centres, everything related to confidentiality, abuse or improper treatment, and also how information, informed consent and preliminary instructions should be given. It ends with a reference to family and intergenerational relationships.

1. INTRODUCCIÓN.

Se relacionan y aparecen conectados en este documento, que pretende ser técnico sin dejar de ser al propio tiempo divulgativo, dos conceptos que no por sabidos podemos pasar por alto, y sobre los que conviene insistir. El primero y principal es el que hace referencia a la línea medular de esta publicación, la dependencia y el segundo, la bioética. (El tema jurídico que podría ser un tercer factor, se cita aquí en tanto en cuanto va muy relacionado con temas bioéticos importantes, que han devenido en derecho positivo).

La dependencia en tanto en cuanto carencia de capacidad para la realización de determinadas actividades de la vida diaria no afecta solo al que, como sujeto activo de la misma, la detenta, sino que es algo que nos concierne a todos, y en ese sentido, lo afirmaba el profesor Marciano Vidal en una de sus conferencias, en el Instituto de Estudios Morales, en Madrid. A este sentirnos concernidos es a lo que denominamos dimensión ética de la dependencia. Cuanto más afectada esté la persona en situación de dependencia y cuanta más fragilidad acumule como ser humano, mayor será, indudablemente, la forma en que nos concierne y la dimensión en la que nos afecte.

Dejando a un lado lo que es la dependencia, por sabida, y tratando de hacer una aproximación a la bioética, se podría empezar diciendo, de forma muy sencilla, que la bioética es una disciplina que intenta lograr que un buen profesional, tienda a lograr la excelencia en el desarrollo de su trabajo profesional.

En un mundo, como el actual, en el que nos preguntamos dónde están los valores que sos-

tienen la vida en sociedad, y en el que hay quien ya ni se lo pregunta y afirma que vivimos en una sociedad carente de valores, parece aconsejable insistir en la necesidad de seguir apostando por la idea de que el ser humano no es una máquina ni forma parte de un determinado engranaje tecnológico, sino que es una persona con valores, con independencia de que los valores de unos no son necesariamente los valores de otros y esto no se nos puede pasar por alto en modo alguno.

Siempre que hablamos de bioética, hablamos de valores, y estos están de una u otra forma presentes, tanto en la persona a la que pretendemos dar una atención profesionalizada porque se encuentra en situación de dependencia, como en la persona que presta esa atención o servicio, que no es una máquina que cumple, en el mejor de los casos, con su deber, sino que es un ser humano con su bagaje de conocimientos, experiencias y valores y estos van a tener su reflejo necesariamente en el trabajo que realiza, como también lo va a tener "la historia de vida" de aquel a quien se le atiende.

La sociedad en la que vivimos ha cambiado muy rápidamente, en todo, y los valores se resienten. Estamos en una sociedad de cambios rápidos. Y esto a veces hace olvidar valores de siempre, de toda la vida; pero también nos movemos en una sociedad de redes sociales muy potentes y podemos fomentar con más facilidad que nunca la relación responsable con los otros. Esta responsabilidad en el tema que nos ocupa (cuidar a las personas mayores con dependencia) va más allá del cumplimiento estricto del deber, para llegar a la atención personal individualizada y humanizada, conexas al otro, que tiene una altitud de miras superior al deber.

Es claro que lo ético y lo moral va ligado a lo jurídico en muchas ocasiones, por lo que las normas de conducta morales, éticas, se ven reflejadas en las leyes con mucha asiduidad, y por ello vamos a hablar bastante, en este documento, de reflexiones de marcado tinte ético, que constituyen normas de derecho positivo vigentes. Esto también hay que tenerlo en cuenta.

La importancia, por último, de conocer estos temas es considerable para todos, pero muy especialmente resulta vital para quien se encuentra en esa franja etaria de la vida en la que va a necesitar de alguna manera ser cuidado, y sobre todo para quien se dedica profesionalmente al cuidado de las personas mayores con dependencia.

2. LA BIOÉTICA, DEFINICIÓN Y SINGULARIDADES.

Se dice de la bioética que tuvo un origen bilocal y bifocal ya que empezó prácticamente al mismo tiempo en la Universidad de Georgetown en Washington y en la Universidad de Wisconsin en Madison. Fue en 1971 cuando el oncólogo y humanista Van Rensselaer Potter escribió su libro titulado "La Bioética, un puente hacia el futuro", y en él se habla por primera vez de "bioética". Él mismo razona de esta forma que "Hay dos culturas -ciencias y humanidades- que parecen incapaces de hablarse una a la otra y si ésta (la biología, las ciencias) parte de la razón de que el futuro de la humanidad sea incierto, entonces posiblemente podríamos construir un "puente hacia el futuro" a partir de la disciplina de la Bioética, como un puente entre las dos culturas, la biología y la ciencia en general y por otro lado el mundo de

las humanidades. Los valores éticos no pueden ser separados de los hechos biológicos. La humanidad necesita urgentemente de una nueva sabiduría que le proporcione *el conocimiento de cómo usar el conocimiento*, para la supervivencia del hombre y la mejora de la calidad de vida." (prefacio de "Bioethics: *Bridge to the future*", Potter)¹.

Él propone el nombre de Bioética, para esta nueva ciencia que trata de acercar las ciencias sociales a la tecnología, y más concretamente, en aquel momento, la biología a los valores humanos, surgiendo así un acercamiento paulatino pero constante, desde entonces, entre las ciencias en general y la filosofía.

Aparte del origen bilocal, se ha dicho que tiene también un origen bifocal, y con ello se quiere aludir al enfoque que pretendió transmitir Potter y que hacía referencia a una bioética más general y globalizada, que profundizaba en los avances científicos y la reflexión ética que sobre los mismos cabría hacer. Y por otro lado al enfoque que dio André Hellegers en la Universidad de Georgetown, un médico obstetra holandés, que emigró a los Estados Unidos y que empieza a hablar de una bioética más pegada a la realidad del día a día en el ámbito, sobretodo, sociosanitario y que usaba el mismo método reflexivo, pero sobre otro tipo de temas más frecuentes en la medicina convencional y en el ámbito de la investigación biomédica. Hellegers nos habla de una bioética más personal y cercana, fundamentada sobre todo en una tradición filosófica europea, que proviene de los clásicos. Ambas formas de entender la bioética, una más globalizada y otra más pegada a lo cotidiano, empiezan su singladura de la mano y en el mismo tiempo;

¹ Ya en 1970 en un artículo previo a la aparición de este libro introdujo el término "bioética". El artículo se titulaba "Bioethics: The science of survival".

con los mismos métodos de reflexión, pero con perspectivas diferenciadas. André Hellegers fundó en la Universidad mencionada el primer Instituto Universitario de Bioética, el Instituto Joseph and Rose Kennedy para el estudio de la reproducción humana y la bioética, que fue inaugurado a finales de 1971.

La Bioética es por tanto un diálogo vivo e interdisciplinario entre vida y ética. Así, se habla de temas como el aborto, las células madre, la clonación, la reproducción humana asistida, la eutanasia, los transgénicos, la capa de ozono, el hambre en el mundo, el reparto de la riqueza, el uso de determinadas tecnologías, la deshumanización de la medicina y otras ciencias y un largo etcétera.

Tratando de acercarnos más a una definición y sin ánimo de extendernos demasiado en esta parte del documento, porque no es el objeto del mismo, se puede decir que el término contiene dos vocablos diferenciados "bios" (conocimiento biológico, conocimiento sobre la vida, la medicina, la tecnología, el medioambiente...) y "Ethos" (conocimiento del sistema de valores humanos). Estas dos ideas están siempre presentes en la bioética.

Warren Thomas Reich, la define como "El estudio sistemático de las dimensiones morales y políticas de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, usando una variedad de metodologías éticas dentro de un contexto interdisciplinario".

Roy la define como "Estudio interdisciplinar del conjunto de condiciones, que exige una gestión responsable de la vida humana en el marco de los rápidos y complejos progresos de la ciencia y de la tecnología biomédica".

A mí me ha parecido más clara la siguiente definición que dice que la bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida, en tanto en cuanto se examina esta conducta, desde la perspectiva de los valores y principios morales.

La bioética aborda los problemas atendiendo a la totalidad de la persona y a sus facetas bio-psico-socio-espiritual.

Potter, habla de una "ciencia que relaciona los conocimientos técnicos, especialmente biológicos, con un conocimiento adecuado de los sistemas de valores".

Aunque en un principio la bioética nace muy pegada a la medicina y la práctica de esta ciencia, actualmente se ha expandido y llega a otros muchos saberes. En la parte que nos atañe, hay que decir que se habla insistentemente de una ética asistencial que tiene mucho que ver con los cuidados y como dice Prat, entran en reflexión la enfermería, el trabajo social, la terapia ocupacional, y demás profesiones que se ponen en juego en el cuidado de personas en el campo sanitario, social o sociosanitario. En este marco está la bioética que afronta los problemas de atención a las personas mayores, y muy especialmente a las personas mayores más frágiles y que se encuentran en el final de la vida.

La actualidad de la bioética la podemos encontrar en preguntas como éstas: ¿Es lícito utilizar un ser humano, aunque sea en estado embrionario, como medio y no reconocerlo como fin en sí mismo? ¿Tiene la misma prioridad para un trasplante de órganos vitales un señor de 72 años que uno de 35? ¿Puede alguien dejar morir a su hijo de 15 años por convicciones

religiosas? Sin ánimo de entrar en semejantes debates, bástenos tenerlo en cuenta al menos, para calibrar la actualidad y la oportunidad de una disciplina como la bioética.

La bioética, aunque tiene semejanzas, no es igual que la moral, ni por supuesto es igual que el derecho, y tiene mucha relación con otras disciplinas o ciencias como la medicina, la biología, las nuevas tecnologías, las ciencias medioambientales y un largo etcétera. Los conflictos éticos necesitan de interdisciplinariedad y del conocimiento de otras ciencias, así como, y sobre todo, de un diálogo reflexivo, plural y humanista.

3. BREVE HISTORIA.

Sin ánimo de profundizar en este tema, ya que no es pretensión expresa de este documento, no me parece oportuno pasar por alto, al menos, dos momentos muy significativos en el desarrollo de esta disciplina.

Me refiero, en primer lugar, al conocido Informe Belmont, de extraordinaria importancia en el desarrollo de la bioética y que es la conclusión de una comisión nacional nombrada por el Congreso de los Estados Unidos y que trabajó durante cuatro años en el análisis de determinados abusos cometidos en este país. Bástenos recordar simplemente el denominado caso Tuskegee (experimento Tuskegee) en el que no se proporcionó intencionadamente el tratamiento con antibióticos a un grupo de ciudadanos de raza negra (399 personas) afectados por la enfermedad de la sífilis, al objeto de poder estudiar pormenorizadamente la evolución de esta enfermedad. Se trata de un estudio longitudinal que va desde 1932 a 1972,

en Alabama (USA). A mitad del estudio se descubrió la eficacia de la penicilina en este tipo de enfermedad, pero se les ocultó intencionadamente para terminar el estudio, lo que llevó a algunos de ellos a la muerte, varias mujeres resultaron infectadas y algunos niños nacieron con la enfermedad. Éste y otros casos más llevaron a la creación de la Comisión Nacional que estudió los casos y terminó con un informe (Informe Belmont) en donde se recogen una serie de directrices para la investigación con seres humanos.

El otro hito, a mi parecer, muy importante es la sentencia del tribunal Supremo del Estado de New Jersey, en 1976, respecto al célebre caso de Karen Ann Quinlan, joven estadounidense que llega a una situación de coma irreversible por la ingesta de alcohol y barbitúricos y cuyos padres piden la desconexión del respirador. Tras grandísimo debate a todos los niveles en Estados Unidos, una sentencia de la Corte Suprema del Estado de New Jersey concede esa desconexión reconociendo a la joven el derecho a morir dignamente².

A estos dos hitos históricos podríamos añadir la Carta de Derechos de los Enfermos, el artículo de Life Magazine, sobre la hemodiálisis en la ciudad de Seattle, estado de Washington y muchos más. Es suficiente que se tenga en cuenta que fueron éstos y muchos más los acontecimientos que determinaron un estudio más profundo de determinados modos de actuar, que por los avances tecnológicos estaban ocurriendo ahora y que no habían ocurrido en tiempos anteriores. Ahora era preciso introducir otra metodología de estudio y debate para tomar determinadas decisiones, que no se había hecho anteriormente, y que ya tendrá

² Al quitarle el respirador la joven siguió respirando con el asombro de los que la cuidaban. Recibió alimentación asistida y vivió nueve años más en estado vegetativo. Murió por neumonía en 1985.

necesariamente que ser tenida en cuenta siempre.

Los avances tecnológicos han ido en aumento y las situaciones a debate se han ido multiplicando y nos encontramos con hombres y mujeres con valores, que necesariamente son subjetivos, y que se introducen en la dialéctica común, creando diferentes formas de tomar decisiones.

4. LA BIOÉTICA ACTUAL.

Según el profesor Gafo, el Informe Belmont (1978) fue un verdadero espaldarazo a la bioética y marcó un camino metodológico de trabajo para el futuro. Al año siguiente Beauchamp y Childress publican sus célebres "Principios para una ética biomédica", principios que de alguna manera ya estaban en el Informe Belmont, pero que ellos trataron a fondo y que hoy constituyen la metodología más usada a la hora de deliberar sobre cualquier cuestión bioética. Los principios en cuestión, conocidos de todos, son No maleficencia, Beneficencia, Autonomía y Justicia.

Estos principio nos van a ayudar a establecer una metodología de trabajo actual, generalizada y aceptable, por contrastada, que nos va a permitir aunar posturas dispersas y estar de acuerdo al menos en una ética de mínimos. Así, Adela Cortina, manifiesta sobre esta cuestión, que es absolutamente imprescindible en una sociedad globalizada, como la actual, acercar posturas y marcar consensos mínimos sobre los que edificar después responsablemente un mundo más humano. Es una sabia reflexión, que nos debe llevar a buscar una moral más universalizable.

Estos principios, nos dice Prat, no son sino

pautas de actuación o criterios orientativos que facilitan el buen comportamiento personal y el correcto ejercicio profesional; y sobre los mismos, García Férrez, dice que son criterios supremos de argumentación práctica, que se muestran implícita o explícitamente en toda la justificación de los juicios morales. Estos principios dan racionalidad y rigor técnico a los debates que podemos plantearnos en el desarrollo de nuestro trabajo diario.

Un buen profesional debería actuar cumpliendo los cuatro principios de bioética, pero al menos el de no maleficencia y el de justicia son patrimonio de una ética de mínimos que a todos obligan. El profesor Diego Gracia habla de unos principios jerarquizados y dice que el principio de autonomía y de beneficencia gobiernan un primer nivel de la vida moral, un nivel más privado, y de autorrealización personal, los otros dos tienen carácter público. Estos son propios de una ética de mínimos y los otros de una ética de máximos. De esa ética de mínimos se derivan obligaciones perfectas y de la ética de máximos se derivan obligaciones imperfectas. Así, no hacer daño a una persona mayor dependiente en nuestro trabajo profesional, obliga lógicamente dentro de una ética de mínimos. Si no tenemos esto claro, dentro de una conciencia generalizada, no podríamos hablar de una mínima ética profesional. Por otra parte, hacer el bien o lo que más beneficia en todo momento a la persona a la que cuidamos, estaría dentro de una ética de máximos, no exigible a todo profesional, sino solo a los que buscan la excelencia en el desarrollo de sus obligaciones, ésta sería una obligación imperfecta y la otra una obligación perfecta.

La bioética actual trabaja con una metodología de trabajo deliberativa, basada principalmente

en la reflexión dilemática, multidisciplinaria, global, civil o laica, que facilitará en gran medida el acuerdo de profesionales sobre los temas más difíciles. De la deliberación surgirá el acercamiento y a la larga, se irá construyendo una ética profesional e incluso institucional que a todos ayudará en la difícil hora de decidir determinadas cuestiones de capital importancia.

5. LA DIGNIDAD HUMANA Y EL VALOR ESENCIAL DE LA AUTONOMÍA PERSONAL.

La base y el fundamento de una bioética aplicada están en la dignidad de la persona. Toda persona por el mero hecho de serlo merece respeto y atención. Esa característica es la que le diferencia del resto de los seres vivos³, por ello es importante remarcar que las personas mayores, aunque estén inmersas en un proceso de deterioro importante siguen siendo personas y son sujetos de una serie de derechos a los que llamamos fundamentales y que les afectan de manera plena.

Como muy bien matiza González Morán⁴, la dignidad hace del ser humano algo distinto y especial, singular respecto a otras entidades. Sus notas específicas son la diferenciación, la especial consideración y la superioridad con respecto a otros seres vivos. De la dignidad humana deriva la igualdad de todas las personas. Al igual que la dignidad hace a los seres humanos diferentes y superiores al resto de los demás seres no racionales, así les hace también iguales entre sí, porque todos tienen la misma dignidad.

El fundamento de un trato digno a la persona mayor dependiente está en la idea de Kant, que afirmaba que la persona es un fin

en sí misma, y nunca puede ser considerada como medio. Cualquiera que sea su estado y situación el ser humano es un fin en sí mismo y como tal debe ser tratado.

Así lo proclama igualmente el artículo primero de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 cuando dice que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos. Del mismo modo el artículo 10 de nuestra Carta Magna señala la dignidad de la personas como fundamento del orden político y social.

A la realidad ontológica del ser humano le es propia la dignidad personal. Ésta es inherente a la personalidad y como tal la acompaña siempre con independencia de otros factores accidentales, como el deterioro físico o psicológico que la persona pueda padecer.

De la dignidad personal deriva la autonomía personal. Si se tiene en cuenta la dignidad del ser humano y el respeto que ésta merece, no habrá problemas con el respeto a su autonomía personal. Pero con todo lo simple que parece este razonamiento es de extrañar que todavía en infinidad de ocasiones se vulnere de manera reiterada este derecho y esta condición moral de la persona, imponiendo modos o pautas de actuación que muy poco tienen que ver con ese respeto, llegando en ocasiones a constituir un verdadero maltrato a la persona mayor.

La persona mayor mientras pueda, y se presume que puede salvo que un juez haya dicho lo contrario o salvo que haya razones suficientemente probadas que demuestren lo contrario, debe poder llevar a término su itinerario

³ Con ello no se quiere afirmar que el resto de seres vivos no merezcan respeto y atención, pero por otras causas y en otra dimensión.

⁴ En Dignidad humana y bioética. Cátedra de Bioética de la Universidad de Comillas en Madrid.

de vida. En muchas ocasiones el querer hacer el bien choca frontalmente con el respeto a la autonomía personal de la persona con dependencia, y es preciso asumir que a veces la persona puede tener opciones que no sean las nuestras e incluso que éstas sean equivocadas, pero que por ser propias y conscientemente asumidas, son absolutamente respetables. Por desgracia la dependencia va unida con demasiada frecuencia a imposibilidad de tomar las propias decisiones, teniendo que recurrir en estos casos al apoyo que nos pueda prestar un familiar o a la protección judicial.

6. EL CUIDADO Y LA HUMANIZACIÓN.

Como ya hemos dicho el principialismo es la forma más común de resolución de los dilemas bioéticos, pero no es la única. Recurrir a los principios de no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia ayuda de manera notable a resolver problemas concretos, que con relativa frecuencia aparecen en el ámbito sociosanitario. Estos principios han sido y son actualmente el mejor recurso metodológico para la resolución de conflictos en bioética.

No obstante lo anterior, existen otras formas de atención y resolución de conflictos bioéticos que han dado lugar a diferentes denominaciones éticas, todas ellas con sus características especiales. Quizás la más adecuada y apropiada, para la relación con las personas mayores sea la que se denomina, "ética del cuidado", que surge muy al principio de la bioética y que trata de proporcionar a las personas mayores una atención más relacional, basada en la persona, como diríamos en la actualidad, aunque la ética del cuidado no es la atención basada en la persona.

Esta ética tiene su base fundamental en Aristóteles y el valor que se daba al ejercicio y la práctica de determinadas virtudes. De ahí que en ocasiones se haya llamado también, ética de las virtudes. En esta ética, el profesional tiene una implicación más directa con la persona a la que atiende y no se reduce a una resolución de casos, sino a una atención prolongada y que tiene un desarrollo muy especial.

En ocasiones a esta ética se le ha dado un marcado carácter feminista. Fue Carol Gilligan⁵, con su libro "*In a different voice*" quien trató de diferenciar el modo de atender o mejor dicho la diferente forma de proceder moralmente del hombre y de la mujer. No es cuestión de desarrollar aquí su visión de los cuidados desde el ámbito femenino y el masculino, y sin quitarle la razón, algo debe haber, ya que la práctica nos lleva a la necesidad de aseverar que las cuidadoras son muchas más que los cuidadores en todo el mundo, lo cual no quiere decir que las mujeres tengan una mayor predisposición general a prestar cuidados y cuidados de mayor calidad.

Sea como fuere, lo que sí es preciso resaltar es que la ética del cuidado ha sido muy estudiada y tenida en cuenta sobre todo en el campo de la enfermería e incluso de la medicina en general y está siendo tenida en cuenta en otras áreas. La necesidad de hablar de sentimientos, de afectos y de emociones era algo ajeno a la profesionalidad, no hace mucho tiempo, y ahora no es así, estudiar y demostrar la influencia de las emociones, el afecto y los sentimientos en el desarrollo de las tareas profesionales es algo relativamente frecuente y sobre todo digno de tenerse en cuenta.

⁵ Carol Gilligan es una feminista, psicóloga y filósofa de Estados Unidos de América del Norte, que adquirió gran popularidad con esta publicación por su teoría de roles claramente diferenciados.

Por lo tanto sin renunciar a la metodología principialista es claro que debe tenerse en cuenta algo más. Quedarse en el principialismo sería no pasar a una ética más especializada, más digna de un buen profesional, una ética en definitiva que va camino de la excelencia.

Como muy bien nos dice Prat, en definitiva, si vemos una necesidad, nos debe concernir y tenemos que sentirnos obligados a remediarla. Si actuamos así nuestro comportamiento será un comportamiento ético y moral; pasar de lejos, y decir, que esto no es mi problema, se aproxima mucho más a un comportamiento inmoral.

Esto y no otra cosa es la humanización de la salud, la necesidad de humanizar las relaciones de ayuda y las relaciones profesionales en determinados ámbitos. Igual que en el campo sanitario se puede afirmar en los ámbitos asistenciales, de tal manera que una simple y correcta relación no siempre va a ser válida, a veces estamos obligados a hacer más.

Así pues, este tipo de consideraciones éticas son importantes en la relación con las personas mayores con dependencia y con todos aquellos seres humanos en estado de fragilidad, a los cuales y en atención a la dignidad humana que les corresponde, se les debe atención y cuidados.

7. EL INGRESO EN UNA RESIDENCIA Y EL CUIDADO ASISTENCIAL.

Por lo que respecta a los cuidados que se deben prestar a las personas mayores, existe un consenso casi generalizado que admite que éstos deben propiciarse en un ambiente normalizado, próximo al que ha guiado y regido la vida de la persona a la que se debe cuidar. No

obstante lo anterior es claro y manifiesto que en ocasiones, determinados cuidados deben propiciarse en ámbitos especializados y por profesionales asimismo suficientemente preparados. En estos supuestos el ingreso en una institución residencial parece absolutamente necesario.

Y en relación a ello, no podríamos hablar de un adecuado proceder ético si dicho ingreso no es al menos legal. La legislación civil es clara en este tema y a ella me remito, pero la realidad, a través de las estadísticas, nos dice que no siempre se tiene en cuenta un protocolo de ingreso que sea legal. Si el ingreso no es acorde con la normativa legal vigente difícilmente podemos hablar de una actuación ética, el comportamiento ético al respecto exige al menos cumplimiento de la legalidad y algo más que veremos a continuación.

Así, aunque bien es verdad que la carga de los cuidados la conoce bien aquel que la está prestando y sabe lo que la misma significa y representa en el día a día, no es menos cierto que la elección de la forma de vida es algo muy personal y que no se puede prescindir de la dignidad de la persona y de su capacidad de autogobierno. Ambos conceptos son innegociables. La dignidad de la persona hay que tenerla siempre en primera fila, cuando de ingresos se trata, y la necesidad de que su voluntad sea tenida muy en cuenta es asimismo necesaria, siempre en la medida en que la misma pueda ser manifestada, o haya sido manifestada.

Es necesario constatar, y que la persona dependiente lo sepa, que se van a tener en cuenta sus gustos y preferencias, dentro de una atención centrada en la persona; que va a poder actuar con libertad, hasta donde la propia

naturaleza imponga; que no va a ser privada de visitas de amigos y familiares con la máxima permisibilidad; que el trato va a ser más que correcto y que en definitiva va a tener un hábitat adecuado para seguir su itinerario vital con total libertad. Todo ello es preciso tenerlo en cuenta si se quiere que éticamente sea aceptable un cambio de vida, que no por necesario, deja de ser penoso y no deseado, en ocasiones.

El derecho a comunicarse y tener relación con otras personas, así como el elegir un centro libre de sujeciones en donde la persona pueda seguir desarrollando su propia personalidad es fundamental, éticamente hablando, a la hora de elegir una institución residencial. A esto, lógicamente, debe acompañar el compromiso familiar de seguir al lado de la persona ingresada. El lado afectivo no debe en modo alguno sustituirse por unos cuidados profesionales excelentes, ya que la profesionalidad no deberá, ni podrá llegar, por supuesto, a donde lo puede hacer cualquier familiar. La cercanía y el afecto del entorno familiar, aunque sea en una institución es imprescindible para la persona mayor con dependencia.

8. LA CONFIDENCIALIDAD: LA INTIMIDAD, LA PROPIA IMAGEN Y LA PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES Y FAMILIARES.

Lo que normalmente llamamos confidencialidad es un compendio de obligaciones legales y morales que en modo alguno se pueden pasar por alto. El derecho positivo al respecto es bastante reciente, lo que no quiere decir que este tipo de obligaciones, hasta ese momento morales, no fueran de obligado cumplimiento ético. Pero conviene precisar que éste es un campo de reciente regulación y que por lo tanto la obligación moral y la legal van a ir muy concatenadas.

Lo que generalmente denominamos confidencialidad se desdobra en una serie de derechos que, aparte de en la Constitución, están regulados en la Ley Orgánica 1/1982 de 5 de mayo de protección del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen, así como en la Ley 15/1999 de 13 de diciembre sobre protección de datos de carácter personal, que supone una vuelta de tuerca más en la protección de la intimidad personal y familiar. Así en su artículo 4º dice que los datos de carácter personal no podrán ser utilizados para fines incompatibles con aquellos para los que hubieran sido pedidos. Y sigue diciendo que cuando no fueran necesarios para aquello para lo que se pidieron, deben cancelarse.

Desde el punto de vista legal, hay que dar prioridad a lo que dice textualmente la Constitución Española, en su artículo 18, **“Se garantizará el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen”**.

En la Declaración Universal de Derechos Humanos formulada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948, se establece en su artículo duodécimo que nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su propia vida privada, en su familia, en su domicilio o su correspondencia, ni de ataques a su honra o reputación.

En muy similares términos se defienden estos derechos desde el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966) y desde la Convención Europea para la Salvaguarda de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales (1950).

Asimismo sigue diciendo la referenciada Ley Orgánica 1/1982 de 5 de mayo de Protección

del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen en su artículo 7.4, que se considerará intromisión ilegítima la revelación de datos privados de una persona conocidos a través de la actividad profesional.

Lo íntimo, lo confidencial, lo privado está sometido a secreto profesional y no debe desvelarse sin permiso expreso de la persona a la que pertenece aquello de lo que queremos hablar. Esto que resulta tan fácil de entender es en la práctica muy difícil de aplicar y debe ser uno de los puntos principales en los que conviene seguir insistiendo desde los diferentes agentes sociales de intervención con personas mayores. Además de ser una obligación legal, es una grandísima obligación moral.

Todo esto viene a poner de relieve que estamos ante un derecho y una obligación de capital importancia. Es un derecho y una obligación moral que concierne a la persona, cualquiera que sea su estado de salud física o mental; poco importa el grado de dependencia en el que pueda encontrarse una persona, ni que ésta tenga un deterioro cognitivo grave.

De la Ley Orgánica anteriormente reseñada, se desprenden algunos modos de actuar que conculcan directamente el mandamiento legal y por ende serían contrarios a un buen comportamiento ético. Así podemos resumir algunos de ellos, que de ninguna manera cierran el elenco de posibles vulneraciones, pero que nos abren los ojos respecto a qué cosas pueden pertenecer al ámbito legal y qué otras serían propias de un comportamiento éticamente más exigente y que tienda a la excelencia en el trabajo.

- La ley prohíbe la colocación de aparatos

de escucha u otros dispositivos de filmación, grabación o reproducción de la vida más íntima de la persona en general. Las posibilidades de la tecnología en la actualidad son inmensas y en breves años lo serán aún más, pero ésta debe usarse respetando la intimidad personal.

- La ley también considera ilegítimos los medios que se puedan emplear para el conocimiento de la vida íntima de las personas o para la apertura de cartas o documentos privados, así como su reproducción. Asimismo está prohibida la escucha de llamadas telefónicas.

- La ilegítima intromisión, la divulgación de hechos de la vida privada de una persona o familia que afecten a su reputación o buen nombre, está totalmente vetada, cuando se han conocido por, o como consecuencia de la actividad laboral.

- La utilización de la voz o la imagen, así como fotografías, sin permiso, está asimismo recogida como una forma ilegítima de intromisión.

- También atentan contra el honor personal las referencias genéricas o los juicios de valor a través de expresiones que lesionen la dignidad de la persona.

Salvo en casos muy concretos, exageradamente graves, en que sea conveniente recurrir a la vía judicial, en la mayor parte de las ocasiones nos vamos a estar moviendo dentro de parámetros de tipo ético. De ahí la necesidad de tener estos temas muy en cuenta si se quiere prestar una atención adecuada a las personas mayores con dependencia.

9. EL MALTRATO O TRATO INADECUADO A LAS PERSONAS MAYORES: ESPECIAL ATENCIÓN AL MALTRATO ECONÓMICO.

Estamos ante un tema especialmente sensible y que exige un trato muy especial. Al igual que acontece con el maltrato al menor o con la violencia de género debemos pedir a los poderes públicos tolerancia cero con el maltrato a las personas mayores, máxime si éstas tienen dependencia o sufren cualquier otra circunstancia que las haga más frágiles y vulnerables. No son pocas las voces que se alzan pidiendo más relevancia para el maltrato a las personas mayores, porque todo maltrato es igualmente importante y ataca de lleno a la dignidad de la persona.

De acuerdo a la mayor parte de los estudiosos del tema, gran parte del maltrato infringido a personas mayores pasa totalmente inadvertido, sobre todo el maltrato psicológico. Es frecuente que las propias personas mayores se lleven el secreto bien guardado hasta la tumba. De ahí, la necesidad de advertir que el maltrato supone un grave quebranto legal, pero también, y como no puede ser de otra manera, es un deleznable comportamiento ético.

Hay que trabajar contra el maltrato en el ámbito familiar y en el ámbito residencial, teniendo en cuenta a los profesionales. Y después estar vigilantes contra los delitos recogidos por el código penal y que no son ajenos a este ámbito de trabajo. Así, se debe perseguir el abandono de las obligaciones familiares, los ingresos en residencias contra la voluntad de la persona mayor, más frecuentes de lo que sería deseable, los tratamientos degradantes, los engaños y las estafas o defraudaciones, las coacciones para conseguir firmas de donaciones o cesio-

nes de bienes y un largo etcétera que no podemos agotar, enumerándolos ahora. Entraría aquí todo tipo de maltrato físico, psicológico o emocional, sexual, el abandono de las obligaciones familiares y el expolio económico, tan factibles y tan oculto, y sobre el que hay que prestar una atención muy especial en estos tiempos. Son muchas las personas mayores que ayudan a sus familiares en momentos de crisis, pero esta ayuda debe ser voluntaria y no exigida. A veces la exigencia puede estar disfrazada de otras cosas y no por ello dejará de ser exigencia. Ni que decir tiene que el engaño o las coacciones para otro tipo de negocios jurídicos de contenido económico son éticamente reprobables, y además pueden ser delictivos.

Pero sobre todo, a mi modesto entender, hay que reflexionar sobre el maltrato psicológico que supone una potentísima arma destructiva de la felicidad y la autoestima de la persona mayor con dependencia. A veces no se percibe, pero su existencia, según los expertos, y los pocos estudios al respecto, no deja lugar a dudas de ningún tipo. Ante cualquier planteamiento ético en la atención a las personas mayores, este tipo de maltrato no puede tener cabida y constituye un planteamiento inmoral, que en muchas ocasiones será también ilegal, y como tal debe tratarse.

Mención especial merecen las sujeciones o contenciones, bien sean éstas físicas o farmacológicas. Existe una llamada de atención a nuestro país porque se estima que son muchas las personas que pasan por una institución residencial y en algún momento han sido objeto de sujeciones evitables, todo ello en mayor proporción que en el resto de Europa, lo cual no tiene ninguna justificación. Las sujeciones deben evitarse a toda costa. No es éticamente

aceptable ni aún en situaciones excepcionales; hay que mirar únicamente el beneficio de la persona mayor. El marchamo de “residencia libre de sujeciones” empieza a ser cada vez más frecuente en el ámbito residencial y yo diría que más necesario.

Como en muchas otras cuestiones, la prevención, junto con la información y formación a los profesionales y a las familias es clave para erradicar este tipo de conductas. Y sobre todo hay que propiciar la cercanía, la relación de ayuda y el apoyo como algo necesario para las personas mayores.

Desde el punto de vista ético, más que desde el legal, debe merecer nuestra atención, también, el hecho de la discriminación por edad (*etaísmo*, *edaísmo* o *ageísmo*). En una sociedad tan competitiva como en la que vivimos y a veces tan carente de valores ajenos a la belleza, el dinero o el poder, el estatus social o laboral y la juventud exagerada, por ejemplo, tratar de poner de relieve la significación y la importancia del sentido común, la mesura, la ponderación, el equilibrio entre diferentes y otros valores parecidos se hace tarea imposible. Esto nos lleva a considerar a los que no poseen los predicamentos en alza, como diferentes a la baja y en definitiva acarrea discriminación, a veces desprecio y en ocasiones verdadera separación del grupo social en el que están incardinados. Borrar de una vez los estereotipos negativos de la persona de edad avanzada es urgente, porque no son ciertos ni, aunque alguno de ellos se diera, son comunes, ni propios, ni generalizables al resto de personas de esa edad, antes al contrario es preciso hacer valer todo aquello que es propio y común de una generación admirable por tantas y tantas cosas.

10. LA INFORMACIÓN Y EL CONSENTIMIENTO INFORMADO. LAS INSTRUCCIONES PREVIAS Y EL PODER PREVENTIVO.

Si algo preocupa a las personas mayores es fundamentalmente su salud y su economía, y si tienen problemas con su estado de dependencia, la salud adquiere una dimensión prioritaria. Los deberes morales más frecuentes en el ámbito sanitario y también los legales tienen mucho que ver si existe una información adecuada y el consentimiento informado y a ellos vamos a dedicar este apartado.

Partimos de que lo prioritario es el respeto a la capacidad de decidir de las personas que ya con anterioridad hemos tratado. Viene a ser el principal derecho objeto de protección y también la principal obligación moral hacia la persona. Este derecho no se pierde con el paso de la edad, sino que se anula total o parcialmente con la merma de la capacidad de autogobierno que como consecuencia de una enfermedad persistente, afecta a la persona en cuestión. Dependencia y falta de capacidad de autogobierno no tienen una equivalencia directamente proporcional, aunque tengan algo que ver. De ahí que la primera obligación y el primer derecho es respetar la capacidad de obrar de las personas en la medida en que ésta pueda ejercerse.

Tal es la intención del legislador en la protección de este derecho que habilita instrumentos jurídicos para hacer valer nuestra voluntad en momentos en que la misma ya no puede ser manifestada, como veremos a continuación, con los poderes preventivos o las instrucciones previas.

La información y el consentimiento informado

están directamente relacionados. Hablaremos primero de la información y posteriormente del consentimiento informado.

Informar, como muy bien manifiesta el profesor Diego Gracia, no es un acto puro y aislado, sino que es un proceso. Un proceso dentro de un entramado de actos más genéricos, por el que se da a conocer al enfermo (ya que estamos hablando de salud) aquello que sobre su estado de salud debe conocer o está dispuesto a conocer.

La ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad en su artículo 10 defiende el derecho del enfermo o usuario del sistema sanitario a conocer todo aquello que tenga relación con su salud. En igual sentido se manifiesta el RD 63/1995 de 20 de enero sobre Ordenación de las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Sanidad.

Se debe, no obstante, tener en cuenta que la opción de no recibir información es igualmente respetable y constituye asimismo un derecho. Así pues, existe el derecho a querer saber y el derecho a no querer saber. Este último puede ser manifestado de diferentes modos y el profesional de la salud debe comprender hasta dónde se puede dar información a alguien y quién está rechazando determinadas dosis de información.

Hay tres supuestos en los que legalmente no es preciso dar información: Cuando el enfermo no quiere ser informado, cualquiera que sea la causa. Cuando exista una urgencia terapéutica y cuando la información vaya unida necesariamente a la información sobre otra persona. En este caso predomina el derecho a la intimidad personal de la segunda, pero siempre matizan-

do dónde está el mal menor.

Saber cuándo hay que hablar con un paciente, cuánto hay que decirle respecto a algunas situaciones, sanitarias o sociales, y cómo se le debe decir, requiere una profesionalidad no exenta de un marcado tinte ético. Es oportuno resaltar su importancia y algunas características que este tipo de información/comunicación en tanto en cuanto relación con el paciente debe tener. La humanización de los procesos sanitarios es absolutamente necesaria si se quiere trabajar con buena dosis de profesionalidad y sobre todo si se quiere trabajar con un marcado carácter ético.

No obstante lo anterior hay algunas consignas que se deben respetar siempre, así en los temas muy importantes no hay que mentir nunca ni dar información contradictoria; es preciso, asimismo dejar que el enfermo se exprese, pueda hablar; las creencias son absolutamente respetables; y por último que la información en tanto en cuanto proceso, requiere un trabajo en equipo y una puesta en común.

No es lo mismo no querer recibir información que no poder recibir información. Queda claro que no querer recibir información es un derecho y será el propio paciente quien decida qué persona debe recibir información por él y tomar las decisiones. Si estamos ante un caso de imposibilidad de recibir información, por algún tipo de enfermedad mental, demencia, o cualquier otra causa, el código civil determina claramente los procesos de sustitución y no se puede recurrir a dar información a cualquier familiar, ni mucho menos cada día a un familiar distinto, sino a los representantes legales si los hay o a quien haga las funciones de "guardador de hecho". Todo esto requiere un trabajo

en equipo del que no es posible prescindir.

El consentimiento informado es asimismo, y como no podría ser de otro modo un proceso, como hemos dicho anteriormente de la información, ya que ésta es parte de aquél. Este proceso se construye entre el profesional sanitario y el paciente y se basa en el principio de autonomía personal, principio que afirma que la persona, en principio, es capaz de decidir por sí misma aquello que le es más conveniente en cada momento concreto de su vida.

El consentimiento informado a nivel práctico y en su modalidad formal, tal y como lo entendemos hoy, es relativamente reciente en la práctica sanitaria. La beneficencia y el paternalismo eran los motores de la relación médico-paciente con muy pocas excepciones. Parece que existía la obligación de hablar con el paciente sólo para pedir su colaboración en determinadas cuestiones, pero en los momentos decisivos, la sobreentendida voluntad benéfica del médico era la directriz motora de todo proceso sanitario. Y esto ha sido así hasta fechas no muy lejanas.

Es el Convenio relativo a Derechos Humanos y Biomedicina, firmado en Oviedo el 4 de abril de 1997 el que consagra definitivamente la superioridad de la voluntad humana sobre el interés de la ciencia o cualquier otro. En él se desarrollan los principios generales sobre el consentimiento informado y la información. Anteriormente la Ley General de Sanidad también hacía referencia a él.

No obstante lo anterior, jurídicamente hablando, y sobre todo desde el establecimiento de los sistemas de Seguridad Social, han existido ocasionalmente, reclamaciones judiciales

por la vulneración de este principio, que de alguna manera han sido tenidas en cuenta.

La Ley Básica de Autonomía del paciente, Ley 41/2002 de 14 de noviembre es la que incorpora el nuevo modelo de relación entre el profesional sanitario y el paciente y regula los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta ley supuso un paso adelante muy importante en las relaciones anteriormente mencionadas. Por ella, todo profesional sanitario debe, entre otras cosas, adaptarse a la libre expresión de voluntad del paciente en relación con lo que hay o no hay que hacer.

El Consentimiento Informado comprende dos exigencias básicas: **informar y obtener la adhesión libre de la persona a lo formulado**. Con reiterada frecuencia, llevados por lo que consideramos bueno para los intereses generales de un determinado programa o para nosotros mismos, y con la mejor de las intenciones, se puede incurrir en el olvido de aspectos esenciales que van a ser perjudiciales para la libertad de la persona. El ámbito de aplicación no es sólo el sanitario sino también el sociosanitario.

García Férrez en su tesis doctoral, “¿Cómo debemos tratar y cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer? Perspectiva bioética” dice que el Consentimiento Informado es un proceso de diálogo, desarrollado en el marco de la relación sanitario-paciente, según el cual una persona con capacidad de decisión recibe una información comprensible y suficiente para sus necesidades, que le capacita para participar voluntaria y activamente en la toma de decisiones respecto a los procedimientos diagnósticos o terapéuticos a realizar o a los cuidados a recibir, como consecuencia de su enfermedad o motivo de consulta.

Consentimiento, del latín "sentire cum" significa unanimidad de voluntades, manifiestamente declaradas en relación con una cuestión. Significa estar de acuerdo en algo, coincidir completamente en aquello que se quiere llevar a término.

Parece quedar claro que el respeto a la voluntad de la persona mayor con dependencia, cuando la pueda expresar válidamente, es la base fundamental del Consentimiento informado. Pero también hay que saber que la voluntad del paciente no tiene un valor omnímodo y absoluto, y está sujeto a limitaciones, aunque en principio es necesario partir de que sin ella estamos incurriendo directamente en algún tipo de ilegalidad, de la que necesariamente se van a derivar diferentes responsabilidades.

Podemos decir que una decisión es autónoma si existen estos requisitos: 1) Capacidad suficiente en el sujeto para tomar decisiones válidamente. 2) Comprensión de la extensión y alcance de la propia acción. Se sabe de qué se está hablando. 3) Intencionalidad en la ejecución de la acción y 4) Ausencia de cualquier tipo de vicios jurídicos (errores objetivos o subjetivos, ausencia de coacciones, etc.) El límite de la autonomía se encuentra en donde empieza la lesión de los derechos de las demás personas.

El ejercicio de la autonomía personal tan propio del consentimiento informado tiene mucho que ver con otro principio bioético, el de beneficencia, que obliga a hacer el bien de forma generalizada, siempre que la persona que tiene que recibirlo, lo acepte como tal. Aquí es donde nos podemos encontrar con algunos problemas, dado que aquello que entendemos como bien para nosotros puede no serlo para otros, o dado que habrá personas que no quieran recibir ese bien.

¿Es éticamente aceptable dejar que alguien elija voluntariamente una alternativa que no es la mejor? O incluso ¿Es aceptable que alguien no elija lo objetivamente recomendable? Pues, evidentemente sí.

No obstante, hay excepciones al principio de autonomía personal, que aun rigiendo de forma genérica, están perfectamente delimitadas, reguladas y comúnmente aceptadas. Nos referimos a la regulación normativa del incapaz, conocida como "estatuto jurídico del incapaz", y a la del menor, cuya autonomía está en manos de los que ostentan su patria potestad, dando lugar al "estatuto del menor".

Las instrucciones previas o testamento vital, reguladas en la misma ley 41/2002 de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente, no son más que una delación del consentimiento informado. Suponen la expresión de una voluntad, realizada en un momento anterior para que tenga eficacia posteriormente, cuando la persona no puede expresar válidamente su voluntad. La ley dice expresamente que es el documento por el que una persona, mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla válidamente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.

El Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero contempla la regulación de un Registro Estatal de Instrucciones previas. En la actualidad son las distintas Comunidades Autónomas las que han ido haciendo una regulación diferencial, en parte, de estas instrucciones previas, lo

que no deja de tener cierta complejidad a la hora de aplicarlas a nivel estatal, pues por el momento no están conectados los diferentes archivos y los requisitos de validez de unas no son iguales a los de otras.

Este documento admite también, lo cual es sumamente interesante, nombrar un representante, que llegado el momento y ante cualquier duda, deberá tomar la decisión que de acuerdo al conocimiento que tiene de la persona a la que representa sea la más idónea. Con ello nos estamos garantizando un cumplimiento más o menos próximo a nuestra voluntad aún en aquellos momentos en los que no podemos manifestarla con eficacia.

No obstante y por último, lo que expresemos en este documento tiene que ser legal, ya que queda expresamente prohibido hacer mandatos de los que se pueda derivar responsabilidad civil o penal, y tampoco se puede ir contra las normas específicas de la *lex artis* expresadas en los códigos deontológicos de cada profesión. El contenido de las instrucciones previas es revisable y se puede cambiar sin ningún problema.

Dicho lo anterior no son pocas las dudas que sobre este documento existen y aunque no es lugar para resolverlas, sí, al menos, vamos a plantear algunas para tener una idea más acertada de lo que este documento aporta o por el contrario de las dificultades que acarrea tenerlo en cuenta. Así, se preguntan muchas personas, sobre todo del ámbito sanitario: ¿Unas instrucciones previas redactadas con veinte años de antelación pueden obligar actualmente?, ¿Por qué no está prevista una validez de cuatro o cinco años y se deja todo lo demás sin validez?, ¿Quién nos asegura que hubo una

previa información adecuada, de la que partir para redactar eficazmente este documento?, ¿Cómo se sabe si ha habido una revocación y ésta no se ha inscrito en el registro?, ¿Tiene más poder la interpretación que de este documento hace la familia que lo que indica la *lex artis* para cada situación en cada momento? A todo esto pueden seguir muchas más preguntas que con frecuencia se están haciendo al tratar de interpretarlas. Parece conveniente una revisión del tema que deje esta controvertida situación en un punto de mayor consenso. Pero esto no es óbice para que haya otras muchas instrucciones previas, recientes, claras y contundentes que no admitan ninguna duda y que cumplen plenamente su función.

Fortalecer los sistemas informáticos para una eficaz disposición de este documento en cualquier lugar del Estado ayudará mucho a su correcta aplicación y en eso se está actualmente.

El poder preventivo, por último, y dentro de la misma línea de preservar la autonomía de la voluntad más allá de los límites naturales que permite la expresión de la misma en el momento oportuno, es un instrumento de enorme importancia en la protección de los derechos de las personas mayores, como muy bien explica Carlos Ganzenmüller, en un documento de reciente publicación. Y sigue diciendo que este documento permite, según el artículo 1732 del código civil, nombrar un representante, cuando uno es capaz, para el caso de que lleguen a perderse las facultades mentales. Dicha pérdida no implica la revocación del poder⁶.

⁶ Para mayor información en esta materia, me remito al documento técnico de D. Carlos Ganzenmüller, en Actas de la Dependencia nº 9. Ha parecido oportuno la referencia a este tema para cerrar con él todo lo referente a la autonomía de la voluntad.

11. RELACIONES FAMILIARES Y CON EL ENTORNO: INTEGRACIÓN Y NORMALIZACIÓN. INTERGENERACIONALIDAD. RELACIÓN ABUELOS-NIETOS.

Integración y normalización.

Es conocida la preferencia existente entre las personas mayores por acabar su periplo vital, si es posible, en el hábitat propio, en el lugar en el que han vivido siempre y entre las personas con las que han convivido. En muchas más ocasiones de las que sería deseable, esto no es posible y las circunstancias exigen soluciones diferentes, menos deseadas y que no propician la normalización de los últimos años de la vida.

Decir que las personas mayores forman parte activa de la vida que les rodea y que debe evitarse el aislamiento y la soledad parece una obviedad, pero es necesario ponerlo de relieve, porque la integración de las personas de edad avanzada y de las personas con dependencia en la sociedad y en la familia es un requisito imprescindible de su bienestar social y familiar.

En algunas ocasiones he oído decir a algunos jueces que ellos pueden hacer que un hijo visite a un padre o que un padre o madre visite a un hijo, pero no pueden hacer que lo quieran. Las normas no pueden llegar hasta ahí, esto trasciende al sistema normativo y pasa a un terreno eminentemente ético, aunque las normas puedan regular las relaciones interpersonales en alguna medida.

Tratar de favorecer unas relaciones familiares cercanas y de afecto, comprensión y respeto de los amigos y vecinos es algo necesario en el modus operandi de las personas mayores más frágiles. La integración en el grupo familiar, el

ser tenidos en cuenta, el ocupar un sitio de preferencia, y sobre todo, el dejarles sentirse útiles en la medida de la posible es la fuerza vital que les mantendrá vivos.

La integración de las personas mayores con dependencia empieza por la propia familia, sin integración familiar no es fácil una normalización vecinal o de amistad. Esto no lleva necesariamente a que la persona tenga que estar viviendo en la casa de los hijos, sino a que los hijos sean sentidos como cercanos por los padres mayores con dependencia, y esto se puede conseguir de diferentes modos. Es importante el afecto, la cercanía y la atención que presta la familia.

Recuperar la **relación con los nietos** y con el resto de la familia tiene un sentido de no desvinculación y desarraigo y esto no sucede siempre. De ahí que muchas personas mayores estén y se sientan solas. Si fallamos en esto, el marco ético de referencia de valores que con toda seguridad nos han transmitido nuestros padres y abuelos se vendrá abajo y no podremos pasarlo a nuestros hijos y nietos. De ahí que la cercanía a las personas mayores con dependencia sea crucial dentro de un referente de atención integral que tratamos de propiciarles.

Hay que insistir en el deber de respeto, en el ámbito profesional, a las personas mayores, evitando determinados estereotipos, a veces frecuentes, de trato infantiloides que en nada favorece la integración de la que hablamos.

La aplicación de los modos y métodos del envejecimiento activo está propiciando una mejor forma de afrontar estos retos, por parte de la persona mayor y está haciendo que aún en edades muy avanzadas y con dependencias

severas se sigan ejerciendo funciones y se tengan actitudes positivas, que ayudan a esa integración y normalización.

Otro aspecto importante de las relaciones familiares y con el entorno son las denominadas **relaciones intergeneracionales**. Hablar y compartir con personas diferentes en muchos aspectos y también en el de la edad enriquece sobremanera. El aislamiento que suele conllevar la edad avanzada, incluso en el ámbito familiar no ayuda nunca a una mejor integración ni a unas mayores cotas de bienestar personal.

Es por ello que el Parlamento Europeo hace años que ha introducido la intergeneracionalidad en sus discursos. En un reciente informe sobre el futuro demográfico en Europa “insta a los Estados miembros a que promuevan los proyectos intergeneracionales en los que las personas mayores trabajan o simplemente estén junto con los jóvenes para compartir capacidades y adquirir nuevos conocimientos; Y pide a la Comisión que facilite el intercambio de buenas prácticas en este ámbito”.

Con los programas intergeneracionales pretendemos tener una visión más globalizada de la sociedad y una interacción entre personas de distintas edades. Estos programas ponen en plano de igualdad, previa planificación apropiada, actividades en las que interactúan personas mayores, a veces con dependencia, personas de edad madura, jóvenes y niños, consiguiendo beneficios recíprocos. En estos programas todos ponen algo y todos reciben algo.

En resumen, la intergeneracionalidad puede considerarse como un factor nuevo de interacción obligada en la conceptualización del

envejecimiento, que favorece la normalización y las relaciones de las personas mayores.

Las actuaciones intergeneracionales, de acuerdo a lo que dice el profesor Mariano Sánchez, si están bien planteadas y tienen una ejecución adecuada y unos objetivos claros van a incidir directamente en el fortalecimiento de las relaciones de todas las personas de la sociedad. Esto no sólo va a ser útil para la persona mayor, con dependencia o sin ella, sino para todos los que participan en ellas, porque la esencia de este tipo de relaciones es que todos aportan algo y que todos ganan algo y en definitiva se beneficia la sociedad, la familia y el entorno.

Como decía el doctor Guirao, los valores, incluidos los morales, cambian con el tiempo. Estos cambios deben ser asumidos para que veamos con buenos ojos dentro de una convivencia tolerante, que valores como la religiosidad o la obediencia, paradigmas de los valores de los jóvenes de otros tiempos, pueden dejar paso a la solidaridad como valor predominante al que tienden las nuevas generaciones de personas jóvenes. Análisis de este tipo van a propiciar modelos de convivencia mejores. Y a mi modesto entender, líneas de pensamiento de este tipo deben partir prioritariamente de los mayores universitarios, que conocen y a veces han compartido aulas y campus universitarios con los más jóvenes.

Para finalizar y sin ánimo de cerrar los temas éticos que pudieran haberse tratado, que podrían ser muchos más, entramos a analizar brevemente **las relaciones abuelos-nietos**. Si siempre han sido importantes, quizás ahora resultan mucho más y no solo por lo dicho anteriormente. Hemos resaltado la necesidad de las

relaciones familiares cercanas con las personas mayores y conviene insistir en ello.

Bien es verdad que las relaciones familiares y por supuesto las que los abuelos tienen, en ocasiones, con los nietos han cambiado al menos formalmente y quizás también esencialmente, pero ello no debe dejarnos sin la obligación de hacer una llamada de atención sobre este tema e insistir una vez más en que dichas relaciones son convenientes y en ocasiones necesarias.

La necesidad de estar activos, después de la jubilación, lleva a un gran número de personas de los dos géneros, pero mucho más de mujeres, que son las más esencialmente cuidadoras, a prestarse a ayudar a los hijos/as en el trabajo diario de sus casas y responsabilizarse del cuidado de los nietos. El que esto suceda puede ser bueno, siempre que se asuma voluntariamente y no constituya un abuso.

Los abuelos tienen derecho al trato frecuente con los nietos y esto con independencia de que ayuden mucho o poco a sus hijos. No se puede privar del trato con los nietos a ningún abuelo, incluso en las separaciones o divorcios se ha establecido en el código civil un régimen de visitas específico para los abuelos cuando no hay consenso. Los artículos 94, 160 y 161 del código civil vigente regulan este tema. Así en el artículo 160 párrafo segundo se dice que "no podrán impedirse sin causa justa, las relaciones entre el hijo y sus abuelos y otros parientes y allegados". Por ello no es preciso compensar con cuidados excesivos las posibles relaciones con los nietos, aunque somos conscientes de que este tipo de cuidados en un entorno normal se hacen con una enorme satisfacción por parte de los abuelos. Estos cuidados deben prestarse dentro de unos parámetros de normalidad,

sin necesidad de acercarse a lo que se conoce como síndrome de la abuela esclava.

A ello hay que unir ahora la necesaria ayuda económica que en ocasiones proporcionan a sus hijos en paro, y que de forma tan generosa y espontánea realizan las personas mayores, normalmente abuelos y abuelas, en favor de sus hijos y nietos.

La convivencia entre abuelos y nietos debe ser real y efectiva y el conocimiento de las alegrías y las penas mutuas también. No son moralmente aceptables ciertos comportamientos de alejamiento, que se producen con relativa facilidad en las sociedades modernas y que aumentan el malestar y la soledad de las personas mayores con dependencia. La sociedad debería reflexionar más sobre ello y poner freno a algunas actitudes poco recomendables.

La idea de mutua ayuda familiar es muy recomendable pero a lo largo de toda la vida, y no solo cuando una parte lo necesita, olvidando después la obligación del cumplimiento de ese compromiso familiar que tanto beneficio puede traer a todos.

12. BIBLIOGRAFÍA.

Constitución Española. B.O.E. 28 de diciembre, 1978.

Declaración Universal de Derechos Humanos. Asamblea General de Naciones Unidas.

Defensor del Pueblo. Informe. "La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica". Madrid. 2000.

IMSERSO. "Encuesta de condiciones de vida. año 2012".

Cortina, Adela, "Ética para una sociedad civil". Universidad de Valladolid. 2003.

De la Torre, Javier. "Dignidad humana y bioética". Universidad Pontificia de Comillas. Madrid. 2008.

Ferrer J.J. y Álvarez J.C. "Para fundamentar la Bioética". Universidad Pontificia de Comillas. Madrid. 2003.

Gafo, Javier. "Dilemas éticos de la medicina actual". Madrid. Universidad de Comillas. 2000.

Ganzenmüller, Carlos. "Por un verdadero impulso en la promoción y garantía de los derechos de las personas mayores" nº 9 de Actas de la dependencia. Fundación Caser. Madrid.

García Férrez, José (2003). "Bioética y Personas Mayores". Madrid, Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 4. [Fecha de publicación: 31-03-2003].

Gracia Guillen, Diego. "Fundamentos de bioética" E. Triacastela. Madrid. 2007.

González Morán, Luis et Al "Dignidad Humana y bioética (ed. Javier de la Torre)" Universidad Pontificia de Comillas. Madrid. 2008.

Martínez Maroto, A. Temas jurídicos relacionados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Edit. AFAL. Madrid. 2002.

Martínez Maroto, A. et Al. Gerontología y Derecho. Edit. Panamericana. Madrid. 2001.

Prat, Francisco. Bioética en residencias. Sal Terrae. Santander. 2008.

