



boletín

sobre el envejecimiento

# perfiles y tendencias

Nº 24

SEPTIEMBRE 2006

## Consideraciones Bioéticas alrededor de las personas mayores

### EDITORIAL

La preocupación creciente por ofrecer a las personas mayores servicios de calidad, que respondan a sus necesidades, ha puesto de manifiesto las carencias en la cualificación de los/as profesionales encargados de prestarles atención. Mucho se ha escrito sobre la importancia de que reciban una formación acorde con las necesidades de los mayores, especialmente si se encuentran en situación de dependencia; véase, sino, el número anterior de esta colección.

Hablar de satisfacción de necesidades de las personas mayores no significa, únicamente, proporcionarles cuidados, asegurar su alimento, vestido o alojamiento; implica también ofrecerles un trato digno, respetando sus derechos y desterrando todo comportamiento hacia ellas que lleve a su discriminación. En definitiva, se trata de ofrecerles una vejez cálida y humana. La capacitación en valores, sin embargo, no siempre es fácil. Mu-

chos profesionales, especialmente los de menor cualificación, llegan a este campo, no por elección, sino por no haber encontrado otro trabajo que responda a sus deseos y expectativas, por lo que les falta la motivación suficiente para desempeñar su trabajo con diligencia.

Dado el interés que creemos que despierta la dimensión ética de la atención a las personas mayores, este número recoge el documento de Antonio Moya Bernal, Médico de Familia y Máster en Bioética, "Trabajar con personas mayores: Reflexiones desde la Bioética". En él se apuntan una serie de claves para dispensar una atención integral y humanitaria a los mayores. Por tratarse de un colectivo vulnerable a situaciones críticas (enfermedad, dependencia, proximidad de la muerte), es preciso implicar a todos/as los profesionales relacionados con la atención en este compromiso. Como punto de partida para la reflexión, propone cuatro principios que

deben regir sus actitudes y comportamientos: Principio de No Maleficencia, Principio de Autonomía, Principio de Justicia y Principio de Beneficencia.

Como complemento a estas reflexiones, se presenta el Documento sobre Voluntades Anticipadas, elaborado en junio de 2001 por el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética i Dret, con sede en el Parc Científic de Barcelona. Este grupo propone un modelo del Documento de Voluntades Anticipadas, donde poder verter las previsiones y deseos sobre actuaciones sanitarias, en caso de carecer de conciencia para manifestar la voluntad.

Esperamos que estos documentos sean de su agrado. Si desea ampliar la información o expresar sus sugerencias y opiniones, puede acudir al Portal de Observatorio de Personas Mayores

([www.imsersomayores.csic.es](http://www.imsersomayores.csic.es)).

**Observatorio de Personas Mayores**



Primera edición: 2006

© IMSERSO, 2006

Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales  
Secretaría de Estado de Servicios Sociales,  
Familias y Discapacidad  
Avda. de la Ilustración c/v Ginzo de Limia, 58  
28029 Madrid - Tel.: 91 363 89 35

NIPO: 216-06-005-2

Depósito Legal: BI-287-2006

Imprime: Nuestros Mayores Publicaciones S.L

AUTORES.

Trabajar con personas mayores:

Reflexiones desde la Bioética.

Antonio Moya Bernal

(Médico de Familia. Máster en Bioética).

Documento sobre Voluntades Anticipadas.

Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Pret.

Catálogo general de publicaciones oficiales

<http://publicaciones.administracion.es>

## ÍNDICE

1.- Introducción .....	3
2.- Los profesionales .....	4
3.- Las personas mayores y su dignidad .....	5
4.- La ética del cuidado .....	7
5.- La necesidad de reflexionar .....	9
Conclusiones .....	15
Lecturas recomendadas .....	16
Referencias bibliográficas .....	17
APÉNDICE: DOCUMENTO SOBRE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS .....	19
MARCO LEGAL. VOLUNTADES ANTICIPADAS .....	26



## TRABAJAR CON PERSONAS MAYORES: REFLEXIONES DESDE LA BIOÉTICA

# 1 ♦ Introducción

---

El envejecimiento progresivo de la población española ya no es noticia. Las previsiones para el año 2016 hablan de una sociedad con cerca de 9 millones de personas mayores de 65 años (un 18,5% de la población total) con un incremento notable del grupo que tendrá 80 o más años (6,1% de la población).

Se considera que un 15-20% de la población mayor de 65 años son ancianos frágiles que precisan una atención específica para los múltiples problemas que presentan, y que para ese año 2016 existirán en España 2.300.000 personas mayores con algún grado de discapacidad para realizar

las actividades de la vida diaria.

Resulta fácil deducir que la asistencia de las personas mayores de una forma digna y eficiente es uno de los más importantes retos que tiene que afrontar nuestra sociedad, tomando conciencia de la situación y haciendo un notable esfuerzo en la distribución de recursos destinados a este fin.

Para los profesionales que trabajan con personas mayores, no sólo debe suponer un reto, sino una oportunidad para reflexionar sobre cómo se realiza esta asistencia, qué se puede mejorar y qué fines deben orientarla.

## 2. Los profesionales

La persona mayor se ha convertido en el usuario básico de los servicios sociosanitarios y su presencia en los mismos tendrá cada vez más peso, por lo que una amplia mayoría de los profesionales que trabajan en este ámbito tendrán que asumir que la mayor parte de su tiempo de trabajo estará dedicado a atender personas mayores.

Y decimos asumir porque, según refieren los propios profesionales, al trabajo con personas mayores se llega en muchas ocasiones por azar o por la oferta del mercado laboral, y también frecuentemente, con escasa formación específica sobre el proceso de envejecimiento y la atención a los mayores y sin la motivación profesional deseable (IMSERSO, 2004).

Seguramente este hecho tenga que ver con que los profesionales vivan inmersos en una sociedad en la que existe una valoración negativa de las personas mayores que influye en su propia percepción. Pero además, los profesionales manifiestan que el trabajo con personas mayores es duro, tanto desde el punto de vista físico como psicológico, y tienen la sensación de que está peor considerado profesional y socialmente que el trabajo con los más jóvenes.

Si añadimos que desde el ámbito profesional se denuncian problemas relacionados con los bajos salarios y el descontento laboral, la falta de especificidad en los contenidos de los puestos de trabajo, el intercambio de funciones entre distintos profesionales, etc, parecen servir todos los ingredientes (cansancio emocional, despersonalización de la actividad profesional y falta de realización personal a través del trabajo) que caracterizan el síndrome de desgaste profesional.

No parece sencillo, con este panorama, afrontar el reto que se nos plantea. Hablamos de

profesiones en contacto habitual con la fragilidad, la dependencia o la muerte. Hablamos de profesiones de ayuda que conllevan exigencias técnicas, pero además un compromiso ético superior al de otras actividades, precisamente por trabajar con la vulnerabilidad del ser humano.

Ayudar desgasta, y se requiere una reflexión social e institucional que impulse actuaciones destinadas a cuidar de sus cuidadores y que permitan cambiar la percepción del trabajo con los mayores: una distribución del trabajo más equitativa, cupos de pacientes ajustados por la edad, mejores salarios, mayor especificidad en las funciones, etc.

Pero seguramente, aún en el supuesto de que se realicen estas mejoras, no desaparecerá la amenaza del desgaste profesional. Va a ser necesario que los profesionales se paren a pensar sobre lo que hacen diariamente, recuperen hábitos muchas veces olvidados e impulsen una formación que no trate únicamente los "hechos" sino que recoja también los "valores" y capacite al profesional para el manejo de los conflictos morales.

Se trata de introducir en su actividad la reflexión sobre valores como el respeto a la autonomía de las personas mayores, su derecho a una asistencia sin discriminaciones, la obligación moral de proteger a los más débiles, etc, y la utilización de un método que facilite a los profesionales la toma de decisiones cuando se enfrentan a problemas éticos que les generan incertidumbre y angustia.

Y todo ello desde la convicción de que un adecuado manejo de los valores, no sólo les ayudará a mejorar la calidad de su práctica profesional, sino también a aumentar su satisfacción personal en el trabajo y a evitar el desgaste (Gracia, 2004).

### 3. Las personas mayores y su dignidad

El punto de partida de la vida moral se encuentra en el reconocimiento de la dignidad de las personas. Nos sumamos desde aquí al primer artículo de la Constitución Universal que proponen Marina y de la Válgoma (2000):

*"Nosotros, los miembros de la especie humana, atentos a la experiencia de la historia, confiando críticamente en nuestra inteligencia, movidos por la compasión ante el sufrimiento y por el deseo de felicidad y de justicia, nos reconocemos como miembros de una especie dotada de dignidad, es decir, reconocemos a todos y cada uno de los humanos un valor intrínseco, protegible, sin discriminación por edad, raza, sexo, nacionalidad, color, religión, opinión política o por cualquier otro rasgo, condición o circunstancia individual o social. Y afirmamos que la dignidad humana entraña y se realiza mediante la posesión y el reconocimiento recíproco de derechos".( p. 300).*

No parece necesario tener que reafirmar aquí que las personas mayores tienen dignidad y no precio, si acaso, reivindicar una mayor protección de la misma debido a la potencial vulnerabilidad que presentan.

Los conceptos de dignidad y respeto son reconocidos como fundamentales por las personas mayores, aunque desgraciadamente, con frecuencia, les resulta más fácil hablar de su carencia. La falta de respeto es la forma más dolorosa de maltrato según los mayores que participaron en el estudio cualitativo "Voces ausentes" (OMS, INPEA, 2002).

Cuando se les pregunta sobre la dignidad (Woolhead, Calnan, Dieppe & Tadd, 2004), las personas mayores la relacionan entre otros temas con:

- El derecho a ser tratados como iguales al margen de la edad.
- El derecho a elegir como quieren vivir, ser cuidados y morir.
- El derecho a tener el control en las decisiones sobre su salud.
- El derecho a mantener su autonomía e independencia sin sentirse solos o como una carga para la familia.

Pero además, consideran que su dignidad se ve quebrantada cuando:

- Se les excluye de las conversaciones.
- Se les trata de forma impersonal.
- Se les trata como a niños.
- Se dirigen a ellos con términos como "cariño", "amor", o por su nombre de pila.
- No se cuida su intimidad al lavarles o esta actividad la realizan personas de distinto sexo.
- Son higienizados sin que se les dirija la palabra.
- Al levantarles enseñan su desnudez a extraños.
- Se les viste mal, les abrochan mal los botones, etc.
- Son obligados a realizar determinadas actividades a las horas que les dictan.
- Se mueren en soledad.

Nos tememos que la dignidad se pone a prueba diariamente en la relación entre profesionales y pacientes al no cumplirse las expectativas que las personas mayores tienen en dicha relación. Nos están diciendo que tienen derechos, pero también que tenemos que ser sensibles a sus necesidades, en definitiva, que les cuidemos respetando su dignidad y su autonomía, que se cuente con ellos, que se respeten sus decisiones y su intimidad, pero además, que mejoremos la comunicación y

que les tratemos con afecto, con una asistencia menos despersonalizada y más humana.

Como profesionales estamos obligados a dar respuesta a las peticiones que nos están haciendo, y para que esta respuesta sea moralmente adecuada, no debe que-

darse únicamente en el respeto estricto de sus derechos sino que debe atender sus necesidades tal y como ellos las sienten, y en esto consiste el cuidado. Como señala Moratalla (1995) "la ética de los mayores no puede ser únicamente una ética de derechos, sino una ética de responsabilidades, cuidados y afectos" (p. 68).



## 4 ♦ La ética del cuidado

La mejora de las condiciones sociales y el progreso de la medicina han aumentado la esperanza de vida, pero a medida que ésta avanza, más fácil es que aparezcan enfermedades crónicas y discapacidades que nos lleven a precisar ayuda, y es entonces cuando la necesidad de cuidado se hace más palpable.

Al menos entre los profesionales de la medicina, de formación y tradición curativa, se precisa un cambio de mentalidad. Se trata de incorporar el cuidado a la práctica clínica diaria, buscando el equilibrio necesario entre el curar y el cuidar.

Hace ya diez años que desde la Bioética (Hastings Center, 1996) se planteó que los fines de la medicina deberían ir más allá de la curación de la enfermedad y el alargamiento de la vida. El grupo internacional de trabajo que participó en el proyecto consideró que era necesario reformular estos fines, y que, sin dar prioridad a ninguno de ellos, debían ser:

- *La prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y la conservación de la salud.*
- *El alivio del dolor y el sufrimiento causado por males.*
- *La atención y la curación de los enfermos y los cuidados a los incurables.*
- *La evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila.*

Como nos recuerdan en el documento, la medicina moderna ha desatendido, en ocasiones, su función humanitaria y mientras tanto los pacientes se muestran como personas que, más que la simple cura, buscan comprensión.

En las situaciones de dependencia, cuando

hay sufrimiento o se acerca la muerte, es cuando más claramente se entrelazan los problemas médicos con los sociales, económicos, familiares o afectivos. El cuidado implica dar respuestas a todas estas dimensiones y exige conocer y poner a disposición de las personas mayores y sus familiares, los servicios asistenciales y sociales que les puedan ayudar a enfrentarse a la diversidad de problemas que se les plantean.

De ahí la importancia de que la respuesta, técnica y ética, sea interdisciplinar. El cuidado no puede seguir siendo visto como una actividad de la enfermería, debe universalizarse. Cuidar es también responsabilidad del médico, del psicólogo, del trabajador social, del terapeuta ocupacional, del / la auxiliar de clínica o del celador. La obligación de cuidar atañe a cualquier profesional que tenga delante a una persona que sufre (Barbero, 1999).

La ética del cuidado se fundamenta en la relación con el otro y en las emociones. Exige ponerse en la piel del otro, explorar qué siente, qué piensa, escuchar atentamente y responder a sus necesidades con flexibilidad, aceptando sus diferencias. Pero además exige calidez y asumir que en el cuidado, tan importante como la actividad a realizar, lo es la forma en que se lleva a cabo.

Cuando lo que los pacientes mayores reclaman es comprensión, consuelo o alivio, los profesionales no pueden responder echando mano exclusivamente de protocolos o normas escritas. Cuidar exige un compromiso con la persona y sensibilidad humana. Desde una ética de mínimos, buscando exclusivamente evitar caer en la negligencia, no se puede cuidar. Ningún Código Penal puede re-

coger la obligación de tratar con amabilidad, escuchar, mostrar compasión, las veces que hay que sonreír, etc.

Los profesionales que se dedican a ayudar no pueden conformarse con no ser negligentes, tienen la obligación moral de ser diligentes y tender a la excelencia, una aspiración que habrá de cultivarse en la relación que establezcamos con la persona mayor y en la habilidad para dar soluciones a sus problemas cotidianos.

Probablemente no sea tan difícil y seguro que es gratificante. La excelencia nos la jugamos en cosas tan sencillas como escuchar a los

mayores, llamarles como les guste ser llamados, comunicarse con ellos, sentarse cerca, coger su mano si lo desean, vestirles dignamente, echar una cortina para respetar su intimidad, etc, en definitiva, considerarles y tratarles como personas, transmitiendo humanidad, humanizando la asistencia. Humanizar la asistencia es introducir en ella el mundo de los valores, tenerlos en cuenta (Gracia, 2004).

Tendremos que desarrollar una ética de lo cotidiano que haga hincapié en estas pequeñas cosas, que no precisan medios técnicos ni grandes conocimientos pero que son las que más molestan a los mayores y en las que más ven amenazada su dignidad.

## 5. La necesidad de reflexionar

Muchas son las cosas que hay que mejorar en la asistencia sociosanitaria, pero en lo referente a los profesionales, quizás lo más apremiante, y lo más difícil, sea intentar cambiar ciertas actitudes y hábitos que, amparados unas veces en la organización de las instituciones en que trabajan y otras en el corporativismo o en el “siempre se ha hecho así”, se siguen manteniendo, a pesar de que no estaríamos dispuestos a defenderlos públicamente.

Sabemos de la dificultad de llevarlo a cabo. Serán imprescindibles los conocimientos y las habilidades (comunicación, counselling, etc), pero además, necesitamos generar la voluntad de querer cambiarlos y para ello se precisa una reflexión personal y la deliberación con otros.

Los conflictos de valores aparecerán con frecuencia en la asistencia de personas mayores, sobre todo al final de la vida. Para abordarlos desde una ética responsable, precisaremos una metodología que analice, tanto los principios morales implicados en un caso concreto, como las consecuencias de las decisiones que tomemos. La deliberación dentro de un marco interdisciplinar es una estupenda herramienta para ello. Pero sin partir de actitudes éticas, sin haber generado antes la “voluntad de querer acertar”, difícilmente podremos afrontar su resolución.

De ahí nuestra insistencia en la importancia de la reflexión de los profesionales sobre su quehacer diario, de que nos preguntemos, antes de actuar, sobre nuestros propios prejuicios hacia las personas mayores, cómo nos comportamos en momentos concretos, cual es nuestro grado de compromiso en su cuidado, qué valores están presentes en la

relación y qué tipo de relación mantenemos con ellas, si nos quedamos en una relación meramente contractual o si avanzamos hacia una relación basada en la confianza.

Si queremos cuidar bien, resulta imprescindible dar respuestas a estas preguntas. Desde prejuicios que catalogan a las personas mayores de quejicas, demandantes, poco colaboradoras o como usuarios que no se enteran de nada, sólo podremos establecer relaciones distantes y desconfiadas que nos abocarán a mantener actitudes defensivas y nos impedirán cuidar. El cuidado sólo puede sustentarse en relaciones en las que exista confianza mutua.

Los principios de la bioética actual nos pueden servir de guía para hacernos reflexionar sobre algunos hábitos y la posibilidad de mejorarlos.

### 5.1 Desde el principio de No Maleficencia

El principio de no maleficencia nos obliga a no hacer daño a la persona mayor ni a sus familiares en el orden físico o emocional, y se traduce en la práctica diaria en la obligación de realizar aquellas cosas que están indicadas y evitar hacer las que están contraindicadas.

#### **Principio de No Maleficencia.**

*Obligación de no hacer daño a los mayores ni a sus familias en el orden físico y emocional.*

A pesar de ser un principio de alta exigibilidad moral y encuadrarse en lo que denominamos ética de mínimos, no es infrecuente su incumplimiento, muchas veces de forma inconsciente, por falta de reflexión o implicación.

La historia de un paciente octogenario con demencia avanzada, que es remitido desde atención primaria a un hospital de agudos por fiebre y dificultad para tragar, es ingresado, se le colocan una sonda nasogástrica para alimentarle, una sonda urinaria y una vía intravenosa para tratamiento antibiótico, nos es familiar. Es relativamente frecuente que tras curarse la infección, la sonda nasogástrica se deje puesta, el paciente se la arranque, se le sujeten las manos para evitar nuevos intentos y ante su probable agitación se prescriba un tranquilizante. No es inusual que aparezcan o empeoren las úlceras por presión y que ante el deterioro progresivo de su estado general sea remitido a un centro sociosanitario de larga estancia donde probablemente, termine sus días con la sonda puesta.

Obviamente, la indicación técnica de las intervenciones descritas tendrá que ser valorada de forma individual para cada paciente. Lo que nos interesa aquí es preguntarnos si los profesionales que intervienen en esta historia se han parado a pensar en las implicaciones éticas y en si realmente su actuación estaba indicada, o simplemente se han dejado llevar por la rutina asistencial y la intención de curar, olvidándose de cuidar.

La derivación de este tipo de pacientes a urgencias hospitalarias desde atención primaria, tiene que estar claramente justificada si no queremos correr el riesgo de ser maleficentes. El cuidado de estos pacientes en el domicilio requiere implicación, un aumento de visitas domiciliarias, apoyar a los familiares, manejar su angustia, comunicarse con ellos, escucharlos..., manejar la incertidumbre y asumir conjuntamente riesgos, y en muchas ocasiones, la tentación de solucionar el problema rellenando un volante y así evitarnos problemas, suplanta a la reflexión sobre si realmente estamos haciendo lo mejor para el paciente o si, con nuestra actitud, estamos perjudicándole.

Existe consenso en afirmar que, aún contando con el valor simbólico que tiene y las emociones que suscita, la alimentación por sonda nasogástrica no puede considerarse un cuidado sino un tratamiento, y como tal, debe valorarse si está o no indicado y si es proporcional y adecuado a la situación biológica de cada paciente. A pesar de la falta de evidencias de que mantener la alimentación por sonda en pacientes con demencia avanzada aporte beneficios (Finucane, Christmas & Travis, 2000), su utilización sigue siendo habitual. Dado que la sonda resulta incómoda para el paciente y no está exenta de riesgos, no parece fácil justificar un uso tan frecuente, salvo que atendamos a la comodidad de los cuidadores más que a la de la persona cuidada.

Por otra parte, aunque está bien establecida la necesidad de proporcionar cuidados paliativos a los pacientes con demencia avanzada en los estadios finales, estos pacientes reciben menos medicación antitérmica o analgésica que los pacientes oncológicos terminales, y sus familias detectan un peor control de síntomas y un mayor discomfort asociado a dolor, úlceras por presión, estreñimiento o restricciones físicas (Bayer, 2006).

La toma de decisiones en estos pacientes resulta siempre complicada por la dificultad para realizar un pronóstico sobre el tiempo que le queda de vida, e insistimos, debe ser individualizada y consensuada con la familia si no conocemos los deseos del paciente. Surgirán dudas sobre si tratar o no infecciones recurrentes, si colocar o no una sonda nasogástrica para la alimentación en las crisis, etc, que requerirán una deliberación sosegada. Donde no caben dudas es en la obligación de procurar el alivio de los síntomas y el mantenimiento del confort del paciente. Realizar actuaciones destinadas a prolongar la vida de estos pacientes, sin asegurar los cuidados básicos, puede hacernos caer en la obstinación terapéutica y resultar maleficentes.

Otro prejuicio que nos interesa señalar es la idea, bastante extendida entre los profesionales, de que las familias de los mayores dependientes tienden a “quitárselos de encima”. A veces, de forma irreflexiva, les culpabilizamos indirectamente por los malos resultados obtenidos en la evolución de úlceras por presión, en la nutrición, etc. Al realizar juicios de valor de este tipo ante cuidadores muchas veces agotados, sin acercarnos a su mundo ni preocuparnos por sus necesidades, conculcamos el deber de no maleficencia ya que, entre otros, aumentamos el riesgo de aparición de depresión o de duelos complicados en los familiares.

## 5.2 Desde el principio de Autonomía

El principio de autonomía nos obliga a promover y respetar las decisiones de las personas mayores, asumir su derecho a tener opiniones propias, a elegir y a realizar acciones basadas tanto en sus valores como en sus creencias personales.

### **Principio de Autonomía.**

*Obligación de promover y respetar las decisiones de las personas mayores, asumir su derecho a tener opiniones propias, a elegir y a realizar acciones basadas en los valores y creencias personales.*

Algunas de las especificaciones de este principio como el respeto a la intimidad o el derecho al consentimiento informado, continúan siendo una asignatura pendiente en el ámbito sociosanitario.

El respeto a la intimidad, ya lo hemos visto, es una de las mayores preocupaciones de las personas mayores. Sin embargo, seguimos considerando “normal” que en hospitales y centros sociosanitarios se les pongan camisonas que solo cubren la parte delantera de su cuerpo, se les lave o hagan sus necesidades sin cerrar una puerta o entrando y saliendo gente de la habitación, etc. Excusarnos en las trabas organizativas, la escasez de personal o las prisas, no facilita el cambio

de hábitos. Tenemos que hacer autocrítica y valorar que estamos ante personas dependientes que sufren por el hecho de tener que ser lavadas o vestidas por otros y que no han renunciado a su derecho a la intimidad, sino que lo ejercitan “permitiendo” que accedamos a ella porque confían en nosotros y esperan que seamos sensibles y la respetemos.

El consentimiento informado sigue siendo entendido por muchos profesionales como un papel que el paciente debe firmar para permitir que se le realicen determinadas intervenciones, convirtiéndose en ejemplo de que a veces cumplir con lo legislado no implica respetar los principios éticos por los que se legisló. El consentimiento informado supone un cambio en el modelo de relación entre profesionales y pacientes, que supera el paternalismo que ha presidido durante siglos esa relación y consiste en un proceso de comunicación e interacción entre ambas partes, en el que el paciente recibe la información que considera necesaria para tomar decisiones.

Es cierto que, al igual que muchos profesionales, las personas mayores no han sido educadas en este modelo de relación y frecuentemente solicitan nuestra ayuda a la hora de tomar decisiones. Es una forma de ejercer su autonomía, no una renuncia a la misma, y no puede servir de pretexto para saltarnos el deber de informar.

Informar a personas mayores puede requerir del profesional un esfuerzo añadido, al tener que sortear barreras como una audición disminuida o un procesamiento más lento de la información. Tendremos que preguntarnos si ante estas dificultades solemos hacer el esfuerzo por que nos puedan entender o directamente optamos por informar a los familiares, saltándonos, por cierto, la norma escrita.

Tenemos la impresión de que el paternalismo mantiene toda su vigencia en la rela-

ción de los profesionales con las personas mayores y esto no sólo dificulta la promoción de su autonomía sino que favorece su infantilización. No negamos que la autonomía de los mayores dependientes puede verse razonablemente limitada al tener que adaptarse a los proyectos de vida de los familiares que les cuidan, pero esto no justifica que se les informe de procedimientos, tratamientos o ingresos, cuando unos y otros han tomado ya decisiones por ellos. Quizás esta actitud tenga que ver con que frecuentemente confundimos su incapacidad para realizar las actividades de la vida diaria con la incapacidad para tomar decisiones.

La posibilidad de que tengamos que dar malas noticias se acrecienta a medida que pasan los años y la existencia de un mal pronóstico no es razón para obviar la obligación moral de informar. La formación en técnicas de comunicación en estos casos es imprescindible, pero además, su abordaje requiere que el profesional se implique y se comprometa a acompañar y ayudar a la persona mayor a asimilar la información.

La regulación por ley de los documentos de instrucciones previas o voluntades anticipadas nos concede una gran oportunidad para promover la autonomía en las personas mayores, ya que facilitan que puedan ejercer influencia en las decisiones que les afecten cuando ya no estén capacitados para decidir.

Pero al igual que con el consentimiento informado, se corre el riesgo de que su utilización se convierta en la práctica en la estampación de firmas sobre papeles mojados. Estos documentos deben entenderse como una herramienta que facilita que los profesionales integren en la práctica diaria el inicio de conversaciones sobre el final de la vida, dentro de un proceso continuado de reflexión, comunicación y deliberación que nos permita conocer cuáles son los valores y preferencias de las personas mayores y sus familias para cuando llegue el momento.

La planificación anticipada de la atención al final de la vida, de eso hablamos, debe incorporarse como una actividad más de los profesionales en los centros sociosanitarios y en la atención primaria. Además de promover la autonomía moral del paciente y aumentar su sensación de control, estaremos mejorando el proceso de toma de decisiones y disminuyendo la incertidumbre, que tantas veces nos atenaza cuando desconocemos qué hubiera deseado la persona mayor en su final.

### 5.3 Desde el principio de Justicia

El principio de justicia obliga moralmente a no discriminar a ninguna persona por razones sociales y a distribuir los recursos y la accesibilidad a los mismos de forma equitativa, protegiendo a los más necesitados.

#### **Principio de Justicia.**

*Obligación de no discriminar a nadie por razones sociales, deber de distribuir los recursos y accesibilidad a los mismos de forma equitativa, protegiendo a los más necesitados.*

En los temas relacionados con la distribución de recursos, siempre limitados, la responsabilidad principal recae en políticos y gestores. Pero la realidad impone que muchas veces los profesionales tengamos que decidir sobre cómo repartir los recursos que la sociedad hace llegar a nuestras manos y esta responsabilidad es ineludible. Nos encontramos con que si queremos ser "justos" tenemos que ser eficientes en nuestro trabajo, intentar hacerlo bien y con el menor coste posible y si queremos ser equitativos debemos asignar recursos, en la parte que nos toque, a los más necesitados.

Estas obligaciones nos deben hacer reflexionar sobre cómo realizamos prescripciones de medicamentos o cómo utilizamos el material de la planta, pero también sobre cómo gestionamos nuestro tiempo, si le dedicamos más a las personas mayores que están peor

o a las más agradables y simpáticas. Esta reflexión debe extenderse a la distribución de algunos recursos sociales que no siempre llegan a los más necesitados sino a los mejor informados de la posibilidad de obtenerlos o a los que más protestan. Si no interiorizamos estos deberes, podemos estar contribuyendo a incrementar las desigualdades.

La discriminación de las personas por razón de edad sigue siendo un hecho habitual en nuestra sociedad que se refleja en algunas actitudes que mantenemos los profesionales. Aunque oficialmente no se reconozca, en la práctica muchos profesionales limitan el acceso de las personas mayores a determinados procedimientos diagnósticos o terapéuticos, que incluso han mostrado más eficacia en este grupo, sin más explicación que la de encontrarse ante una persona de edad avanzada. La revisión de nuestros prejuicios y hábitos en este terreno es inaplazable.

Quizás el paradigma de la discriminación sea el trato que se da a las personas mayores que viven de ciudad en ciudad, rotando por meses en los domicilios de sus hijos. A las dificultades que encuentran para acceder a cualquiera de los servicios sociales, por el mero hecho de no estar empadronados en uno u otro lugar, se unirán las trabas que muchas veces ponemos los profesionales para atenderles al no sentirnos responsables de su cuidado por no estar adscritos a un cupo, zona, etc. Observar la colección de informes de urgencias hospitalarias que suelen acumular estos pacientes, debería movernos a reflexionar.

#### 5.4 Desde el Principio de Beneficencia

El principio de beneficencia nos obliga a hacer el bien a las personas, procurándoles el mayor beneficio posible y limitando los riesgos. Este principio ha sido, y sigue siendo, la razón de ser de las profesiones sociosanitarias. Lo que ha cambiado es que hoy no se entiende la beneficencia si no va unida al escrupuloso respeto de la autono-

mía de aquél a quien pretendemos hacer el bien.

#### **Principio de Beneficencia.**

*Obligación de hacer el bien a las personas, procurándoles el mayor beneficio posible y limitando los riesgos.*

Muchas de las reflexiones que podríamos hacer aquí las hemos hecho al hablar de la ética del cuidado. Nos limitaremos a señalar dos campos que nos ofrecen grandes posibilidades de mejora. La atención domiciliaria y el cuidado del cuidador.

La atención en el domicilio suele provocar cierto rechazo entre los profesionales de atención primaria por el tiempo que conlleva y el desplazamiento que supone. Generalmente se acude ante la demanda, pero para las visitas programadas para evaluar "cómo sigue" o qué necesidades tiene la persona mayor, casi nunca se encuentra tiempo. Sin embargo, debemos ser conscientes de la información que nos puede aportar conocer su entorno y las actividades que nos permite desarrollar. Temas como la prevención de caídas en el hogar o la prevención y detección del maltrato domiciliario son solo dos ejemplos y no carecen de importancia.

Sobre la necesidad de cuidar al cuidador seguramente hablamos mucho y aportamos poco, a veces ni siquiera una palmadita en la espalda. Pocas veces apreciamos el esfuerzo que hacen muchas familias por mantener a sus mayores bien cuidados en el domicilio familiar, asumiendo también el prejuicio de que "es su obligación". No pretendemos debatir aquí sobre si existe o no esa obligación o qué carácter tiene, sino destacar la importancia que tiene la función que desarrollan los cuidadores familiares y la obligación moral de los profesionales de ayudarles.

Cuidarles, al igual que con las personas mayores, significa explorar cuales son sus necesidades y tratar de encontrarles soluciones. Podemos preguntarnos por el tiempo

que dedicamos a escucharles, a entrenarles en temas técnicos, a informarles sobre los recursos sociales, legales o sobre la existencia de utensilios que pueden facilitarles el cuidado, a buscar y fomentar las posibilida-

des de descanso o su asistencia a grupos de apoyo. La prevención de enfermedades y el evitar su claudicación, al verse atrapados en un laberinto de exigencias imposibles de cumplir, están en juego.



## COCLUSIONES

Nos encontramos ante una sociedad que cada día envejece más y necesita profesionales formados y dispuestos a cuidarla. Las profesiones de ayuda tendrán que dar un paso al frente, pues la fragilidad y la vulnerabilidad aumentan las obligaciones morales de aquellos que han elegido estas profesiones.

Los valores están siempre presentes en nuestra actividad diaria, pero a veces nos resulta difícil ser conscientes de su presencia y ponerles nombre. La rutina es mala compañera para identificarlos. Reflexionar sobre nuestros pre-

juicios y nuestras actitudes cotidianas nos puede ayudar a tenerlos presentes y a cambiar algunos hábitos que, a veces, nos impiden encontrar sentido a lo que hacemos.

Las personas mayores nos están pidiendo que les cuidemos. Quizás si nos atrevemos a sentarnos a su lado y a escucharles, descubramos personas agradecidas, deseosas de compartir sus experiencias y sus sentimientos, y llegaremos a la conclusión de que trabajar con personas mayores puede ser, de hecho lo es, gratificante.

## LECTURAS RECOMENDADAS

Gafo, J. (Ed.) (1995). *Ética y ancianidad*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.

Hastings Center. (1996/2004). *Los fines de la medicina*. Fundación Victor Grifols i Lucas (Trad). Barcelona: Fundación Victor Grifols i Lucas.

Ribera, J. M., Gil, P. (1995). *Problemas éticos con el paciente anciano*. Madrid: Edimsa.

Terribas i Salas, N. (Coord.). (2003). Bioética. *Revista española de Geriátría y Gerontología*, 38 (Supl 3), 1-71.

## REFERENCIA BIBLIOGRAFICA

- Barbero, J. (1999). La ética del cuidado. En J. Gafo, J.R. Amor (Eds.), *Deficiencia mental y final de la vida*. (pp. 125-159). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Bayer, A. (2006). Death with dementia - the need for better care. *Age and ageing*, 35, 101-102.
- Borrell, F. (2005). Profesionalismo, ética de la virtud o coartada ideológica?. *Jano*, 68, 700-705.
- Broggi i Vallés, M. (2003). La vejez y la muerte en la sociedad moderna. *Revista española de Geriátría y Gerontología*, 38 (Supl 3), 10-16.
- Bugidos, R. (2004). Cuidados paliativos en geriatría. En A. Couceiro (Ed.), *Ética en cuidados paliativos*. (pp. 245-262). Madrid: Triacastela.
- Callahan, D. (1989/2004). Poner límites. Los fines de la medicina en una sociedad que envejece. A. Mauri, J.L. Puerta (Trad.). Madrid: Triacastela.
- Camps, V. (2005). *La voluntad de vivir*. Barcelona: Ariel.
- Cortina, A. (1997). Universalizar la aristocracia. Por una ética de las profesiones. En J. Sarabia (coord.), *La Bioética, lugar de encuentro*. (pp. 37-52). Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
- Finucane, T.E., Christmas, C., Travis, K. (2000). Alimentación por sonda en pacientes con demencia avanzada. *Journal of the american medical association (ed. esp)*, 9, 171-176.
- García Férez J. (2001). *¿Cómo debemos tratar y cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer?. Perspectiva bioética*. Madrid: AFAL.
- García Férez, J. (2003, Febrero 24). "Bioética y Personas Mayores". Madrid, Portal Mayores, *Informes Portal Mayores*. Extraído el 18 noviembre, 2004 de <http://www.imsersomayores.csic.es/portal/senileg/documentos/garcia-bioetica-01.pdf>
- Gracia, D. (2004). *Medice, cura te ipsum. Sobre la salud física y mental de los profesionales sanitarios*. Madrid: Instituto de España. Real Academia Nacional de Medicina.
- Gracia, D. (2004). Por una asistencia médica más humana. En D. Gracia. *Como arqueros al blanco* (pp. 93-102). Madrid: Triacastela.
- Hastings Center. (1996/2004). *Los fines de la medicina*. Fundación Victor Grifols i Lucas (Trad). Barcelona: Fundación Victor Grifols i Lucas.
- IMSERSO. (2002). *Percepciones sociales sobre las personas mayores*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO. (2004). *Vejez, negligencia, abuso y maltrato*. La perspectiva de los mayores y de los profesionales. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO. (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: IMSERSO.
- Losada Baltar, A (2004, Febrero 28). *Edadismo: consecuencias de los estereotipos, del prejuicio y la discriminación en la atención a personas mayores. Algunas pautas para la intervención*. Madrid, Portal Mayores, *Informes Portal Mayores*, 14. Extraído el 15 Marzo, 2006 de <http://www.imsersomayores>

[res.csic.es/documentos/losada-edadismo-01.pdf](https://res.csic.es/documentos/losada-edadismo-01.pdf)

- Marina, J. A., de la Válgoma, M. (2000). *La lucha por la dignidad. Teoría de la felicidad política*. Barcelona: Anagrama.
- Moratalla, A. D. (1995). Ética y ancianidad: entre la tutela y el respeto. En J. Gafo (Ed.), *Ética y ancianidad* (pp. 67-94). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Moya, A., Barbero, J. (2003). Malos tratos en personas mayores: marco ético. *Revista española de Geriátría y Gerontología*, 38, 177-185.
- Mueller, P.S., Hook, C.C., Fleming, K. C. (2004). Ethical issues in geriatrics: A guide for clinicians. *Mayo Clin Proc*, 79, 554-562.
- OMS, INPEA. (2002). Voces ausentes. Opiniones de personas mayores sobre abuso y maltrato al mayor. *Revista española de Geriátría y Gerontología*, 37, 319-331.
- Sádaba, J. (2003). Los fines de la medicina vistos por un filósofo. *Calidad asistencial*, 18, 59-65.
- Simón P., Barrio, I.M. (2004). *¿Quién decidirá por mí?*. Madrid: Triacastela.
- Verhnés, T. (2000). Ética de los cuidados en un centro sociosanitario. En J. Sarabia (coord.), *La Bioética, horizonte de posibilidades* (pp. 35-41). Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
- Woolhead G, Calnan M, Dieppe P, Tado W. (2004). Dignity in older age: what do older people in the United Kingdom think?. *Age and Aeging*, 33, 165-170.

## APÉNDICE: DOCUMENTO SOBRE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

Elaborado por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret  
Parc Científic de Barcelona  
Barcelona, junio de 2001

### OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET

Web: <http://www.ub.es/fildt/bioetica.htm>

### PRESENTACIÓN

*El Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret, con sede en el Parc Científic de Barcelona, surgió para tratar de dar respuesta a la necesidad de analizar científicamente y desde un punto de vista pluridisciplinar, las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de las biotecnologías, y para proponer después actuaciones concretas.*

*La creación del Observatori de Bioètica i Dret se llevó a cabo con la intención de participar en el diálogo universidad-sociedad, y con la finalidad de hacer oír su voz en el conjunto de la comunidad y, más específicamente, ante los organismos públicos, administrativos o políticos que regulan y controlan las actividades de investigación y la aplicación de las nuevas tecnologías. Ello requiere también la voluntad de establecer relación con los medios de comunicación, para mejorar la calidad de la información. Para ello se han elaborado ya diversos Documentos sobre temas de actualidad en los que no existía una opinión unánime en la sociedad, ni tampoco en las diversas comunidades científicas implicadas.*

*En esta ocasión el grupo presenta un Documento que pretende aportar pautas útiles a los ciudadanos, a los centros asistenciales y a la administración, al proporcionar un modelo de **Documento de voluntades anticipadas**, en el que cada uno pueda redactar las propias previsiones respecto a las actua-*

*ciones sanitarias que desee recibir, si se presentan determinadas circunstancias y se carece de conciencia para manifestar personalmente la propia voluntad; se aspira a facilitar la tarea de quienes decidan hacer uso de las nuevas posibilidades de ejercicio de la autonomía que la ley reconoce.*

*Para la elaboración de esta propuesta, el grupo ha sido coordinado por el Dr. Albert Royes i Qui, Profesor de Ética Médica de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona, y ha contado con la aportación de los especialistas en medicina, en enfermería, en filosofía, en biología, en antropología y en derecho que se relacionan al final de este Documento.*

### PREÁMBULO

El Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret del Parc Científic parte de la consideración que el derecho del paciente y el principio de autonomía de la persona constituyen un elemento central en la relación paciente-profesional de la salud y paciente-administración sanitaria. Las manifestaciones más claras de esta posición tienen que ver con la información y el consentimiento, aunque no son las únicas.

En este sentido, consideramos que la libertad de la persona y, por tanto, la autonomía individual, adquieren una especial relevancia cuando se trata de las relaciones asistenciales. En este ámbito, uno de los aspectos más remarcables es la posibilidad de que la persona pueda establecer previsiones, por si en el futuro se convierte en paciente y no se encuentra en condiciones de decidir sobre la acción terapéutica a recibir.

Así, el día 11 de enero de 2001 el Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya publicaba la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, "sobre

*los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica”, en cuyo Art. 8 se regulan las voluntades anticipadas siguiendo lo establecido en el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina -en vigor en nuestro país desde el 1 de enero de 2000-, en cuyo Art. 9 se instituye que «Se tendrán en consideración los deseos expresados con anterioridad respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no esté en condiciones de hacer saber su voluntad». En esta misma línea, otras Comunidades Autónomas están elaborando disposiciones análogas, e incluso se ha presentado ante el Senado una Proposición de Ley de contenido semejante que cuenta con el respaldo de todos los grupos parlamentarios.*

La posibilidad de otorgar un Documento de voluntades anticipadas, junto con la exigencia del *consentimiento informado*, modificará profundamente la tradición en las relaciones sanitarias dentro de nuestra cultura, dominada por el paternalismo médico, actitud que priva a las personas de algunos de sus derechos en cuanto se convierten en pacientes. Es preciso valorar positivamente esta voluntad de cambio en las relaciones asistenciales, si bien hay que tener en

cuenta que una innovación de tal envergadura -en hábitos tan arraigados- no es de esperar que tenga lugar rápidamente y requerirá del empeño educativo de los responsables de las instituciones sanitarias, en especial de los Comités de Ética Asistencial; así como de la implicación de los ciudadanos para hacer valer su derecho a decidir sus voluntades.

Por otra parte, no conviene ignorar las dificultades añadidas, de carácter práctico, que existen para que los documentos de voluntades anticipadas sean accesibles en los momentos y lugares en que se requiera conocer su existencia y su contenido. Por ello, aunque la Ley determina que se hagan llegar al centro sanitario en que la persona sea atendida y que se incorporen a la historia clínica, para que la previsión establecida sea verdaderamente efectiva conviene contar con un Registro de Documentos fácilmente accesible a los profesionales sanitarios autorizados, lo cual resulta especialmente necesario en los casos de urgencia o accidente.

Con el *Documento de voluntades anticipadas* que se presenta, se pretende ofrecer, a quien desee hacer uso de este derecho, un modelo que contenga los elementos formales y materiales previstos por la Ley.

## DECLARACIÓN

### EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Considerando que la regulación de los Documentos de voluntades anticipadas representa un importante paso adelante en el respeto a la autonomía de las personas, al permitirles decidir respecto a las actuaciones sanitarias que deseen recibir, o no, en el futuro, si se encuentran en determinadas circunstancias, ya que la ley reconoce que constituyen *«un elemento coadyuvante en la toma de decisiones, a fin de conocer con más exactitud la voluntad del paciente»* cuando éste no se encuentre en condiciones de expresarla directamente en el momento de una actuación sanitaria.

Considerando que con el reconocimiento legal de esta posibilidad nuestro país se une a la lista de sociedades en que los ciudadanos pueden hacer uso de una opción, largo tiempo deseada, que se incardina en el proceso de concreción de los Derechos Humanos en la sanidad, ámbito en el que la autonomía de las personas es un valor de primer orden.

Considerando que los profesionales sanitarios y los centros asistenciales deberán habituarse a la existencia, cada vez más frecuente, de personas que hayan otorgado un Documento de voluntades anticipadas, lo que requerirá tratar abiertamente sobre tal posibilidad -en especial en casos de pacientes con enfermedades crónicas o degenerativas- y conocer el contenido del Documento, a fin de respetar la voluntad de los pacientes cuando no puedan manifestarla de manera inmediata.

Considerando que hay aspectos de la Ley que resultan equívocos e inclusive contradictorios con el espíritu de la misma, según se expone en su Preámbulo, conviene resaltar la dificultad de comprender -en este con-

texto- manifestaciones como las que se recogen en el apartado 3 del Artículo 8 según el cual *"no se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto del hecho que el sujeto ha previsto a la hora de emitirlas"*.

Porque, en primer lugar, es obvio que el marco legal de cualquier sociedad puede variar durante el intervalo de tiempo que transcurra entre el momento de otorgar un Documento de voluntades anticipadas y el de hacer efectivo su contenido; consecuentemente, serían aceptables previsiones que, aun no estando de acuerdo actualmente con el ordenamiento jurídico vigente, en un futuro puedan tener cabida dentro de la legalidad.

Porque, en segundo lugar, la mención a conceptos abiertos, como que no se tendrán en cuenta voluntades contrarias *"a la buena práctica clínica"* -sin que se especifique en ninguna parte cómo y quién define, en cada momento, qué se ha de entender por buena práctica clínica- puede dejar sin efecto la voluntad expresada por el otorgante del Documento si el personal sanitario, o las asociaciones sanitarias, entienden que tienen la facultad de interpretar la adecuación del contenido del Documento de voluntades anticipadas a una imprecisa *"buena práctica clínica"*. Es decir, vuelve a aparecer -y ahora en un texto legal- la actitud injustificadamente paternalista que una norma dirigida precisamente a preservar la autonomía de los pacientes habría tenido que abandonar sin ambigüedad.

Considerando que para que todo lo anteriormente expuesto sea efectivo hace falta que

la posibilidad que la ley prevé se concrete mediante algún tipo de documento y se sigan las vías establecidas para formalizarlo, este Grupo de Opinión quiere ofrecer un Documento de voluntades anticipadas que sea

un instrumento útil para quien quiera acogerse al derecho de otorgarlo.

El Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret ha llegado a las siguientes



## CONCLUSIONES

**1. Es necesario fomentar la adopción de estas decisiones previas facilitando su otorgamiento a personas y centros, para lo cual es útil que existan modelos de Documentos de voluntades anticipadas a la disposición de quienes deseen acogerse al derecho de otorgarlo, y que, respetando siempre la multiplicidad de contenidos posibles, sirvan de esquema básico en el que inspirarse para la elaboración de un documento propio o bien para modificarlo a voluntad.**

Para ello, este Grupo de Opinión presenta en el **ANEXO** un *Documento de voluntades anticipadas* estructurado en dos partes:

- la primera es una **Hoja de instrucciones** en la que se suministran orientaciones para las personas interesadas en otorgar un Documento de voluntades anticipadas, y
- la segunda es el Documento propiamente dicho, que será necesario rellenar, firmar y formalizar como el otorgante crea más conveniente y de acuerdo con alguno de los procedimientos que establece la Ley.

**2. Es conveniente remarcar la conveniencia de la designación de un representante como la persona que interpreta y garantiza el cumplimiento de**

**sus voluntades expresadas en el Documento de voluntades anticipadas.**

El representante, como la persona de confianza del otorgante del Documento y que conoce su jerarquía de valores y sus opciones de vida, será quien mejor conozca y exprese la voluntad del otorgante cuando no esté en condiciones de hacerla saber.

**3. Es necesario promover y regular la creación de un Registro General de Documentos de voluntades anticipadas.**

Este Documento debe ser fácilmente accesible para quienes en un momento dado tengan que prestar atención sanitaria al otorgante y para los que estén vinculados con él.

**4. Se recomienda que el documento sea otorgado ante notario con la finalidad de dotarlo de un mayor grado de vinculatoriedad.**

Así, al menos mientras no se creen y entren en funcionamiento efectivo los Registros que se proponen en la anterior conclusión, estimamos que la manifestación de voluntad realizada ante fedatario público debe tener mayor fuerza persuasiva a la hora de asegurar que será respetada por médicos y familiares, ya que la presencia del notario garantiza legalmente la capacidad del sujeto en el momento de suscribirlo.

## ANEXOS

### Instrucciones para rellenar el Documento de voluntades anticipadas:

#### **1. Respeto a los objetivos del Documento**

Este Documento quiere dejar constancia fehaciente, y por escrito, de su voluntad respecto a las actuaciones sanitarias que desea o no desea recibir en determinados supuestos, cuando usted no pueda manifestarlo directamente; es decir, este Documento sólo tendrá validez cuando usted no pueda dar a conocer de forma consciente su voluntad.

#### **2. Respeto al procedimiento a seguir**

Es muy recomendable que lea cuidadosamente el contenido y que, si cree que puede serle de ayuda, pida consejo con el fin de concretarlo a su caso personal.

Si es su deseo, puede modificar cualquier aspecto de su contenido, o bien añadir cualquier consideración que crea oportuna. Con este fin, se han dejado espacios en blanco en el apartado de **Instrucciones adicionales**.

Ha de saber que este Documento puede ser invalidado en cualquier momento, pero solamente por usted; no obstante, al final del Documento se ha previsto la posibilidad de que, si lo desea, usted pueda anularlo en el futuro.

Tenga en cuenta que es extremadamente importante la designación de un representante -y un sustituto para el caso de que aquél se hallase imposibilitado para ejercer su función por cualquier causa- ya que será la persona designada para resolver cualquier incertidumbre en la interpretación de su voluntad. Es preciso que sean personas de su máxima confianza, pero no es necesario que formen parte de su familia. Estas personas deben conocer con precisión su intención al

otorgar este Documento y cuáles pueden llegar a ser sus funciones.

#### **3. Respeto al contenido del Documento**

En el Documento que presentamos se han previsto algunos supuestos típicos. Pero dependiendo de su situación de salud, actual o futura, usted mismo puede considerar la conveniencia de añadir otras posibilidades que puedan precisar mejor sus previsiones.

En este Documento se hace referencia a la voluntad que "*no me sean aplicadas -o bien que se retiren si ya se han instaurado- medidas de soporte vital*". Bajo tal denominación se incluyen habitualmente las siguientes: reanimación cardiorrespiratoria, conexión a un respirador mecánico, nutrición e hidratación artificiales, o cualquier otra que, si no se instauran o si se retiran, la vida se compromete a muy corto plazo.

Además, usted puede hacer constar, en el apartado de **Instrucciones adicionales**, otras voluntades, como por ejemplo si no desea ser trasladado a un hospital y prefiere ser atendido en su domicilio, si quiere recibir asistencia religiosa, si hay que advertir de su situación a algunas personas concretas, etc.

#### **4. Respeto a la tramitación del Documento**

La normativa prevé dos caminos alternativos para validar este Documento:

a) formalizarlo ante notario, como cualquier testamento; es el procedimiento que mejor puede garantizar que su voluntad será respetada.

b) firmarlo delante de tres testigos mayores

de edad y con plena capacidad de obrar, teniendo en cuenta, además, que dos de ellos, como mínimo, no han de tener relación de parentesco -hasta el segundo grado-, ni tampoco vínculos patrimoniales con el otorgante. Si se hace uso de esta posibilidad, es necesario que los testigos firmen en el espacio reservado para ello en el propio Documento.

### ***5. Consideraciones finales:***

Tenga en cuenta que su médico, sus familiares, su representante y representante susti-

tuto han de conocer la existencia de este Documento, así como su contenido. Es muy recomendable, por tanto, que tengan copia y también que se adjunte a su historia clínica, allí donde la tenga abierta o puedan abrirla en el futuro.

**No olvide poner la fecha y firmar el Documento, y hacer que tanto su representante como su representante sustituto también lo firmen, así como los testigos -si usted ha escogido esta opción para formalizarlo.**

## MARCO LEGAL. VOLUNTADES ANTICIPADAS

- **Comunitario:**  
Convenio del Consejo de Europa, de 4 de abril de 1997, relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina. (Art. 9)
- **Estatal:**  
Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (Art. 11)
- **Comunidad Autónoma de Andalucía:**  
Ley 5/2003, de 9 de octubre, de la Junta de Andalucía, de declaración de voluntad vital anticipada.  
Decreto 238/2004, de 18 de mayo, regulador del Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía.
- **Comunidad Autónoma de Aragón:**  
Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.  
Decreto 100/2003, de 6 de Mayo, por el que se aprueba el Reglamento de organización y el funcionamiento del Registro de voluntades anticipadas.
- **Comunidad Autónoma de Baleares:**  
Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud de las Illes Balears.
- **Comunidad Autónoma de Canarias:**  
Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro.
- **Comunidad Autónoma de Cantabria:**  
Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria.  
Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, que crea y regula el Registro de voluntades previas de Cantabria.
- **Comunidad Autónoma de Castilla La Mancha:**  
Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud.
- **Comunidad de Castilla y León:**  
Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.
- **Comunidad Autónoma de Cataluña:**  
Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica.  
Decreto 175/2002, de 25 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas.
- **Comunidad Autónoma de Extremadura:**  
Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente.
- **Comunidad Autónoma de Galicia:**  
Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001 de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.
- **Comunidad Autónoma de Madrid:**  
Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro correspondiente.
- **Comunidad Autónoma de Murcia:**  
Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro.
- **Comunidad Autónoma de Navarra:**  
Ley 29/2003, de 4 de abril, por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica.  
Decreto Foral 140/2003. de 16 de junio, por

el que se regula el Registro de voluntades anticipadas.

- **Comunidad Autónoma del País Vasco:**

Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la Sanidad.

Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro vasco de voluntades anticipadas.

- **Comunidad Autónoma de La Rioja:**

Ley 9/2005, de 30 de septiembre, regula-

dora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad.

- **Comunidad Autónoma de Valencia:**

Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad valenciana.

Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y crea el Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad valenciana.

## OTROS NÚMEROS DE ESTE BOLETÍN

0. Las percepciones sociales sobre las personas mayores. Actitudes. Recomendaciones de la Royal Commission on Long Term Care del Reino Unido. Normativa. Proyectos.
1. El envejecimiento demográfico en España: balance de un siglo. El nuevo Plan español de I+D y el envejecimiento.
2. Dependencia y atención sociosanitaria.
3. La soledad de las personas mayores.
4. y 5. La OMS ante la II Asamblea Mundial del Envejecimiento: Salud y envejecimiento. Un documento para el debate.
6. La mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes.
7. Naciones Unidas y envejecimiento.
8. Servicios Sociales para personas mayores en España. Enero 2002.
9. Envejecer en femenino. Algunas características de las mujeres mayores en España.
10. La protección social a las personas mayores dependientes en Francia.
11. Envejecimiento en el mundo rural: Necesidades singulares, políticas específicas.
12. Mejorar la calidad de vida de las personas mayores con productos adecuados.
13. Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional.
14. Los mayores en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999.
15. Proporcionar una Asistencia Sanitaria y Social integrada a las Personas Mayores: Perspectiva Europea.
16. Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania.
17. Participación de las personas mayores europeas en el trabajo de voluntariado.
- 18 y 19. Redes y programas europeos de investigación.
20. Las consecuencias del envejecimiento de la población.
21. Envejecer en el Siglo XXI.
22. Servicios Sociales para personas mayores en España.
23. La situación de los Sistemas de Formación y Cualificación en la atención a los mayores dependientes.
24. Trabajar con personas mayores: Reflexiones desde la Bioética.

### **Observatorio de Personas Mayores.**

Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación  
Avda. de la Ilustración, s/n c/v a Ginzo de Limia, 58  
28029 MADRID

Tlfno: +34 913 638 523

Fax: +34 913 638 942

E-mail: [opm.imserso@mtas.es](mailto:opm.imserso@mtas.es)

**VISITE EL PORTAL MAYORES: <http://www.imersomayores.csic.es>**