



Grupo de Trabajo

Ética y Legislación

“CON ÉTICA”

Introducción



Lourdes Bermejo García
Vicepresidenta de Gerontología de la SEGG

Inauguramos hoy en “La Gaceta” un nuevo espacio: “**Con ética**” con la intención de aportar reflexiones que desde la ética nos ayuden a continuar mejorando y ampliando nuestra mirada en lo personal y en lo profesional.

Todos los profesionales de la Geriatría y la Gerontología tenemos, de una forma o de otra, formación y sensibilidad en aspectos éticos. Sin embargo, y afortunadamente, las sociedades evolucionan y lo que exigimos como ciudadanos, en nuestra vida, y lo que las personas que necesitan apoyos demandan y requieren ahora no es lo mismo que años atrás.

La propia sociedad cada vez más diversa y plural hace que el reto de dar una atención personalizada, integral y ética, sea cada vez más complejo.

Ser un buen profesional, independientemente de cual sea nuestra disciplina o nuestro contexto, requiere siempre de conocimiento y de la aplicación correcta de habilidades técnicas, aunque esto ya no es suficiente. Ahora sabemos que necesitamos competencias y actitudes relacionales y éticas. Nuestra responsabilidad, nuestro compromiso con las personas con las que nos relacionamos y atendemos va mucho más allá de evitar un mal y de promover su bien; o de la aplicación correcta de la deontología profesional. Promover y respetar la dignidad de las personas es mucho más complejo y exigente, e implica una forma de relación y de entender la profesión en permanente revisión y construcción, sea ésta cual sea.

Buscamos promover desde este espacio de reflexión una ética profesional y personal que incorpore en el día a día los principios de la bioética y, como bien sabemos, no es sencillo. Por ejemplo, contemplar el Principio de Autonomía exige que incorporemos los valores y criterios de las personas mayores en las decisiones. Éstos, frecuentemente, no coinciden con nuestros propios valores y criterios, ni con los de sus familiares ni con los de las personas que ejercen una figura de representación.

Proporcionar una atención integral y personalizada que garantice la dignidad de las personas y el ejercicio de sus derechos, requiere contemplar más la singularidad de cada sujeto, revisar nuestras actitudes y actuaciones paternalistas, así como establecer unas relaciones en las que favorezcamos que las personas mayores que necesitan cuidados o apoyos, puedan mantener el control de sus vidas, tanto como sea posible.

Vivimos en una sociedad cambiante que cada vez reconoce más los derechos y busca apoyos para que puedan ejercerse. Los nuestros son ya contextos sociales y profesionales plurales con personas muy diferentes, con códigos morales distintos, trabajar desde esta premisa ética implica necesariamente situaciones de conflicto de valores en las relaciones y en las decisiones socio sanitarias. Implica que a veces el consenso en las decisiones conllevará asunción de riesgos que las personas consideran bueno y adecuado para ellas.

Necesitaremos seguir sabiendo más de la sociedad longeva, compleja y plural que somos, necesitaremos seguir mirándonos a nosotros mismos para identificar nuestra propia fragilidad actual, incluso proyectarnos en el futuro (pues seguramente nosotros también seremos personas que necesitemos apoyos o cuidados para llevar *una vida buena*). Necesitaremos seguir cuestionándonos nuestras formas de desempeñar la profesión, de relacionarnos con los ciudadanos en situación de vulnerabilidad o fragilidad, con sus familiares, allegados y comunidad. Necesitaremos también revisar nuestra forma de trabajar con los compañeros en los equipos interdisciplinarios y con los profesionales de otros recursos. Y también, las formas de liderazgo y de gestión, buscando alinearnos al Principio de Justicia.

Todos los ámbitos de la ética nos son, de algún modo, propios, por el hecho de vivir y, además, por ser profesionales del cuidado o del acompañamiento a personas. Todos somos agentes partícipes de las mismas: de la ética de la relación (la *micro ética* o ética personal y profesional), de la que reflexiona sobre los sistemas de organización de los entornos asistenciales (*meso ética* o ética de las organizaciones) y de aquella más amplia que ahonda en nuestra estructura social (la *macro ética* o ética cívica).

Todos los actos que realizamos, la forma de relacionarnos, las decisiones que tomamos, las prioridades que establecemos..., demuestran nuestros valores morales. ¿Somos conscientes de cuales son y de lo que está implicando en nuestro desempeño profesional? ¿Somos capaces de respetar los valores del otro?

De todo ello queremos hablar en este espacio de la SEGG, una humilde ventana a la que asomarse para seguir reflexionando y aprendiendo para estar altura de este reto **con ética**.

PARTE I

Fundamentos: la ética y su sentido

La bioética de cada día



Salomé Martín

Escuchaba hace poco una ponencia de la profesora Lydia Feito y hablaba sobre como nos quedamos muchas veces con los grandes titulares de la bioética, los grandes casos, y olvidamos la ética del día a día, esa que hace que se preserve la intimidad de una persona que precisa apoyo para su aseo, la que hace que evitemos caer en sesgos por edad al tratar a las personas, que suprimamos las sujeciones en el proceso de cuidar o que nos planteemos a quién informamos de los posibles tratamientos para que decida.

Esas son las deliberaciones, las decisiones de cada día de los profesionales, seguramente menos glamurosas que esas que salen en los titulares y que llegan a la opinión pública, como la negativa a la petición de ayuda para morir de una persona o el debate sobre el uso o no de un tratamiento fútil en un enfermo terminal.

Entre los profesionales del sector de cuidados, las decisiones tan intensas o captadoras de atención, posiblemente son infrecuentes, aunque las decisiones cotidianas que llevan a hacer las cosas teniendo en cuenta los valores del otro, son habituales y diarias. Consensuar y decidir que las puertas para bañar a una persona estén cerradas, que se pregunte sobre la ropa que desean ponerse, que se permita decidir sobre las actividades que le gustaría realizar o que se mantenga la confidencialidad de la información sin hablar en ascensores o delante de otras personas sobre temas protegidos, son algunos ejemplos del día a día.

Efectuar esas decisiones teniendo en cuenta valores fundamentales o no, marca una diferencia sustancial en el cómo se realizan los cuidados, cómo se reconoce a la persona y cómo se preserva la dignidad e individualidad diariamente.

Sin embargo, todavía los Comités de ética en el sector social se desarrollan despacio y de forma irregular, algunos profesionales los consideran innecesarios y se carece de normativa de funcionamiento específica en muchas autonomías.

Defendemos y mantenemos una ética de grandes decisiones que es más visible y a veces obviamos e invisibilizamos otra de decisiones diarias. Ambas son imprescindibles, ambas ayudan al bienestar y ambas forman parte de una sociedad buena y de una vida buena.

La persona es un todo y precisa en diferentes momentos de su vida decisiones ante problemas ordinarios y extraordinarios, seguimiento de esas disposiciones de forma flexible para poder modificarlas si es necesario, deliberación con ella para entender y apoyar lo que necesita, por ello es urgente desarrollar normativa y estructura de comités de ética en el área de cuidados, en el sector social y sociosanitario (si de verdad existe).

Eso permitirá formación de los profesionales, deliberación, mejores prácticas y humanización.

Como conclusión y a modo de resumen: **necesitamos bioética cada día y no solo titulares.**

¿Para qué sirve la ética?



Patricia Escobar
Antonio Montero

Forjar el carácter

- La ética y la moral es difícil caracterizarla, la palabra deriva de Ethos =carácter, entonces podemos decir que la ética es forjar el carácter en general de personas como de las instituciones, estas predisposiciones son las virtudes o excelencias (Cortina 2017). Pero ¿Ello no estaba ya definido?, podemos creer que no y confundirlo con el temperamento, que son inclinaciones que brotan de la constitución fisiológica (Gaytan 2006).
- No es verdad que la ética depende de cada uno, la ética es intersubjetiva, es entre todos quienes construimos una ética, un descubrimiento de valores. Eso sí, con coherencia, es decir actuar de acuerdo a los valores (que siempre existen) que pregonamos. Este aspecto en la definición de la ética y su utilidad, deberá verse por supuesto, siempre con perspectiva crítica.
- Además de la coherencia, la convicción es importante, así como la argumentación, no ser solo fundamentalista y dogmático. Parafraseando la propuesta explicativa de Haidt, quien resalta el papel de la intuición y la emoción para evocar juicios y tomar decisiones morales (Haidt, 2006, 2012; Haidt & Bjorklund, 2008); de ser así seríamos presa de manipuladores de emociones corrosivas (veneno de Sócrates)
- La ética nos enseña libertad, una sociedad verdaderamente libre tiene la capacidad de involucrar a todos- la igualdad que desafortunadamente casi no se practica-. Las bases neurocientíficas dicen que nuestro cerebro está mas a gusto a con nuestros iguales molestándonos lo extraño y diferente, hay una resistencia incluso biológica del que es diferente, es una dificultad la tolerancia, la ética nos enseña a ser tolerantes, también la solidaridad, el respeto mutuo y activo.
- Por ello tenemos una gran asignatura pendiente, el pluralismo es una riqueza que se debe potenciar y mantener, una sociedad simil es aburrida y quizás nos aporte poco, y si hablamos de progreso, el progreso humano y el tecnocientífico tienen que ir de la mano de la ética. La ética nos instruye en:

Ética de la ciudadanía

Se debe educar para no dañar al otro y que no se nos ocurra medir sin que solo no sea delito.

La ética desde la filosofía

Nos puede enseñar a ser críticos tolerantes constructivos y universalistas.

Aporafobia

Fenómeno universal que existe como rechazo al pobre, nos gusta lo símil, pero además los seres humanos somos reciprocadores, buscamos algo a cambio.

1**COOPERACIÓN EN LA COMPASIÓN**

Somos individuos en relación, es inteligente educar en cooperación

2**JUSTICIA**

La justicia no por miedo a perder la reputación
¿Conciencia o reputación?

3**CONFIANZA**

La ética genera confianza, ahorrando en todos los niveles, sobretodo sufrimiento humano

ÉTICA ¿Una palabra de moda o una transformación?



Salomé Martín

Hace unos años se utilizaba poco la palabra ética, se dejaba para un grupo reducido de personas relacionadas con la filosofía, con las humanidades, alguna vez referencias a la palabra especialmente en contextos sanitarios y poco más, ahora se usa la palabra ética en todos los entornos: empresa, servicios sociales o sanitarios, sociedad, política, personas de forma individual, se ha convertido en un adjetivo, empresa ética, persona ética... y eso es una noticia estupenda, aunque con un “pero”. ¿Realmente la sociedad está cambiando y la ética forma parte de nuestra forma de vivir, relacionarnos y pensar? ¿O por el contrario simplemente es una palabra que utilizamos porque es adecuada, está de moda y nos gusta?

Ética es parar, reflexionar y tomar la mejor decisión posible, es tomar decisiones responsables y prudentes, es conciliar todos los valores, es manejarse en medio de la incertidumbre de la vida humana, es tener en cuenta la experiencia de cada persona y sus valores, ética es mirar a los ojos a otro ser humano y pensar si lo puedo hacer mejor, ética es estar abierto a otra forma de pensar, respetarla aunque sea diferente a la propia, es escuchar los argumentos de otro, es ser una persona con el hábito de la virtud, es actuar de la mejor manera posible y con ello tender a la eudaimonia (felicidad como forma de vida, no como sentimiento evanescente).

Cuando en nuestro día a día usamos la palabra ética ¿Realmente tenemos interiorizado ese concepto, o simplemente estamos repitiendo una palabra que se ha puesto de moda y la introducimos en nuestro discurso porque suena bien?

Siento y deseo que la sociedad está en un momento de cambio, de reflexión y transformación. Caminar hacia una sociedad virtuosa, en el sentido aristotélico, sería ideal, que esta tendencia que se atisba mejorase el clima moral de nuestro entorno, de nuestra forma de vida, que nos hiciese ciudadanos responsables, podría ser un gran paso hacia delante como humanidad, haciéndonos capaces de implantar valores que crezcan e impregnen la sociedad de solidaridad, apoyo mutuo, autocuidado, deliberación, participación y respeto entre otros.

Soy alumna de temas de ética, poco a poco voy tratando de aprender, de ampliar la visión, la reflexión, acompañada de grupos de personas que tienen el mismo interés. Tengo más preguntas inquietudes y dudas ahora que cuando empecé hace más de diez años, sopeso y valoro mucho más las diferentes visiones. En este momento disfruto y celebro que en

estos años voy encontrando más personas interesadas en este tema, más referencias a la ética en medios de comunicación y entre las personas implicadas profesionalmente en relaciones de ayuda, también en las empresas, y si bien me parece realmente necesario, más bien imprescindible, y me emociona participar activamente en este posible cambio, me genera un cierto miedo que pueda quedarse solo en eso, en un uso banal de la palabra ética, en poner una capa de pintura brillante sobre la realidad sin transformarla, que pasase a ser algo que muchos consideran que se puede enseñar en un par de horas o con unas charlas.

Una sociedad más comprometida con la ética, que delibere en el sentido real de la palabra, que piense, nos llevará a una sociedad con unos valores que parece hemos ido perdiendo con el este modo de vida que no permite parar y reflexionar, que nos transforma en masa obediente. Si estamos ante esa transformación auténtica, estamos ante un momento maravilloso en la historia de la humanidad, si esto en realidad es un “lavado exterior” siento tristeza, porque hemos perdido una gran oportunidad de avanzar como especie, como sociedad, como seres humanos y en el fondo escenarios con problemas como la ceguera axiológica, la falta de comunidad, la ausencia de solidaridad, el edadismo, la meritocracia, la incomunicación, el individualismo, seguirán siendo una forma de vida. Las modas pasan, pero la ética permanece.

Es el momento de ser responsables, de avanzar, aunque sin emplear la palabra ética como medio para cambiar solo la imagen, la fachada. Necesitamos esta transformación, cada vez más, aunque debe hacerse en profundidad, de forma responsable, con compromiso y veracidad.

Deontología y ética



Carmelo Gómez

En ocasiones tenemos la sensación de que los nuevos tiempos que nos ha tocado vivir nos sobrepasan. Quizás no tanto por la novedad en sí como por lo cargado de reminiscencias de otras épocas no tan lejanas que traen. Que paradójico.

Son tiempos de redescubrir al nuevo ser humano, otra vez. Como profesionales de la salud no podemos negar que nos exige un sobreesfuerzo mental. Por un lado, es estimulante al tiempo que agotador por lo necesario de actualizar nuestros conocimientos científicos, y por otro, por la carga ética que acompaña a tan sobrehumana tarea.

Costó mucho tiempo y verdaderos esfuerzos de grandes maestros como los doctores Gregorio Marañón, a primeros del pasado siglo XX, y más contemporáneamente Diego Gracia, que los profesionales de la salud nos mentalizáramos de que había una “cosa” llamada ética que debía de acompañar nuestra labor más o menos vocacional de servicio a los demás. Más tarde, se desarrollaron los códigos deontológicos de la medicina y de la enfermería, que vinieron a poner negro sobre blanco algunas líneas rojas que no deberíamos traspasar. No es que antes no existieran códigos, intemporal siempre será el juramento hipocrático, sino que los deontológicos vinieron a actualizarlos.

Desgraciadamente, a veces tenemos la sensación de que los códigos deontológicos son contemplados más como un procedimiento, otra guía de actuación, que lo que realmente son.

No termina de entenderse que algo tan sumamente necesario como es la reflexión ética se asuma a priori que siempre se produce en la práctica diaria del médico y de la enfermera. Tampoco es fácil comprender que los espacios dedicados a la ética y deontología estén en congresos, jornadas, e incluso en los planes de estudios universitarios siempre estén mucho más acotados que los dedicados a otras materias y temáticas.

No es hasta que se ponen en marcha leyes, o se publican directrices legales sin ese rango, que los profesionales sanitarios aludimos a “nuestra ética particular” para ponernos a favor o en contra, otra vez. Sin saberlo volvemos a la mentalidad dicotómica grecorromana. Aquella que posiblemente motivó la elaboración de un código de conducta por Hipócrates. Para el profesional sanitario todo es muchísimo más complejo que un “sí” o un “no”.

La deontología está precisamente para que a modo de almohada debamos consultarla ante las dudas más nimias sobre nuestro proceder, tanto actual como potencial. Como especialistas en geriatría no podemos olvidar que los problemas de la vejez, entre los que se encuentra de manera destacada la enfermedad, pero no en exclusiva, supone una situación de vulnerabilidad ética por sí misma.

La tecnologización de la práctica profesional, cada vez más presente, si bien es necesaria, también puede presentar diversos y numerosos problemas éticos, sobre todo en situaciones de final de vida. De este hecho casi todos los médicos y enfermeras somos conscientes. Por ello, quizás resulte poco comprensible, e incluso paradójico, que los espacios dedicados a la deontología sean tan escasos y acotados.

Posiblemente esto se deba a la separación conceptual entre ética y deontología. Es bueno que reflexionemos en torno a que la deontología no es más que una manera práctica de visibilizar la Ética, con mayúscula. En este sentido es un código singular de conducta. Si focalizamos nuestra atención exclusivamente en el código deontológico, corremos entonces el riesgo de decepcionarnos al comprobar que por mucho que lo estudiemos no va a responder a nuestro problema ético particular. Quizás por ello, al separarnos del código deontológico y vernos huérfanos de una orientación ética, es por lo que algunos, solo unos pocos, buscan un tipo de formación especializada en ética. Son aquellos privilegiados que han trascendido el papel donde está escrito el código y contemplan la ética de la actuación profesional.

La ética trasciende las modas y las leyes. Es el fundamento mismo de nuestra vocación. Recordemos, por ejemplo, la necesidad de no dañar (principio de no maleficencia) y la meta de hacer el bien (principio de beneficencia). No por ello debemos dejar de lado la deontología profesional. Se trata más bien de conocer la ética que se materializa en el código, en lugar de elegir de manera infantil entre ética y código. Es necesario releer nuestros códigos deontológicos con el objetivo de saber las líneas rojas, las barreras que acotan a ambos lados esta enorme autovía, con muchos carriles, que es la ética. Pero si realmente queremos aprender a conducir bien, respetando la dignidad de los pacientes y los compañeros, el verdadero y único camino es la formación continua en Ética, en mayúsculas.

PARTE II

*Cuidar con dignidad***Atención y cuidados dignos.**

Sabina Camacho

Cuidados según la RAE. - Solicitud y atención para hacer bien algo.

Dignidad humana según la RAE- Calidad propia de la condición humana de la que emanan los derechos fundamentales, junto al libre desarrollo de la personalidad, que precisamente por ese fundamento son inviolables e inalienables.

Si la dignidad, es una condición humana que emana de los derechos fundamentales de la persona, y es inviolable e inalienable, las personas independientemente de su situación y edad, han de ser cuidadas y atendidas con la mayor dignidad y respeto.

La sociedad en general, y las distintas administraciones, han de poner los medios, y dotar de los recursos necesarios, para que el envejecimiento de la población, sea saludable, activo y dinámico, trabajando en la prevención de la dependencia y cuando esta llegue, que las personas puedan decidir dónde y cómo quieren vivir, contando con los recursos adecuados a cada situación, para poder afrontar esta etapa de la vida con dignidad.

La dependencia generalmente llega a partir de los 80 o más años, necesitando ayuda de terceras personas, para algunas actividades básicas de la vida diaria, debido a que su autonomía se ha visto mermada. Los cuidados han de ser, desde una perspectiva de atención con dignidad, respetando siempre los deseos de la persona mayor.

Según datos del INE, a 1 de julio de 2021, las personas mayores de 85 años en España, alcanzaban la cifra de 1.597.299, de las cuales 1.050.843 (65,8%) son mujeres y 546.456 (34,2%) son hombres, poniendo de manifiesto la feminización del envejecimiento. La proyección de vida en los octogenarios se ha aumentado considerablemente; en 1900 había 115.000, a 1 de julio de 2021, 1,5 millones, pero en 2050 la proyección es de 4,1 millones de personas.

envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/imsero-envespcapitulo1-01.pdf.

Los datos expuestos, han de despertar a las distintas administraciones, para trabajar de forma activa en la prevención de la dependencia y empoderamiento de las personas mayores, y dar las respuestas adecuadas a las necesidades presentes y futuras.

Ser mayor y dependiente, no puede invalidar la voluntad de la persona, la atención y cuidados se han de prestar siempre desde el respeto y la profesionalización. La necesidad de ayuda en las abvd, no significa, que el cuidador, tiene que decidir, por la persona

dependiente, ella, sabe lo que quiere y como lo quiere y tiene la última palabra de cómo han de ser sus cuidados. Estos han de ser siempre, dignificando a la persona, respetando su intimidad y privacidad, así como su forma de pensar e ideas, religiosas, políticas, de género, respetando su sexualidad....Haciéndoles sentir y transmitiendo, tranquilidad y seguridad, que se sientan escuchados y valorados, no realizando ningún gesto o comentario que pueda dañarles, manteniéndose activos y vivos, en aquellas tareas o actividades que puedan realizar, en definitiva favoreciendo su autoestima, e independencia en sus decisiones, intentando devolverles en la medida que se pueda, la autonomía perdida, todo ello mejorara su calidad de vida.

Es importante que las personas mayores, estén bien asesoradas e informadas, para cuando no puedan decidir porque si mismos, debido a la enfermedad de Alzheimer u otras demencias, pudiendo dejar estipulado, como quieren que se les cuide, mediante el documento de instrucciones previas.

La persona mayor, con necesidad de ayuda, o no, es una y ha de recibir una atención integral y con calidad, de forma coordinada desde el ámbito social y sanitario.

La coordinación sociosanitaria, es necesaria, ha de existir voluntad firme desde los distintos estamentos, dictando las normas, protocolos y forma de trabajo, dotando a este espacio sociosanitario de los recursos humanos y materiales necesarios. Cuando llega la dependencia, se requiere de una intervención continuada, basada en el apoyo y los cuidados, enmarcándose tanto en el ámbito sanitario como en el de los servicios sociales (Armador et al.)

Siempre se ha de favorecer y respetar las preferencias y voluntad de la persona cuidada, propugnando y propiciando la ética en los cuidados, tanto en el ámbito informal, como formal, teniendo presente los principios éticos y bioéticos, así como los derechos subjetivos y universales que emanan de las leyes españolas.

Ética y Residencias



Carmelo Gómez

Después de meses tras la publicación del Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del sistema para la Autonomía y atención a la Dependencia (BOE núm 192, del 11 de agosto de 2022) sobre criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y atención a la Dependencia, con una mayoría simple de diez votos contra nueve, del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 del Gobierno de España, sabemos que todavía queda mucho camino por recorrer antes de alcanzar sus objetivos sustanciales. Nos gusta que la atención centrada en la persona (en adelante ACP) haya adquirido el papel dominante que merece. Pero es indudable que hablar de algo tan subjetivo como el concepto de persona conlleva no pocos riesgos.

En nuestro país, bajo el paraguas de la obsoleta definición de residencia del IMSERSO, se amparan múltiples maneras de atender a los mayores, y desgraciadamente no todas son adecuadas. No hay muchas instituciones destinadas exclusivamente a mayores autónomos, o al menos en el modelo asistencial recogido por la Ley 39/2006, más conocida como Ley de Dependencia. La inmensa mayoría de las residencias de mayores están ocupadas por personas con un nivel de dependencia funcional que oscila entre el grado 2 y el grado 3, esto es, moderada o muy severa dependencia. De estas, un porcentaje importante corresponde a personas que sufren enfermedades neurodegenerativas y vasculares, tales como la demencia, el Parkinson, y también aquellas que sufren las secuelas de eventos cerebrovasculares. Además, una abultada proporción de los mayores que viven en las residencias se encuentran en situación de final de vida, carentes de unos cuidados paliativos estructurados, organizados y bien dotados en cuanto a recursos. Tampoco podemos olvidar que, a pesar de los pasos dados por el máximo órgano de los fiscales del Ministerio del Interior, todavía queda mucho para disminuir, si no eliminar, el uso de sujeciones y contenciones en personas mayores. Tras lo expuesto, es indudable como sobresale la cuestión de la vulnerabilidad humana de los habitantes de las residencias. Es incontestable lo prolijo del conjunto de problemas de naturaleza ética que las acompaña.

Quizás por este motivo no se entiende muy bien que documentos de tan alto nivel como es un acuerdo del Consejo Interterritorial del Ministerio de Derechos Sociales, carezca en su planteamiento de bases conceptuales de una visión ética de peso.

La ética trasciende la norma jurídica; de hecho, la inspira a la hora de regular, promoviendo, previniendo o sancionando, determinados comportamientos

relacionados con la ética. La norma solo es una faceta instrumental de la ética, el iusnaturalismo, y por ello parcial y segmentada. No debemos dejar caer toda la responsabilidad de la regulación ética de la actividad de cuidado que se presta en las residencias, al menos en el modelo planteado en el documento del Ministerio, a la buena fe de quien interprete aquello que cada uno entienda que es la ACP.

Cuidar de personas vulnerables no solo es una cuestión social o sanitaria. Es una cuestión que pertenece al mundo de lo humano, y por ello de lo ético. Tampoco se puede reducir la visión ética del cuidado institucional a la faceta biológica o biomédica. Extrapolar el modelo de supervisión ética que caracteriza a las instituciones sanitarias a las residencias de mayores es erróneo, por lo incompleto del planteamiento. Si ya en el modelo biomédico se cuestiona la llamada “bio-ética”, en las residencias no puede plantearse otro patrón que el de la “ética asistencial”.

Recordemos, que uno de los puntos más débiles del actual modelo de residencias es la carencia de un modelo ético propio que sustente y destaque “lo humano” de las personas a las que cuidan. Quizás es el momento más propicio para que la Geriátrica aporte al anhelado nuevo modelo institucional la virtuosidad de su planteamiento integral e integrado, el mismo que la caracteriza y desmarca de otras especialidades. Es tiempo de introducir modelos éticos basados en el “personalismo” que complementen y enriquezcan al modelo “bio-ético”.

Consideraciones éticas en torno al cuidado de las personas con demencia: La ética del contexto



Raúl Cifuentes

De todos los problemas que le pueden ocurrir a los seres humanos, padecer demencia sería uno de los más difíciles de afrontar y uno de los que presenta algunos de los problemas éticos más complejos en su manejo.

Una persona que presenta demencia se convierte “ipso facto”, en alguien relativamente sin poder, teniendo que soportar distintas formas de angustia, confusión, frustración, pena, miedo, rabia y desesperación.

Además, la habilidad para entender que está ocurriendo tanto en el interior de su psique como en el mundo exterior puede estar deteriorado y por tanto se pierde la capacidad para afrontar de forma plena y realista las decisiones que afectan al curso de sus vidas.

La demencia pues hace a la persona excepcionalmente dependiente de los otros, no solo en el sentido físico sino además en el sentido psíquico.

Es en el reconocimiento de esta situación general que **la ética del cuidado** de las personas con demencia emerge como un importante problema en la atención.

Los problemas requieren de un amplio escrutinio ético desde lo más trivial, desde como cumplir con las preferencias de alimentación de las personas, decisiones intermedias como dejar de conducir, hasta los asuntos más serios como identificar las condiciones bajo las cuales a una persona con demencia se debe permitir (aceptar, consentir, conceder) que fallezca.

Incluso desde los aspectos convencionales de la Ética, la complejidad que rodea a la atención a la persona con demencia se intensifica y amplía con hechos desconocidos.

Desde hace años se sabe que el deterioro de la persona con demencia es no solo la simple consecuencia de la neuropatología, los factores sociales e interpersonales también forman parte del proceso. (1)

Por tanto, los problemas éticos que rodean a la demencia son lo suficientemente difíciles en sí mismos y una amplia incertidumbre se añade, dada la complejidad y el desconocimiento de la verdadera naturaleza del curso de la enfermedad. (1) (2)

Existen diferentes teorías éticas, intrínsecamente interrelacionadas, que fundamentan el quehacer ético, razonable, no dogmático sino abierto al **diálogo interdisciplinar**, fundamental en todo discurso que se precie de pertenecer al ámbito de la bioética, interdisciplinar y transdisciplinar. (3)

La ética del cuidado deriva de los estudios de la filósofa estadounidense Carol Gilligan en los años 80. (4)

La ética del cuidado defiende una **autonomía relacional** que atienda a las **relaciones e interdependencias que las personas tienen en sus vidas**.

Porque somos **seres relacionales, autoinsuficientes**, es decir, **interdependientes** a lo largo de las diversas etapas de nuestra vida.

La ética del cuidado suscita cambios en la educación del profesional (porque obliga a enseñar habilidades de comunicación, relación humana y sensibilidad emocional), en la práctica clínica diaria (porque sugiere atender a los sentimientos del paciente, reforzando el contacto, la comunicación y el apoyo emocional) y en la forma de analizar y resolver los problemas morales (porque incorpora consideraciones de compromiso, dedicación, solidaridad y responsabilidad). (3)

Se subraya, por tanto, la idea del contexto, de la atención de las circunstancias particulares y concretas del caso de la persona con demencia, tremendamente importantes en la toma de decisiones,

En los principales discursos éticos de la filosofía occidental un tema fundamental ha sido la idea de que cada persona tiene un valor absoluto.

Post en su libro “The moral challenge of Alzheimer disease” (1995) sugiere que la categoría de persona debe ser más estrechamente vinculada a los sentimientos, emociones y la capacidad para vivir en relación, y así las personas con demencia podrían ser altamente competentes a veces incluso más que sus propios cuidadores. (5)

La **ética del contexto** (1)(6), como la entiende T. Kitwood, no se refiere a problemas que aparecen en la superficie como asuntos que haya que resolver con relación a los principios morales del “que se debe hacer”, en cambio esta implica decisiones que han de tomarse muy rápidamente y casi de forma intuitiva, desarrollándose sin clara conceptualización en el curso del día a día.

Una ética del contexto además de los temas que se pueden cristalizar, incorporaría aspectos menos estáticos más dinámicos y más en consonancia con el curso de lo cotidiano.

Según esta forma de plantearse el pensamiento ético, si un principio debe ser universalizable este será el de mirar siempre por el sentido de la acción de una persona y de sus expresiones, incluso cuando esta parezca bizarra, incoherente y desagradable.

El punto crucial de una ética contextual de este tipo está en identificar el tipo de interacción que mantiene el reconocimiento de la persona como tal y aquel que lo niega.

En la consideración de T. Kitwood, defensor de este tipo de aproximación ética al cuidado de las personas con demencia, distingue dos tipos de interacción con los pacientes, una que fomentaría la conservación de la dignidad como persona y otra la socavaría.

Entre el primer tipo de interacción se encontrarían 10 distintos ítems que constituyen una interacción positiva favorecedora del crecimiento personal. La lista de estas **habilidades positivas** en el manejo de las personas con demencia incluyen: reconocimiento del otro, negociación, colaboración, juego, timalación (expresa en un término acuñado por el autor una modalidad de interacción en la que se desarrollan aspectos sensoriales tales como el manejo de aromas u otros tipos en los que se maneja los sentidos en ausencia incluso de total capacidad mental), celebración, relajación, validación (reconocimiento de la realidad de las emociones y sentimientos del otro)(7), contención y facilitación.

En la parte negativa se identifican hasta 17 ítems que son tipos de interacción que contribuyen a socavar o anular las manifestaciones de la personalidad del sujeto con demencia.

Estas son formas de relacionarse que en tanto aparecen en el contexto de los cuidados, se convierten en influencias psicosociales malignas en las relaciones interpersonales. Se enumeran en: traición, despotenciación, infantilización, etiquetaje, estigmatización, trato descompasado, invalidación, exclusión, cosificación, ignorar, imposición, negación, acusación, interrupción, burla y denigrar.

Un buen ambiente de cuidados es aquel en el cual hay abundante interacción basada en los elementos positivos de trabajo sobre la persona y está libre de elementos negativos de interacción psicosocial maligna.

Escuchar y escucharse



Carmen Sánchez Carazo

La pandemia del coronavirus ha puesto de manifiesto la soledad y aislamiento que sienten muchas personas. Y de manera importante las personas que viven solas y las personas mayores.

El hombre es un ser “en relación”. Necesitamos el encuentro con el otro, el compartir y relacionarnos. Ser escuchados es un derecho que tenemos las personas desde niños para poder tomar decisiones, sentirnos personas dignas, autónomas y libres.

Ser escuchados, estar en relación nos permite mantener nuestra autoestima personal.

Últimamente se habla mucho de la escucha, de la necesidad de ser escuchado y de escuchar a los demás. Pero se habla poco de prestarse atención así mismo y es muy importante empezar a darse cuenta de uno mismo para escuchar y ser escuchado.

En este breve artículo quiero hablar de saber y querer escucharse que es prioritario a la hora de escuchar y de ser escuchado. Para escucharse a uno mismo hay que prestar atención a nuestro cuerpo y nuestra mente. Es importante pararse diariamente y sentir nuestro cuerpo; las sensaciones agradables y desagradables, qué postura tenemos, cómo se mueve cada uno de nuestros miembros; desde los dedos de nuestros pies al movimiento de nuestras cejas, caderas, brazos, manos nuestra cabeza, cejas, frente, etc. Sentir cada parte de nuestro cuerpo y de manera especial ser conscientes de nuestra respiración; centrarnos en nuestra inspiración y espiración. Esto nos ayuda a sentirnos con nosotros mismos, a sentirnos persona. Ante diversos problemas, situaciones, ante las deficiencias que podemos tener, es importante preguntarnos ¿qué nos está pasando? Examinémonos, que hay detrás de lo que me ocurre, de lo que acontece, sin caer en la victimización.

Si algo nos molesta, no lo evitemos; percibamos cómo y de qué forma nos molesta, sintamos donde nos duele y por qué. Darnos cuenta de nuestro cuerpo de nuestras sensaciones nos ayuda a mejorar nuestra autoestima, nuestra seguridad. “Yo soy mi cuerpo”, defendía Laín Entralgo. Mi cuerpo es muy importante en la relación con los demás y conmigo mismo. Por ello, es necesario escucharlo, acogerlo, aceptarlo y amarlo. Hay momentos en que por el deterioro u otras razones se hace muy difícil aceptar y acoger nuestro cuerpo. En estos momentos es muy importante sentirlo, darse cuenta y poco a poco ir aceptándolo y amándolo.

Y también es muy importante prestar atención a nuestra mente y nuestros sentimientos. Cuando estamos alegres sentirlo, darnos cuenta del porqué nos sentimos bien, cómo nos

sentimos y tratemos de disfrutar de estas sensaciones positivas y agradables. Y también cuando nos sentimos mal, cuando tenemos tristeza, ira, mal humor. Darnos cuenta de cómo nos sentimos, porque lo sentimos, donde lo sentimos. Escuchémonos con tranquilidad para conocernos mejor y saber cómo podemos estar mejor con nosotros mismos.

En la medida que nos escuchamos, escucharemos mucho mejor a los demás. Escuchar no es dar consejos, no es decir a otra persona lo que tiene que hacer, no es darle “sermones”, no es decir “si hubieras hecho...”; escuchar es estar con, acompañar en silencio, escuchando sus sentimientos y su cuerpo con nuestros sentimientos y nuestro cuerpo, sin imponer ni aconsejar.

Existe la tendencia que cuando una persona dice, cuenta un problema, rápidamente se le dan todo tipo de consejos, se le dice todo lo que tiene que hacer, se le recuerda todo lo que hizo y no debió hacer. Esto no es escuchar, no es acompañar. Escuchar y acompañar es estar junto a la persona para que ella misma vaya encontrando su camino en libertad en la autonomía sabiendo que se puede apoyar en nosotros que estamos cerca. Escuchar y acompañar ayuda a que la persona tenga una mayor autonomía y libertad. Cuando una persona se siente escuchada se siente digna.

En resumen, **saber escucharse, aceptarse y ser uno mismo**, para ser eficaz en el encuentro con la otra persona. El psicólogo Carl Rogers observa que solamente cuando nos aceptamos como somos, podemos iniciar un camino para cambiar aquello que en nosotros va mal. Esta aceptación de nosotros mismos, convierte en auténtica la relación con el otro y esto asegura una trayectoria de escucha fructífera.

PARTE III

Envejecer, longevidad y edadismo

¿Valoramos la longevidad?



Salomé Martín

Escuchaba el otro día una conferencia de Diego Gracia, y en uno de los puntos hablaba de los valores y comentaba, que la vida podemos quizá dividirla en tres partes basándonos en tema de pilares fundamentales. La primera, hasta los 30 años, podría ser la de aprendizaje de valores, de los 30 a los 60, nos centramos prioritariamente en los valores instrumentales y quizá decía, de los 30 en adelante podemos dedicarnos a los valores intrínsecos (aquellos que son inherentes como la belleza, la bondad, la solidaridad, la compasión, la empatía, el honor, etc.).

Me parece una reflexión muy interesante, trascendiendo por supuesto, que tanto los valores como su aprendizaje pueden estar presentes en cualquier momento vital y que no son temas estancos ni relacionados con la edad. Destaca, en esa misma conferencia, que considera necesario crear una cultura de aprecio a la longevidad.

Yo pensaba que estamos viviendo un momento axiológicamente diferente, en el que no se aprecia explícitamente el éxito de nuestros esfuerzos para conseguir el supuesto estado de bienestar, para tener una vida más larga y con mayor tiempo de autonomía y de independencia física, sino que van apareciendo e incrementándose ciertas fobias que tienen relación directa o indirecta con la edad y con la falta de aceptación de la evolución natural del cuerpo a lo largo de la vida. Estas aversiones forman parte de nuestra mirada edadista, de forma consciente o no.

El miedo a envejecer, el querer simular juventud, parecer más joven de lo que evidencia nuestro carnet van estando cada vez más presentes. Vivimos un aumento de los tratamientos y de las cirugías para parecer más lozanos, un incremento exagerado de las intervenciones radicales, más allá de los hábitos de vida saludables que ayudan a mantener una mejor calidad de vida y una mejor salud.

Nos hemos centrado en el culto al músculo, al ejercicio compulsivo, a la crítica encubierta ante personas cuyo envejecimiento no consideramos exitoso, que nos hace pensar que “ellos” no han hecho todo lo posible para mantenerse jóvenes.

La piel tersa y la productividad como valores objeto de culto, a los que hay que llegar y después mantener, son en conjunto un sinfín de detalles que indirectamente o no, nos hacen cuestionarnos el respeto y el aprecio a la longevidad.

Se está creando toda una industria en torno a la evitación excesiva de un proceso natural, no a las arrugas, no al proceso de desgaste biológico del cuerpo, no a la flacidez. Queremos vivir más, pero sin envejecer y por supuesto, sin que se note externamente. No ocultamos la edad, pero solo si va unida a un aspecto mucho más juvenil, a más actividades, a más ejercicio, a demostrar que podemos.

¿Realmente queremos preservar como valor social la apariencia de juventud y no la aceptación de cada etapa? ¿Queremos rechazar de forma global un proceso vital inevitable? ¿Nos hace sentir más plenos el culto a la piel tersa? ¿Tiene más sentido una vida dedicada a luchar contra el envejecimiento externo?

El equilibrio quizá es lo mejor, es saludable hacer ejercicio, cuidarse, tener una nutrición correcta, ayudar al cuerpo a funcionar adecuadamente con las herramientas que los avances del conocimiento humano nos facilitan, aunque no con el fin de tener juventud, de parecer jóvenes, de cumplir el canon actual de lo que se considera bello.

Someter el cuerpo a cirugías, tratamientos, horas y horas diarias de gimnasio... para evitar el paso del tiempo de forma externa no nos hará más felices, ni aportará sentido a nuestra vida... podrá en todo caso ser una forma de edadismo autoinfligido oculto y aceptado por todos.

Necesitamos crear una cultura que destaque y aprecie la belleza de la edad, de las arrugas y de la longevidad.

Ocultamos la vejez



Salomé Martín

Durante decenas de años hemos ocultado la muerte, hemos vivido de espaldas a ella, y ahora, además, tratamos de ocultar el envejecimiento. Nos pasamos el día demostrando que las personas de 65 años hasta (cada uno puede poner el número que quiera) son una nueva generación: activa, participativa, emprendedora, culta, y... volvemos a errar al tratar de englobar a todos en el mismo envoltorio.

Es verdad que la edad no condiciona ni determina nada, que incluir a todas las personas mayores o adolescentes o nacidas en una década, en un mismo bloque y establecer unas características comunes y predeterminadas en todas, es al menos injusto, pues todos son grupos diversos con contrastes esenciales dentro de cada unidad y al hacerlo estamos negamos la individualidad y tratamos de uniformar a la sociedad y crear compartimentos.

Sería mejor aceptar que vamos cumpliendo años desde que nacemos y simplemente pasamos por etapas vitales distintas para cada persona y sociedad, que el envejecimiento es un periodo de tiempo, como todos los de la vida, en el que la persona es lo importante, cada persona, sin a priori ni encasillamientos. Crear modelos para ajustar a todos al mismo patrón, es al menos complicado y el riesgo es que siempre es peyorativo para un grupo de seres, de personas, que generalmente suelen ser los que necesitan mayores apoyos de la sociedad.

Parece que vivimos en una lucha sin cuartel por demostrar que a los 70 se está fabuloso, y tratamos de demostrarle a la sociedad que de personas mayores nada y ocultamos la dependencia y la enfermedad. ¿No es esto en el fondo otra forma de edadismo? El tener que demostrar que no soy mayor, que envejecer es para las personas mucho más mayores ¿no es al final una forma de tratar de ocultar el envejecimiento?

Estoy de acuerdo, en que el estereotipo de las personas de 65 años es necesario cambiarlo, porque lo real es que la edad no significa dependencia ni enfermedad, esas dos situaciones pueden aparecer a lo largo del proceso, ese cambio es necesario y urgente, si bien tampoco es adecuado pasarnos al otro lado, en el que el envejecimiento no existe y todas las personas de 75 años están en forma, montan en bicicleta y son emprendedores de una segunda o tercera etapa laboral, porque hay grises y el equilibrio es posible, aceptando que no es preciso ocultar la dependencia porque no nos parece bella y no encaja en nuestra sociedad del rendimiento.

Lo único que estamos haciendo es postergar el edadismo, por decirlo de algún modo, ya no hay que excluir a las personas de 70, lo retrasamos a los 90 y así demoramos el concepto clásico de persona mayor dependiente y vulnerable a las siguientes décadas.

Quizá podemos aceptar que realmente con el aumento de la esperanza de vida, los programas de salud pública, el modo de vida, sencillamente en un porcentaje elevado de la sociedad se ha retrasado la aparición de necesidad de apoyo en cualquier esfera de la persona y a la vez entender que tener años y ser o no ser dependiente coexisten y son parte de la vida, sin que sea obligatorio meter a todos en el mismo saco o dejar fuera lo que no encaja con conceptos estancos, porque la realidad es que hay personas de 85 años que corren maratones y algunas de 70, que padecen una demencia avanzada y lo innegable es que morimos y en nuestra cultura las probabilidades de dependencia y necesidad de apoyo al final de la vida son muy altas, independientemente de la edad a la que nos adentremos en esa etapa vital.

Dejemos de una vez de luchar para demostrar lo que es evidente, envejecemos mejor, pero envejecemos y a cualquier edad e independientemente de nuestras canas, memoria, situación funcional o habilidades para usar redes sociales, somos valiosos y únicos, merecedores de respeto, ya es hora de cambiar la mirada hacia la edad, aunque sin negar que también hay personas frágiles en cualquier etapa vital, que tienen derecho a ser reconocidas como seres valiosos y también a ser cuidadas.

AUTOEDADISMO



Salomé Martín

Cada día se evidencia más el edadismo, no lo suficiente, pero al menos se visualiza, se reconoce, y eso ayuda a identificar los sesgos que, de forma inconsciente, solemos llevar en nuestro sentir, pensar y a veces actuar.

Con los años, en la sociedad que hemos construido, es fácil tener la creencia de que al envejecer no podemos, no somos capaces, no debemos, ya no nos toca y eso se denomina edadismo autoinfligido y responde a la opinión de lo que debe y no debe ser y hacer una persona según su edad, en el fondo es la idea que tenemos del envejecimiento, según nuestra cultura, nuestras creencias y nuestra sociedad.

Frases como: “estoy mayor para ...”, “con esta edad mejor no...”, “a mi edad...” cada uno puede rellenar lo que considere en los puntos suspensivos, son sentimientos de edadismo vuelto contra uno mismo. De forma resumida estas ideas son pura autodiscriminación respondiendo a lo que hemos aprendido a lo largo de nuestra vida, a lo que nos hemos creído y sentimos como evidente.

Tenemos tan interiorizada la imagen de la vejez (sabios, dependientes, tranquilos, amables, aburridos, pasivos...) que a nosotros mismos nos cuesta darnos cuenta de que estas generalizaciones son al menos improcedentes. No hay límites, ni cosas adecuadas a cada edad, todo depende de cada uno de nosotros, de lo que queramos, podamos, seamos, deseemos y también, de forma importante de lo que el entorno haga por y para nosotros.

Y no hablo por los demás, hablo por mí misma que últimamente me he observado con comentarios como “ya soy mayor para...” y cuando me paro a pensar, la conclusión definitiva es...: para nada, porque con mis años y con los que tenga la suerte de vivir, puedo empezar de nuevo, aprender lo que me apetezca, iniciar uno y tres proyectos, planificar mi futuro, decidir lo qué quiero y quién quiero ser en definitiva hoy, mañana y con 10, 20... años más.

Posiblemente en la sociedad actual no tenemos referentes, los estamos creando en nuestro caminar, es la generación que ahora tiene entre 55 y 75 años, la que está asentando estos nuevos modelos, la que no acepta el “a esta edad...” como lema para todos, la que exige, pide y opina.

Somos diversos desde que nacemos y nos vamos haciendo cada vez más diferentes según experiencias vitales, salud, educación, circunstancias, etc., hasta que morimos, vamos

evolucionando y cambiando, por eso ni el contexto ni nosotros mismos nos podemos etiquetar y encajonar.

Leía el otro día varios estudios sobre las consecuencias del edadismo autoinflingido (autoedadismo) y me sorprendían con datos como que las personas con una imagen más negativa y limitante del envejecimiento, tienen una esperanza de vida 7 años menor que las que tienen una imagen abierta y positiva. Interiorizar el estereotipo de persona mayor no es banal.

La sociedad edadista en la que vivimos, no solo afecta a como vemos a personas de otra edad, sino a como nos vemos y percibimos con nuestra edad, por eso nunca repetiremos lo suficiente que la edad no determina nada ni a los 17 años, ni a los 60, ni a los 100. Los estereotipos presentes en la actualidad nos pueden hacer sentir limitados y encasillados.

Es el momento de analizar estas creencias: somos, podemos si queremos, por encima de nuestra edad y sin relación con ella, las barreras no deben ser parte de nosotros, creerse el estereotipo, tanto positivo como negativo, tan solo lleva a una profecía autocumplida.

PARTE IV

Derechos, decisiones y final de la vida

La capacidad de las personas mayores con deterioro cognitivo a la luz de la LEY 8/ 2021 de 2 de junio



Antonio Martínez Maroto

Hace algo más de un año, (3-Sept-2021) que 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.

Trata esta ley de acoplar la legislación española a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, Convención de Naciones Unidas que en su artículo 12 proclama y dictamina que las personas con discapacidad “tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con todos los demás seres humanos”. Tardó mucho el gobierno español en adaptar la legislación española a las directrices de la Convención citada, pero al final esta ley cumple con esa adaptación.

Contando con las circunstancias de este artículo, en la medida de lo posible, haré una sinopsis de aquellas cuestiones que cambian sustancialmente y dejaremos para otra ocasión, un análisis más completo y crítico de la norma que comentamos.

Así pues, resaltamos lo siguiente:

- 1.-** Esta ley cambia sustancialmente el sentido de lo establecido en la norma que nos venía rigiendo, y que se recogía en el código civil y otras leyes desde el año 1983. Estamos ante un cambio de paradigma. Se parte del art. 12 de la Convención que atribuye a toda persona capacidad jurídica, en sentido amplio, o sea capacidad jurídica y capacidad de obrar, como se especificaba anteriormente. Es una cuestión de Derechos Humanos, todos somos iguales y tenemos una serie de derechos y deberes que podemos ejercer, y si en algún caso concreto y singular esto no fuera posible la ley nos habla de “apoyos puntuales” para llevarlos a cabo.
- 2.-** A partir de la entrada en vigor de la ley, no existe la “incapacitación”, ni la modificación de la capacidad, ni el régimen de tutelas para mayores de 18 años, ni la patria potestad rehabilitada ni prorrogada, ni la prodigalidad. En resumen, no se debe hablar, y un profesional de la gerontología mucho menos, de incapacitaciones ni de tutores, por referirme solamente a aquellos términos más generales. No se incapacita a

nadie ni se le nombra un tutor. No hay juzgados de incapacitaciones, hay juzgados de medidas de apoyo. (Art- segundo de la ley con sesenta y siete apartados que modifican el código civil).

3.- El título XI del código civil se redacta nuevamente y se dedica a las medidas de apoyo. Estas medidas deben tener en cuenta siempre el desarrollo de la personalidad de aquel a quien se atiende, y respetar sus deseos, su voluntad y sus preferencias. en la medida en que puedan ser expresadas. (art. 249 código civil).

4.- La persona que necesite ayuda para el ejercicio de sus derechos o para actividades de la vida diaria cuentan con:

- Medidas de apoyo de carácter voluntario que pueden estar previamente determinadas en Instrucciones previas o en poderes notariales.
- Sigue existiendo la guarda de hecho.
- La curatela pasa a ser la principal medida de apoyo formal, judicialmente establecida, y que puede tener facultades de representación (si fueran necesarias) o no.
- El defensor judicial.

Todas ellas deben permitir a la persona con discapacidad desarrollar su personalidad, deben respetar la dignidad personal y por supuesto, la ley insiste reiteradamente, en que cualquier apoyo debe tener muy en cuenta los deseos y preferencias de aquel a quien se apoya, así como atender a su trayectoria de vida.

5.- En general todos los que vengán ejerciendo funciones de tutoría, de acuerdo a la etapa anterior deben adaptar sus apoyos a la filosofía de la nueva legislación, hasta tanto se revisen todas las sentencias de incapacitación, prórroga de la patria potestad etc... que de acuerdo a la ley deben llevarse a término en el plazo de tres años.

Como podemos ver estamos ante un cambio de paradigma, una revisión importante de un tema sumamente necesario, pedido con reiteración por la Convención de Naciones Unidas, y que parte de la afirmación tajante de que todos tenemos derechos en igualdad de condiciones. De ahí que sea necesario caminar todos en ese sentido, tanto operadores jurídicos como profesionales implicados. Estamos ante un tema de Derechos Humanos

Un nuevo paradigma para atender y acompañar las demencias tras la LORE



Javier Júdez

La Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) fue aprobada hace dos años, en medio de la pandemia. Reguló el derecho a la prestación de ayuda médica para morir (AMpM) en determinadas circunstancias como “enfermedad grave e incurable” y “padecimiento grave, crónico e imposibilitante”.

La monitorización y evaluación de esta regulación es una obligación ética consustancial a la trascendencia de lo regulado. No se concibe como un derecho a la carta, sino como un derecho regulado en circunstancias excepcionales de último recurso donde otras alternativas no han aliviado el sufrimiento, que se revela como inevitable y sostenido.

Pero la LORE no sólo articuló una actuación ante un sujeto capaz en circunstancias de final de la vida, ámbito de la mayoría de las legislaciones existentes, sino que abrió la posibilidad de solicitudes realizadas mediante documentos de instrucciones previas (DIP) en sujetos incapaces de hecho y en circunstancias de sufrimiento constante e insoportable, pero no necesariamente de final de la vida. Este es un ámbito de enorme complejidad y posible, hasta la LORE, sólo en tres países en el mundo (Países Bajos, Bélgica y Canadá).

Es importante aprender de las propuestas de buenas prácticas de estas jurisdicciones conscientes de que la asistencia prudente y responsable (el trabajo excelente de los profesionales) es más necesaria que nunca. Especialmente porque los procesos que afrontan personas que padecen un deterioro cognitivo progresivo no son tallas de “talla única” ante la incertidumbre de los retos que va a plantear la trayectoria clínica a lo largo de unos cuantos años.

La solicitud expresada en un documento sin mayor cualificación contradice los requisitos del procedimiento previsto en la ley (art. 8), concebido como un proceso deliberativo entre el médico responsable y un paciente autónomo que incluye plazos y ratificaciones, con posibilidad de revocación o desistimiento, hasta la realización de la ayuda. Un documento de instrucciones previas no garantiza por sí mismo completar el proceso deliberativo y las decisiones y solicitudes del paciente previstas en el procedimiento para la realización de ayuda para morir regulado en la LORE. Con un par de artículos (5.2 y 6.4), sin sustento en reflexiones previas, se produce una confusa asimetría donde solo hay una única expresión (supuestamente) genuinamente autónoma sin el proceso deliberativo que se realiza con el sujeto capaz a lo largo de varias entrevistas y varias semanas.

Esta asimetría se agrava cuando se establecen decisiones sobre escenarios hipotéticos (de enfermedades que puede uno ni haber sido diagnosticado) no para situaciones de incapacidad sobrevenidas “de golpe”, sino para un proceso en el que se interacciona con el paciente durante meses y años en los que se puede y se debe interactuar con él para acomodar sus preferencias y las de los que este designe para hablar en su nombre ante un futuro escenario de incapacidad.

Juristas conocedores de esta materia subrayan *“la importancia de una interpretación sistemática de la LORE. El enunciado del art. 9 LORE recuerda la obligación de respetar la autonomía del paciente expresada en su documento de instrucciones previas y aplicar lo previsto en él, pero este respeto no excluye —de hecho, requiere— la interpretación previa de dicho documento, al menos para evaluar si la situación prevista se corresponde con el «contexto eutanásico» (art. 11.3 de la Ley Básica de Autonomía del Paciente) y satisface las condiciones para la realización de la prestación de la AMpM. Y para evaluar si se cumplen estos requisitos necesarios para recibir la prestación de la AMpM, no basta la lectura del artículo 5 LORE, en concreto del requisito d), sino que este ha de ponerse en relación con las definiciones del artículo 3 LORE, especialmente para vincular la enfermedad grave o incurable y el padecimiento grave, crónico e imposibilitante con el sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para la persona solicitante que llevan asociado.”*

Mientras se revisa y fortalece, como han pedido estos juristas, *“la regulación de la prestación de la AMpM para el paciente en situación de incapacidad de hecho (arts. 3.h, 5.2 y 6.4 LORE), pues se rebajan las garantías del procedimiento, en particular por la ausencia del proceso deliberativo previsto para el paciente capaz (art. 8 LORE), que permite evaluar la decisión del paciente y la idoneidad de la prestación de la AMpM para ese concreto caso”,* nos queda a los profesionales suplir con buenas prácticas esta asimetría.

Para ello es preciso avanzar, en mi opinión en tres frentes: en la evaluación del estigma social que presentan las demencias pasando de la demenciafobia a una sociedad “con apoyos para las personas con déficit cognitivos”; en el acompañamiento pro-activo de la trayectoria de enfermedad mediante un proceso de planificación compartida de la atención (PCA); y en la elaboración y propuesta de mejores procesos de documentación en nuestras historias clínicas de estos procesos de PCA así como mejores documentos de instrucciones previas para el supuesto de solicitud anticipada de eutanasia en caso de demencia.

Para las tres cosas ya hay trabajos y propuestas en nuestro país y el Grupo de Ética de la SEGG viene deliberando sobre estos aspectos. La ética nos impulsa a aspirar al deber ser construyendo valores y no conformarnos con las ramplonas insuficiencias de la realidad. La tarea es urgente e ingente.

Acompañar los procesos de fin de vida



Salomé Martín

Escuchaba el otro día hablar a un experto en cuidados paliativos sobre el final de la vida y eso me hizo reflexionar, sobre todos los aspectos que son fundamentales en ese momento vital, en muchas ocasiones más dirigidos a pacientes oncológicos y, sin embargo, tan necesarios en nuestros cuidados a personas mayores cuando están atravesando esa etapa.

Percibo, pudiendo ser un error de apreciación, pocos geriatras en los equipos de paliativos, poca preocupación por el acompañamiento a personas mayores en el final de su vida, por la Buena muerte cuando la edad parece acercarnos de forma natural a ese final.

Decía este especialista, que ese proceso debía ser: apropiado (propio y adecuado), con sentido, compartido, apoyado, acompañado y con un tratamiento proporcionado a cada persona y a su situación clínica.

Esto me ha generado un diálogo interno, con un análisis de esa calidad de vida y de muerte que todos merecemos, sin importar si morimos de nuestras pluripatologías crónicas a una edad tardía o de un proceso agudo o crónico a edades más tempranas.

Como profesionales de la relación de ayuda, estamos para buscar el mejor bien del enfermo, para conocer sus necesidades físicas, emocionales y espirituales, además de los aspectos clínicos, que son muy importantes. Hay que conocer sus valores, miedos, esperanzas. Conocer su contexto social, económico y familiar. Para eso hay que anticipar y compartir los criterios y el plan de cuidados, definir los apoyos o quien representa a la persona, interpretar las voluntades anticipadas o al menos las preferencias verbalizadas a lo largo de la vida, en resumen, escuchar, comprender, conocer.

Eso que parece tenemos más asumido y exigimos como sociedad en personas en fase de juventud o de madurez, cuando de forma inesperada sentimos que el final está cerca, parece preocuparnos menos o quizá ocuparnos menos cuando las personas tienen mayor edad y sentimos que por longevidad el final es más esperado.

No quiero decir, por supuesto, que los expertos de la geriatría y la gerontología no sean excelentes profesionales que acompañan a las personas mayores durante esta fase de la vida, me refiero más a la visión como sociedad de un mismo proceso de fin de vida, que parece diferir según la edad.

Creo, que por fin estamos dando un paso adelante y tratamos de visibilizar el proceso de fin de vida, que queremos dejar de ocultar la muerte, de evitar los pactos de silencio alrededor del enfermo, de normalizar y humanizar el final de la vida.

Sería bueno preguntarnos si esta transformación de la mirada sobre la muerte y sobre el papel que la comunidad tiene, también incluye a las personas mayores que se acercan a esa situación, o asumimos que ellos han tenido tiempo para prepararse en soledad, sin apoyos, o que en realidad no tienen otra cosa que esperar, que no tienen miedos, ni deseos y que han aceptado fácilmente que la vida se acaba y por eso el acompañamiento, el compartir sentimientos, etc. no son tan importantes.

En mi opinión, como en todos los otros procesos vitales, la edad no nos distancia, el valor de la vida es el mismo siempre y aunque la edad pueda acercarnos más al final, no significa que tengamos más herramientas para afrontarla, a cualquier edad debe ser un proceso con sentido, compartido, apoyado, acompañado y con el tratamiento adecuado a cada persona y situación.

PARTE V

Tecnología y futuro del cuidado

¿Nos puede cuidar un algoritmo?



Salomé Martín

Con este título o parecido, asistí a una mesa redonda hace unos días, queríamos profundizar en la tecnología y las personas mayores, características del diseño, el futuro, la ética de estas herramientas. Un debate interesante que permanecerá abierto en los próximos años, quizá décadas, a medida que se desarrollen con más amplitud el transhumanismo, el metaverso, la modificación genética... y la IA.

El debate, bajo mi punto de vista tiene dos vertientes principales, por un lado las personas mayores utilizando tecnología, internet, apps, teléfonos inteligentes, banca online, ordenadores personales, etc. y por otro el uso de la tecnología para cuidar a personas en situación de dependencia, que si bien no siempre son mayores, con frecuencia si coinciden ambas situaciones.

Abordar estos dos frentes es complicado y durante la mesa redonda se dieron algunas pinceladas muy interesantes. Destacar, aunque no sea específico de este tema, algo fundamental para el futuro, la relación de cuidado es bidireccional, queremos que nos cuiden con unas premisas personales que el cuidador debe aceptar y estar dispuesto a proporcionar, es un encuentro entre los derechos de ambos y los proyectos vitales de cada uno que necesitan confluir para que la relación sea adecuada.

La tecnología ha venido para quedarse y lo cierto es que nos facilita muchas cosas de la vida, aunque no debemos olvidar que es una herramienta, no un fin en sí misma. Su diseño no debe aumentar la vulnerabilidad o crear fragilidades donde no las había y eso es fundamental a contemplar por las empresas que crean apps, sistemas de registro o gestiones online, si eso no se tiene en cuenta, dejaremos grupos de personas atrás, cuando el objetivo como sociedad es ser más eficientes pero no a costa de abandonar a los más vulnerables.

¿Queremos que nos cuide una tecnología? Posiblemente ninguno queremos que el tacto, el contacto y la presencia sean sustituidos por un ente no humano, sea cual sea, aunque la tecnología como herramienta puede hacer que los procesos sean más eficaces y de esa forma liberar tiempo y evitar tareas burocráticas o no puramente relacionales para conseguir que el “tiempo humano” sea de calidad. Y pongo un ejemplo. Si una pantalla puede analizar y dar los resultados de escalas de valoración geriátrica básicas y ese

tiempo queda liberado para poder hablar con el paciente, quizá sea un buen instrumento. No lo sería posiblemente si el tiempo de escucha empática, de contacto por decirlo de alguna forma, lo realizamos con una pantalla.

Establecer esta diferencia es muy importante. La innovación no está para suplir la cercanía y las relaciones que todos necesitamos, está precisamente para hacer que podamos mantener incluso cuando la relación entre el aumento el número de personas que necesitan cuidados y las que pueden y quieren proporcionarlo se invierta.

Quizá, y es una idea, necesitamos diseñar y consensuar muy bien el sistema posible de cuidados para el futuro (y digo posible porque el ideal o perfecto puede no ser viable) y de esa manera adaptar la tecnología y especialmente su desarrollo a esos procesos y no a la inversa.

Otra conclusión tan importante como la primera, es la necesidad de tener en cuenta a todos los colectivos en los momentos de “tecnificación o automatización” de algunos procesos, para evitar dejar fuera del sistema a una parte de la sociedad. Generar dependencias no preexistentes supone no hacer las cosas de forma correcta y “obligar” a pedir apoyo y ayuda en situaciones que previamente no lo necesitaban.

La deliberación sigue abierta, es necesario escuchar más a las personas mayores, es imprescindible incluirlas en los foros de discusión, testar los diseños y desarrollos con ellas y seguramente con otros colectivos que pueden precisar apoyos para transformarse en usuarios de los nuevos medios.

La revolución tecnológica está aquí, no hay que demonizarla, ni pararla, solo adecuarla, pensarla, consensuarla, establecer horizontes. ¿Todo lo posible es éticamente aceptable? ¿Qué sociedad queremos, en la que solo puedan vivir algunos o la que acepte y acoja a todos?

Notas de la redacción PARA ORDENAR PDTES

Ribera (no lo tengo, se lo he pedido)

Carmen Sánchez Carazo (solicitado el segundo que hizo)