

La autonomía como principio bioético en las decisiones al final de la vida en personas mayores institucionalizadas

Autonomy as a bioethical principle in end of life decisions for institutionalized older adults

María Sara Moreno-Sandoval 

Universidad Anáhuac de Querétaro, México / Universidad Autónoma de Querétaro, México
sara.moreno@anahuac.mx

Recepción: 29 de septiembre de 2023
Aceptación: 12 de febrero de 2024

Resumen

El presente trabajo realiza una necesaria reflexión de la distinción entre la capacidad y la posibilidad en torno a las decisiones sobre los cuidados al final de la vida. Este fenómeno supone una serie de conflictos entre lo médico, lo legal, lo religioso y lo social que dejan de manifiesto la confusión entre conceptos como “vulnerabilidad” y “autonomía”, y que pueden cuestionar la capacidad de la persona para tomar decisiones al respecto. Las evidencias han mostrado que la institucionalización de las personas disminuye su autonomía. Aun teniendo la capacidad, no pueden decidir cuestiones básicas y elementales como alimentos, vestimenta, horarios, entre otros. Por tanto, en el caso de las personas mayores, se vuelve más complicado hacer valer su derecho de tomar decisiones respecto de sus cuidados finales. Es necesario, por lo tanto, desarrollar protocolos especiales para garantizar el respeto a sus derechos y su participación activa en la toma de decisiones sobre sus deseos y preferencias en la etapa final de sus vidas.

Palabras clave: autonomía, bioética, cuidados paliativos, personas mayores

Abstract

This paper offers a necessary reflection on the distinction between capacity and possibility in relation to end-of-life care decisions. This phenomenon entails a series of conflicts—medical, legal, religious, and social—that reveal a persistent confusion between concepts such as “vulnerability” and “autonomy,” which, in turn, may cast doubt on a person’s ability to make informed decisions. Evidence shows that institutionalization tends to diminish personal autonomy. Even when individuals retain decision-making capacity, they are often unable to choose basic matters such as

food, clothing, or daily schedules. In the case of older adults, this makes it even more difficult to uphold their right to make decisions about their own end-of-life care. It is therefore essential to develop specific protocols that ensure respect for their rights and promote their active participation in decision-making processes regarding their desires and preferences at the end of life.

Keywords: *autonomy, bioethics, older people, palliative caring*

Introducción

La dignidad de las personas mayores y el respeto a su integridad, autonomía y consentimiento informado han quedado reconocidos en diversos instrumentos normativos de carácter internacional, como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO], 2006) o la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (Organización de Estados Americanos [OEA], 2015). En la normativa nacional se encuentran la Ley General de Salud (Diario Oficial de la Federación [DOF], 2024) y la Ley de Derechos de las Personas Adultas Mayores (DOF, 2022).

Sin embargo, diversas investigaciones han evidenciado que, en la práctica, cuando una persona mayor es ingresada en una institución, aumenta su dependencia funcional, emocional y psicológica. Como consecuencia de ello disminuye su participación en la toma de decisiones desde las más elementales, como las actividades básicas de la vida diaria, hasta las actividades avanzadas, como el manejo de cuentas bancarias. Y esto ocurre, incluso, cuando aún conserva la capacidad de realizarlas por sí misma.

A esta situación se suman otras condiciones de vulnerabilidad que dejan a la persona fuera de toda decisión sobre sí misma. En este contexto, ¿cómo puede ejercerse el principio de autonomía en los cuidados al final de la vida? ¿Cómo hacer efectiva la participación en la toma de decisiones en escenarios de violencia o sobreprotección?

El objetivo del presente trabajo es reflexionar sobre los alcances y limitaciones del ejercicio del principio de autonomía en las decisiones finales y voluntades anticipadas por parte de las personas mayores institucionalizadas. Con esta finalidad, se parte de la caracterización de las personas mayores institucionalizadas, seguida de una revisión analítica de conceptos como “autonomía”, “personas mayores institucionalizadas”, “vulnerabilidad”, “decisiones finales” y “cuidados paliativos”. Posteriormente, se analizan las limitaciones y barreras identificadas en el ejercicio del principio de autonomía. Derivado de estas reflexiones, se proponen medidas

especiales para disminuir tales barreras con la finalidad de proteger los derechos de las personas mayores.

Personas mayores institucionalizadas

De acuerdo con la Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores (DOF, 2022), se reconoce como persona mayor aquella que ha cumplido 60 años. Esta caracterización es independiente de sus condiciones físicas, sociales, económicas, etc. En el Artículo 18 inciso X, la misma ley señala que los cuidados a estas personas también pueden ser proporcionados por instituciones públicas o privadas y que deben cumplir, entre otros aspectos, con una revisión de salud anual, recibir los tratamientos que requieran y participar en las decisiones sobre su estado de salud.

Cualquier persona, a lo largo de su vida, ha pasado por la institucionalización, desde la educación hasta los centros de trabajo. Todas estas instituciones tienen reglamentos y códigos a los que está sujeta mientras pertenezca a algunas de ellas. Aunque en determinados casos la estancia no sea totalmente voluntaria, hay cierto poder de decisión en la permanencia y cierta libertad de acción siempre que no se actúe contra los reglamentos.

Sin embargo, esta situación cambia cuando se habla de instituciones como cárceles, hospitales, casas-hogar, etc., donde la autonomía de la persona y la posibilidad de participar en las decisiones se ve disminuida y hay una afectación directa en la autonomía para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. A diferencia de estar en casa, al interior de estas instituciones las personas no pueden decidir actividades como cocinar, elegir cuándo y qué comer, lavarse o bañarse solas, elegir el momento para levantarse o ir a la cama, qué ropa usar, entre otras.

Los cuidados, en la región, recaen, tradicionalmente, en la familia primero y después en instituciones privadas o públicas. Ante situaciones diversas, como pueden ser claudicación familiar, abandono, violencia por parte de la familia o la ausencia de esta, se recurre a centros de cuidados de 24 horas o de larga estancia.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su informe de 2015 sobre envejecimiento y salud, señala que el cuidado institucional se ha asemejado en funcionamiento y apariencia más a los de un hospital que a los de un hogar, aunque en países desarrollados el enfoque ha ido cambiando en la profesionalización y calidad de la atención. En países en vías de desarrollo, se observa que las personas que intervienen en el cuidado no reciben la preparación ni la remuneración necesarias.

La OMS (2015) reconoce también en dicho informe que, frente a la demanda de cuidados, han proliferado centros sin formación, vigilancia ni protocolos claros, así como una falta de integración entre servicios de salud, servicios sociales y cuidados. Tampoco se cuenta con el financiamiento necesario para los cuidados, sobre todo cuando son de largo plazo.

En México los cuidados institucionales se reducen a dos tipos: públicos y privados. Dentro de los primeros existen solo seis albergues del Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores, donde se brinda atención las 24 horas (Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores, 2024). A nivel privado, se distingue entre fines asistenciales y fines lucrativos.

Los centros de día privados comienzan a tener un enfoque parecido al de los países desarrollados. En muchos de estos modelos se privilegia la participación y consecución de actividades; en otras palabras, que la persona mayor se sienta como en casa.

Los centros de cuidados de 24 horas o de larga estancia con fines asistenciales, como fundaciones, misiones religiosas, etc., suelen caracterizarse por ser austeros y por la falta de recursos de formación y de remuneración adecuados para el personal que colabora en los mismos. Sus costos suelen ser asumidos por dichas instituciones (fundaciones, asociaciones sociales o religiosas) sosteniéndose de donativos y ayudas públicas o de los propios familiares, en algunos casos. El informe de la OMS (2015) también señala que los costos de cuidados que no son públicos casi nunca se incluyen en las estadísticas. La situación de personas en cuidados informales se asocia a mayor riesgo de pobreza.

En este contexto, la condición de las personas mayores se agrava cuando residen en centros de cuidado de 24 horas, cuando dichas instancias operan con enfoque asistencial y bajo un discurso paternalista o de infantilización. Estos discursos no solo dejan fuera de las decisiones a la persona, sino que, a la larga, hace que pierda habilidades y funcionalidad que podría conservar perfectamente si pudiera continuar con dichas actividades de manera regular. Otra consecuencia es que se asume que, por ser mayor, ya no tiene las capacidades para comprender ni decidir. Aunque de manera general se sigue limitando a las personas mayores en las actividades que realizan en aras de su protección, en muchos casos se asume una tutela independientemente de si las personas pueden o no llevar a cabo ciertas actividades. Si esto sucede con aspectos comunes, se asume que tampoco tendrán la capacidad de comprender ni decidir respecto de los cuidados al final de la vida, ni sobre su propia muerte.

Análisis conceptual

Autonomía

En términos generales, los principios de bioética son cuatro: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. El presente trabajo aborda específicamente el primer término, por lo que corresponde profundizar en su análisis. Desde el marco teórico Adorno define la autonomía como:

la capacidad de autodeterminación de pacientes y sujetos de investigación, que deben tener el derecho a decidir por sí mismos si aceptan o rechazan un determinado tratamiento o investigación, después de haber sido debidamente informados acerca de su naturaleza, objetivos, ventajas y riesgos. (2012, p. 42)

Desde el marco normativo, de acuerdo a la Declaración de Principios de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, la autonomía es la “facultad de la persona de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de las demás” (UNESCO, 2006). También menciona que, para el caso de las personas que no puedan ejercer su autonomía, deben tomarse medidas especiales para la protección de sus derechos e intereses.

En este sentido, se debería tener en cuenta que la autonomía, en tanto facultad intrínseca, puede estar presente en el ser humano, aunque no siempre se ejerza en la misma medida. Esto dependerá de las condiciones permanentes o temporales en las que se encuentre la persona. De tal forma que el principio de autonomía no debe limitarse a la capacidad de tomar decisiones, sino a la participación en la toma de las mismas. Esta distinción es trascendental puesto que muchas personas están en perfectas condiciones de tomar decisiones, pero no participan en las mismas. Cuando una persona en condición vulnerable puede tomar decisiones, pero su facultad no es reconocida, su condición de vulnerabilidad se agrava.

Consentimiento informado

El Colegio Americano de Médicos, en su Manual de Ética de 1984, definió el consentimiento informado de la siguiente manera:

consiste en la explicación competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados, para a continuación, solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos. La presentación de la información al paciente debe

ser comprensible y no sesgada; el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente. (Zavala *et al.*, 2010, p. 172)

El consentimiento es un proceso que inicia cuando se proporciona la información de manera clara. Para que una persona pueda comprender cabalmente cualquier proceso o intervención (así como sus implicaciones, necesidades y consecuencias), tiene derecho a consultar distintas opciones y recibir orientación no solo de profesionales de la salud, sino también de otras áreas involucradas, como el ámbito legal, administrativo o, incluso, representantes de algún credo, si así lo desea. Una vez concluido este proceso de deliberación, y cuando la persona se considere preparada para tomar una decisión, esta debe quedar registrada por escrito, con la presencia de dos testigos y de una persona designada como representante, encargada de hacer cumplir la voluntad expresada.

Tanto la UNESCO (2006) como el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) (2016) mencionan que la información proporcionada a la persona debe ser adecuada y utilizar un lenguaje sencillo. La UNESCO (2006) señala de manera específica que “se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos”.

Por su parte, la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Adultas Mayores (OEA, 2015), en el Artículo 11, señala que la persona mayor tiene “derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud”; así mismo de manifestar su voluntad anticipada y negarse a recibir tratamiento. Para ello se asegurará de brindar la información adecuada sin discriminación. La Ley General de Salud en México (DOF, 2024), en el Artículo 77, bis 37, establece como derecho recibir información suficiente, clara y veraz, decidir libremente sobre su atención y otorgar o no su consentimiento, entre otros.

Esto lleva a pensar en varios requerimientos: una atención centrada, principalmente, en la persona que debe estar involucrada en todo el proceso y tomar en cuenta sus necesidades, deseos y miedos; dejar de lado la postura paternalista y protagonista de la figura del médico y pasar a un trabajo multi e interdisciplinario; cambiar los modelos de comunicación a emisor- receptor y adaptar el lenguaje, no solo renunciando a los tecnicismos sino adecuándose a otros canales y medios como lengua de señas, braille e, incluso, ayudarse de traductores.

Para Adorno (2012), el énfasis en la autonomía exige la voluntad del individuo excluyendo cualquier tratamiento o estudio basado en el engaño o la coacción. La voluntad parte del conocimiento y cualquier acto obligado será involuntario. Aunque la persona esté dando su consentimiento, no puede considerarse un acto legítimo, por lo que también deben vigilarse las relaciones de poder o condicionamiento. Por ello, es necesario analizar también las condiciones en las que se encuentra la persona y si dichas condiciones pueden afectar su integridad o interferir en el ejercicio de su voluntad.

Vulnerabilidad

De acuerdo con las *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos* (CIOMS, 2016), la vulnerabilidad hace referencia no solo a la capacidad (o incapacidad) de dar consentimiento, sino también a la capacidad que puede tener la persona de defender sus propios intereses. Reconoce también que:

resulta de utilidad considerar las características específicas que pueden hacer vulnerable a una persona, ya que esto puede ayudarnos a determinar las protecciones especiales que se necesitan para quienes pueden tener una mayor probabilidad de perjuicio o daño adicional [...]. También pueden coexistir diferentes características que hacen que algunos individuos sean más vulnerables que otros. Esto depende en gran medida del contexto. (2016, p. 66)

La vulnerabilidad puede ser múltiple: una persona puede estar afectada por género, nivel educativo, etnia, pobreza, entre otros factores. La suma de estas condiciones actúa como capas a partir de lo cual la persona puede verse mayor o menormente afectada. Incluso un mismo tipo de vulnerabilidad puede ser distinta en diferentes personas. Por tanto, la vulnerabilidad no puede generalizarse a un grupo poblacional; por ejemplo, no puede decirse que todas las personas mayores son vulnerables de manera general y tampoco pueden preverse las mismas medidas de protección, puesto que se estaría faltando al principio de justicia (Luna, 2009, 2014).

El CIOMS (2016) señala también como una condición específica de vulnerabilidad a las personas institucionalizadas, por ejemplo, a los residentes de hogares para ancianos “porque en un entorno confinado, tienen pocas opciones y les son negadas ciertas libertades que gozan las personas no institucionalizadas” más adelante añade: “además pueden estar en una situación de dependencia con sus cuidadores” (2016, p. 67).

Decisiones finales y voluntad anticipada

Finalmente, se abordan los conceptos de decisiones finales y voluntades, los cuales no solo pueden, sino que deben ser ejercidos por las personas mayores. Para ello, es fundamental considerar no únicamente los aspectos médicos, sociales y jurídicos, sino también los factores psicológicos y espirituales que, con frecuencia, se ignoran, a pesar de ser igualmente determinantes para el bienestar integral de la persona.

De acuerdo con la investigación realizada por Rodríguez, Cruz-Quintana y Pérez (2014), para evaluar la dependencia funcional y bienestar en personas mayores institucionalizadas, los resultados mostraron que las personas mayores, pertenecientes al grupo de dependencia moderada, presentaron niveles más altos en la prueba Bonferroni para ansiedad ante la muerte, en comparación con el grupo de independencia/leve. Como se había señalado antes, a mayor dependencia es también mayor la ansiedad frente a la muerte.

En este sentido, también es necesario hacer espacio al tema de la muerte. Socialmente se asocia la vejez con la muerte, y el miedo a esta última se traslada también a la vejez. Si bien se sabe que es el destino de todo ser vivo, el tema de la muerte ha sido aislado de las conversaciones cotidianas, dejándose de lado hasta que las personas se encuentran en situación crítica. Por tanto, cuando se considera “necesario” hablarlo, es porque se entiende que está por llegar. Y, aun en esos momentos, se da poco espacio a escuchar los deseos de las personas sobre su propia muerte.

A lo largo de todo el curso de vida, las personas han luchado para ejercer su autonomía en las diferentes esferas. No hay razón alguna para que la persona deje de tomar parte activa en las decisiones sobre su vida y sobre su muerte. De la misma forma que se busca una buena vida, también es lícito poder decidir sobre los últimos momentos. El marco jurídico establece que se debe asegurar que la persona no tenga dolor, se encuentre con su familia, pueda elegir qué tratamientos seguir y cuáles no; incluso el cumplimiento de algunos deseos de acuerdo con sus creencias, como realizar alguna ceremonia, el acompañamiento y consejo espiritual, entre otros. En relación con lo anterior, la ortotanasia, definida como “la distinción entre curar y cuidar sin provocar la muerte de manera activa, pero evitando también la aplicación de tratamientos y/o procedimientos médicos desproporcionados o inútiles” (Comisión Nacional de Bioética [CONBIOÉTICA], 2013) prevé mecanismos como los Cuidados Paliativos y la Voluntad anticipada. Para la Organización Panamericana de la Salud, los cuidados paliativos

son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Incluyen la prevención y el alivio de sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (2023)

A su vez, señala que dichos cuidados pueden ser proporcionados en diferentes lugares y no solo en el hospital, por lo que reducen las hospitalizaciones e intervienen en los mismos no solo personal médico sino otros tantos actores profesionales.

Para el caso de México en 2014, se publica la Norma Oficial de Cuidados Paliativos, que los define como “cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El Control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales” (DOF, 2014). Así mismo, define al Plan de Cuidados Paliativos como el:

conjunto de acciones indicadas, programadas y organizadas por el médico tratante, complementadas y supervisadas por el equipo multidisciplinario, las cuales deben proporcionarse al enfermo en situación terminal, en función de su padecimiento específico, otorgando de manera completa y permanente la posibilidad del control de los síntomas asociados al mismo. (2014)

En dicha norma, se señala también que el paciente tiene derecho a solicitar la suspensión de tratamiento curativo e inicio de paliativo, así como que este puede continuar en casa o de forma ambulatoria. De la misma manera, el plan de cuidados paliativos se hace tomando en cuenta los intereses y deseos de la persona. Como se puede observar, existe una concordancia en ambas referencias y, en la segunda, se alcanza a apreciar el espacio para la autonomía de la persona en el poder de decidir la continuación o no del tratamiento curativo para dar paso al tratamiento paliativo. En este caso debe atenderse no solo al principio de autonomía sino también al de beneficencia y no maleficencia teniendo en cuenta la proporcionalidad de los cuidados y el doble efecto. Para Adorno, se debe encontrar un “equilibrio razonable entre los imperativos de beneficencia y autonomía” (2012, p. 45), es decir, entre lo que el médico tenga a bien y los intereses de la persona.

En el caso de un doble efecto, es decir, que un bien tenga como acción colateral un efecto nocivo, la UNESCO (2006) señala que se deben potenciar los beneficios directos e indirectos al máximo y reducir lo más posible los efectos nocivos. Por su parte, Lucas (2003) define como cuidados proporcionales las intervenciones en el paciente en tanto ayuden a su salud, ni más ni menos, y menciona, además, que

puede recurrirse a medios avanzados con el consentimiento del paciente, pero que también es lícito conformarse con medios normales que se consideren humana, médica y científicamente posibles.

Por lo tanto, para que una intervención se considere benéfica debe ser proporcional a los daños secundarios, y en consecuencia cuando esta proporcionalidad no se cumple. En otras palabras, cuando los efectos secundarios son más dañinos y el bien que se busca es mínimo o nulo, es lícito retirar la intervención. Sin embargo, los límites de dichas intervenciones y la valoración del bien o del daño no solo dependen del tratamiento sino también de la valoración de la propia persona.

De tal manera, la persona debe ser incluida en todas y cada una de estas intervenciones, para lo cual deberá estar completamente informada y se deberán tomar en cuenta todas las condiciones de vulnerabilidad y todos los recursos no solo médicos sino también jurídicos que puedan asegurar el respeto de las decisiones que tome la persona. De acuerdo con Martínez y Olmos (citado por CONBIOÉTICA, 2013):

la finalidad es que las personas puedan vivir acorde a su condición de seres humanos el momento de su propia muerte sin que alguien más tome las decisiones por ellos. No hablamos de una muerte digna, sino de una vida digna hasta el último momento. Aquello significa no solamente la eliminación del dolor y el sufrimiento, sino el respeto a la autonomía, es decir a nuestra voluntad sobre el tipo de atención que deseamos recibir y hasta qué momento deseamos recibirla.

Una de las posibilidades de asegurar la voluntad de las personas mayores, aun cuando no puedan tomar parte activa de las decisiones, es nombrar un representante o defensor. De igual forma, el CIOMS (2016) señala que, si la persona ha dejado indicaciones previas, estas deben ser respetadas.

Actualmente, se ha estado legislando y regulando el recurso de Voluntad anticipada que, de acuerdo con la CONBIOÉTICA (2013), “comprende estipulaciones de una persona competente acerca de los tratamientos que desea o no recibir si llega a caer en estado de incompetencia”. Esto para facilitar el ejercicio de su autonomía, por lo que recoge las decisiones y deseos de la persona sobre los cuidados que ha de recibir al final de su vida, independientemente de si se encuentra en una situación terminal o no. Dicho recurso debe ser acatado por la familia, el ámbito médico y el ámbito legal, de acuerdo con la normativa en cada región.

Según la iniciativa actual del Plan de Cuidados Paliativos de Camino (Hall y Miranda, 2021), dentro de los aspectos sobre los que se toma el parecer de la persona y a partir de los cuales se establece un plan de cuidados, se encuentran:

1. Lugar: donde desea recibir los cuidados paliativos.
2. El diagnóstico y pronóstico médico, así como toda la información que ha recibido la persona.
3. Urgencias: en caso de urgencia si desea trasladarse o no al hospital.
4. Tratamiento del dolor: contempla las opciones de analgésicos básicos hasta sedantes.
5. Medidas extraordinarias: si desea o no recibir reanimación cardiopulmonar, uso de ventilador o intubación, alimentación artificial (nasogástrica, gastrostomía o parenteral).
6. Otros apoyos de acompañamiento: psicológico, espiritual.

Todo ello queda recogido en un documento que también hace constar la capacidad de decidir y que se ha informado de manera adecuada, así como la firma de testigos y el nombramiento de un representante que velará por que se cumpla la voluntad del paciente.

Limitaciones y barreras identificadas

Conviene señalar que el proceso de envejecimiento no es uniforme. Esta heterogeneidad implica que no puede haber un trato generalizado entre las personas mayores. Se asume que están en las mismas condiciones y que deben recibir un mismo trato. Sin embargo, esta igualdad conduce a una inequidad en el acceso al ejercicio de derechos.

Tampoco puede asumirse una igualdad entre las personas mayores institucionalizadas. En primer término, deben tenerse en cuenta las razones por las que una persona mayor se encuentra en una institución-centro de cuidado de 24 horas. Santa Cruz-Villoslada (2013) ha identificado diversas circunstancias familiares, económicas, socio-sanitarias, etc., y distingue entre quienes han ingresado a una institución de forma voluntaria o involuntaria (presión de la familia). Dentro de las razones voluntarias, se encuentran la compañía, una mejor calidad de vida, la dependencia física, el maltrato familiar, la jubilación o la falta de recursos económicos, el abandono, al hecho de que los cuidadores también sean personas mayores, etc. Es decir, que hay ciertas condiciones de vulnerabilidad que le anteceden a la persona al ingreso al centro. A estos habría que agregar los casos de solicitud de protección o resguardo por parte de instituciones gubernamentales de asistencia social, quienes han asumido el papel de tutela de las personas mayores. Esto se traduce en personas mayores que están siendo tratadas como objetos de asistencia social y no como sujetos de derecho. Las restricciones a la autonomía responden a

factores de distinta índole, entre los que conviene diferenciar aquellos inherentes a la persona de los que derivan del entorno social o institucional:

1. Condiciones propias de la persona, por ejemplo, una mayor dependencia física, enfermedad, dificultad para comunicarse, deterioro cognitivo, etc.
2. Condiciones propias de la institución o centro: los reglamentos, casos de omisiones de cuidados, malos tratos, aislamiento social, sobrecarga de cuidadores, insuficiencia de cuidados, malnutrición, ambiente físico, convivencia, problemas o conflictos internos, etc.
3. Condiciones propias de la estructura social: sobreprotección, género, etnia, falta de ingresos, etc.

Las que pertenecen a los dos últimos grupos no solo pueden sino que deben ser modificadas con tal de asegurar la integridad de la persona y el respeto a su dignidad.

Diversos estudios han abordado la situación de las afectaciones en las personas mayores institucionalizadas. Cuadros (2013) señala que, en comparación con personas que residen en sus casas, aquellas que viven en residencias muestran diferencias en la actitud frente al envejecimiento, la insatisfacción, la soledad y la ansiedad, y el grado subjetivo de satisfacción del anciano (Escala Filadelfia); así como en las medidas de bienestar subjetivo (Escala Ryff), dentro de las que se encuentra la autonomía. Otras investigaciones señalan que, cuando las personas mayores son institucionalizadas, dentro del proceso de adaptación, pueden tomar una postura más pasiva, aumentando así su dependencia de acuerdo con la disminución de funcionalidad (Rojas *et al.*, 2006).

En el estudio realizado por Campo *et al.* (2018) para medir el funcionamiento cognitivo, autonomía e independencia del adulto mayor institucionalizado, se encontró un alto grado de autonomía en el cuidado propio (75.7 % de los participantes); sin embargo, también se aclara que “estas actividades son realizadas por los cuidadores de la institución” (Campo *et al.* 2018, p. 11); por el contrario, se señaló que, de manera individual, predomina la dependencia funcional en ABVD. Por su parte, Rodríguez, Cruz y Pérez (2014) encontraron que, a mayor dependencia se muestra una mayor sintomatología de ansiedad y depresión, así como menor grado de satisfacción vital y mayor temor ante la muerte.

Como señala el CIOMS (2016), las personas en situación de vulnerabilidad tienen mayores probabilidades de sufrir abusos o daños. Por ello, en lugar de excluirlas de los procesos de toma de decisiones, es fundamental proteger su participación y

garantizar las condiciones adecuadas para ejercerla. Con frecuencia, la vulnerabilidad ha sido asociada erróneamente con la incapacidad de decidir. A esto se suma que los deseos de las personas mayores suelen ser silenciados, y sus quejas o expresiones, ignoradas. En muchos casos, esto conduce a que la decisión final (ante la supuesta o real incapacidad del titular de derechos) sea tomada por un familiar o representante designado.

El Manual de Ética del Colegio Americano de Médicos, en su séptima edición, distingue entre la capacidad de comprender información y tomar decisiones y la capacidad de expresar sus deseos, por lo que, si bien una persona se encuentra incapacitada para lo primero, sí deben tenerse en cuenta los deseos que pueda expresar en el momento en que los familiares y médicos tomen una decisión (Sulmas, Bledsoe y ACP Ethics, 2019).

Propuestas

Por todo lo anterior, se propone analizar, de manera específica, las condiciones particulares de las personas mayores teniendo en cuenta aspectos como el género, la funcionalidad o enfermedades, la dependencia física, pensiones, relaciones familiares incluso violaciones a derechos humanos (Luna, 2014). Todo esto, que ya de por sí implica un gran reto en cuanto a su implementación en la población general, deberá prever los casos de personas en condiciones especiales, como las que son objeto del presente análisis. Por lo tanto, se proponen las siguientes acciones para los contextos institucionales antes descritos:

1. Reconocimiento pleno de las personas como sujetos de derechos, respeto a su dignidad y protección a su integridad, así como ser reconocidas como interlocutoras válidas.
2. Que se asegure el sustento de los Centros de Cuidados de 24 horas con la finalidad de reducir condiciones que aumenten o agraven la vulnerabilidad de las personas mayores
3. Difusión e información oportuna sobre los cuidados paliativos, no como opción sino como derecho.
4. Evaluación integral de su estado físico, mental, social, etc., con conocimiento y aceptación de las personas.
5. Valoración sobre las condiciones de vulnerabilidad, con la finalidad de disminuirlas al mínimo posible.
6. Identificación de necesidades de capacitación y formación de profesionales y colaboradores de centros de cuidados 24 horas.

7. Formación de profesionales y colaboradores de centros de cuidados 24 horas, en derechos de las personas mayores, bioética, cuidados paliativos y demás temas identificados.
8. Implementación de Planes de Cuidados Paliativos desde la Atención Centrada en la Persona.

En materia de legislación, es necesario que se regulen jurídicamente los procesos y protocolos para la operación de los Planes de Cuidados Paliativos; en materia sanitaria, la capacitación del personal de acuerdo con lo previsto en la ley desde la atención de urgencias hasta la atención domiciliaria, así como garantizar los medicamentos necesarios para el manejo del dolor. Todo esto no será posible sin la participación de las personas mayores, por lo que ha de preverse también un mecanismo de evaluación e investigación, desde un enfoque activo-participativo, que recoja los intereses y deseos de las propias personas mayores, para poder desligarse por completo de la actitud paternalista médica que ha sido privilegiada por encima de otras miradas.

Conclusiones

El reconocimiento de la capacidad de las personas mayores en la toma de decisiones sobre sus cuidados, en especial al término de la vida, precisa de un cambio en figuras de autoridad desde las instituciones —hogares para muchas personas mayores— hasta el rol del médico o cualquier otro profesional de la salud. Requiere dar valor a la voluntad y deseos de la persona.

Debe tomarse en cuenta las situaciones de vulnerabilidad en las que se encuentra una persona mayor, sobre todo si son múltiples situaciones; sin embargo, la vulnerabilidad, por sí misma, no indica una disminución en la capacidad de tomar decisiones, aunque en la práctica se ha asumido como tal. La recomendación en materia de bioética es la de dar una especial protección a la participación de las personas en sus tratamientos. Si reconociendo la vulnerabilidad y disminución de autonomía de las personas mayores por su condición de institucionalizadas, se les niega la oportunidad de decidir sobre el final de su vida (en el marco legal en el que se encuentra inscrita), no solo no se están asegurando sus derechos, sino que además se está agregando una violación adicional.

En este sentido, la regulación sobre las voluntades anticipadas resulta imprescindible, no solo para proteger el respeto a los deseos de las personas y asegurar el ejercicio de derechos conquistados —como el acceso a los cuidados

paliativos—, sino también para evitar que profesionales de la salud o familiares experimenten el dilema de incurrir en omisiones. La ausencia de una regulación clara ha sido, precisamente, una de las causas por las que persisten prácticas como el encarnizamiento terapéutico.

Por tanto, debe llevarse a cabo una intervención en materia de información, sensibilización sobre esquemas de cuidado y establecimiento de protocolos al interior de las instituciones, que permita también una claridad en el actuar en situaciones complejas, contar con los recursos adecuados, necesarios, suficientes y proporcionales y, lo más importante: el respeto a la dignidad de la persona mayor.

Referencias

- Adorno, R. (2012). *Bioética y dignidad de la persona*. Tecnos.
- Camino, B., Hall, R. y Miranda, E. (2021) *La ética del cuidado paliativo*. Comisión Nacional de Bioética.
- Campo, E., Laguado, E., Martín, M. y Camargo, K. (2018). Funcionamiento cognitivo, autonomía e independencia del adulto mayor institucionalizado. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(4), e1640. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192018000400005&script=sci_arttext
- Comisión Nacional de Bioética. (2013). Voluntades anticipadas. Reflexiones bioéticas sobre el final de la vida. Comisión Nacional de Bioética. https://conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/voluntades_anticipadas.pdf
- Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. (2016). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con seres humanos. https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf
- Cuadros, A. D. (2013). Aproximación desde el trabajo social: depresión y bienestar subjetivo en mayores institucionalizados vs no institucionalizados. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, (52), 109-132. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4703008.pdf>
- Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. (2023). *Albergues y residencias de día*. <https://www.gob.mx/inapam/acciones-y-programas/albergues-y-residencias-diurnas-inapam>
- Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores. (2022). *Diario Oficial de la Federación*. www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LDPAM.pdf
- Ley General de Salud. (2024). *Diario Oficial de la Federación*. www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Ley_General_de_Salud.pdf

- Lucas, R. L. (2003). *Bioética para todos*. Trillas.
- Luna, F. (2009). Elucidating the concept of vulnerability: Layers not labels. *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 2(1), 121-139. <https://doi.org/10.3138/ijfab.2.1.12>
- Luna, F. (2014). 'Vulnerability', an interesting concept for public health: the case of older persons en *Public Health Ethics*, 7(2), 180-194. <https://doi.org/10.1093/phe/phu012>
- Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3. (2014). Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. *Diario Oficial de la Federación* https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014#gsc.tab=0
- Organización de Estados Americanos. (2015) *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*. https://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores_firmas.asp
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2006). *Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos*. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe Mundial sobre el envejecimiento y Salud*. <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241565042>
- Organización Panamericana de la Salud (2023) *Cuidados paliativos*. <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- Rodríguez, M. T., Cruz-Quintana, F. y Pérez-Marfil, M. N. (2014). Dependencia funcional y bienestar en personas mayores institucionalizadas. *Index de Enfermería*, 23(1-2), 36-40. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000100008>
- Rojas, M. J., Toronjo, A., Rodríguez, C. y Rodríguez, J. B. (2006). Autonomy and health status perceived by elderly institutionalised people. *Gerokomos*, 17(1), 8-23. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2006000100002&script=sci_arttext&tlng=en
- Santa Cruz, M. (2013). *Proceso de adaptación de los adultos mayores al ingreso en el asilo de ancianos, Chiclayo 2011* [Tesis de licenciatura]. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. <https://tesis.usat.edu.pe/handle/20.500.12423/403?mode=full>
- Sulmasy, L. S., Bledsoe, T. A. & ACP Ethics, Professionalism and Human Rights Committee. (2019). *American College of Physicians ethics manual: (Spanish version)*. *Annals of internal medicine*, 170(2), S1-S32. https://doi.org/10.7326/IsTranslatedFrom_M18-2160_Span

Zavala, S., Sogi, C.; Delgado, A. y Cárdenas, M. (2010). Consentimiento informado en la práctica médica: factores asociados a su conocimiento en una población de médicos peruanos. *Anales de la Facultad de Medicina*, 71(3), 171-178. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-5583201000200007&lng=es&tlng=pt.