

Cuestiones bioéticas en torno al envejecimiento

María Casado

Resumo

Questões bioéticas relacionadas ao envelhecimento

O artigo discorre sobre o envelhecimento tomando como exemplo para análise o diagnóstico genético de Alzheimer. Considerando a idade avançada como problema bioético tece considerações acerca da autonomia dos pacientes idosos bem como sobre os fins da medicina e o conceito de saúde como bem-estar, cunhado pela Organização Mundial de Saúde e atualmente adotado em todo mundo. Discute as decisões sociais necessárias para estabelecer políticas públicas destinadas a prover o cuidado com esse grupo da população bem como as previsões individuais relativas às suas necessidades. Conclui considerando que os direitos humanos já fornecem bases ético-jurídicas para uma aproximação ao problema no nível infralegal dos países buscando-se assim atenção digna e não discriminatória às pessoas idosas.

Palavras-chave: Envelhecimento. Autonomia pessoal. Direitos Humanos. Políticas públicas. Bioética.



María Casado

Professora titular de Filosofia e Direito, Moral e Política, diretora do Observatório de Bioética e Direito da Cátedra de Bioética e do mestrado em Bioética e Direito da Universidade de Barcelona (UB), membro do Comitê de Bioética da Espanha e da Comissão de Bioética da Catalunha, Espanha

El diagnóstico genético del Alzheimer, un ejemplo para el análisis

El mero conocimiento previo de que un determinado número de ciudadanos van a padecer determinada enfermedad, obliga a plantear la necesidad de tomar medidas que suscitan problemas éticos y jurídicos ya que será necesario afrontar decisiones – tanto individuales como colectivas – en las que se hallan implicados valores y derechos básicos fundamentales para las personas y para la sociedad. Conceptos como autonomía, intimidad, confidencialidad, no-discriminación, dignidad en suma, entrarán en juego a la hora de determinar las medidas que se adopten y que, necesariamente, darán lugar a conflictos de intereses que pueden afectar a los derechos fundamentales de las personas. Además, ese nuevo conocimiento aumentará las posibilidades de elección y decisión y la responsabilidad aparejada, tanto para los individuos como para el Estado, que debe prever las políticas sociales y sanitarias necesarias al respecto.

El análisis de las consecuencias de la detección genética de enfermedades presenta peculiaridades distintas según se trate de casos como el Alzheimer ¹, la mayoría de cuyos genes conocidos indican la susceptibilidad o una mayor predisposición a padecer la enfermedad, o de otras enfermedades de herencia autosómica dominante. La detección de genes de susceptibilidad no determina que alguien vaya a padecer una enfermedad sino que – si se producen determinadas interacciones, con otros genes y con el medio – se tienen mayores posibilidades de padecerla. Naturalmente, las consecuencias son distintas a la hora de tomar decisiones individuales y de establecer políticas públicas al respecto.

Los análisis genéticos permiten disponer de información sobre la salud de las personas que puede ser de interés para ellas mismas pero también para terceros. En el caso del Alzheimer, sucede que habitualmente los datos genéticos indican una mera predisposición que sólo se desarrollará efectivamente en ciertas circunstancias, es decir indican la existencia de una probabilidad, que es un concepto estadístico, y no de certeza para un caso concreto. Por sencillo que pueda resultar el procedimiento de obtención de las muestras para el análisis – un cabello, saliva, tejidos, fluidos... – no hay que perder de vista que los resultados de los testes no son inocuos y conviene tener en cuenta que sus informaciones son especialmente sensibles. No se opera sobre datos como los de las compras realizadas en el supermercado (aunque ésta también proporciona informaciones valiosas sobre hábitos de consumo y estilos

de vida) sino que se manejan diagnósticos y hay que articular para ellos, como mínimo, las mismas garantías que para cualquier otra prueba médica diagnóstica: información, consentimiento, confidencialidad, consejo genético... ²

Desde el punto de vista de la salvaguarda de los derechos de las personas es necesario insertar tales pruebas genéticas en el seno de las relaciones médico-paciente. Esto les dotará de mayores garantías frente a posibles usos fraudulentos por parte de interesados en el conocimiento de esos datos que, como todos los datos que se refieren a la salud, son sensibles y están especialmente protegidos ³. Así, la confidencialidad, esencial en las profesiones sanitarias, el consentimiento informado de la persona y el consejo médico que requiere necesariamente el diagnóstico genético de una posible enfermedad, serán requisitos para cuyo cumplimiento serán siempre preferibles testes genéticos enmarcándolos en el ámbito de una relación de carácter asistencial para garantizarlos. Esto atañe al uso de estas informaciones por las compañías de seguros, por los empresarios en los contratos laborales y también a su utilización por el Estado, que en el caso de colisión de derechos deberá ponderar todos los factores que intervienen en el conflicto y estará siempre jurídicamente obligado a justificar su decisión.

En este sentido, las *Recomendaciones* del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre cribados genéticos con fines sanitarios y sobre protección de datos médicos ⁴, establecen que no debe ser lícito exigir pruebas genéticas para la realización de seguros ni para

los contratos laborales y, en general, los países europeos sostienen esta opinión. En el ordenamiento jurídico español, el marco general lo establece lo dispuesto por el *Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina* del Consejo de Europa, cuyo artículo 12 sólo permite el uso de la información genética con fines médicos o de investigación médica, así como la Ley de Protección de Datos Personales, que se encamina a proteger la intimidad y consagra la llamada autodeterminación informática, tal como apunta Sánchez Urrutia ^{5,6}.

El núcleo del problema reside en que ese conocimiento permite *discriminar*. Pese a que la palabra discriminación pueda tener un sentido positivo – tomar en consideración las circunstancias especiales en beneficio de la persona menos favorecida – aquí el dilema estriba en que la información puede ser utilizada contra quien tenga una dotación genética estimada como menos favorable, aunque sepamos que no hay genomas perfectos, ni superiores, y que la normalidad es una construcción cultural. Precisamente ése es el motivo por el que preocupa a las personas y a la sociedad, la posibilidad de utilización de los diagnósticos genéticos con fines distintos a los que se obtuvieron los datos en el contexto sanitario. No hay que olvidar que es el sistema político-jurídico el encargado de evitar la discriminación y, por consiguiente, sólo será igualitario el acceso a las ventajas de la genética si hay voluntad de que sea así.

En el contexto del progresivo envejecimiento de la población, el Alzheimer nos enfrenta a problemas de gran interés y que exigen el

análisis de múltiples facetas; lo cual obliga a establecer distinciones, a ser flexibles; a no responder a las cosas con actitud simplista y tajante, sino a entrar en la discusión de forma matizada y compleja. Al mismo tiempo esta enfermedad (no solo su detección genética) nos coloca ante la evidencia de que la medicina curativa tiene límites; de que hay procesos patológicos que aunque no puedan ser curados deben ser integrados en el sistema sanitario y socio-sanitario para que pueda ofrecer al enfermo la atención integral que nuestro sistema preconiza y pueda disfrutar así de la mayor calidad de vida posible.

Pero es preciso reconocer que ni el público ni los responsables sanitarios – técnicos o políticos – se hallan suficientemente preparados para el cambio que entraña la incidencia del progreso técnico en el terreno de la sanidad: ni para prever sus repercusiones desde el punto de vista ético, ni siquiera desde un prisma económico. No obstante, hay que señalar que en el ámbito de la Unión Europea, la Comisión ha venido tomando – especialmente desde 2009 – medidas en relación a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias ⁷⁻¹⁰. También existen informes sobre demencia elaborados desde instancias de reflexión ética como, por ejemplo, el *Nuffield Council of Bioethics* ¹¹.

La edad avanzada como problema bioético

En este contexto, sería de interés que se propiciase desde la Administración la implementación de los Comités de ética, especialmente los asistenciales en las instituciones

geriátricas – y también en la asistencia primaria – ya que la supuesta incompetencia del anciano ha permitido que en estos ámbitos se perpetúen modelos paternalistas que no tienen suficientemente en cuenta los valores e intereses de cada persona y su dignidad específica, como también sucede en general en el caso del enfermo mental. Estos comités deberían promover no sólo la discusión sobre los casos concretos, sino elaborar protocolos generales que canalizasen las formas de abordar los diversos problemas de acuerdo a criterios previamente establecidos, tras discusión racional e interdisciplinar. También deberían contribuir a la formación de sus miembros, elevando la cultura ética de los centros, la sensibilidad general de la población y la reflexión general al respecto.

En estos Comités, como foros interdisciplinares de reflexión, se podría tratar de los problemas antes mencionados y, muy especialmente, del consentimiento informado en estos contextos, pues la limitación de las facultades no equivale a su pérdida y no existe razón para omitirlo en todo aquello que sea posible. Además, convendría que los profesionales que les atienden colaborasen para potenciar las decisiones autónomas de los pacientes – mientras ello aún es posible – por ejemplo mediante documentos de voluntades anticipadas que indicasen el tipo de asistencia que cada uno desea o no desea recibir en el futuro.

Es evidente la necesidad que hoy existe de velar por las personas de edad avanzada, pues se trata de una parte de la población que frecuentemente se puede encontrar en con-

diciones de vulnerabilidad. En los últimos tiempos en España, a menudo, los medios de comunicación han difundido informaciones contrastadas del aumento y la gravedad de los abusos perpetrados a los ancianos dependientes, tanto en el contexto de la familia como en el de las instituciones encargadas de su cuidado. A este respecto se han hecho algunos análisis de interés, e incluso el Colegio de Abogados de Barcelona ha realizado un estudio que ha puesto de manifiesto la terrible situación de aquellos ancianos que acuden al mismo solicitando protección jurídica.

Conviene señalar que en diversos hospitales ya existen protocolos de abusos y que desde los Comités de ética asistencial se propicia que el personal sanitario sea especialmente diligente en su detección y erradicación. En estos protocolos se analiza quiénes son susceptibles de sufrir abusos y sus tipos, se establecen planes de actuación y se define qué se considera una persona vulnerable. Para disminuir esos abusos deben abordarse medidas de tratamiento de los que ya se han producido: rompiendo el silencio, escuchando a las víctimas para ayudarles a recuperar la confianza y autoestima, determinando si existe responsabilidad jurídica. También se hacen necesarias medidas sociales encaminadas a su prevención, que afectan a las normas sociales de resolución de conflictos y de modelos de comportamiento.

Los abusos pueden perpetrarse en el domicilio familiar, en las residencias de ancianos y en el medio hospitalario, pero los abusos que se llevan a cabo en uno u otro lugar son distintos. Pueden ser de tipo físico, verbal, emocional,

abandono, infantilización, de tipo financiero etc. La dificultad para detectarlos está condicionada por el propio anciano que no se atreve a manifestarlos si se producen en el entorno familiar – o tiene dificultades para expresarse – y también porque el personal sanitario suele estar poco entrenado para ello.

En estrecha relación con este tema se encuentran las llamadas *restricciones*¹², físicas o químicas, que se producen en centros sanitarios o geriátricos para evitar que el paciente se lastime, caiga etc. pero que en ocasiones pueden evidenciar simplemente la falta del suficiente personal para atenderlos. Se consideran como *restricción* los métodos que impiden la libertad de movimiento de una persona, la actividad física y el acceso normal al cuerpo, el aislamiento, o la utilización de medicamentos. Conviene señalar que para prevenir el uso de la restricción debe aumentarse la observación y supervisión, lo que en la práctica significa un incremento del personal de los centros y que se requiere una orden médica para ello, revisable por periodos suficientemente cortos. Además, siendo una decisión de carácter sanitario hay que explicar al paciente y a los familiares las razones que aconsejan esta decisión, que debe siempre constar en la historia clínica de forma suficientemente motivada.

En una sociedad centrada en la autonomía de las personas, estas circunstancias pueden parecer extremas, pero la realidad es que resultan frecuentes en ciertas situaciones. Sirven, pues, de muestra de la extrema vulnerabilidad de los ancianos dependientes y con trastor-

nos cognitivos, que constituyen un grupo de ciudadanos necesitados de apoyo y vigilancia para que no se lesionen sus derechos¹³.

La autonomía de los pacientes, los fines de la medicina y el concepto de salud

Actualmente el reconocimiento de la autonomía de las personas – cuestión central en el ámbito moral y en el jurídico – va extendiéndose a nuevos campos. Así sucede en el terreno de la sanidad, tradicionalmente regida por el principio de beneficencia y por la idea de que el médico – como experto en enfermedades – era el que tomaba las decisiones.

Las relaciones sanitarias experimentan importantes cambios derivados de múltiples factores; uno de ellos es la masificación y la despersonalización de los grandes hospitales, que han contribuido al deterioro de un modelo de relaciones médico-paciente basadas en la confianza. El nuevo contexto obliga a no presuponer cuál es la opinión de ninguna de las partes implicadas en la misma, dado que la relación se desarrolla entre desconocidos cuya jerarquía de valores no puede ser presupuesta ya que la sociedad de la que ambos provienen no es homogénea, sino plural¹⁴.

A esto se añade que el concepto mismo de *salud* ha ido cambiando de tal modo que de estar centrado en la ausencia de enfermedad ha pasado a pivotar sobre la idea del bienestar de los sujetos, como hace la definición de salud habitualmente utilizada, que se debe a la Organización Mundial de la Salud (OMS).

La generalización de este concepto ha dado lugar a cambios importantes en el entorno sanitario al poner el énfasis no en la ausencia de enfermedad sino en el bienestar de la persona.

Si, siguiendo a la OMS, aceptamos considerar la salud como *estado de completo bienestar físico, psíquico y social*, la consecuencia inmediata es que es precisamente la persona, en este caso el paciente, es la más indicada para definir su propio bienestar antes que un *técnico externo* (como sucedería en una concepción de la salud centrada en la enfermedad). El alcance de este cambio de planteamiento aún no se ha acabado de manifestar, pero la primera de todas las consecuencias extraíbles – la más *evidente* y la más *‘revolucionaria’* en el mundo sanitario – ha sido desplazar el centro de decisión del médico al paciente: de la beneficencia a la autonomía.

Naturalmente, el movimiento a favor de la autonomía de las personas es algo que trasciende el mundo de la sanidad: se constituye en el rumbo general de la civilización y en signo de madurez de personas y sociedades. En el contexto del Occidente se camina de la heteronomía a la autonomía. Necesariamente es así en el terreno de la ética, pero también en el del derecho y la política: de la asignación de estatus, a la autonomía de la voluntad; de la dictadura a la democracia.

El derecho al voto, la libertad de residencia, de pensamiento y de expresión, de elección de pareja etc., la consolidación del reconocimiento de los derechos de las personas se vuelven a establecer cada vez mayores parcelas

de libertad y no debe sorprender que también sea así en el mundo sanitario. Posteriormente, las asociaciones de consumidores y enfermos han desempeñado un papel fundamental en la aceptación de las cartas de derechos de los pacientes ¹⁵, pero cabe señalar que la citada definición de salud auspiciada por la OMS no ha resultado ajena al cambio de mentalidad a que estamos asistiendo.

Por otra parte, si bien es cierto que el movimiento a favor de la autonomía de los pacientes junto con la reivindicación de una sanidad equitativa para todos los ciudadanos, constituyen el marco en que se han ido desarrollando los grandes cambios de la sanidad, no lo es menos que ha sido la aplicación de la biotecnología a la sanidad y el consiguiente auge de las ciencias biomédicas los que han dado lugar a una transformación tan importante en el mundo sanitario que ha puesto en cuestión los objetivos tradicionales de la medicina, la demanda sanitaria, la investigación, e incluso la priorización de los gastos en los presupuestos estatales. La consideración de cuáles son los fines de la medicina, en sí misma, puede aportar luz a este debate aunque, muchas veces, la discusión se detiene en los medios (si son o no idóneos, si son proporcionados, si son suficientes) y aunque algunos se pregunten si la medicina puede tener fines distintos de los de los médicos, de los pacientes o de la sociedad en general.

Tradicionalmente la escolástica se había venido refiriendo al *fin de la cosa* a la hora de valorar la actuación de instituciones como por ejemplo la universidad, los hospitales o de ma-

nera aun más general a la enseñanza o la medicina. Por una vez no estaría de más seguir su método y valorar la actividad sanitaria en función de su adecuación al logro de las finalidades y los objetivos de la misma. Se trataría así de emplear para decidir sobre la bondad o maldad de la biomedicina – la doble consideración de principios y de fines – aceptando como principios los Derechos Humanos y utilizando los objetivos de la medicina y el concepto de salud como herramienta de valoración desde un punto de vista finalístico.

Interesa resaltar que frecuentemente los aspectos de las biotecnologías sanitarias que suscitan conflictos en bioética son los mismos que ponen en cuestión algunos de los objetivos de la medicina comúnmente aceptados¹⁶. El objetivo más notorio de la medicina ha sido el de salvar vidas, pero la biomedicina puede hoy alargar la vida en circunstancias tales que quizá el sujeto no lo considere un bien. El alargamiento de la vida por medios artificiales nos plantea el debate sobre la eutanasia, crucial para la bioética, pero también decisivo para los objetivos tradicionales de la medicina ya que cuestiona si constituye un bien alargar la vida a cualquier precio.

De la misma manera ocurre con el objetivo de promocionar y mantener la salud pues ya hemos hecho mención al aspecto subjetivo del concepto de salud, y es un hecho comprobado que la demanda sanitaria crece sin límites pues la salud siempre es susceptible de mejora. Cabe, por lo tanto la cuestión: ¿dónde acaba el incremento del bienestar? La asignación de recursos a una u otra partida es una cuestión

bioética de primer orden y naturalmente también lo es desde el punto de vista político.

Tampoco el clásico objetivo de calmar el dolor y el sufrimiento permanece incólume. El énfasis actual en los cuidados o el tratamiento de las dolencias psíquicas y el papel de los fármacos en la felicidad plantean dilemas éticos, económicos, políticos y, desde luego, ponen en entredicho las concepciones tradicionales de los objetivos de la medicina. Se trata de cuestiones que afectan al principio de autonomía, pero también al binomio beneficencia-maleficencia y donde la justicia se configura como el telón de fondo del debate.

Por lo tanto, lo que se constata es que se ha producido un cambio de modelo en las relaciones sanitarias, antes basadas en una *medicina del médico* hacia una *medicina del paciente*. Esto no sucede sin fricciones y en el ámbito del envejecimiento presenta, además, problemas específicos que no pueden ser ignorados: el distinto valor de la autonomía en situaciones de disminución de las capacidades; el problema de la asignación de recursos; el valor de los tratamientos paliativos; y de los modernos sistemas diagnósticos. Tales cuestionamientos resaltan, entre otras materias, la necesidad de una bioética gerontológica en una sociedad en la que el envejecimiento de la población pone estas cuestiones sobre la mesa con carácter preteritorio.

Las decisiones sociales

La esperanza de vida en el mundo occidental ha ido elevándose más y más; al mismo

tiempo que la población crece exponencialmente, la franja de mayores de 80 años aumenta aún en mayor proporción. Los estudios demográficos señalan que la esperanza de vida crece unos tres meses por año – con una diferencia constante a favor de las mujeres – y que el aumento de la población de la tercera edad no se verá compensada por el nacimiento de nuevos niños en la misma proporción. Éste es uno de los mayores problemas a que se enfrentarán las sociedades occidentales en los próximos decenios.

El proceso del envejecimiento debe ser analizado desde puntos de vista diversos. Desde el psicológico, teniendo en cuenta que el envejecimiento es un proceso que transforma un sujeto adulto de buena salud en un individuo frágil, cuya competencia y reservas de energía disminuyen haciéndose más vulnerable a la mayoría de las enfermedades. Pero hay que resaltar que esa transformación no está reservada a la última parte de la vida, sino que es el resultado de mecanismos biológicos continuos que se suceden a ritmos distintos. Hay factores intrínsecos, analizados largamente por biólogos médicos y genetistas, pero, por el momento, no se sabe aún lo suficiente como para identificar los genes que realizan las funciones del envejecimiento más que en casos muy determinados.

Con los conocimientos actuales no es posible determinar el reloj de la longevidad a partir del ADN; hay en juego factores intrínsecos y, los más, factores extrínsecos como la educación, el estatus socioeconómico, la geografía, el ambiente. Suele aceptarse que el diag-

nóstico genético suministra informaciones valiosas sobre los individuos y evidentemente es así, pero no conviene perder de vista que quizás en este campo pueda revelar más cosas el código postal. Vivir en Barcelona o hacerlo en Delhi o en La Paz representa un cambio importante en la esperanza de vida de una persona, incluso por distritos de la misma ciudad hay diferencias significativas; lo que quiere decir que también el código postal es un factor más que relevante y es un dato fácil de obtener de la persona.

Las circunstancias de carácter socioeconómico influyen muy considerablemente en la salud de las personas y de las poblaciones como es bien conocido en salud pública. Factores extrínsecos como las condiciones generales de vida, de trabajo, de nutrición o de higiene, juegan un papel preventivo en la salud absolutamente benéfico. Pero establecer correlaciones entre todos esos factores y la salud y esperanza de vida no es establecer demostraciones, ni mucho menos determinaciones.

Actualmente no se conoce cuál es el límite infranqueable en el alargamiento de la existencia humana. Lo que se sabe es que la edad de la muerte va retrocediendo hasta el extremo que se ha llegado a plantear por algunos científicos la necesidad de tomar medidas para cuando los seres humanos sean semi-inmortales, cuando en un horizonte a medio plazo puede que se llegue a los 250 años. Aunque esto pueda sonar a ficción científica, es posible que se pueda alcanzar con el estudio del proceso de envejecimiento y reprogramación celular. Así, la sociedad tendrá que tomar decisiones colectivas.

En todo caso, hay que convenir en que la edad cronológica no siempre se corresponde con el proceso de envejecimiento y, si bien los años de vida aumentan, también se comprueba que a la misma edad se llega en mejores circunstancias. Lo que no impide que dado que llega un mayor número de personas a mayores edades, eso implique, necesariamente, que haya más personas con incapacidades y demencias. Es la esperanza de vida sin incapacidad la que resulta deseable aumentar y, teniendo esto en cuenta, la sociedad debe atender a tomar medidas para no aislar ni desvalorizar a los ancianos; con mayor motivo sabiendo que eso genera más incapacidad.

En general, el aumento de los años de vida repercute en el aumento de las personas con dependencia física y psíquica. Cuando las personas se hacen mayores e incapaces de valerse por sí mismas cabe acudir a dos alternativas: o bien se les cuida en el domicilio o bien se les lleva a una institución especializada. Incluso en el caso de los cuidados a domicilio hay que resaltar que hacen falta cuidadores y esto es, evidentemente, una profesión, dejando aparte todas las connotaciones afectivas que pudiera haber.

Frecuentemente se omite una cuestión muy importante respecto a estos cuidadores y es que, en la mayoría de los supuestos, tendríamos que decir *cuidadoras*. Y, todavía, otro dato más: cuando el cuidado del enfermo discapacitado, por Alzheimer o por otra demencia senil, se hace en casa, es la hija quien lo cuida.

Por otra parte, respecto de las personas mayores hay que tener en cuenta la desvalorización social del retiro y la jubilación. En una sociedad como la española, que idolatra el consumo y la juventud, la marginación de la vejez, que generalmente además coincide con una baja del poder adquisitivo, es un claro peligro que debe ser tenido en cuenta. Aunque, actualmente, ya se hable de los nuevos consumidores “séniores” y se hayan creado y comercializado algunas formas culturales y de ocio pensadas para la edad de oro – gran eufemismo – es evidente que a los ancianos en muchos casos se les aparta. Esto agrava su situación pues es sabido que el aislamiento, la soledad, el no ejercitar las capacidades y la autonomía propia, genera más incapacidad y un envejecimiento mayor.

Estos datos son relevantes para una sociedad cada vez más envejecida y en la que cada vez habrá menor número de jóvenes. El equilibrio de la sociedad descansa en el conjunto de sus miembros y para conseguirlo hay que evitar generar procesos de exclusión, contrarios al respeto a los Derechos Humanos. Por ello nuestras sociedades tienen la obligación de priorizar la prevención y el cuidado de la calidad de vida de los ancianos, manteniendo su autonomía, tan ligada a la dignidad de la persona. Valga de ejemplo la doble protección que se requiere establecer para garantizar la igualdad de acceso a las prestaciones a personas mayores sin hándicap – la edad nunca debe ser determinante del acceso – y la necesidad de acciones especiales en los otros casos, como la prevención y el aumento de los servicios de geriatría y

de la investigación clínica, básica y social en estos problemas.

En este sentido es necesario poner de manifiesto que, aunque se hayan hecho intentos para cuantificar y jerarquizar las prestaciones que el sistema debe otorgar, no se dispone de coeficiente alguno que indique qué parte del esfuerzo económico colectivo debe dedicarse a sufragar gastos sanitarios, aunque se han llevado a cabo algunos intentos de priorizar las prestaciones de acuerdo con sistemas de participación democrática. Se trata evidentemente de elecciones claramente políticas – en el mejor de los sentidos – que deben estar precedidas por un debate social realmente democrático. Como parte del proceso de democratización de los derechos en el ámbito sanitario español cabe destacar la figura del Defensor del Pueblo como defensor del paciente para garantizar los derechos reconocidos en el sistema catalán de salud y velar por su cumplimiento por parte de la administración ¹⁷.

En uno de sus interesantes informes ¹⁸, el Comité Nacional de Ética francés señala de manera específica la dimensión ética que tienen las opciones en las políticas públicas de salud ya que la priorización del gasto que se realiza y el establecimiento de un catálogo de las prestaciones que se otorgan tiene repercusiones determinantes para la salud y la calidad de vida de los individuos. Por ello se recomienda el establecimiento de procedimientos de resolución de conflictos una vez que éstos suelen producirse al colisionar las aspiraciones individuales y las necesidades colectivas. Ello no sólo entre las diversas par-

tidas destinadas a salud, sino también entre lo destinado a salud y lo que se otorga a otros servicios y prestaciones que son también cruciales para el bienestar colectivo, como puede ser el caso de las prestaciones de jubilación y desempleo o de educación.

Entre nosotros, en Cataluña, puede decirse que existe cierto consenso, al menos en lo que se refiere a priorizar las medidas que corrijan las desigualdades y permitan acceder a los ciudadanos más desfavorecidos a los servicios sanitarios. El problema estriba en ¿Cómo hacerlo? ¿Hasta qué nivel de servicios? ¿Puede modularse la accesibilidad según modos de vida, edad, o situaciones de exclusión? En el caso de las demencias seniles, por ejemplo, es importante la prevención, pero ¿cabe hablar de la misma manera de un derecho en el acceso a la prevención igual que en el disfrute de las terapias que hoy se consideran el aspecto central en las prestaciones sanitarias? ¿Existe un derecho a la educación sanitaria de los ciudadanos y, en ciertos aspectos, de los propios profesionales de la salud? Y bien sabemos que el aumento de la esperanza de vida y el mejor estado de salud de las personas deben mucho a los tratamientos, pero aun más a las medidas higiénicas, al estilo de vida, a la alimentación...

Entre el personal de sanidad existe un importante debate sobre el cambio de los objetivos de la medicina en función del impacto de las aplicaciones de las biotecnologías sanitarias; a ese debate deberían sumarse los ciudadanos desde todos los campos profesionales y desde todos los sectores sociales. Porque los asuntos de la salud incumben a todos y las elec-

ciones a tomar en este campo son decisiones colectivas y no solo de técnicos.

Las previsiones individuales

Ocuparse de decidir por uno mismo en lo que concierne a la salud es un ejemplo de asunción de la propia autonomía; pero, en el contexto anteriormente descrito ¿qué puede hacer el ciudadano para preservar la autonomía propia, además de fomentar y participar en tales procesos y, si puede, incluso hacerse un seguro que le garantice el acceso a todas las prestaciones necesarias?

El respeto a la libertad de la persona y a los derechos de los pacientes y usuarios del sistema sanitario adquiere especial relevancia en el marco de las relaciones asistenciales, ámbito en el que la autonomía de la persona constituye elemento central cuyas manifestaciones más evidentes se plasman en la necesidad de suministrar información y de recabar el consentimiento de las personas, pero no concluyen ahí. Una de sus repercusiones de mayor interés consiste en la posibilidad de establecer previsiones sobre las actuaciones terapéuticas que se desee recibir, o no, en el futuro que ahora se abre a los ciudadanos, como consecuencia de las últimas decisiones normativas habidas en nuestro país. Poder decidir cuándo se posee capacidad y establecer disposiciones anticipadamente para cuando ya uno no pueda hacerlo, si llegara desafortunadamente el caso, es una de las conquistas sociojurídicas de mayor relevancia de los últimos tiempos.

La Ley estatal 41/2002¹⁹, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica, regula las voluntades anticipadas – (instrucciones previas) siguiendo lo establecido el *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina* – en vigor en España desde el 1 de enero de 2000, en cuyo Art. 9 se instituye: *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*²⁰.

El testamento vital es un documento en el cual una persona manifiesta de manera fehaciente sus deseos sobre los tratamientos y actuaciones a que no desea verse sometido, previniendo así el caso de que una enfermedad pudiese incapacitarle para expresarse por sí misma. Puede incluir, o no, la designación de una persona de la confianza del otorgante para que se encargue de interpretar el documento llegado el caso y para que se cumpla la voluntad e, incluso, para que tome las decisiones pertinentes en el lugar de la persona que lo designó²¹⁻²⁴.

Por otra parte, la posición ante la eutanasia supone la verdadera validación de la aceptación del principio de autonomía; principio en el que decimos centrar no solo las decisiones morales sino la vida general de nuestra sociedad. Si realmente se respeta la autonomía, es en la aceptación de las decisiones ajenas en donde este respeto tiene que demostrarse. En la aceptación y respeto de las opiniones y las conductas que apro-

bamos no existe la menor dificultad, pero el teste de tolerancia – en el sentido más positivo y activo de este término – lo suministra la consideración que otorgamos a conductas cuyas razones pudieran no ser compartidas.

En el caso de la eutanasia esto se manifiesta con meridiana claridad ya que se trata de una decisión individual y autónoma en la que nadie puede invocar la lesión de los derechos de otros sujetos, ni la existencia de *terceros ino-centes* implicados. Por definición la eutanasia activa voluntaria (que es el núcleo de la discusión en estos momentos) afecta sólo a dos personas: a quien la solicita voluntariamente de manera lúcida, expresa y reiterada y a quien accede a practicarla, que en todo caso puede negarse e incluso objetar en conciencia, si se pudiese considerar la existencia de un deber jurídico, lo que es mucho suponer. Cabe preguntarse por qué aún, en algunos sectores de la sociedad, se plantea de forma tan punzante la cuestión de la eutanasia.

La causa puede estribar en la enorme carga ideológica que ha arrastrado este debate y que motiva que ciertas posiciones se parapeten en actitudes maximalistas y, en muchos casos, intolerantes. Entre los detractores de la eutanasia se aprecia con frecuencia un planteamiento que lleva a un enfrentamiento de absolutos – cierto que éste no es el único terreno en que se asumen estas actitudes – mientras que por parte de los defensores del derecho a morir en libertad se enfoca como una cuestión de respeto. Ambos bandos invocan la defensa de la dignidad humana pero, evidentemente, entienden de manera diversa el contenido y el

fundamento de esa dignidad: la cristiana y la laica, y si ello no se explicita puede convertir la discusión en un diálogo de sordos; es imposible el acuerdo si palabras iguales designan conceptos distintos.

Aunque la primera cuestión fundamental en este terreno sea la invocación de la autonomía y la dignidad de la persona, cabe otro enfoque del problema de la eutanasia que quizá puede ser más fructífero: la solidaridad y el respeto entendiéndolos como elementos que pueden colaborar en la reflexión desde la constatación de la evolución de los hechos y de la necesidad de dar una respuesta solidaria a un problema real de nuestra sociedad: el derivado de que la evolución científica y técnica plantea nuevos problemas al ser humano, que el alargamiento de la vida en determinadas circunstancias no es considerado un bien por todas las personas y que en este caso la voluntad del sujeto debe ser tenida en cuenta. Ésta puede ser una buena vía para el acuerdo entre posiciones que, por otros caminos, se ven habitualmente enfrentadas ²⁵.

A modo de reflexión final

Quizás valga la pena explicitar que ni las administraciones, ni los individuos en cuanto tales, se hallan adecuadamente dispuestos para asumir los cambios que la biotecnología está introduciendo en el mundo de la sanidad y sus enormes implicaciones económicas, y para comprometerse activamente con la necesidad de generar políticas públicas que los prevean y que deben jugar en beneficio de todos los miembros de la sociedad. Ante esta

situación, la Bioética y el Derecho ²⁶ deben proponer líneas de actuación, aun en el territorio de la incertidumbre y del riesgo.

Ya existen las bases ético-jurídicas para la aproximación al problema: nos las suministran los principios constitucionales y los Derechos Humanos, que tienen el necesario arraigo en la sociedad y que proporcionan criterios para abordar los nuevos problemas, aunque no siempre exista un desarrollo normativo específico en todos los países. En tal sentido, a la hora de adoptar las decisiones jurídicas se deben tomar en consideración

dos grupos de cuestiones, en difícil y delicado equilibrio: por una parte, la garantía de una atención digna y no discriminatoria por razones de edad ni de pronóstico; y por otra que tenga en cuenta el hecho de que las sumas que se dedican a salud representan una partida sustancial en todos los países. Y, por otra parte, propiciar políticas tendentes a la adopción de previsiones individuales al respecto. La ciencia pone sus descubrimientos al alcance de todos, pero para que realmente beneficien a las personas se requiere el empeño político y la exigencia social de que así sea.

Resumen

Cuestiones bioéticas en torno al envejecimiento

El artículo discurre sobre el envejecimiento tomando como ejemplo para el análisis el diagnóstico genético de Alzheimer. Considerando la edad avanzada como problema bioético haciendo consideraciones acerca de la autonomía de los pacientes mayores así como sobre los fines de la medicina y el concepto de salud como bienestar, de la Organización Mundial de la Salud que actualmente es adoptado en todo el mundo. Discute las decisiones sociales necesarias para establecer políticas públicas destinadas a proveer el cuidado con este grupo de la población así como las previsiones individuales relativas a sus necesidades. Finaliza considerando que los derechos humanos ya proporcionan bases ético-jurídicas para una aproximación al problema en el nivel legal en los países buscándose así atención digna y no discriminatoria a las personas ancianas.

Palabras-clave: Envejecimiento. Autonomía personal. Derechos Humanos. Políticas públicas. Bioética.

Abstract

Bioethics related to aging

The article discusses aging by taking Alzheimer's genetic diagnosis as example for analysis. By considering advanced age as a bioethical problem, it makes considerations on the autonomy of elderly patients as well as about the purpose of medicine and the concept of health, such as welfare, formulated by World Health Organization currently adopted throughout the world. It discusses social decisions necessary to establish public policies to provide care to this population group as well as the individual predictions related to their needs. It concludes by considering that human rights provide already legal-ethical bases for an approach to the problem at the countries' legal level, while seeking dignified and non-discriminatory care to the elderly.

Key words: Aging. Personal autonomy. Human Rights. Public policies. Bioethics.

Referências

1. Casado M, compiladora. El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos. Valencia: Tirant lo Blanch; 2002.
2. España. Ley 14/2007, de 3 de julio de 2007 [Internet]. De investigación biomédica. [access 10 oct 2011]. Disponible: http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/l14-2007.html.
3. España. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de 1999 [Internet]. De protección de datos de carácter personal. [access 14 oct 2011]. Disponible: http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/lo15-1999.html.
4. Council of Europe. The Committee of Ministers. Recommendation no R(92) 3 on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes [Internet]. Minnesota: University of Minnesota, 1992 [access 10 oct 2011]. Disponible: <http://www1.umn.edu/humanrts/instree/coerecr92-3.html>.
5. Sánchez Urrutia A. El derecho a la intimidad personal y familiar y las políticas públicas: el caso de la enfermedad de Alzheimer. In: Casado M. Op. cit. p. 53-65.
6. Sánchez Urrutia A, Silveira H, Navarro M. Tecnología, intimidad y sociedad democrática. Barcelona: Icaria; 2003.
7. European Commission. Alzheimer disease and other dementias [Internet]. Brussels: EC; 2011 [access 28 oct 2011]. Disponible: http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/diseases/alzheimer/index_en.htm.
8. European Parliament. Resolution of 19 January 2011 on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias (2010/2084(INI)) [Internet]. Brussels: European Parliament; 2011 [access 26 oct 2011]. Disponible: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2011-0016+0+DOC+XML+V0//EN>.

9. Council of the European Union. Conclusions on research joint programming: initiative on combating neurodegenerative diseases (Alzheimer's) [Internet]. Brussels; dec. 2009 [access 28 oct 2011]. Available: <http://ec.europa.eu/research/era/docs/en/areas-of-action-joint-programming-council-conclusions-12-2009.pdf>.
10. European Parliament. Commission's Health and Consumers. Memorandum to the Commission. Communication from the Commission to the Council and the European Parliament on a european initiative on Alzheimer's disease and other dementias [Internet]. 2009 [access 10 oct 2011]. Available: http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/documents/com2009_380_memo_en.pdf.
11. Nuffield Council of Bioethics. Dementia: ethical issues [Internet]. oct 2009 [updated 2011; access 28 oct 2011]. Available: <http://www.nuffieldbioethics.org/dementia>.
12. Comitè de Bioètica de Catalunya. El ingreso no voluntario y la práctica terapéutica de medidas restrictivas en pacientes psiquiátricos y las personas demenciadas [Internet]. 30 abr [access 28 oct 2011]. Disponible: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/esingreso.pdf>.
13. Parlament de Catalunya. Informe sobre l'atenció a la gent gran dependent a Catalunya. Butlletí Oficial del Parlament de Catalunya. [Internet]. 12 feb 2004 [access 28 oct 2011];(17). Disponible: <http://www.sindicgreugescat.org>.
14. Casado M. Nuevos materiales de bioética y derecho. México: Fontamara; 2007. Capítulo, Bioética para un contexto plural; p. 19-28.
15. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. Carta de derechos y deberes en relación con la salud y la atención sanitaria [Internet]. 2008 [access 28 oct 2011]. Disponible: <http://www.gencat.cat/ics/germanstrias/cas/derechos.htm>.
16. Hastings Center. Los fines de la medicina: el establecimiento de unas prioridades nuevas [Internet]. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2005 [access 28 oct 2011]. Disponible: [http://www.ehu.es/SEMDE/archivos_pdf/Los%20Fines%20de%20la%20Medicina%20\(Informe%20Hastings\).pdf](http://www.ehu.es/SEMDE/archivos_pdf/Los%20Fines%20de%20la%20Medicina%20(Informe%20Hastings).pdf).
17. Síndic de Greuges de Catalunya. Defensor del paciente [Internet]. 2006 [access 28 oct 2011]. Disponible: <http://www.sindic.cat/pacient/es/quefa.asp>.
18. France. Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis 57, 20 de marzo de 1998 [Internet]. Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs. 1999 [access oct 2011]. Disponible: http://www.robertholcman.net/public/documents_institutionnels/progres_technique_sante_modele_societe.pdf.
19. España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre de 2002. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica [Internet]. BOE. 15 nov 2002 [access oct 2011]. Disponible: http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/l41-2002.html.
20. Consejo de Europa. Comité de Ministros. Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina [Internet]. 4 abr 1997 [access oct 2011]. Ratificado en España en 1 ene 2000. Art. 9. Disponible: <http://www.unav.es/cdb/coeconvencion.html>.
21. Royes A, Casado M, coordinadores. Repercusión e impacto normativo de los documentos del Observatorio de Bioética y Derecho sobre las voluntades anticipadas y sobre la eutanasia. Barcelona: Signo; 2010.

22. Broggi MA. Per una mort apropiada. Barcelona: Edicions 62; 2011.
23. Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya/ Departament de Salut; 2010 [access 10 oct 2011]. Texto aprobado en su 68a sesión plenaria, de 13 de octubre de 2009. Disponible: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2852/cbcfividaes.pdf>.
24. Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomendaciones del Comité de Bioética de Cataluña ante el rechazo de los enfermos al tratamiento [Internet]. Barcelona: Generalitat de Catalunya/ Departament de Salut; 2010 [access 10 oct 2011]. Texto aprobado en la 70ª Sesión Plenaria del 9 de marzo de 2010. Disponible: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/es/dir89/cbrechazotr.pdf>.
25. Casado M, Royes A, coordinadores. Documento del Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho sobre disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia [Internet]. Barcelona: Signo; 2003 [access oct 2011]. Disponible: www.bioeticayderecho.ub.es/documentos.
26. Casado M. La bioética como soporte al derecho para regular la biotecnología. Revista Catalana de Dret Públic. jun 2008;(36):56-74.

Recebedo: 2.10.11

Aprovado: 16.11.11

Aprovaçãõ final: 17.11.11

Contato

María Casado - mariacasado@ub.edu

C/ Baldiri Reixac 4-8 Torre D 08028. Barcelona/CT, España.