

INFORME DEL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA SOBRE EL CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES EN EL MARCO DEL SISTEMA SOCIO SANITARIO

Miembros

Federico de Montalvo Jääskeläinen (Presidente)

Rogelio Altisent Trota (Vicepresidente)

Vicente Bellver Capella

Fidel Cadena Serrano

Manuel de los Reyes López

Álvaro de la Gándara del Castillo

Encarnación Guillén Navarro

Nicolás Jouve de la Barreda

Natalia López Moratalla

Leonor Ruiz Sicilia

José Miguel Serrano Ruiz-Calderón

M^a Pilar Gayoso Diz (Secretaria)

El artículo 78 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, establece en su apartado 1, entre otras competencias del Comité de Bioética de España, “b) Emitir informes, propuestas y recomendaciones sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la Biomedicina y Ciencias de la Salud que el Comité considere relevantes”. Al amparo de esta competencia, el pleno del Comité acordó el 15 de diciembre de 2021 elaborar un informe sobre el cuidado de las personas mayores en el sistema sociosanitario, que ha sido aprobado en el pleno del 25 de mayo de 2022.

1. Introducción y justificación

La pandemia por Covid-19 tuvo efectos devastadores sobre las personas mayores y, en particular, sobre las que vivían en las residencias de mayores. No solo en España, sino en la mayoría de los países del mundo. El virus se extendió de manera fulminante por esos establecimientos. Según se ha constatado por diversas fuentes orales y documentales, aunque todavía esté el proceso en fase judicial y penal, muchas de las personas mayores que se contagiaron fueron descartadas para recibir asistencia sanitaria en base a criterios éticamente erróneos, según pusimos de manifiesto en el *Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus*, y quedaron en una situación absolutamente precaria, que produjo muchos fallecimientos.

Además, esas personas murieron mayoritariamente faltas de acompañamiento familiar, pero casi siempre auxiliadas en su soledad por el personal que las atendía de manera no pocas veces heroica, y a su funeral apenas pudo ir nadie. El acompañamiento al final de sus vidas y el duelo de sus familiares y allegados, dos de las prácticas sociales más antiguas y compartidas por todas las culturas, dirigidas a humanizar el acontecimiento más dramático de la existencia humana para ayudar a contener y dar sentido al dolor, fueron suprimidas en aras de unas directrices imperativas que no dejaban resquicio a otras interpretaciones compasivas. En ocasiones, la muerte quedó reducida a un registro burocrático, en el que lo único importante parecía ser su dimensión estadística: las cifras y tendencias relevantes desde un punto de vista clínico y epidemiológico. En el pico de la primera ola de la pandemia el Comité de Bioética de España se pronunció al respecto en su *Declaración sobre el derecho y deber de facilitar el acompañamiento y la asistencia espiritual a los pacientes con covid-19 al final de sus vidas y en situaciones de especial vulnerabilidad* en los siguientes términos: “En estas semanas, miles de pacientes han fallecido sin sentir el afecto y la cercanía de sus seres queridos, así como sin contar con apoyo espiritual o religioso conforme a sus convicciones y creencias. Las circunstancias forzadas por una infección con tan alta contagiosidad y letalidad hacen que sea imperativa la adopción de medidas muy estrictas para prevenir la transmisión de este virus. No obstante, también debemos reflexionar sobre el modo de facilitar un entorno más compasivo en el morir de estos pacientes, lo cual forma parte de la auténtica calidad asistencial. Igualmente, hay pacientes vulnerables que presentan unas necesidades específicas de apoyo y acompañamiento que no se están ofreciendo en todos los casos”.

En aquellos primeros momentos de la pandemia –en los que el virus se expandía velozmente por todo el mundo sembrando la muerte a su paso, mientras todos carecíamos de medios para afrontarlo y apenas conocíamos nada sobre él- estaban justificadas algunas de esas drásticas medidas. En todo caso, no podemos dejar de tomar conciencia del inmenso daño que sufrieron

las personas que murieron solas y de las que no pudieron despedirse de sus seres queridos con el fin de sacar lecciones, no solo para eventuales situaciones análogas que pudieran darse en el futuro, sino para afrontar en profundidad la gran cuestión acerca del cuidado que siempre debemos a los más vulnerables de nuestra sociedad, y concretamente a los mayores dependientes.

Debemos recordar también a todas aquellas que vivieron un aislamiento radical en las residencias, y que tanto les afectó en su salud física como psíquica y emocional. Muchas de ellas no lograron recuperarse y algunas incluso sintieron que era peor vivir así que morir. En esas circunstancias extremas, la inmensa mayoría de las personas encargadas del cuidado de los residentes hicieron más de lo que exigían sus puestos de trabajo por atenderles de la mejor manera posible; en muchos casos, pusieron incluso en riesgo sus propias vidas y arriesgaron la de sus familias y convivientes. La sociedad tiene con ellas, también, una deuda de gratitud.

Comenzamos este apartado evocando el impacto de la COVID-19 en las personas mayores que murieron o sufrieron en las residencias, por dos razones fundamentales.

Primera, para recordar a las personas que fallecieron y, en especial, a las que se privó de una asistencia a la que tenían derecho y que, de haberla recibido, quizá hubiera salvado sus vidas. Segunda, porque la memoria de aquel horror debe convertirse en un revulsivo para reformar el sistema de atención sociosanitaria de las personas mayores, que la sociedad española reconoce unánimemente como una asignatura pendiente. Ese proyecto colectivo de reforma se lo debemos también a tantos profesionales que cumplieron con su responsabilidad durante la pandemia, por encima de lo estrictamente debido. En una Declaración publicada por el Comité de Bioética de España el 11 de agosto de 2022 manifestamos nuestra “adhesión a la petición de evaluación independiente e integral de los sistemas de atención social y sanitaria para preparar a nuestro país para nuevas oleadas de COVID-19 o pandemias futuras, identificando debilidades y fortalezas y las lecciones aprendidas, firmada por una veintena de científicos españoles y publicada el 6 de agosto de 2020 en la prestigiosa revista *Lancet* bajo el título “The need for an independent evaluation of the COVID-19 response in Spain””. Ahora que la pandemia parece estar bajo control es un momento propicio para ocuparnos de este reto social de primera magnitud.

Es cierto que este problema de la atención sociosanitaria de las personas mayores y dependientes no es exclusivo de España. Pero su carácter casi universal no nos exime de afrontarlo de inmediato. Sería lamentable que, cuando la tragedia ha pasado y la opinión pública se ve preocupada por otros asuntos, que por desgracia también son muy graves y suscitan una lógica preocupación, dejáramos de plantearnos este reto de reforma, que es una exigencia básica de justicia intergeneracional y redistributiva. En un contexto como el actual, dominado por la aceleración, la inestabilidad y la aparente obsolescencia de las instituciones que regulan la vida de nuestras sociedades, urge reescribir los términos del contrato social que establece lo que nos debemos los unos a los otros. Aquí nos centramos en lo que la sociedad debe a las personas mayores y dependientes, a las que viven en las residencias, pero también a las que lo hacen en su hogar familiar, solas o acompañadas por sus seres queridos. Y lo haremos desde la perspectiva bioética de la responsabilidad compartida y convencida, que es la propia de este órgano consultivo e independiente. La tragedia que hemos vivido con ocasión de la COVID-19 debe convertirse en la gran oportunidad y un anhelo ineludible para impulsar una atención sociosanitaria a las personas mayores, fundada en el reconocimiento de su igual dignidad, e

informada por una cultura de los cuidados que alumbre una sociedad verdaderamente justa y solidaria.

El objetivo de este informe no es presentar un estudio exhaustivo de lo que ocurrió durante la pandemia en las residencias, ni hacer propuestas detalladas sobre cómo se debería proceder para no incurrir en el futuro en los mismos errores que cometimos. Tampoco nos compete presentar un programa de reforma de la asistencia sociosanitaria en España. Nuestra pretensión se ciñe a dos objetivos vinculados a nuestro ámbito de competencia: primero, contribuir a que los impulsos de reforma que se formularon desde todos los sectores sociales en su momento no se extingan; y, segundo, proponer algunas reflexiones bioéticas y compromisos de actuación sustentados sobre el principio de la igual dignidad de todos los seres humanos y el consiguiente deber universal de cuidados integrales. Este principio está recogido por los principales instrumentos jurídicos de derechos humanos y cuenta con un amplio consenso social y político. De hecho, y como señalábamos en la Declaración sobre acompañamiento ya mencionada, “tanto el acompañamiento como el apoyo espiritual o religioso constituyen igualmente derechos proclamados en diferentes regulaciones de derechos de los pacientes y han cobrado especial relevancia estos últimos años dentro de los diferentes planes de humanización de nuestro sistema nacional de salud”. En coherencia con ello, desde el Comité de Bioética de España proponemos que se reforme la Ley de Autonomía del Paciente para incluir en ella una mención expresa al derecho al acompañamiento y a la asistencia espiritual y religiosa, tal como ya recogen algunas normativas autonómicas sobre la asistencia al final de la vida.

Somos conscientes de los esfuerzos que todos los agentes implicados hacen a diario por procurar una asistencia de calidad a las personas mayores y dependientes: los profesionales sociosanitarios, las entidades prestadoras de servicios y las administraciones públicas. Partiendo del reconocimiento de la labor que llevan a cabo, este informe pretende ser una invitación a un debate público sobre el modo en que debemos cuidar a nuestros mayores dependientes, a los que viven en residencias y a los que viven en sus casas.

La estrategia de vacunación contra la Covid-19 en España ha sido un éxito, como se ha reconocido reiteradamente en las instancias internacionales. Los criterios de priorización adoptados en su momento, la eficiente organización de un proceso de vacunación tan complejo, la prudente decisión por parte de las autoridades de informar y persuadir sobre la necesidad de vacunarse pero no de imponer la vacuna, y la actitud ejemplar de los ciudadanos fueron decisivos en tan importante logro. Por el contrario, la distribución de los insuficientes recursos disponibles para atender a las personas infectadas en la primera hora de la pandemia no siempre obedeció a decisiones justas. Sin duda, resultaba más fácil acertar en las decisiones cuando se disponía de tiempo para pensar, lo que sucedió mientras esperábamos la llegada de las primeras vacunas, que cuando había que adoptar de forma inmediata decisiones trágicas que afectaban directamente a la vida de las personas, como sucedió con la crisis de los respiradores. También para evitar que esta situación se repita, es importante que ahora deliberemos y acordemos unos criterios justos de distribución de recursos escasos para futuras situaciones de emergencia sanitaria.

2. Contexto, aproximación al problema y factores condicionantes

España es una sociedad en acusado proceso de envejecimiento y con elevada expectativa de vida. A su vez, su índice de natalidad es alarmantemente bajo, pues no llega a la tasa de reposición de la población. El número de mujeres mayores supera significativamente al de hombres. Y la responsabilidad del cuidado de las personas mayores es asumida de modo muy mayoritario por ellas. En muchos casos, las mujeres cuidadoras son también personas mayores que apenas pueden atender a su autocuidado. Esta situación, análoga a la de los países de nuestro entorno, presenta en España unos tintes más acusados en algunas de las características mencionadas.

Dentro del conjunto de las personas mayores es importante diferenciar entre las que se valen por sí solas y las que requieren de cuidados para las actividades básicas de la vida diaria. Entre una y otra situación existe una brumosa franja de transición temporal cuya duración puede oscilar, pero frecuentemente desemboca en un estadio de gran dependencia física y/o cognitiva. Un aspecto decisivo en el modo en que se encara esa etapa final de la vida es el apoyo familiar y comunitario con el que cuenta la persona mayor. Desafortunadamente, el número de personas que cuentan con un respaldo familiar y comunitario robusto es cada vez menor. No es exagerado afirmar, con Noreena Hertz, que entramos aceleradamente en el siglo de la soledad no deseada, que afecta especialmente y de forma devastadora a las personas mayores.

La cultura hegemónica, dominada a menudo por el utilitarismo descarnado, el individualismo y la competitividad, influye mucho en la erosión de los vínculos sociales, en la extensión de la soledad y en la creciente desatención hacia las personas mayores. Se llega a hablar, con justeza y precisión, de gerontofobia. Ante este estado de cosas, urge preguntarse si como sociedad queremos una cultura asentada sobre esos principios o, más bien, sobre los de la dignidad y vulnerabilidad universal, el reconocimiento de la mutua interdependencia y la solidaridad no excluyente. La pregunta se puede formular en unos términos que, por interpelarnos directamente, nos ayude a enfocarla mejor: ¿en qué sociedad querríamos vivir cuando nos hagamos mayores y dependientes? No es probable que la mayoría prefiera un modelo basado en el descarte de quienes no sean productivos. La regla de oro, más bien, nos da la pauta clara acerca de la insuficiencia de la cultura predominante para alcanzar una sociedad justa, en la que todos podamos tener la seguridad de que seremos cuidados cuando ya no lo podamos hacer por nosotros mismos.

El problema que tratamos es, en buena medida, de justicia distributiva, es decir, del justo reparto de unos recursos siempre escasos para atender unas necesidades que crecen exponencialmente como consecuencia del envejecimiento de la población. A medida que la persona avanza hacia la ancianidad precisa de medios sanitarios y sociales cada vez más costosos. Si tenemos presente el nivel de endeudamiento existente y la insuficiencia de recursos para atender las prestaciones propias del Estado social que nos hemos dado, salta a la vista la dificultad de dar con una fácil solución a las necesidades de un número de personas mayores que crece aceleradamente. Por si fuera poco, las nuevas generaciones se ven a sí mismas sin las oportunidades de desarrollar proyectos de vida personal y profesional que tuvieron las anteriores. Reconocen la deuda que tienen con quienes han contribuido decisivamente a que ellos puedan vivir en una democracia, contar con unas infraestructuras y servicios satisfactorios, acceder a una educación de calidad, etc. Pero, al mismo tiempo, se sienten agobiados ante una enorme deuda pública que pesa sobre sus hombros; una crisis climática que ellos no han creado,

pero van a sufrir en sus peores manifestaciones; un mercado de trabajo angosto y volátil; unas viviendas de precios prohibitivos; etc.

Sin perjuicio de la variedad de propuestas razonables para atender con justicia estas demandas aparentemente inconciliables de las distintas generaciones, entendemos que las personas mayores tienen derecho a contar con un sustento económico suficiente cuando ya no puedan trabajar y con unos cuidados idóneos cuando ya no puedan valerse por sí mismas. No nos corresponde abordar aquí el complejo desafío de las pensiones. Pero sí el de los cuidados, en una deseada 'sociedad (y comunidades) de los cuidados', es decir, en alteridad.

Sin duda, los cuidados requieren de recursos económicos. Pero tanto o más importante como ellos, es crear una sociedad de los cuidados: aquella que, reconociendo la intrínseca dignidad y vulnerabilidad de los seres humanos, garantiza unos cuidados recíprocos que permitan a las personas alcanzar el pleno desarrollo de sus vidas, así como ver atendidas el conjunto de sus necesidades cuando ya no lo pueden hacer por sí mismas. Para promover esa sociedad de los cuidados es imprescindible impulsar políticas públicas orientadas a educar sobre la importancia de los cuidados y el modo de prestarlos. Se trata de hacer ver no solo que son una necesidad para que las personas podamos vivir bien hasta nuestro final, sino que en su desempeño alcanzamos nuestra plena realización personal y cívica. Como dijimos en el *Informe del Comité de Bioética de España sobre los requisitos ético-legales en la investigación con datos de salud y muestras biológicas en el marco de la pandemia de covid-19*, "el deber de solidaridad que todos tenemos como miembros de una comunidad..., lejos de constituir un peaje a pagar para poder desarrollar nuestro proyecto de vida personal, es la condición de posibilidad de su realización" (p. 12). Procurar esos cuidados no es responsabilidad exclusiva de un solo agente sino de una pluralidad coordinada de sujetos que incluye a las familias, la sociedad civil, y las administraciones públicas. Todos ellos son necesarios para tejer una trama que cubra todas las dimensiones de la vulnerabilidad humana.

En el caso concreto de las personas mayores y dependientes, de las que aquí nos estamos ocupando, debemos tomar en consideración los siguientes factores:

- *Cronicidad*. El vasto campo de la cronicidad plantea cuestiones sanitarias y sociales importantes, de difícil solución y que no siempre son atendidas adecuadamente. Un reto de primera magnitud hace tiempo identificado, pero todavía pendiente de un abordaje eficiente, tiene que ver con la continuidad asistencial y la coordinación entre los distintos niveles de asistencia: Domiciliaria, Primaria, Especializada, y en Residencias. Otro problema grave y antiguo, que ha aumentado con las demoras en la atención durante la pandemia por COVID-19, es el de la pluripatología y polimedicación de muchos ancianos, con riesgo alto de graves complicaciones (aumento de la mortalidad y morbilidad). Este difícil contexto asistencial puede resultar propicio a la proliferación de errores. De ahí que, "para alcanzar una mayor efectividad y seguridad en la asistencia sanitaria y que dichas mejoras no se muestren como elementos de incremento del riesgo, es indispensable dedicar gran parte del esfuerzo a dotar al sistema sanitario de mecanismos que lo hagan más robusto y resiliente de forma que los errores que puedan cometer los profesionales no lleguen a dañar a los pacientes" (*Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos éticos de la seguridad del paciente y, específicamente, de la implantación de un sistema efectivo de notificación de incidentes de seguridad y eventos adversos*, 28 de abril de 2021, p. 7).

- *Demencia.* En no pocas veces los ancianos son *pacientes con diversos grados de demencia*. Esa situación de partida se agrava por la concurrencia de otras circunstancias como: la ausencia de respaldo familiar; la falta de viviendas adaptadas o directamente de un techo; unas pensiones bajas; la demora o imposibilidad de acceso a ayudas; y, con preocupante frecuencia, las situaciones de marcada exclusión social.
- *Discapacidad.* Las personas con discapacidad precisan en ocasiones de apoyos para estar en condiciones de tomar decisiones libres e informadas que no siempre están disponibles. La Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, que reforma diversas normas de nuestro ordenamiento jurídico para conseguir que las personas con discapacidad puedan ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones que los demás, supone un decidido paso adelante. Esos apoyos pueden tener características específicas a medida que la persona con discapacidad va entrando en la ancianidad. Un caso particular, que con la pandemia se ha desbordado, es el relacionado con las enfermedades mentales: tanto de las personas mayores que han desarrollado alguna de ellas por circunstancias relacionadas con la pandemia, como de las personas que, teniendo ya una enfermedad mental, han ido entrando en la ancianidad.
- *Familia.* Una situación particularmente difícil de abordar es la que se plantea cuando se resienten las relaciones entre la familia y la persona mayor. Los cuidados deben alcanzar también a la familia cuidadora para que no se vea superada por una carga que no puede asumir. Más difícil aún es el reto de tratar de recomponer en la medida en que sea posible el vínculo familiar: no se trata, obviamente, de forzar situaciones sino de crear un clima que pueda propiciar cierta recuperación de la relación.
- *Género.* La perspectiva de género no se puede obviar en este campo porque, como ya se ha señalado, las mujeres son las principales cuidadoras. Muchas veces carecen del reconocimiento social y, por supuesto, económico. Muchas no pueden atender a su autocuidado y otras no tienen a nadie que se encargue de cuidarlas cuando lo precisan. Es frecuente, además, que dispongan de pensiones más reducidas o que directamente vivan en situaciones de indigencia. Además de reconocer y agradecer a las mujeres la responsabilidad de los cuidados que han asumido a lo largo de la historia, y que todavía siguen asumiendo, procede promover la corresponsabilidad y el reparto equitativo en la prestación de los cuidados. Y, en todo caso, considerarlos como una actividad remunerada: no propiciará la deshumanización de los cuidados sino, más bien, el reconocimiento social hacia una actividad imprescindible para procurar dignidad a los años finales de las personas ancianas, que ha estado socialmente ignorada.
- *Benevolencia y justicia.* Frente a la cultura del descarte que se extiende en las sociedades contemporáneas encontramos no pocas organizaciones civiles y religiosas que, con gran empeño, han hecho de la hospitalidad, la compasión, el cuidado y el acompañamiento de las personas mayores y dependientes, sus señas de identidad. Muchas de ellas tienen una dilatada trayectoria histórica que se remonta a los tiempos en los que solo ellas se hacían cargo de los que no eran queridos por nadie. Si bien estas iniciativas altruistas y comprometidas son fundamentales para llegar hasta los más necesitados, nunca se debe olvidar que los actos de beneficencia no pueden suplir lo que son cuestiones

irrenunciables de justicia en una sociedad que se llame a sí misma civilizada, democrática y solidaria.

3. Cuestiones éticas en las residencias de mayores

a. La adecuación del recurso

Un buen número de quienes van a ir a vivir sus últimos años a una residencia no lo hacen por decisión propia sino condicionados por la propia familia, bien por no querer ser una carga para sus hijos, que en muchos casos carecen del espacio, el tiempo, los recursos o la preparación para procurarles los cuidados que precisan, o bien porque las familias deciden prescindir de ellos porque no los quieren en casa. En otras ocasiones, es la Administración Pública la que propicia el ingreso por la ausencia o el escaso desarrollo de los recursos sociales comunitarios. La residencia se convierte en todos estos casos, no en el recurso más idóneo sino en el único. Es frecuente, por ello, que no sea la persona mayor la que busca la residencia sino la familia o la Administración. A la residencia acaban llegando muchas personas mayores a las que otros no pueden o no quieren cuidar. Esa decisión se adopta, en ocasiones, bajo una atmósfera de silencios pactados o de abierta conspiración de silencio. La participación de la persona implicada es una ilusión. Cuando concurren estas circunstancias, la residencia corre el riesgo de convertirse en un agente de marginación social, en lugar de ser un lugar de acogida y cuidado de las personas.

La residencia será para muchas personas el recurso adecuado en el que recibir la atención que precisen en ese momento de sus vidas. Pero para que eso sea siempre así, es imprescindible dotar de los recursos para que las familias que lo deseen puedan hacerse cargo de sus mayores, y para que las administraciones públicas cuenten con una oferta de recursos sociales comunitarios (como los centros de día, la ayuda a domicilio, la teleasistencia) que permitan ajustarse a las necesidades de la persona mayor sin tener que apartarle de su entorno habitual de vida. Los mayores siempre deben ser contemplados como sujetos, no objetos, de la atención a prestar; y la prueba de que se está haciendo así es que esos cuidados se ajusten a las necesidades y deseos de aquellos.

b. Las residencias entran en el mercado y en la puja

El perfil de la persona mayor que vive en la residencia tipo en España es severamente dependiente desde un punto de vista funcional. En su mayoría son mujeres que ingresan cuando ya han cumplido los 80 años, y que sufren algún tipo de deterioro cognitivo. Ello hace que las residencias sean cada vez menos lugares donde viven personas, para convertirse en centros geriátricos, es decir, instalaciones donde se atiende a ancianos enfermos.

¿Son las residencias, tal y como están concebidas actualmente, el mejor recurso para cuidar de personas mayores con pluripatología y con unas necesidades altas de cuidados sanitarios? ¿Es compatible la existencia de dos perfiles de personas mayores claramente diferenciadas en un mismo establecimiento: las personas que requieren solo de servicios sociales y aquellas otras que necesitan de una asistencia sanitaria continuada de cierta intensidad?

De forma paralela no podemos obviar el crecimiento exponencial del número de residencias en España en los últimos 25 años, como consecuencia del desarrollo de los planes gerontológicos del IMSERSO en los años 90 del siglo pasado. Tradicionalmente las residencias fueron gestionadas por entidades religiosas o caritativas, bien vinculadas a la Iglesia católica o laicas. Su carácter personalista era incuestionable, pues nacieron por y para las personas a las que acogían/acogen. La multiplicación del número de residencias fue impulsada en buena medida por la incorporación de entidades empresariales al grupo de proveedores de atención social. Este “boom geroasistencial” incrementó la oferta de plazas en todas las comunidades autónomas, dando respuesta a una acuciante necesidad social. Los primeros conciertos entre entidades privadas y el Estado regularon, aunque precariamente, los requisitos que debían cumplir los “proveedores” de los servicios públicos.

En unos pocos años, las residencias pasaron de ser pocas, inspiradas por la beneficencia y centradas en el cuidado de las personas (si bien, en ocasiones, con un planteamiento paternalista propio de la cultura de la época) a ser muchas más y entrar de pleno en el mercado, bien en el libre o bien en el regulado por la administración pública. Y si realizar un servicio como el cuidado de personas no puede ni debe estar exento de una contraprestación económica, ésta no puede convertirse en el objeto del servicio mismo, que no es otro sino la calidad de los cuidados prestados a las personas.

Las personas no tienen precio, y por ello, no es ético discriminar a los mayores que son atendidos en función del precio que pagan sus familias, o el Estado. Se puede comprender que determinados servicios, más de carácter suntuario que necesario, puedan condicionarse a un precio suplementario. Pero es injustificable que los cuidados que precise cualquier persona en una residencia estén condicionados al precio que se abone por su plaza.

Es cierto que en España la competencia en servicios sociales corresponde a las comunidades autónomas y que cada una de ellas, en el marco de discrecionalidad con que cuenta a la hora de ejercer esa competencia, puede pagar unas cantidades u otras por plaza asistencial. Pero eso no justifica la existencia de distintos niveles de calidad en la asistencia en función de la comunidad autónoma o del tipo de residencia en la que se vive.

c. La universalidad de la sanidad y la cobertura sanitaria en las residencias

El carácter social de la atención que reciben las personas mayores en las residencias no puede ser motivo para interrumpir la atención sanitaria a la que todo español, también los ancianos vulnerables, tiene derecho. La pandemia nos hizo a todos testigos de un secreto a voces en nuestro país: la exclusión sistemática de las personas que viven en las residencias de determinados ámbitos de la atención sanitaria pública. Los profesionales de atención primaria no pueden dejar de asistir a sus pacientes cuando se mudan de sus casas y pasan a vivir en una residencia, pero esta circunstancia debe contemplarse adecuadamente en la organización de los centros de salud.

Es cierto que las normas autonómicas que regulan las condiciones que deben cumplir las residencias exigen contar en sus plantillas con personal sanitario médico, de enfermería y de fisioterapia. Pero su existencia no debe ser entendida como una sustitución de los servicios públicos de salud, sino como un complemento asistencial en aquellos servicios que por sus

características no forman parte de la cartera de servicios sanitarios públicos (por ejemplo, elaborar los menús y las dietas de los mayores, o hacer los cuidados básicos). La residencia es un recurso social, donde viven personas mayores y vulnerables. Muchas de ellas tienen enfermedades crónicas y agudas, como el resto de personas. El hecho de que vivan en residencias no puede ser motivo para que sean ellas las que provean de los servicios sanitarios que necesitan sus residentes. Ellos tienen derecho a recibir las prestaciones sanitarias en las mismas condiciones que el resto de los ciudadanos.

Hasta la pandemia por Covid 19, los servicios públicos de salud atendían con una gran variabilidad a las residencias de mayores. Mientras que algunos centros de salud, dentro de la habitual masificación de la atención primaria, prestaban esta asistencia a los mayores de las residencias con la misma diligencia que a quienes vivían en su propio hogar, frecuentemente se delegaba esta asistencia en los servicios propios de los centros privados, que cobran por este servicio. De algún modo, en la práctica se venía considerando que esa atención no era su responsabilidad. Durante la pandemia se evidenció en toda su tragedia esa desatención, en ocasiones como consecuencia del colapso que sufrieron los propios servicios de salud. Recuperada paulatinamente la normalidad, procede afrontar sin dilación este problema de la asistencia sanitaria efectiva e integral por parte del Sistema Nacional de Salud a las personas mayores en las residencias. La solución pasa por la coordinación entre las dos administraciones públicas implicadas, la sanitaria y la social, que deben ser garantes no solo de la provisión de servicios sino de los derechos de las personas mayores. Los mayores en residencias no deben pagar por unos servicios sanitarios que resultarían gratuitos para todos los españoles excepto para ellos. Esto es maleficente y discriminatorio. Este problema está identificado desde hace tiempo, pero la complejidad que entraña y las urgencias de cada momento van retrasando su solución. Tras lo vivido durante la pandemia urge resolver definitivamente esta disfuncionalidad que comporta, como hemos dicho, discriminación y privación de derechos prestacionales a personas especialmente vulnerables.

Una situación particular que genera problemas éticos es el traslado de personas mayores desde la residencia donde viven al hospital por una urgencia. Aquí existe el riesgo de situaciones de medicina defensiva haciendo traslados en momentos de final de vida que serían mejor atendidos en la residencia con un adecuado equipo asistencial con experiencia en cuidados paliativos, no siempre disponible. O, por el contrario, se pueden dar resistencias a un ingreso hospitalario que objetivamente podría mejorar la calidad de vida del paciente mayor, que se descarta por razón de la edad. La toma de decisiones en estos casos se beneficiaría de una consulta ética, teniendo presentes las preferencias y voluntades expresadas por los pacientes.

De especial importancia y complejidad es la atención a las personas con problemas de salud mental que se han hecho mayores. En el *Informe del Comité de Bioética de España valorando el borrador de Protocolo Adicional al Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con trastornos mentales respecto a ingresos y tratamientos involuntarios* hacíamos referencia a la importancia de: “Promover una política de salud, y específicamente de salud mental, centrada en la persona y en dotarle de los apoyos necesarios para que pueda consentir libremente sobre sus cuidados de salud, e integrarse plenamente en la comunidad. Una atención especial deberá prestarse a sus familias y a las personas que integran sus entornos de confianza” (p. 39).

d. *Coordinación y formación en la prestación de los cuidados*

Para alcanzar la excelencia en la provisión de cuidados es necesario desarrollar una cultura sustentada sobre el primado de la persona, el reconocimiento de su interdependencia respecto de los demás y del ambiente, el aprecio por los lazos familiares y comunitarios, la solidaridad abierta e inclusiva, y el reconocimiento de que el cuidado recíproco no solo es una necesidad sino una forma de realizarse en plenitud. Este marco cultural, ajeno en buena medida a los valores dominantes, pero convergente con los principios que informan nuestra Constitución, la Carta de Derechos de la Unión Europea, la Declaración Universal de Derechos Humanos, y la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad debe informar las políticas públicas en materia de cuidados a los mayores dependientes y, en particular, la formación de los profesionales que los atienden en sus necesidades sanitarias y sociales.

La atención sanitaria de las personas mayores dependientes corresponde a profesionales de atención primaria con el apoyo de geriatras y la interconsulta con otros especialistas. Ante el desafío de una población envejecida que, bien en sus casas o en las residencias, precisa de una asistencia creciente y auxiliada por unidades tanto de asistencia domiciliaria como hospitalaria, los centros de atención primaria deberían contar con sistemas de coordinación adecuados con esos otros agentes de la asistencia y con las residencias de mayores. La figura del médico responsable, que aparece mencionada en la Ley General de Sanidad (1986) y la Ley de Autonomía del Paciente (2002), dos de las leyes que más han ayudado a configurar el sistema sanitario que nos hemos dotado y del que tenemos motivos sobrados para sentirnos orgullosos, debería desarrollarse de modo que se convirtiera en el interlocutor principal entre los pacientes mayores, las residencias en las que viven y son cuidados, y la diversidad de recursos sanitarios que puedan necesitar en cada momento. Este médico responsable debería ser, de entrada, el correspondiente especialista en Medicina Familiar y Comunitaria o, según las circunstancias, otro especialista cuya responsabilidad debe ser convenientemente determinada y conocida por el paciente y su familia.

Ahora bien, los cuidados no sanitarios son tan importantes o más que los propiamente sanitarios. También en este campo se identifican, en mayor escala aún, los dos problemas que señalamos: falta de coordinación y formación. No exageraba María Ángeles Durán cuando, en su libro *La riqueza invisible del cuidado* (2018), calificó de “cuidatoriado” al colectivo que presta los cuidados de las personas mayores tanto en las residencias como en las casas. Son personas con muy pocos derechos reales y que, por carecer de conciencia de clase, resultan poco reivindicativas. El grueso de esa clase social emergente está integrado por mujeres, bien familiares de las personas cuidadas o bien contratadas en condiciones precarias, muchas de ellas inmigrantes. Este colectivo, a pesar de llevar a cabo una de las tareas más trascendentales para la vida de las personas mayores, y de cumplir una función social de primera magnitud, sufre dos carencias fundamentales, de formación y de reconocimiento social, que agravan más aún la garantía efectiva de sus derechos. En estas circunstancias, las personas que trabajan en el sector de los cuidados tratan de dedicarse a otros trabajos en cuanto les es posible. Ante el horizonte de llevar a cabo un trabajo duro, con escasas opciones de formación y promoción, y con retribuciones insuficientes, casi cualquier alternativa les resultará más atractiva.

La coordinación es imprescindible, puesto que los cuidados que recibe una persona mayor institucionalizada (o la que vive en su casa en situación de dependencia) son muy diversos y deben procurarse en un contexto holístico. Para lograrlo, el presupuesto es que las personas

cuidadoras sean capaces de contemplar a la persona cuidada en su integridad, con la variedad de circunstancias que condicionan su vida. Entre ellas se incluyen sus necesidades de todo tipo, su historia de vida, su carácter, su estado físico, cognitivo y emocional, sus ilusiones, sus relaciones familiares y sociales, etc. La competencia técnica para prestar los cuidados es imprescindible: los cuidados no pueden ser un puro ejercicio de voluntarismo. Pero la competencia técnica requiere de la mirada compasiva e integral hacia la persona cuidada para que los cuidados procurados realmente conforten a quienes los reciben.

Tanto en el caso de cuidadores informales en el hogar como de aquellos que trabajan con un contrato ya sea en las residencias o en las casas, deberían recibir una retribución adecuada. Deberían contar también con acceso a una formación que les habilite para el desarrollo competente de su trabajo y les brinde la posibilidad de promocionarse. Profesionalizar los cuidados no significa que los familiares deban quedar excluidos o reducidos a la condición de trabajadores remunerados en el desempeño de una tarea que vienen ejerciendo secularmente de forma ejemplar y procurando una gran satisfacción a los parientes cuidados. Significa revestir este servicio, que las generaciones hoy en activo deben a quienes se ocuparon de ellos cuando no se podían valer por sí mismos, del reconocimiento social, económico y profesional que le corresponde. Este tipo de medidas pretenden, además, conseguir que los cuidados se conviertan en una responsabilidad universal y no determinada por el género, la extracción o el estatus social o económico.

e. La atención centrada en la persona: autonomía relacional y acompañamiento

Durante la pandemia apenas se contó con los mayores para tomar decisiones que afectaban a sus vidas y a su sufrimiento. Es obvio que no fueron consultados a la hora de aplicar protocolos de triaje que les resultaban abiertamente discriminatorios. Tampoco participaron en la decisión sobre las medidas de aislamiento por las que se vieron obligados a vivir solos en sus habitaciones durante meses.

Las medidas de protección de los mayores atentaron contra su autonomía. En ocasiones resultaron necesarias y proporcionales; en otros, sin embargo, resultaron del todo desproporcionadas e injustas. Rara vez se exploraron cursos de acción que trataran de compaginar, tanto como fuera posible, la autodeterminación y la protección de los mayores.

La radicalidad con que se adoptaron algunas de esas medidas no solo tuvo que ver con la necesidad de dar una respuesta inmediata y contundente a la expansión de un virus que resultaba letal para la población anciana en una alta proporción. De alguna manera se asentaba sobre un modo de proceder consolidado según el cual las personas mayores y dependientes deben ser cuidadas, pero no consultadas sobre cómo hacerlo. Este paternalismo, por bien intencionado que esté, no es conforme con la dignidad de la persona. La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), que España ratificó al año siguiente de su aprobación, dejó definitivamente claro que la discapacidad del tipo que sea no puede justificar la adopción de medidas sobre personas sin contar con ellas en igualdad de condiciones que a las demás. Abundando en esa dirección, el Comité de Bioética de España ha recordado que “La Convención supone, por tanto, un cambio sustancial de paradigma, de manera que se supera el modelo anterior que partía del presupuesto de que la mejor protección de las personas con discapacidad reside, esencialmente, en excluirles de la toma de decisiones, e instituye un

modelo de protección fundamentado en la promoción de la autonomía. Se pasa de la exclusión a la inclusión, como principio nuclear del nuevo estatuto jurídico de dichas personas” (*Informe del Comité de Bioética de España sobre la necesidad de adaptar la legislación española a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad*, 20 de diciembre de 2017, p. 6). La ley 8/2021 ha supuesto un gran paso adelante en esta dirección.

En diversos informes del Comité de Bioética de España hemos insistido en el carácter relacional de la autonomía de la persona: “La autonomía relacional concibe a la persona vinculada a su familia, a un grupo, teniendo muy en cuenta la interrelación entre ellas, no admitiendo que las personas que toman decisiones lo hacen como seres aislados en el mundo. El concepto adquiere en Bioética todo su sentido, cuando se entiende la autonomía no solo como la capacidad individual para tomar decisiones en salud, sino también como el modo en que las personas viven en comunidad y se reconocen derechos mutuos” (*Informe del Comité de Bioética de España sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir, en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia: propuestas para la reflexión y la deliberación*, 6 de octubre de 2020, p. 32). Esa autonomía relacional exige que la persona sea siempre participe de las decisiones que le afectan; que pueda desarrollar su vida en el entorno familiar y comunitario en que ha vivido, si así lo desea; que la responsabilidad de los cuidados puedan prestarse de acuerdo con el principio de subsidiariedad y se distribuya equitativamente entre la familia y la administración pública; y que todas las personas tengan garantizados unos cuidados decentes más allá de su capacidad económica o de la red de apoyos comunitarios con que cuenten.

De igual modo que los comités de ética asistencial se consolidaron en el sistema sanitario español a principios de este siglo y han contribuido decisivamente a fortalecer el desempeño ético de las profesiones sanitarias, estamos convencidos de que la constitución de comités de ética de los servicios sociales, y concretamente de comités de ética en las residencias de mayores, contribuirá a impulsar la cultura de los cuidados desde la que las personas mayores deben ser tratadas.

Al hablar de la asistencia sociosanitaria en las residencias, no podemos dejar de referirnos a la práctica de las contenciones mecánicas o farmacológicas. Este Comité sostiene que contener a una persona sin su consentimiento no es cuidarla, y que las contenciones deben tener en todo caso un carácter excepcional. De ahí que en un informe anterior afirmáramos: “Cualquier contención, como intervención médica que es, exige siempre el consentimiento previo del paciente, excepto en dos situaciones: que exista un riesgo para la salud pública o que nos hallemos ante una urgencia vital y además, simultáneamente, se dé la circunstancia de que el paciente no esté en condiciones de poder tomar decisiones. Fuera de estos supuestos la intervención debe ser consentida por el paciente, o en caso de incapacidad debe de ser prestado consentimiento por representación. La prestación del consentimiento por representación se hará siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal, atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o la salud” (*Informe del Comité de Bioética de España sobre consideraciones éticas acerca del uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario*, 7 de junio de 2016, p. 44).

4. Compromisos para el cuidado de las personas mayores y dependientes

A continuación, apuntamos sucintamente algunos compromisos que deberían asumirse y llevarse a cabo para desarrollar una cultura de los cuidados que inspire el funcionamiento del sistema sociosanitario. De este modo, nuestra sociedad cumpliría con la deuda moral que tenemos con quienes murieron o padecieron un sufrimiento evitable en las residencias de mayores durante la pandemia, pero también serviría para impulsar un modelo sociosanitario más profesional y justo que evite nuevos errores en el futuro. En buena medida, se recogen a continuación las ideas contenidas en lo expuesto hasta el momento en el presente informe:

- Potenciar la creación de hospitales de apoyo, de media-larga estancia, de tamaño pequeño-mediano, con distribución comarcal, con servicios transversales y multiprofesionales y con relevancia para especialidades como la Geriatría, la Rehabilitación y los Cuidados Paliativos. Su función no sólo sería facilitar la reintegración de la persona mayor y dependiente en su domicilio, sino acercar a los mayores a sus zonas de residencia. Además, permitiría altas tempranas desde los hospitales de tercer nivel, optimizando los elevados gastos que conllevan las estancias prolongadas. Existe una desproporción de camas de hospitales de tercer nivel, de ámbito curativo y tecnificados, con respecto a las de hospitales de geriatría y paliativos orientados a la reintegración en el domicilio y a la cronicidad.
- Fortalecer por parte de la Atención Primaria la atención domiciliaria de las personas inmobilizadas, dando prioridad a programas específicos, con un imprescindible incremento de recursos humanos.
- Impulsar programas de atención que prevengan la inclinación y ejecución de una ‘medicina defensiva’ que, con demasiada frecuencia, se traduce en derivaciones a urgencias que podrían ser evitadas. Para esa atención integral y coordinada entre la Atención Primaria, los hospitales de enfermos críticos y los hospitales de crónicos, resulta imprescindible potenciar la figura del ‘médico responsable’ conocido y efectivo, tal como establecía la Ley General de Sanidad de 1986 y también contempla la Ley de Autonomía del Paciente, aunque no le da todo el alcance que debería tener.
- Incorporar plenamente la planificación anticipada de los cuidados en la relación clínica básica. Valdría la pena contemplar la posibilidad de introducir incentivos en la relación asistencial, dirigidos a que el residente/paciente perciba como una opción asequible y atractiva la de expresar sus voluntades anticipadas o, mejor aún, tener conversaciones que permitan ir construyendo una planificación anticipada de sus cuidados ajustada a sus deseos y necesidades. Para ello es necesario que la historia clínica tenga un apartado específico donde se puedan reflejar estas conversaciones sobre planificación anticipada de cuidados, que tendrán la naturaleza médico-legal característica de los documentos clínicos.
- Dotar a las Residencias de mayores de medios y personal cualificado, supliendo con carácter urgente la falta de cuidadores, y de cuidadores formados, capaces de manejar de forma competente situaciones complejas. Desde hace décadas el ritmo de creación de plazas públicas ha ido disminuyendo, dejando paso a un modelo de conciertos o

directamente a la iniciativa privada. Aunque es imprescindible contar con los tres modelos de residencias (públicas, concertadas y privadas), no se pueden desconocer los problemas que llegan a darse en el seno de cada uno de ellos: que las residencias privadas estén solo al alcance de las rentas altas; que tanto las públicas como las concertadas carezcan de presupuestos suficientes para procurar unos cuidados dignos a los residentes; o, por el contrario, que la iniciativa social prime los intereses económicos sobre los cuidados de las personas.

- Dotar de un protagonismo mayor a las “comunidades compasivas”, movimiento que poco a poco ha ido impregnado a ciudades, colegios y otros colectivos sensibilizados con la cultura del cuidado. No basta con que la cultura de los cuidados se transmita informalmente de generación en generación. Se debe promover entre los jóvenes el aprendizaje de los cuidados a los mayores y, en general, a las personas dependientes. La distancia que existe hoy en día entre los entornos escolares y las residencias de mayores tiene que reducirse si queremos promover sociedades cohesionadas sobre la base de la solidaridad intergeneracional.
- Crear mecanismos de cooperación efectivos entre los departamentos sanitarios y sociosanitarios de las comunidades autónomas. Se trata de una exigencia tan antigua como imprescindible. En la mayoría de las comunidades autónomas las competencias sanitarias y sociosanitarias corresponden a consejerías distintas, lo que genera no solo duplicidad y conflictos de competencias sino también, en ocasiones, dificultades para identificar a los agentes responsables.
- Acortar la tramitación de las ayudas a la dependencia. La ley prevé cuatro meses como máximo y la realidad es que supera los 14 meses. Para colmo, esos recursos suelen ser insuficientes para los pacientes grandes dependientes y con escaso apoyo social.
- Garantizar la continuidad asistencial entre todos los niveles asistenciales: hospitalario, residencial y atención primaria, con programas que trabajen coordinados en todos los ámbitos, con acceso inmediato a historias clínicas comunes. Resulta imprescindible evitar duplicidades, polifarmacia y los excesos diagnóstico-terapéuticos.