



Antropología del envejecimiento: el respeto a la autonomía del mayor. Mejorar el cuidado mediante la bioética narrativa

Anthropology of Aging: Maintaining the Autonomy of Older People and Improving Care through Narrative-based Bioethics



Antonio Piñas

Universidad CEU San Pablo

E-mail: anpime@ceu.es



Resúmen

En el presente artículo abordamos el tema del cuidado al mayor desde la antropología filosófica. Mediante un enfoque fenomenológico, aportaremos claves para mejorar la práctica del cuidado subrayando los aspectos bioéticos implicados en la misma. A medida que la persona va perdiendo autonomía e independencia, debido a las incapacidades propias del deterioro, aparecen situaciones de manipulación por parte de familiares, profesionales e instituciones. Por último, mostraremos cómo la bioética narrativa, puede sensibilizar a profesionales y familiares preparando unas relaciones de cuidado más empáticas y respetando los límites bioéticos que protegen la situación de especial vulnerabilidad de la persona mayor.

Abstract

In this article we focus on the issue of caring for the elderly from a philosophical-anthropological perspective. Through a phenomenological approach, we will provide the keys to improve the practice of caring, highlighting the bioethical aspects involved. As a person loses autonomy and independence, due to debilitating effects of old age, situations involving manipulation on the part of relatives, professionals and institutions may arise. Finally, we show how narrative-based Bioethics might raise awareness among professionals and families of the importance of empathy, caring and respecting bioethical limits to protect the elderly in situations of vulnerability.

Key words

Antropología del envejecimiento; autonomía; dependencia; vulnerabilidad; bioética narrativa.

Anthropology of aging; autonomy; dependence; vulnerability; narrative bioethics.

Fechas

Recibido: 19/11/2019. Aceptado: 07/01/2020



1. Introducción

Asistimos a un cambio demográfico no conocido nunca en la historia de la humanidad porque “la mayoría de las personas pueden aspirar a vivir más allá de los 60 años” (World Economic and Social Survey, 2007)

Asistimos a un cambio demográfico no conocido nunca en la historia de la humanidad porque “la mayoría de las personas pueden aspirar a vivir más allá de los 60 años” (World Economic and Social Survey, 2007). Este aumento de la esperanza de vida va acompañado de un incremento de enfermedades neurodegenerativas asociadas a la edad. Aunque los avances médicos favorecen la longevidad, algunos deterioros no pueden ser frenados por la medicina actual. En ocasiones, esos desgastes del cuerpo provocarán pequeñas o grandes incapacidades que aumentan la vulnerabilidad del sujeto y hacen necesaria la presencia de un cuidador/a o de instituciones especializadas en el cuidado: aparece la situación de la dependencia. No solo las personas mayores pueden devenir en sujetos dependientes, pero nosotros

vamos a centrarnos en este modo de dependencia específico. El objetivo es mostrar la peculiar situación de dependencia del mayor y los riesgos implicados en el acto del cuidado al mayor dependiente.

2. Envejecer con bienestar y dignidad

El envejecimiento de la población se ha convertido en una cuestión política porque, en los últimos años, tanto la proporción como el número absoluto de personas mayores están aumentando de forma notable en las poblaciones de todo el mundo (OMS, 2015, p. 45). Para preservar la dignidad del mayor, junto con la *esperanza de vida*, hay que valorar también la *esperanza de vida saludable*, entendida como “esperanza de vida libre de discapacidad” (OMS, 2002, p. 78). No solo queremos vivir muchos años, queremos que esos años sean disfrutados con la mayor calidad de vida posible¹. Esta no depende únicamente del bienestar físico y la reducción de enfermedades sino también de factores psicosociales que implican a toda la sociedad junto con sus instituciones públicas. Muchos ancianos sufren maltrato o viven en una soledad que es no voluntaria. La bioética puede velar por la humanización del trato al mayor, incidiendo en las buenas prácticas éticas para mejorar el arte del cuidado.

Estudiar geriatría implica desarrollar también el estudio de la finitud y libertad humana (Bandrés, 2015, p. 58). Ambas se experimentan en todo el proceso biográfico, pero se viven de forma distinta en cada grupo etario. La finitud y libertad de una persona joven difieren de la experimentada por el mayor. También es una vivencia fundamental de la vida humana nuestra constitutiva apertura a la coexistencia (Laín, 1984, p. 323). La necesidad o el rechazo de los otros, siendo una posibilidad constante de la vida de una persona, es especialmente problemática en los mayores. Normalmente podemos elegir

¹ Aunque hay pruebas sólidas de que las personas mayores viven hoy más tiempo, especialmente en los países de ingresos altos, no es tan clara la calidad de esos años adicionales (OMS, 2015(6))



estar solos o no, pero cuando aparecen las incapacidades, esa libertad queda merma da conforme al nivel de deterioro físico y cognitivo de la persona. Además, se constata sociológicamente el alto índice de ancianos que viven solos y a los que sus familias no prestan atención. Aproximadamente un 40% de las personas mayores dicen sentirse solas (OMS, 2015, p. 202). No es fácil determinar el nexo causal entre soledad, enfermedad, discapacidad y muerte del mayor, pero hay estudios que avalan la interdependencia entre estos factores (Tilvis, Laitala, Routasalo, & Pitkälä, 2011).

A una maltrecha libertad que obliga a depender de otros se suma la ausencia de una protección familiar y la precariedad de servicios sociales adecuados

Es uno de los dramas de la ancianidad: a una maltrecha libertad que obliga a depender de otros se suma la ausencia de una protección familiar y la precariedad de servicios sociales adecuados. Ambos factores inciden en la disminución del bienestar psicológico generando inseguridad pues, el anciano, se siente desprotegido y, por tanto, vulnerable.

Precisamos sensibilizar a la sociedad y a los profesionales acerca de ello para mejorar el bienestar integral y la dignidad en el trato a los mayores. Un enfoque fenomenológico puede mostrar cómo experimenta el mayor su finitud, vulnerabilidad y libertad. El objetivo es alumbrar, desde ese análisis de las vivencias,

cómo se le puede proteger para preservar su autonomía y dignidad.

En 1991, la Asamblea General de Naciones Unidas adoptó unos principios en favor de las personas de edad aglutinados en torno a cinco ejes: independencia, participación, cuidados, autorrealización y dignidad (Resolución 46/91 Asamblea General Naciones Unidas)².

El reconocimiento de la vulnerabilidad del menor y la plasmación de unos derechos del niño por un organismo supranacional es anterior a estos principios. En 1924 la Sociedad de Naciones aprobó la Declaración de Ginebra que, tras la fundación en 1948 de las Naciones Unidas, fue rectificada al observarse algunas deficiencias. El 20 de noviembre de 1959 fue aprobada la Declaración de Derechos del Niño. Tuvieron que transcurrir 67 años para reconocer la necesidad de unos principios para la protección de los mayores. Quizá la razón resida en el aumento de la esperanza de vida en Europa a partir de la década de los 50 del pasado siglo y el aumento de la población mayor. El envejecimiento de la sociedad es una emergencia social que ha evidenciado también las malas prácticas en el cuidado a los mayores. Ahora hay una nueva sensibilidad ante ese sector poblacional objetivada en principios jurídicos y éticos.

El reconocimiento de la vulnerabilidad del menor ha favorecido la creación de leyes de protección y la consideración de que la persona tutelar tenga unas aptitudes y actitudes específicas para su cuidado. De forma similar la persona mayor necesita un cuidado que, muchas veces, incluso rechaza, pero, una vez asumido, obliga al cuidador a adquirir habilidades cognitivas y emocionales que preserven al mayor. La persona mayor no es un niño, pero, en ocasiones, se le infantiliza sometiéndolo a cuidados que

2 <https://www.un.org/development/desa/ageing/resources/international-year-of-older-persons-1999/principles/los-principios-de-las-naciones-unidas-en-favor-de-las-personas-de-edad.html>



atentan contra su autonomía y su dignidad. Es necesario, desde una perspectiva legal y ética, proteger a la persona mayor en los momentos de mayor vulnerabilidad.

3. De la independencia a la dependencia

El acontecer humano es siempre biográfico y, toda biografía, consiste en procesos. Uno es el de ontogénesis, que tiene lugar en el seno materno, después, en la vida extrauterina, continúa la maduración psicobiológica del niño y del joven. Es un dinamismo que complica la respuesta a ciertas preguntas ¿cuándo una persona alcanzó su madurez? ¿Cuándo alguien alcanza la independencia? ¿Cuándo una persona mayor se hace dependiente? En ambos casos hay un progreso y un hacerse. Los profesionales

Hay delitos que quedan impunes cuando la persona no ha tenido capacidad de defenderse ni ha tenido defensor. Este suele ser el caso de muchas de las situaciones de maltrato a los ancianos

del cuidado, para no vulnerar a la persona atendida, deben personalizar al máximo las medidas aplicadas. Con ello conseguiremos que cada persona se haga cargo de su proceso vital en lo que respecta a las situaciones de dependencia o independencia. Tanto el logro de la independencia como el sostenimiento de la misma o los medios para retrasar la dependencia deben ser siempre hechos *personales*. Hasta la muerte, cuando esta no es súbita, puede convertirse en un acto personal. No escapa a este hecho el fenómeno biológico y biográfico del envejecimiento. No podemos frenar el paso del tiempo ni el desgaste biológico, pero sí podemos tomar en nuestras manos el acontecimiento de envejecer. Este aspecto es decisivo para proteger al mayor pues,

cuando alguien llega a anciano, su propia familia lo percibe como incapaz de tomar decisiones sensatas y coherentes. Acontece el riesgo de la infantilización del mayor que va de la mano de la actitud paternalista. Así, el hijo, le dice a su padre anciano: "Papá, lo que te conviene es entrar en una residencia". Son típicas circunstancias donde se atenta contra los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. ¿Cuántas personas mayores cambian de hogar o pasan a una residencia bajo presiones? Hay delitos que quedan impunes cuando la persona no ha tenido capacidad de defenderse ni ha tenido defensor. Este suele ser el caso de muchas de las situaciones de maltrato a los ancianos. Un estudio reciente la OMS manifiesta que 1 de cada 6 personas mayores de 60 años sufrieron algún tipo de abuso en entornos comunitarios y que dos de cada tres trabajadores de instituciones geriátricas indican haber infligido malos tratos en el último año³.

4. Anciano, pero no enfermo ni necesariamente dependiente

La excesiva medicalización de la sociedad, con su tendencia a tratar lo que puede considerarse normal como un cuadro patológico, influye en la percepción de la vejez. Hay una especialidad médica para la atención a los niños, la pediatría, y existe también la



geriátrica como especialidad médica centrada en los mayores. Sin embargo, es comúnmente admitido que el envejecimiento no es una enfermedad:

[...] la medicina insiste en que aunque el envejecimiento y la senectud implican el declive de muchas funciones fisiológicas, ambas forman parte de la decadencia normal, propia de "la evolución del tiempo biológico", en el que aumenta la morbilidad, la mortalidad, la debilidad y la endeblez, con los consiguientes riesgos, vulnerabilidad y susceptibilidad a la enfermedad. Pero en ningún caso debemos equiparar directamente, a manera de nexo causal, envejecimiento igual a enfermedad. (Bandrés, 2015, p. 56).

Ahora bien, sí es cierto que el deterioro físico y cognitivo de la persona hace que esta sea más vulnerable y propensa a adquirir enfermedades. Existen unos marcadores biológicos, síntomas y signos del envejecimiento que justifican algunas de las incapacidades más prevalentes en la edad adulta:

El deterioro físico y cognitivo de la persona hace que esta sea más vulnerable y propensa a adquirir enfermedades

[...] disminución de la velocidad de conducción nerviosa, de la memoria reciente y de la capacidad de aprendizaje; aminoración de la función renal; aumento de la presbicia y limitación para ver de cerca; incremento de la presbiacusia; disminución de la capacidad de adaptación de la frecuencia cardíaca al ejercicio y aumento de la duración de la sístole, disminuyendo por ende la contractilidad del corazón y el tiempo de la diástole; disminución de la estatura; pérdida de masa muscular (sarcopenia), con disminución de la coordinación neuromuscular; las arrugas se convierten en un signo de vejez evidente y la hiperpigmentación de la capa basal de la epidermis determina la presencia de manchas en la piel; disminución de la sensibilidad tanto táctil como vibratoria, lo que favorece el riesgo de accidentes domésticos como cortes y quemaduras; aumento de la autoinmunidad y disminución de la capacidad de vigilancia y defensa de nuestro organismo, el anciano es más sensible a ciertas infecciones que se pueden complicar [...]. (Bandrés, 2015, p. 107)

Pero también hay elementos positivos, necesarios para trabajar un envejecimiento activo: el anciano experimenta cómo llegan a su culmen la capacidad discursiva, la memoria semántica, el vigor para el pensamiento abstracto y el talento para la visión sintética y fundamental de los problemas (Lain, 1984, p. 81). Estas cualidades han justificado, históricamente, el recurso al anciano o consejo de ancianos como personas cualitativamente más adecuadas para el gobierno de un Estado o para la gestión empresarial. Esta perspectiva de la ancianidad, valorando más lo que se ha ganado que lo que se ha perdido, se corresponde con el nuevo enfoque de la OMS plasmado en el *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud* (2015) en el que se habla de las capacidades intrínsecas, es decir, "las capacidades físicas o mentales con las que cuenta una



persona" (OMS, 2015, p. 30). Es un nuevo paradigma más centrado en la persona que en la enfermedad.

Vistas algunas consecuencias biológicas del proceso de envejecer, nos detenemos ahora en las vivencias subjetivas de fragilidad que acompañan este periodo biológico y biográfico y que son indicativas de la necesidad de adoptar medidas sanitarias y sociales de carácter preventivo, paliativo y, cuando sea posible, sanadoras. Ser anciano no es una enfermedad, pero a este grupo etario le acompañan unas vivencias subjetivas propias del estado de enfermedad. Al describir fenomenológicamente la salud, algunos autores refieren aspectos subjetivos correlativos a este estado como son la conciencia de la propia validez, el sentimiento de bienestar psicoorgánico, una básica seguridad de poder seguir viviendo, libertad respecto del propio cuerpo, sentimiento de básica semejanza vital con los otros y la capacidad de gobernar el juego vital de la soledad y la compañía (Laín, 1984, pp. 193-194)

Al llegar la senectud se experimenta con gravedad todo lo que ya no se podrá hacer, por lo menos referido a los proyectos que impliquen mucho tiempo para su realización

Si, desde un criterio objetivo, observamos que el hecho del envejecimiento no coincide con lo que se define como enfermedad, desde la perspectiva subjetiva, vemos cómo los criterios de salud pueden verse afectados o claramente mermados con el progresivo deterioro. Aparecen vivencias muy similares a las que padecen las personas cuando sufren una enfermedad. En primer lugar, la conciencia de la propia validez se ve alterada porque la persona es consciente de los límites que impone el deterioro de su cuerpo; lo mismo sucede con el sentimiento de bienestar psicoorgánico; también la persona comienza a verse amenazada por el final de la vida, más que un niño o un joven sano; el cuerpo ya no responde de la misma forma que antes y comienza a imponer límites, luego desaparece esa soltura ante el propio cuerpo típica del estado de salud; la persona anciana también se siente distinta de los otros, no tanto de sus iguales en edad, pero sí respecto a la sociedad activa; y, por último, la capacidad de decidir cuándo estoy solo y cuándo acompañado, está influida por las limitaciones propias del cuerpo y las enfermedades que van apareciendo.

Afirmaba Pedro Laín que la juventud se caracteriza por dos convicciones vitales que son, "la conciencia explícita o implícita de poder serlo todo y de poder comenzar de nuevo mañana, si el camino elegido se ha revelado inviable" (Laín, 1984, p. 80). Al llegar la senectud se experimenta con gravedad todo lo que ya no se podrá hacer, por lo menos referido a los proyectos que impliquen mucho tiempo para su realización. Es entonces cuando escuchamos al anciano decir "yo, ya no lo veré". La ancianidad es ese momento en el que se contempla el largo tiempo vivido, y el escaso tiempo que se tiene por delante. La añoranza de lo pasado y la resignación caracterizarán a la senectud. No obstante, varios estudios demuestran que, si bien la persona anciana *piensa* más en la muerte, no por ello vive con ansiedad ante la muerte, es decir, a mayor edad hay menor ansiedad ante la muerte (Tomás-Sábado y Gómez-Benito, 2003, p. 261).

Si estas vivencias se enfatizan mucho alteran la conducta mental de la persona mayor con la aparición, por ejemplo, del trastorno depresivo. El riesgo de suicidio es mayor a



El riesgo de suicidio es mayor a medida que avanza la edad, siendo las personas ancianas el grupo con mayor incidencia de suicidio de todos los rangos de edad

medida que avanza la edad (Mingote, Jiménez, Osorio, y Palomo, 2004, p. 38) siendo las personas ancianas el grupo con mayor incidencia de suicidio de todos los rangos de edad. Es mayor el riesgo en varones que en mujeres (Mingote, Jiménez, Osorio, y Palomo, 2004, p. 39). Las tasas más elevadas se encontrarían en las personas mayores entre 75 y 85 años. “En el anciano, muchos estímulos que activan la conducta suicida son cambios ambientales sobre los que tiene bajo grado de control y que deterioran su calidad de vida, a la vez de su mayor vulnerabilidad psicobiológica” (Mingote, Jiménez, Osorio, y Palomo, 2004, p. 39). Entre los factores sociales que incentivan el cuadro depresivo en el anciano se encuentran los fallecimientos de seres queridos, la jubilación, que provoca la pérdida de un rol, pero también el aislamiento y el rechazo familiar, la economía precaria y el impacto psicológico que tiene la experiencia de la invalidez somática (Mingote, Jiménez, Osorio, y Palomo, 2004). La terapia más efectiva, dicen estos autores, pasa por un soporte social eficiente orientado a la resolución de problemas y hacia un aumento de la sensación de utilidad (Mingote, Jiménez, Osorio, y Palomo, 2004, p. 40). Desde esta perspectiva, observamos que hay medios para garantizar que todo individuo pueda cuidar su salud y su independencia haciendo de ambas realidades, hechos personales.

5. Autonomía, independencia y calidad de vida de la persona mayor

La invalidez o vivencia real de “no poder” evidencia nuestra necesidad del otro en su rol de cuidador. El hombre, siempre ser necesitado, experimenta, de forma distinta a como lo vivenció en otras etapas vitales, la necesidad de otro que lo sustente en su fragilidad. La persona mayor se va haciendo consciente de aquello que antes podía (recordar la dirección de su domicilio, caminar una hora sin cansarse, coger la taza para el desayuno del armario a cierta altura, etc.) y ahora no puede o no puede de la misma forma.

Envejecer, al igual que algunas enfermedades, genera invalidez (no poder hacer algo que habitualmente se hacía). Una de las vulnerabilidades del ser humano, entendiéndolo por vulnerable la capacidad de ser herido o recibir lesión, física o moralmente, es la posibilidad de perder una o alguna de sus capacidades, ya sea de forma temporal o permanente (invalidez permanente). La vulnerabilidad es el fundamento antropológico de las medidas de seguridad que el humano adopta para prevenir el daño (precauciones, prevenciones) así como de la aparición de la figura del cuidador/a.

El rol de cuidador es especialmente visible en el inicio y fin de la vida. En el desarrollo psicobiológico pasamos de una gran vulnerabilidad (el no nacido y el recién nacido son muy frágiles) a la adquisición, mediante la maduración psicobiológica, de una fortaleza que, por supuesto, no anula nuestra vulnerabilidad, al menos la ontológica, aquella que señala hacia nuestra finitud (Cfr. Torralba, 1998, p. 245). Cuando ese proceso de desarrollo psicobiológico es normal, se adquiere una independencia progresiva que favorecerá el ejercicio de la autonomía. La adquisición de capacidades y habilidades permite



La vulnerabilidad que se encierra en el “ponerse en manos del otro” es el riesgo de ser manipulado, maltratado y abusado

al niño hacer actividades que antes no podía desde su inmadurez. En este proceso está la figura del cuidador/a, la madre, el padre o la figura tutelar, que suple muchas carencias del niño acompañando su fragilidad y favoreciendo su creciente autonomía. El fin del cuidado es favorecer la independencia y autonomía. En el modelo de cuidado “paternalista” se incentiva la dependencia del cuidador en lugar de la autonomía, tratando a la persona como si no pudiera decidir bien por sí mismo. Por ello se ha transitado hacia el modelo de cuidado autonomista o de defensa de la autonomía del paciente que, aunque enfermo, sigue teniendo capacidad de tomar sus decisiones. La autonomía señala también hacia otra cara del cuidado: el autocuidado. Necesito a los otros, pero, dentro de mis capacidades, puedo cuidarme a mí mismo. Este doblete cuidado-autocuidado es esencial cuando trabajamos con personas ancianas. Podemos prescindir del cuidador si hemos aprendido a cuidarnos. Incluso las personas con cierto grado de invalidez o incapacidad pueden ser cuidadas favoreciendo su autonomía y autocuidado atendiendo a sus capacidades. En estos casos observamos la superación que, en muchas ocasiones, ha sido promovida por los cuidadores y asumida por el propio sujeto. El cuidador puede ayudar al

mayor a descubrir las capacidades que conserva, mostrándole esas actividades que él creía no poder hacer (no confiaba que tuviera capacidad para ello), pero que, realmente, sí podía. La persona redescubre su libertad y, de esa forma, es menos dependiente.

Llegada la vejez y la senectud, si aparece la invalidez, nos vemos en situación de tener que ponernos en manos del otro, con frecuencia el hijo/a. Pero el anciano no es un niño inmaduro, sino una persona que experimenta el deterioro psicobiológico propio de la vejez. Sí es cierto que, como el niño, tiene que realizar un aprendizaje: ser resiliente ante su nueva circunstancia biológica y biográfica. La vulnerabilidad que se encierra en el “ponerse en manos del otro” es el riesgo de ser manipulado, maltratado y abusado. Riesgo similar al del niño en manos de figuras tutelares no adecuadas. La diferencia entre el niño y el anciano es que este es una persona con un mundo de valores configurado, con unos hábitos adquiridos, con un carácter forjado. Luego, su vulnerabilidad es muy distinta a la del niño. Mientras no haya episodios de demencia, el mayor puede y debe decidir sobre su vida y el tipo de cuidados que necesita para hacer, de esta etapa vital, un proceso deliberadamente “suyo”.

Por ello, el cuidado de la persona mayor cambia, tanto en la forma, como en la finalidad. Si bien sigue buscando preservar la autonomía o favorecer la recuperación, hay incapacidades del individuo que comienzan a ser permanentes y una degeneración que impide recuperar anteriores funciones. La acción positiva es la de preservar grados de autonomía y frenar el deterioro. El acertijo de la Esfinge relatado por Sófocles en la tragedia *Edipo rey*, describe al animal humano que, a la mañana camina en cuatro patas, al mediodía en dos y al anochecer en tres. Los avances médicos, en general, y la especialidad de la geriatría, en concreto, están haciendo mucho para que ese tercer pie o no sea necesario o se recurra a él en estadios más avanzados del deterioro. La gerocultura quiere que alcanzar la edad adulta no sea sinónimo de declive. En este sentido tiene especial relevancia la apuesta de la Organización Mundial de la Salud por



el llamado envejecimiento activo o *active ageing* por su visión esperanzadora de esta etapa biológica y biográfica. Es definido en los siguientes términos:

[...] el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen. El envejecimiento activo se aplica tanto a los individuos como a los grupos de población. Permite a las personas realizar su potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de todo su ciclo vital y participar en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades, mientras que les proporciona protección, seguridad y cuidados adecuados cuando necesitan asistencia. (OMS, 2002, p. 79)

El envejecimiento activo preserva la autonomía necesaria para seguir siendo “yo mismo” mientras tenga capacidad para ello y favorece un sentimiento de valía y autoestima. Para ello necesitamos proteger la condición de posibilidad de todo proceso personal: la autonomía.

6. Respetar la autonomía del mayor

¿Qué significa, desde una perspectiva bioética, respetar la autonomía del mayor en situación de vulnerabilidad? “Hacerse cargo del otro” es un compromiso ético ante el otro en situación de necesidad, pero, “hacerse cargo” no significa tomar decisiones en nombre del otro, sobre todo si no tiene alterada su capacidad cognitiva⁴. Cuidar al otro implica saber deliberar junto con él cuando aparecen conflictos de valores.

“Hacerse cargo” no significa tomar decisiones en nombre del otro, sobre todo si no tiene alterada su capacidad cognitiva. Cuidar al otro implica saber deliberar junto con él cuando aparecen conflictos de valores

Continuemos ahora con una aclaración terminológica. En primer lugar, entendemos por autonomía “la capacidad percibida de controlar, afrontar y tomar decisiones personales acerca de cómo vivir al día de acuerdo con las normas y preferencias propias” (OMS, 2002, p. 78). La definición hace referencia a los valores que dinamizan la vida del sujeto y que deben ser respetados. Autonomía no es sinónimo de independencia, aunque la autonomía disminuye con la falta de independencia, entendiendo por esta “la capacidad de desempeñar las funciones relacionadas con la vida diaria, es decir, la capacidad de vivir con independencia en la comunidad recibiendo poca ayuda, o ninguna, de los demás” (OMS, 2002, p. 78). En el orden operativo, nos cuesta más mensurar la autonomía de una persona, mientras que la independencia es relativamente medible pautando unos baremos como son la capacidad de una persona para comer sola, ir al baño, asearse, desplazarse fuera del hogar, cuidar su salud, etc. De hecho, los profesionales de los servicios sociales efectúan una valoración de desempeño de esas actividades cotidianas.

4 En caso de deterioro cognitivo grave o estados vegetativos, habrá que revisar si la persona ha formalizado sus “últimas voluntades”.



El baremo de los grados de dependencia en España desde el 2011 incluye tres niveles distintos: dependencia moderada (grado I); dependencia severa (grado II) y gran dependencia (grado III). En cada grado se evalúa la necesidad de ayuda por parte de un tercero para actividades básicas de la vida diaria y la frecuencia temporal con que la persona necesita recurrir a esa ayuda. Por ejemplo, en el grado III, gran dependencia, hay una pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, por lo que la presencia del cuidador es indispensable y continua (Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, sobre valoración de situación de dependencia)⁵.

La valoración de dependencia es uno de los elementos para medir la calidad de vida. Si bien la dependencia es objetivable, otros aspectos incluidos en la definición de la calidad de vida remiten directamente a la percepción individual y, por tanto, subjetiva. Como bien indica la OMS, al evaluar la calidad de vida, no se tiene en cuenta, por

Aunque definamos estándares de la calidad de vida, lo que esta signifique para cada cual difiere de un sujeto a otro incluso en similares circunstancias

ejemplo, el nivel de ingresos de una persona, sino la satisfacción personal del sujeto respecto a esos ingresos (OMS, 1994). Es una evaluación de calidad percibida por el sujeto. Aunque definamos estándares de la calidad de vida, lo que esta signifique para cada cual difiere de un sujeto a otro incluso en similares circunstancias. De igual modo, la calidad de vida está sujeta a unos criterios socioculturales, pues, si hiciéramos un estudio comparativo sobre calidad de vida percibida por otros grupos culturales, observaríamos diferencias. Por otra parte, conviene destacar que, recientes estudios han mostrado que la calidad de

vida de las personas mayores está más asociada a la felicidad o satisfacción individual con su vida que con otros factores objetivos como la salud o la funcionalidad (Pérez-Rojo, Martín, Noriega, & López, 2018).

Un típico conflicto al que se enfrentan los mayores es la negativa a abandonar su hogar para ir a una residencia. Sus familiares perciben que su calidad de vida no es adecuada, pero ellos valoran que sí tienen calidad de vida y que, lo mejor, es continuar en su casa, con sus recuerdos, en su barrio, etc. Son conscientes de las dificultades personales y materiales y reclaman soluciones alternativas al abandono de su hogar. Con buena intención los otros tienden a imponer al mayor una visión de la calidad de vida cuando esta es siempre una percepción individual. Si el anciano/a quiere y puede seguir en su casa, haciendo uso de su derecho a una decisión autónoma, puede hacer valer su decisión. Son muchos los abusos conocidos en estas situaciones infringidos por los propios familiares que priorizan su propio bienestar para imponer a su familiar mayor la salida de su hogar. El anciano es manipulado y engañado para entrar en la residencia bajo el pretexto de mejorar su bienestar. Ahora bien, será necesario valorar siempre las causas objetivas que obliguen a tomar medidas de cuidado, que conlleven el abandono del hogar, si hay riesgo para el propio individuo o para terceros, así como cuando no se

5 Este Real Decreto utiliza el término "autonomía" en un sentido distinto al convenido por la OMS, pues, al hablar de autonomía lo hace en el sentido de independencia, mientras que, según hemos visto, la OMS entiende por autonomía algo bastante más amplio que la mera capacidad.



dan las condiciones para llevar una vida digna. Qué signifique una vida digna es competencia de la bioética.

7. La bioética narrativa aplicada al cuidado de los mayores

La bioética narrativa es una herramienta para sensibilizar a la sociedad, a las familias y a las instituciones de la vulnerabilidad de nuestros mayores, así como para la formación de los profesionales del cuidado. Su aplicación puede mejorar la empatía y la comprensión de la situación existencial del mayor y sus valores personales. Podemos conseguir una concienciación ética (*ethical mindfulness*) a través de lo narrativo (Domingo-Moratalla & Feito, 2013), entendiendo por esta la disposición o modo de ser que tiene entre otros rasgos característicos el de la "sensibilización ante los momentos éticamente importantes en la práctica diaria" (Domingo-Moratalla & Feito, 2013, p. 175).

Decidimos en consonancia con una escala de valores y, de esta forma, personalizamos nuestro proceso biográfico: hacemos una vida propia

Necesitamos despertar esa vulnerabilidad ética que nos mueve a hacernos cargo del otro cuando sufrimos por su situación de fragilidad: "Sufrir por el otro, es tenerlo al cuidado, soportarlo, estar en su lugar, consumirse por él [...] misericordia "conmoción de las entrañas" (Lévinas, 2003, pp. 124-125). Una de las dificultades que experimentamos ante los conflictos cotidianos es la de ponernos en el lugar del otro y deliberar contando con la escala de valor de la persona asistida. La consecuencia es el maltrato o abuso. Por ello, consideramos con Domingo-Moratalla y Feito que "el uso de textos narrativos sirve como llamada a la denuncia y al compromiso moral individual, pero también profesional y social" (2013, p. 175). El uso de casos que ilustren narrativas de conflictos morales nos facilita ponernos en el lugar del otro, tratar de vivir su relato y sentirse interpelado por sus dificultades para encontrar soluciones que no sean simplistas y que recojan la vivencia de sentido de cada caso (Domingo-Moratalla & Feito, 2013, p. 178).

Tanto la medicina como la bioética narrativas hacen uso de textos de ficción (Kottow, 2016, p. 59) pero también recurren a relatos reales, aquellos que son escuchados en las consultas médicas, psicológicas o de los trabajadores sociales. Estas narraciones ayudan a recuperar la deliberación en situaciones concretas, descendiendo, desde la pura abstracción al terreno de batalla donde se personalizan los valores en cada situación concreta. Decidimos en consonancia con una escala de valores y, de esta forma, personalizamos nuestro proceso biográfico: hacemos una vida propia. La persona mayor también sigue tomando decisiones y, muchas veces, en situación de gran vulnerabilidad razón por la cual, sus deliberaciones son especialmente complicadas. Vamos a aportar un breve relato no ficcional, para mostrar la utilidad de los relatos en bioética⁶. El relato abunda en la importancia de respetar la libertad del anciano a la hora de decidir

6 Algunos ejemplos de bioética narrativa aplicada al trabajo con mayores son: Saldaña, M. (2019). *Cuidar. Relato de una aventura*. Madrid: PPC y Pérez-Rojo, G., y Chulián, A. (coords.) (2017). *Cuenta conmigo, cuenta con ellos: Sociedad, Familia, Instituciones: Guía Didáctica para el fomento del buen trato a las personas mayores*. Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.



dónde y cómo quiere vivir sus últimos años de vida. El consentimiento es un rasgo clave de nuestras acciones ¿hasta qué punto consienten algunas personas la entrada en el centro asistencial? Afortunadamente, la creatividad social ha ido aportando nuevas alternativas a los “centros o residencias de mayores” como son las casas compartidas, las comunidades de personas que viven de forma individual, pero compartiendo lugares comunes, etc. Son medios para personalizar la etapa final solventando el problema de la soledad involuntaria.

Pasamos al relato que describe a una mujer mayor que, desde su autonomía, hizo valer su derecho a permanecer en su casa hasta sus últimos días en lugar de ir a una residencia:

Carmen 85 años, soltera y sin hijos. Sufría una minusvalía que le dificultaba caminar. Su hogar, un quinto piso sin ascensor en el que había criado a sus sobrinos. Era frío en invierno y sin una ducha o bañera. Carmen se aseaba “por partes” con un barreño.

Algunas vecinas la visitaban para conversar y le llevaban el pan, pues ella no podía salir a la calle sin ayuda. Recibía asistencia a domicilio de voluntarios de Cáritas y Cruz Roja. Tenía ayuda domiciliaria del ayuntamiento. Todo insuficiente. Carmen reclamaba más. Los distintos organismos le insistían: “Carmen, ha llegado el momento de ir a una residencia donde *estará mejor*. Lo gestionamos y, en unos meses, se acaba la soledad, el frío, las carencias...”. Pero Carmen lo tenía claro: “Soy feliz en mi casa con mi autonomía, mis entretenimientos, mi comida. Deseo morir aquí. Si me queréis ayudar, enviadme más voluntarios”. Carmen pudo satisfacer su deseo. Una enfermedad la llevó al hospital donde, en pocos días, su vida se apagó. A pesar del “acoso” de los que, bienintencionadamente, le decían que podía mejorar su “bienestar”, ella sabía que “su” bienestar consistía en seguir en casa. Para otros, desde su personal visión del bienestar, no

era lo mejor. Para unos era “testaruda”, para otros una mujer “capaz” para defender su bienestar y para “personalizar su modo de vivir la etapa final”.

Otros ancianos han sucumbido ante las presiones familiares recurriendo incluso al engaño: “Papá, no te preocupes, serán solo unos meses, hasta que te recuperes...”, pero en la maleta iba lo necesario para un viaje de no retorno.

Afortunadamente, la creatividad social ha ido aportando nuevas alternativas a los “centros o residencias de mayores” como son las casas compartidas, las comunidades de personas que viven de forma individual, pero compartiendo lugares comunes, etc.

8. Conclusiones

1. El cuidado genuino del mayor incluye el respeto a sus decisiones personales para que pueda vivir conforme a su deseo y afrontar de forma personalizada el envejecimiento.
2. El envejecimiento, en ocasiones, deriva en dependencia. Los cuidadores tendrán especial atención para preservar la autonomía sin vulnerar sus valores y derechos.
3. El envejecimiento no es una enfermedad, pero aparecen síntomas subjetivos de la enfermedad como son la soledad, el sentirse diferente al resto, la falta de soltura



respecto al cuerpo, etc. Estos aspectos deben ser atendidos para mejorar la calidad de vida y la esperanza de vida sin incapacidades.

4. Hay que atender a la calidad de vida desde la perspectiva emocional y no solo atendiendo a lo objetivo: la medicalización, la calidad de la residencia, etc. Las buenas condiciones materiales de la residencia de nada valen si la persona anciana no quiere estar allí. No tendrá calidad de vida.
5. La bioética narrativa es una herramienta para sensibilizar a la sociedad, los familiares y los profesionales. El buen trato a la persona mayor incluye tomar decisiones clínicas y existenciales (cambio de hogar, modificaciones en el estilo de vida, etc.) intentando no dañar los valores de las personas implicadas en la relación. Las narraciones, ficticias o reales, empoderan al profesional para comprender al anciano ayudándole a que sea consciente de su capacidad para seguir haciendo "su" vida.

Bibliografía

- Bandrés, F. (2015). *Vejez biológica y vejez biográfica*. Madrid: Fundación E. Mounier.
- Guillemin, M., Mcdougall, R., & Gillam, L. (2009). Developing "Ethical Mindfulness" in Continuing Professional Development in Healthcare: Use of a Personal Narrative Approach. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 18(2), 197-208. DOI: <https://doi.org/10.1017/S096318010909032X>
- Domingo-Moratalla, T., y Feito, L. (2013). *Bioética narrativa*. Madrid: Escolar y mayo.
- Kottow, M. (2016). ¿Bioética narrativa o narrativa bioética? *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(31-2), 58-69. DOI: <https://doi.org/10.18359/rlbi.1763>
- Laín, P. (1984). *Antropología médica*. Barcelona: Salvat.
- Lévinas, E. (2003). *Humanismo del otro hombre*. México: Siglo XXI.
- Mingote, J. C., y Jiménez, M. A. (2004). *Suicidio. Asistencia clínica*. Madrid: Díaz de Santos.
- Organización Mundial de la Salud. (1994). *Calidad de vida*. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/oms-calidad-01.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 37(2), 74-105.
- Pérez-Rojo, G., Martín, N., Noriega, C., & López, J. (2018). Psychometric properties of the CASP-12 in a Spanish older community dwelling sample. *Aging & Mental Health*, 22(5), 700-708. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1292208>
- Pérez-Rojo, G., y Chulián, A. (coords.) (2017). *Cuenta conmigo, cuenta con ellos: Sociedad, Familia, Instituciones: Guía Didáctica para el fomento del buen trato a las personas mayores*. Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.
- Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, sobre valoración de situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 42, de 18 de febrero de 2011, 18567 a 18691. Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/2011/02/18/pdfs/BOE-A-2011-3174.pdf>
- Saldaña, M. (2019). *Cuidar. Relato de una aventura*. Madrid: PPC.



- Tilvis, R. S., Laitala, V., Routasalo, P. E., Pitkälä, K. H. (2011). Suffering from loneliness indicates significant mortality risk of older people. *Journal of Aging Research*, Article ID 534781. DOI: <http://dx.doi.org/10.4061/2011/534781>
- Tomás-Sábado, J., y Gómez-Benito, J. (2003). Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 56(3), 257-279.
- Torralba, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Madrid: Mapfre.
- World Economic and Social Survey. (2007). Development in an Ageing World. United Nations Department of Social and Economic Affairs. Recuperado de http://www.un.org/en/development/desa/policy/wess/wess_archive/2007wess.pdf.