

## Unidad 2: Aspectos éticos y legales

*Adela Hernández Galván  
Alma Mónica Muñoz Ángeles  
Tirso Zúñiga Santamaría  
Liliana Giraldo Rodríguez*

### Objetivo de aprendizaje

Citar los diferentes aspectos éticos y legales de la demencia con el fin de informarlos al paciente y a su familia.

### Presentación

Evidentemente, ante este panorama, es necesario no solamente poner atención a las necesidades médicas de los pacientes, sino también a aspectos importantísimos como el respeto a sus derechos humanos y jurídicos. El profesional de la salud especializado en la atención de personas con demencia debe estar familiarizado con conceptos éticos, bioéticos, de derechos humanos y legales que le permitan identificar situaciones lamentablemente frecuentes como el maltrato o simplemente para brindar una asesoría oportuna, por ejemplo recomendando la elaboración de un documento de voluntad anticipada.

En principio podría pensarse que los temas que se revisan en esta unidad son más pertinentes en las etapas avanzadas de demencia, pero no es así, pues es en personas en las primeras etapas de la enfermedad cuando se enfrentan dilemas éticos como la comunicación del diagnóstico, participación en investigaciones o decisiones sobre el uso del automóvil. Es en estas etapas cuando deben promoverse medidas de protección que garanticen el respeto de su libertad y autonomía, y que además eviten sufrimiento y conflictos futuros a la familia.

El desconocimiento de todos estos aspectos pueden llevar al profesional a caer en acciones violatorias de estos derechos. Por poner sólo algunos ejemplos, piense en que a veces se aprueba o fomenta el ingreso de una persona con demencia en una institución o se le indica un tratamiento para mantener la vida de forma artificial sin saber si es su deseo o sin contar con su autorización. Estas acciones se llevan a cabo cotidianamente con base en el supuesto de que la discapacidad mental justifica que otros puedan tomar decisiones, aun cuando esto implica atentar contra el derecho de libertad y autonomía de la persona enferma. En esta unidad se aprenderá la importancia de promover recursos incluso con carácter legal como la voluntad anticipada para que el propio paciente pueda decidir con antelación cómo y en dónde quiere ser cuidado cuando ya no pueda decidir o en sus últimos momentos de vida.

Considerar los principios bioéticos, los derechos de las personas con demencia, las situaciones legales comunes, las medidas de protección jurídica, así como las características del maltrato y los cuidados pertinentes al final de la vida ayudarán a proteger adecuadamente al paciente, garantizando su dignidad hasta el momento de su muerte.

### 2.1 Derechos de las personas con demencia

Hablar de derechos de los enfermos con demencia nos remite indudablemente a temas no sólo de derechos humanos, sino también a principios éticos y bioéticos con base en los cuales puedan resolverse los problemas y dilemas a los que nos enfrenta la atención de las personas con demencia.

La exposición de este tema obliga a revisar en primer lugar cómo percibimos al otro, en este caso, al enfermo con demencia. De esta percepción dependerá directamente cómo atendemos a la persona enferma y, por tanto, qué derechos le atribuimos. Enseguida se mencionarán los principios éticos básicos que deben tenerse presentes en la atención de las personas con demencia para luego mencionar sus derechos. Finalmente se presentan algunos problemas éticos comunes con la intención de ejemplificar la complejidad de su solución, nunca libre de controversias, sobre todo cuando en ellos intervienen los diferentes actores que rodean al paciente.

## Formas comunes de percepción del enfermo con demencia y modos de hacer cotidianos

Cifuentes (2008) plantea que las instituciones asilares suelen regirse por alguno de tres modelos de atención: el modelo de almacenamiento, el modelo de horticultura y el modelo eutanásico. El primero de ellos (almacenamiento) define a la atención que tiene por objetivo el mantenimiento de la vida, sin que ello garantice que esto ocurra con calidad de vida.

En el modelo horticultural se considera que los residentes tienen disminuidas sus capacidades y éstas se tratan de recuperar, lo cual favorece la promoción de la autonomía y de alternativas terapéuticas. Mientras que el modelo eutanásico considera que se está tratando a personas con alteraciones mentales socialmente muertas, por lo que su función sería simplemente ayudar a la transición de la muerte social a la muerte física.

Sin ahondar más en cada uno de estos modelos, lo que se pretende evidenciar con estas tres perspectivas es que no sólo las instituciones geriátricas, sino cada uno de los actores que interactúan con la persona con demencia como el cuidador primario, la familia y los profesionales de salud se relacionarán con la persona enferma (frecuentemente sin ser conscientes de ello) desde alguna de estas perspectivas. El paciente es visto como alguien que sólo requiere de cuidado pasivo y entonces se le mantendrá sentado en un jardín o frente al televisor, sin promover ningún tipo de estimulación. Existen instituciones geriátricas que en su denominación incluyen la palabra “guardería” que ejemplifican esta postura al manifestar que sólo “guardarán” al adulto mayor. Esta perspectiva tampoco está lejos del modelo eutanásico en donde la persona enferma ha perdido su valor social y es casi invisible, por lo cual podría decidirse que no vale la pena intentar nuevos tratamientos o el empleo de otros recursos que pudieran mejorar su calidad de vida por considerar que pronto va a morir y que no es necesario hacer más. Quizá la perspectiva menos dañina es la horticultural, pues desde ella se intentará estimular y recuperar capacidades, aunque también suele encontrarse que esta estimulación ocurre con actividades y materiales infantiles que atentan contra la dignidad.

Lo siguiente a reflexionar es que de estas perspectivas de atención o cuidado se derivan ciertos modos de hacer cotidianos, no siempre convenientes. Cifuentes (2008) refiere que la persona con demencia suele ser víctima de infantilización, deshumanización, despersonalización, victimización, regimentación, paternalismo o coerción por mencionar sólo algunas prácticas, dejando al enfermo al margen de cualquier oportunidad de respeto a sus derechos básicos. Ciertamente es que esto es más común en el diario vivir de las instituciones, pero la familia o los profesionales de la salud también están en riesgo de adoptar alguno de estos modos de relación. Aunque en este punto se recuerdan experiencias de este tipo ocurridas en la práctica cotidiana, no sobran los ejemplos; basta observar cómo en lugar de referirse a la persona de usted y por su nombre, se le tutea y se le denomina con diminutivos o infantilismos (“madrecita”, “Luisito”, “abuelita”, “reinita”, etc.). U observar cómo suele hablarse del paciente frente a él, a veces incluso evidenciando sus fallas o síntomas conductuales, deshumanizándolo o ignorando la posibilidad de herir sus sentimientos. Un ejemplo más es el conjunto de normas que prevalecen en algunas instituciones como horarios para la realización de actividades como despertarse, bañarse o tomar alimentos, o la falta de autonomía y privacidad que prevalece en muchas de ellas.

Indudablemente que la relación con la persona tendría que estar sustentada en el reconocimiento del otro como persona, la colaboración, la consideración de sus decisiones y preferencias, la validación, la contención, la ayuda y la facilitación en un ambiente de empatía y respeto.

## Principios éticos en la atención de las personas con demencia

Son ampliamente conocidos los principios éticos y bioéticos que rigen la práctica clínica. De acuerdo con Becera-Pino, Rivas-Vera, Cano-Treviño y Mendoza (2006), éstos son la autonomía, beneficencia y justicia. Llibre, García y Guerra (1999) agregan la no maleficencia, la veracidad y la confidencialidad. Sin embargo, otros como Feinsod y Wagner (2005) mencionan diez principios éticos que deben considerarse específicamente en el campo de la geriatría y los cuidados a largo plazo. Éstos son:

1. **Beneficencia:** el médico debe buscar el bienestar del paciente haciendo lo que es bueno para él y que resulta médicamente útil.
2. **No maleficencia:** evitar dañar o perjudicar al paciente, evitar procedimientos diagnósticos o tratamientos de los que sea poco probable obtener resultados significativos para la supervivencia o el bienestar.
3. **Futilidad del tratamiento.** Los tratamientos deben ser consistentes con las metas del paciente (clínicamente realistas). Debe evaluarse cada caso individualmente para determinar qué tratamiento será benéfico y evitar los que prolongarán su sufrimiento.
4. **Confidencialidad.** Un principio subyacente a la práctica clínica es la completa y absoluta confidencialidad.
5. **Autonomía y consentimiento informado.** El paciente tiene el derecho inherente de autodeterminación. Tiene el derecho de ser educado en los pros y contras de una decisión médica, así como a consentir o rehusar un procedimiento diagnóstico o de tratamiento. El paciente tiene derecho y debe ser motivado a realizar directrices anticipadas, para lo cual el rol del médico como educador es importante.

6. **Relación médico-paciente.** Debe existir una alianza terapéutica entre médico y paciente. Debe haber fidelidad, confianza, confidencialidad y protección. Los médicos tienen un importante rol en la educación de sus pacientes.
7. **Decir la verdad.** Los médicos tienen la obligación de decir la verdad y de ser honestos, procurando un buen apoyo al paciente. La terminología técnica no debe oscurecer la verdad ni los hechos. Debe comunicarse una estimación honesta del pronóstico.
8. **Justicia.** La distribución de recursos y tratamientos debe hacerse de manera equitativa. Ser justo y legal. Utilizar procesos de toma de decisiones objetivos, no emocionales, ni subjetivos.
9. **No abandonar.** Los médicos tienen la obligación de mantener el principio de fidelidad, no abandonar al paciente después de establecer una relación terapéutica. Un médico puede voluntariamente terminar el cuidado de un paciente luego de que éste o su representante hayan sido informados con suficiente antelación.
10. **Limitación de recursos.** Ser conscientes de la limitación de los recursos de salud. Tomar decisiones y distribuir los recursos limitados de salud de forma objetiva y no discriminatoria.

### Derechos de las personas con demencia

Al hablar de derechos nos referimos obligadamente a los derechos humanos básicos a los que todos tenemos derecho por el hecho de ser humanos. Son ampliamente conocidos derechos políticos y civiles como el derecho a la vida, a un juicio justo, a la privacidad, a la libertad de expresión y a la protección de la esclavitud y la tortura.

Kelly e Innes (2013) reflexionan sobre la violación de algunos de estos derechos básicos en las personas con demencia, especialmente de aquellas que viven en instituciones. La revisión de estas autoras es sumamente útil para la exposición de los derechos de las personas con demencia, así como de las acciones que pueden emprenderse para garantizar su cumplimiento. Las autoras rescatan siete de los 18 derechos especificados en la Convención Europea de Derechos Humanos por ser de especial interés en la protección a grupos vulnerables, los cuales son:

- » Art. 2. Derecho a la vida
- » Art. 3. Derecho a no ser torturado o sujeto a tratamiento o castigos inhumanos o degradantes (humillantes)
- » Art. 5. Derecho a la libertad y la seguridad
- » Art. 8. Derecho a respetar la vida privada y familiar
- » Art. 10. Libertad de expresión
- » Art. 14. Prohibición de discriminación
- » Art. 17. Prohibición del abuso a los derechos

Kelly e Innes (2013) discuten ampliamente sobre la violación de los artículos 3 y 5 en las personas con demencia institucionalizadas. El artículo 3 garantiza en esencia que ninguna persona pueda ser maltratada, el cual es violado en las instituciones, por ejemplo, al utilizar tratamientos abusivos o severos, ante la falta de privacidad en salas mixtas, falta de dignidad especialmente del personal que cuida sus necesidades (dejar por mucho tiempo a una persona incontinente sin ser aseada), insuficiente atención a la confidencialidad, negligencia, medicación inadecuada y uso de métodos restrictivos (físicos, químicos o ambientales), discriminación por edad, raza o discapacidad y despido de las instituciones. Mencionan que no es raro que a personas con demencia con fractura de cadera se les niegue la posibilidad de una cirugía por considerar menos importante su recuperación que la de otros pacientes; sin duda, en este hecho existe discriminación y negligencia y en consecuencia, violación a sus derechos humanos básicos.

Con relación al artículo 5 que se refiere al derecho a la libertad, consideran que éste es violado siempre que una persona con detrimento en su capacidad para decidir, es admitida en algún hospital o institución sin contar con su consentimiento. Al respecto, en Inglaterra el Departamento de Salud está promoviendo la introducción de una ley de salud en la que cualquier persona con falta de capacidades y riesgo de ser privado de su libertad al ser admitido en hospitales o casas de cuidado deben contar con un documento de Salvaguarda de Deprivación de Libertad autorizada por un comité supervisor que asegure que esta deprivación ocurre porque no hay otra forma de garantizar el cuidado o tratamiento seguro de la persona en otras condiciones. El objetivo de esta ley proteger a personas vulnerables, como aquellas con demencia, de la privación de la libertad sin su consentimiento.

Al respecto de este derecho a la libertad, Boyle (2010) escribió un interesante documento en el que menciona que a pesar de que recientemente se ha puesto más atención al respeto de los derechos humanos de las personas con enfermedades mentales, este énfasis se ha dado en las personas menores de 65 años, pero continúan ignorándose los derechos de las personas mayores con enfermedades mentales, principalmente demencia. Este autor se refiere específicamente al cumplimiento de tres derechos humanos básicos: la autonomía, la libertad y la autodeterminación. La discusión en torno a estos derechos se centra en el problema específico de asumir que las personas con demencia han perdido la capacidad para tomar decisiones con respecto a su tratamiento y cuidado, lo cual provoca que se les prive de su libertad confinándolos a la institucionalización en ocasiones prematura y en contra de su voluntad. Es decir, negándoles

autonomía y autodeterminación para elegir cómo y dónde vivir y/o cómo y dónde recibir asistencia personal. Todo esto bajo la premisa de que las personas con demencia tienen derecho de vivir en casa.

En personas más jóvenes con discapacidad mental, por ejemplo con trastornos de aprendizaje, se ha podido avanzar en estos derechos permitiéndoles la posibilidad de la vida familiar e independiente. Sin embargo en las personas con demencia se cuida el cumplimiento de derechos humanos como el respeto y la dignidad en detrimento de otros derechos fundamentales como la libertad y la autodeterminación. De igual forma se promueven los cuidados básicos y de supervisión, en detrimento de su inclusión social.

Ante la presencia de demencia se considera que la persona ha perdido totalmente la capacidad para decidir, lo cual no siempre es así pues se sabe que los procesos mentales se deterioran de forma diferente y es posible que capacidades como la toma de decisiones se conserven. Boyle (2010) afirma también que es necesario valorar esta capacidad en el enfermo y permitirle decidir si está en posibilidad de hacerlo, pero si no, debería de apoyársele en los procesos de comunicación y toma de decisiones, para que pueda acceder al ejercicio de su autonomía. Esta discusión no escapa a controversias pues aunque la decisión de ingresar a una persona con demencia a una institución busca su bienestar, se dice que la mayoría de la gente desearía vivir en su propia casa. En este sentido, la Estrategia Nacional de Demencia en Inglaterra ha enfatizado que las personas con demencia deberían tener la elección sobre su ingreso a una institución. Y entre las acciones de este plan destaca la necesidad de motivar a los enfermos, especialmente mientras conservan su capacidad de decisión, a la planeación de su futuro incluyendo su ingreso a una institución. Por otro lado esta Estrategia Nacional promoverá medidas para reducir el ingreso de las personas con demencia a las instituciones geriátricas, tales como la creación de esquemas de cuidado intermedio, servicios de cuidado en el hogar o comunitarios, apoyo a cuidadores a través de servicios de cuidado diurno, acceso al diagnóstico precoz y al apoyo inmediato luego del diagnóstico e incluso mediante pagos en efectivo a las propias personas con demencia para su manutención. Todo esto con el objetivo de promover y facilitar a la persona con demencia la vida en casa y, con ello, el ejercicio de sus derechos humanos de libertad y autodeterminación.

A lo largo de su documento Kelly e Innes (2013) mencionan algunas de las razones por las que no se observan ni cumplen estos derechos humanos. Opinan que hay una falta de conciencia en la sociedad en general sobre derechos humanos, una inexistente promoción de éstos, o bien se presta más atención a los derechos humanos en el ámbito de la justicia criminal y se ha olvidado a los derechos humanos de la gente común y corriente. Por supuesto, los derechos humanos de los adultos mayores son prácticamente invisibles. Consideran además que el personal de salud o a cargo de la atención con personas con demencia no cuenta con la suficiente capacitación en derechos humanos y, en consecuencia, actúan sin tener el cuidado de garantizarlos. Una acción imperativa será proporcionar esta capacitación. Pero por otro lado y todavía más grave es el hecho de que en las leyes no está aún especificada la obligación de darles cumplimiento. Esto aun cuando en Inglaterra y otros países europeos existen documentos que ya incluyen explícitamente derechos de las personas con discapacidad mental, como el Acta de Capacidad Mental 2005 y la Estrategia Nacional de Demencia en Inglaterra. Finalmente, consideran que la responsabilidad del respeto a los derechos humanos de las personas con demencia debe ser distribuida en la sociedad de modo que tanto los gobiernos, instituciones, profesionales de salud y familiares asuman lo que les corresponde para garantizar su respeto.

Esto es justamente lo que la Alzheimer's Disease International (ADI, s.f.a) pretende lograr a través de una importante campaña para promover el respeto a los derechos humanos de las personas con demencia. Estas organizaciones elaboraron el decálogo mundial de la demencia titulado "Puedo vivir bien con demencia", que por primera vez condensa diez derechos de las personas que viven con demencia en el mundo. Esta carta de principios se acompaña de un documento en el que se describen acciones para que familia, cuidadores, profesionales de la salud, prestadores de servicios, proveedores, sociedad y gobierno garanticen su cumplimiento en cada país. Por ejemplo, algunas de las acciones para garantizar el principio 4 que dice "Debo tener derecho a opinar sobre los cuidados y el apoyo que recibo" (ADI, s.f.b) sugiere que los profesionales y proveedores sanitarios deben asegurarse de que existan sistemas para garantizar que la persona que padezca demencia esté involucrada y capacitada en todas las decisiones sobre los cuidados que recibe, mientras sea posible. Además los amigos y familiares deben involucrar a la persona con demencia en las decisiones sobre su cuidado. En la tabla 1 se presenta la carta de principios y la acción principal que debe emprenderse para el cumplimiento de cada uno. Para una consulta amplia de las demás acciones sugeridas se recomienda visitar la siguiente liga de la página de la Alzheimer's Disease International (<http://www.alz.co.uk/global-dementia-charter>), en la que también podrá encontrarse un video en el que personas con demencia presentan cada uno de estos principios.

### **Algunos dilemas éticos en demencia**

Como se mostró en las secciones anteriores, los profesionales de la salud dedicados a la atención de personas con demencia cotidianamente se enfrentan a situaciones en las que los derechos humanos de estos pacientes están implicados. Esto es, en el trato cotidiano, en la atención a sus necesidades básicas, en el tratamiento que se les prescribe, en la asesoría que se brinda a sus familiares, etc.

Tabla 1. Decálogo mundial de la demencia

Principio	Acción principal
1. Debo tener acceso a un médico para comprobar si padezco demencia.	Facilitar el acceso a un médico para comprobar si se padece demencia.
2. Debo tener acceso a información sobre la demencia para saber cómo me va a afectar.	Facilitar el acceso a información sobre la demencia.
3. Debo recibir ayuda para vivir de forma independiente durante todo el tiempo que pueda.	Facilitar que la persona viva de forma independiente el mayor tiempo posible.
4. Debo tener derecho a opinar sobre el cuidado y el apoyo que recibo.	Facilitar que las personas puedan opinar sobre los cuidados y el apoyo que reciben.
5. Debo tener acceso a cuidados de alta calidad que sean adecuados para mí.	Facilitar el acceso a cuidados y apoyos de alta calidad.
6. Debo ser tratado como una persona y las personas que me cuidan deben conocerme.	Facilitar que el afectado sea tratado como una persona.
7. Debo ser respetado por lo que soy.	Facilitar el respeto.
8. Debo tener acceso a los medicamentos y tratamientos que me ayuden.	Facilitar el acceso a tratamientos y medicamentos que ayuden a la persona.
9. Debo poder decidir sobre mis últimas voluntades mientras todavía pueda tomar decisiones.	Facilitar el respeto de las últimas voluntades del paciente.
10. Quiero que mis familiares y amigos tengan un grato recuerdo de mí.	Facilitar que los familiares y amigos tengan un grato recuerdo de sus seres queridos.

Pero a lo largo del proceso de la enfermedad demencial existen situaciones especialmente difíciles que constituyen verdaderos dilemas éticos. Habiendo mencionado tanto los principios éticos en los que debe sustentarse la práctica clínica y los derechos de las personas con demencia que debemos respetar, se plantean algunos de estos problemas no con la intención de proporcionar solución a ellos, sino sólo para ilustrar su extrema complejidad.

Llibre (1999) refiere cuatro principales fuentes de conflicto ético: la investigación clínica, el diagnóstico, la relación médico-paciente y la asesoría legal. Pero Becerra-Pino et al. (2006) amplían estas posibilidades de conflicto y presentan una lista más amplia. A continuación se describen brevemente estos problemas.

1. *La comunicación del diagnóstico.* Tanto los pacientes como sus familiares deben ser informados del diagnóstico y pronóstico de su enfermedad. El conflicto aparece ante la duda de comunicar o no el diagnóstico al paciente, en ocasiones algunos familiares no estarán de acuerdo con ello y en otras la capacidad del paciente para comprender las implicaciones del diagnóstico será cuestionable.

2. *La conducción del automóvil.* Este punto es álgido, sobre todo en las primeras etapas de la enfermedad cuando se pone en la balanza imitar la autonomía y libertad de una persona que toda su vida ha manejado o imponerle restricciones para el resguardo de la seguridad propia y de los demás.
3. *El respeto a la elección individual (autonomía).* Mientras la persona conserve la capacidad para tomar decisiones siempre deberá tomársele en cuenta y aprovechar esto para la planeación del futuro recabando sus opiniones sobre temas difíciles como el ingreso a una institución o los cuidados en etapas avanzadas de la enfermedad.
4. *La calidad de vida relacionada con la salud.* En la calidad de vida influyen tanto aspectos objetivos como subjetivos, estos últimos relacionados con la percepción de salud que se tiene de sí mismo. La persona con demencia en etapas avanzadas puede perder la capacidad para expresar sus necesidades con respecto a su calidad de vida, por tanto deberán considerarse sus experiencias y preferencias pasadas para continuar otorgándole sentido y satisfacción.
5. *Participación en investigación.* La participación de personas con demencia en proyectos de investigación debe estar amparada por el consentimiento informado. Al respecto es importante evaluar la capacidad de la persona con demencia para dar su consentimiento de participación por escrito, en caso de conservarla debe de transmitírsele información clara sobre el proyecto para que éste pueda expresar su voluntad. Si esta capacidad ya se ha perdido, un sustituto puede dar su consentimiento.
6. *Pruebas genéticas.* Aunque existe la posibilidad de realizar pruebas genéticas (por ejemplo, en la enfermedad de Alzheimer), éstas no son capaces de predecir con seguridad el desarrollo de la enfermedad. Por tanto, la realización de estas pruebas y el consejo genético deberán valorarse en cada caso.
7. *Restricciones.* Uno de los síntomas principales de la demencia lo constituyen las alteraciones conductuales y psiquiátricas disruptivas, es decir, que alteran la armonía de la familia o de la institución. Sin embargo, la recomendación general es limitar el uso de cualquier tipo de restricción ya sea esta física, ambiental o química.
8. *Cuidado de la persona al final de la vida.* En etapas avanzadas de la enfermedad la familia se enfrenta a decisiones como la de utilizar métodos artificiales de alimentación o soporte vital que posiblemente sólo garantizarán el mantenimiento de la vida poniendo en duda la calidad de ésta.

Para cada uno de estos problemas y situaciones la recomendación siempre será incluir al paciente y consultarle al respecto siempre que esto sea posible. Una evaluación exhaustiva de las funciones mentales ayudará a saber si procesos como la comprensión, la capacidad de juicio y la toma de decisiones se conservan. Si se comprueba deterioro en estas funciones deberá apoyársele no sólo para que pueda entender las situaciones, sino expresar su opinión, deseos y voluntad.

No hay recetas ni fórmulas para dar solución a estos problemas, pues cada situación es distinta y particular, y debe evaluarse individualmente. Teniendo siempre en mente los principios éticos expuestos y el respeto a los derechos humanos de la persona con demencia, profesionales de la salud, familia y paciente podrán encontrar la mejor respuesta.

El esbozo de estos problemas es breve y descontextualizado, por ello dejaremos para la reflexión un problema real que encontrarán como ejercicio 3 de autoevaluación de esta unidad.

## 2.2 Voluntad anticipada

La *ortotanasia* es un término poco común, desconocido por la mayoría de la población de una sociedad y un término que incluso en el ambiente de los profesionales de la salud es poco asistido incluso hoy en día.

No obstante, el término *ortotanasia* es de un significado profundo, de un fin noble y gratificante para la naturaleza humana, viene de los vocablos griegos: *orthos*, que significa recto y ajustado a la razón y *thanatos*: que significa muerte, la ortotanasia significa muerte correcta y/o muerte digna.

Morir con dignidad resulta también el derecho de un ser humano, con la misma jerarquía e importancia que el derecho a una vida digna, y si el derecho y el respeto a la vida digna de las personas constituye un derecho humano con el rango de garantía debidamente consagrado en la Constitución Mexicana y en los Tratados Internacionales en los que nuestro país es partícipe que protegen los derechos humanos elementales, luego entonces, la muerte con dignidad constituye también un derecho fundamental, que debe ser respetado y protegido con la misma calidad de garantía constitucional.

Mucho se ha hablado de los avances de la ciencia médica que han permitido alargar la vida, contar con medicamentos, tratamientos y procesos de tecnología que mejoran y coadyuvan en muchas ocasiones elevando la calidad de vida, en otras ocasiones simplemente la alargan pero sin calidad, sin el placer que significa vivir, sin la posibilidad alguna de disfrutar la vida y peor aún, en estado de sufrimiento.

Alargar la vida en sufrimiento, ha sido un tema harto difícil y complicado, sobre todo para una población, cuyos diversos conceptos religiosos pugnan contra el concepto jurídico de voluntad, de decisión propia, ajena a la voluntad divina que enmarca el destino y fin de los seres humanos. Pero la evidencia del sinnúmero de procedimientos costosos además de ineficaces, tendientes a prolongar la vida de una manera dolorosa, innecesaria, y sobre todo contraria a la dignidad de la persona fue contundente. Por tanto, con base en antecedentes extranjeros como el llamado *living will* (testamento en vida) en los Estados Unidos y Canadá, también en la ya existente tutela cautelar incluida en el Código Civil vigente del Distrito Federal desde el año 2004, se dio vida en enero de 2008, a la Ley de Voluntad Anticipada, cuyo pionero en nuestro país, es el Distrito Federal, actualmente asimilada a todas las legislaciones de nuestro territorio nacional, con el fin de proteger el derecho inalienable de acceder a una muerte digna.

### Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal

Objeto de la ley:

- » Artículo 1. La presente ley es de orden público e interés social, y tiene por objeto establecer y regular las normas, requisitos y formas de realización de la voluntad de cualquier persona con capacidad de ejercicio, respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, cuando por razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor, sea imposible mantener su vida de manera natural.

Así, la *LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA* es precisamente el ordenamiento jurídico para “establecer y regular las normas, requisitos y formas en que cualquier persona *CON CAPACIDAD DE EJERCICIO*, externe, exprese o manifieste su voluntad de no querer ser sometido a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que prolonguen su vida de manera innecesaria, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona [...]”.

Como requisitos indispensables para la validez de la decisión de no querer prolongar la vida en forma innecesaria, establece el artículo antes citado: *LA PERSONA, LA CAPACIDAD DE EJERCICIO Y, COMO CONSECUENCIA, LA MANIFESTACIÓN DE VOLUNTAD*.

Cuando hablamos de la *PERSONA*, hablamos del ser humano, del ser racional, reflexivo y autoconsciente; cuando ubicamos a la *PERSONA* dentro de un ámbito objetivo, es decir, en la vida real y normal, entonces la identificamos a través de ciertos atributos: su nombre, su domicilio, su nacionalidad, su estado civil, su patrimonio y su *CAPACIDAD*; todos estos atributos forman la *PERSONALIDAD* de un ser humano y esta *PERSONALIDAD* es la identidad jurídica de la *PERSONA*, en el mundo en el que vive y se desenvuelve, dentro de dichos atributos se encuentra: *LA CAPACIDAD*.

### La capacidad

La capacidad es el atributo de la *PERSONALIDAD* que otorga a una persona la aptitud de ser sujeto de derechos y obligaciones; esta capacidad se clasifica en: capacidad de goce y capacidad de ejercicio.

**Capacidad de goce:** Las personas desde el momento mismo en que somos concebidas, nos convertimos en sujetos de derechos y obligaciones, es decir, desde el momento de nuestra concepción adquirimos el derecho inalienable de nacer, de ser protegidos, de ser cuidados y alimentados, de tener un nombre y una educación, etc; asimismo, adquirimos durante nuestra niñez la obligación de honrar y respetar las decisiones que nuestros padres o tutores toman por nosotros, adquirimos la obligación de obedecer, a éstos derechos y obligaciones la ley les denomina *CAPACIDAD DE GOCE*.

**Capacidad de ejercicio:** Cuando adquirimos la mayoría de edad, además de los derechos y obligaciones que por nacimiento gozamos, y a los que la ley denomina capacidad de goce, adquirimos de igual manera la capacidad de ejercicio, es decir, al cumplir la mayoría de edad las personas adquirimos el derecho de decidir conscientemente por nosotros mismos, de obligarnos sabiendo y previendo los alcances de nuestra conducta y los resultados de las obligaciones que adquirimos, de ejercer por nosotros mismos nuestros derechos y en fin de actuar por sí, de cumplir por cuenta propia los ordenamientos tanto legales como sociales que se nos han impuesto. En suma, al momento de adquirir la mayoría de edad asumimos la capacidad de actuar en nuestro nombre y por nuestra cuenta, responsabilizándonos así y desde entonces de las consecuencias y alcances de nuestras conductas, toda vez que la ley considera que cuando alcanzamos la mayoría de edad (que en nuestro país se adquiere al cumplir los 18 años), que hemos madurado nuestra capacidad de razonamiento, y hay la suficiente conciencia en el actuar, en el hacer.

Luego entonces, el primer requisito señala el artículo primero de la Ley de Voluntad Anticipada es la expresión de *VOLUNTAD DE UNA PERSONA CON CAPACIDAD DE EJERCICIO*, es decir, una persona mayor de edad, con plenas facultades para decidir respecto de su persona, de saber y entender los alcances de su conducta y querer los resultados de la misma; implica el ejercicio de la protección de los derechos que le son asociados: su intimidad personal, su intimidad familiar, su honor, el respeto a su propia imagen, la vida con dignidad, etc.

Como consecuencia, la *VOLUNTAD* de una persona con capacidad de ejercicio implica la facultad mental plena que permite escoger y decidir conscientemente lo que una va a hacer o no; jurídicamente, es la intención exteriorizada de un sujeto que implica la consecución de determinados efectos jurídicos.

Ciertamente, el artículo primero de la ley en comento “tiene por objeto establecer y regular las normas, requisitos y formas de realización de la voluntad de cualquier persona con capacidad de ejercicio, respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona [...]”.

Esto es, la realización de la voluntad de la persona con capacidad de ejercicio, respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prologar de manera innecesaria su vida, protegiendo en todo momento la *dignidad* de la persona. La *dignidad* como un concepto inherente a la persona, ser humano, un derecho esencial de la personalidad, un valor propio, moral del individuo, autónomo que tiene que ver con el respecto a su derecho de escoger, decidir y realizar por sí mismo sus fines propios, esos que sólo son de uno, proteger y respetar la dignidad de una persona; es reconocer su derecho a decidir y actuar por sí, bajo su responsabilidad, consciente, razonada, y alcanzar los fines que uno mismo persigue.

En estos principios descansa la Ley de Voluntad Anticipada, en el ejercicio del derecho de una persona con capacidad de ejercicio de externar su voluntad y que se cumpla ésta, protegiendo en todo momento su dignidad, cuando por razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor, sea imposible mantener su vida de manera natural.

**La Incapacidad:** Como consecuencia, es la falta de capacidad, luego la ineptitud de ser sujeto de derechos y obligaciones, la *INCAPACIDAD DE EJERCICIO*, es la ineptitud de una persona de actuar y ejercer por sí mismo, sus derechos y obligaciones, luego la vía para ejercer sus derechos y obligaciones se ve confiada a diversas instituciones legales que le proveerán de la representación que legalmente le corresponde.

**Limitaciones:** En la parte final del artículo primero de la Ley, ya citado, establece que: “cuando por razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor, sea imposible mantener su vida de manera natural”; es decir, que la regulación de la voluntad de la persona para no someterse a tratamientos médicos que prolonguen innecesariamente la vida y atenten contra la dignidad de la persona, cuando por razones médicas, fortuitas, sea imposible mantener su vida de manera natural. En tal tesitura, el artículo segundo de la propia ley, determina un hecho de fundamental importancia, la limitación de la voluntad, tanto de quien la emite como quien la cumple, a los actos en materia de ortotanasia y *de ninguna manera permiten ni facultan bajo ninguna circunstancia la realización de conductas tendientes a un acortamiento intencional de la vida.*

**Artículo 2.** La aplicación de las disposiciones establecidas en la presente ley, son relativas a la Voluntad Anticipada de las personas en materia de Ortotanasia, y no permiten ni facultan bajo ninguna circunstancia la realización de conductas que tengan como consecuencia el acortamiento intencional de la vida.

En primer término, la importancia del legislador de utilizar el término *ORTOTANASIA* y en la exposición de motivos que dio origen a la Ley de Voluntad Anticipada, estableció:

- f. *“Es oportuno precisar que la ortotanasia no hace referencia a, ni es sinónimo de, eutanasia.*
- g. *“La ortotanasia es la conducta correcta que se encuentra eximida de responsabilidad para quien la ejecuta a favor de otro, y que actualmente en la legislación de Salud, tanto federal como local, se encuentra regulada y permitida.*
- h. *Se pretende establecer que no se dé una conducta que pueda ser susceptible de ser calificada como delito (sic.)*

Eduardo García Villegas, en su obra *La tutela de la propia incapacidad*, dice respecto de la diferencia con la eutanasia: La categorización clásica de la eutanasia se presenta de dos maneras:

- a. **Eutanasia pasiva.** Conocida popularmente como “desconectar”, es interrumpir el funcionamiento del equipo de mantenimiento de vida sin el cual no podemos vivir. La eutanasia pasiva sólo elimina artificios para que la naturaleza tome su curso normal hacia la muerte.
- b. **Eutanasia activa.** Significa tomar medidas para poner fin a la vida, como en el suicidio (recordemos que la palabra suicidio proviene de *sui*, “sí mismo”; *caedere*, “matar”), controlando uno mismo la acción.



Alternativamente, se puede obtener alguna asistencia de otra persona, lo cual se denomina suicidio asistido. En la eutanasia activa el tiempo que separa al paciente de la muerte es, por lo general, más corto que el que normalmente la naturaleza le habría concedido.

Consideramos que el legislador fue ponderado al precisar que la voluntad anticipada no se vincula a la eutanasia, sino a la ortotanasia, que **implica la supresión deliberada de los medios artificiales que mantienen la vida de un enfermo terminal**; esto es, la muerte “a su tiempo”, limitando el tratamiento inútil y absteniéndose del desmesurado, de conformidad con los patrones y lineamientos derivados de la voluntad autónoma e indelegable de una persona capaz ( sic).

La forma de regular, proteger y respetar la manifestación de voluntad de la persona con capacidad de ejercicio se denomina documento de voluntad anticipada:

- V. **Documento de Voluntad Anticipada:** consiste en el documento público suscrito ante notario, en el que cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la obstinación médica.
- VI. **Enfermo en Etapa Terminal:** es el que tiene un padecimiento mortal o que por caso fortuito o causas de fuerza mayor tiene una esperanza de vida menor a seis meses, y se encuentra imposibilitado para mantener su vida de manera natural, con base en las siguientes circunstancias:
  - a. Presenta diagnóstico de enfermedad avanzada, irreversible, incurable, progresiva y/o degenerativa;
  - b. Imposibilidad de respuesta a tratamiento específico; y/o
  - c. Presencia de numerosos problemas y síntomas, secundarios o subsecuentes;

Requisitos del documento de voluntad anticipada:

a. **Quiénes pueden suscribir el documento de voluntad anticipada:**

- I. Cualquier persona con capacidad de ejercicio;
- II. Cualquier enfermo en etapa terminal, médicamente diagnosticado como tal;
- III. Los familiares y personas señaladas en los términos y supuestos de la presente Ley, cuando el enfermo en etapa terminal se encuentre de manera inequívoca impedido para manifestar por sí mismo su voluntad; (Cónyuge, concubino (a) conviviente, hijos, padres, hermanos); y
- IV. Los padres o tutores del enfermo en etapa terminal cuando éste sea menor de edad o incapaz legalmente declarado.

e. **Ante quien se suscribe el documento de voluntad anticipada:**

- I. Ante la presencia de notario público.  
Es importante hacer saber que la participación del notario que exige la Ley de Voluntad Anticipada puede tener lugar en el propio domicilio de la persona, o en los hospitales ya sea del sector público o privado, para asentar las disposiciones relativas al documento de voluntad anticipada.
- II. El formato de voluntad anticipada puede ser suscrito ante el personal de salud y dos testigos en los hospitales del Gobierno del Distrito Federal y los hospitales particulares que se encuentren en el Distrito Federal.
- III. En caso de que algún servidor público que preste sus servicios en un hospital federal aplicase la Ley de Voluntad Anticipada, su actuación se regirá por el Código Civil para el Distrito Federal, el Código Penal para el Distrito Federal y la Ley Federal de Responsabilidades Administrativas de los Servidores Públicos, pudiendo incurrir únicamente en responsabilidad administrativa, mas no civil, ni penal.

d. **Cláusulas que debe contener un documento de voluntad anticipada**

- » **Primera.** La que manifiesta que una persona, de manera libre, consciente, inequívoca y reiterada manifiesta su intención de no someterse ni ser sometida a medios, tratamientos o procedimientos que puedan propiciar la obstinación terapéutica o medidas que prolonguen de manera innecesaria la vida cuando por razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor sea imposible mantener su vida de manera natural; solicitando solamente la aplicación de las medidas mínimas ordinarias y cuidados paliativos y sedación controlada.

- » **Segunda.** En la que la persona designa representante a efecto de que dé cabal cumplimiento a su voluntad manifestada en el documento.
- » **Tercera.** En caso de que el representante se encuentre presente en el otorgamiento del documento de voluntad anticipada, su manifestación de que acepta el cargo que le fue conferido, y protesta fiel y leal desempeño y declara su compromiso reiterado de cumplir con todas las obligaciones que asume de conformidad con lo establecido en el artículo diecisiete de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal.
- » **Cuarta.** La manifestación de la persona de su intención de donar o no donar todos aquellos órganos que en términos de la legislación aplicable sean susceptibles de ser disponibles en el momento de su muerte.
- » **Quinta.** La declaración de la persona que revoca expresamente y que deja sin efecto ni valor legal alguno cualquier documento de voluntad anticipada que hubiere otorgado con anterioridad al presente.
- » **Sexta.** Que dispone que los comparecientes se someten a las Leyes y Tribunales competentes del Distrito Federal, para la interpretación y cumplimiento del contenido del instrumento, así como para la decisión sobre cualquier controversia que llegare a suscitarse con motivo del mismo, renunciando expresamente a cualquier otro fuero que pudiera corresponderles por razón de su domicilio presente o futuro.

El documento de voluntad anticipada, deberá ser por escrito y en el formato que para tal efecto ha expedido la secretaria de salud, organismo de control y seguimiento; por tal motivo, el notario y/o la autoridad ante la que se suscriba el documento, deberá hacerlo del conocimiento de la coordinación especial que ha establecido la propia secretaría para su cumplimiento.

El documento que contenga la voluntad anticipada de una persona sólo puede ser revocada por el mismo que lo suscribió y también puede ser declarada su nulidad si no cumple con los requisitos antes señalados y/o se acredita que fue obtenido a base de violencia, o que presente algún vicio del consentimiento.

También es preciso señalar que la Ley de Voluntad Anticipada tiene íntima relación e interdependencia con la Ley General de Salud, ordenamiento que también dispone sobre derechos de cualquier persona con capacidad para decidir la interrupción de medios o tratamientos que alarguen la vida:

#### **Ley General de Salud:**

- » **Artículo 166 Bis 4.** *Toda persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, puede, en cualquier momento e independientemente de su estado de salud, expresar su voluntad por escrito ante dos testigos, de recibir o no cualquier tratamiento, en caso de que llegase a padecer una enfermedad y estar en situación terminal y no le sea posible manifestar dicha voluntad. Dicho documento podrá ser revocado en cualquier momento. Para que sea válida la disposición de voluntad referida en el párrafo anterior, deberá apegarse a lo dispuesto en la presente Ley y demás disposiciones aplicables.*

Sin duda discutida y controvertida, la Ley de Voluntad Anticipada es un medio de defensa, de protección y regulación a uno de los derechos fundamentales propios de la personalidad jurídica de todo individuo: el derecho de decisión; el ejercicio de voluntad y, con ello, la manifestación más evidente del principio y derecho de libertad, conceptos que forman parte de la dignidad humana y si bien es por demás extensa, toda vez que cada artículo contiene información de importancia sobre cómo se aplica, las obligaciones del responsable, las autoridades competentes, lo cierto es, que el objeto del presente es dar una información general de la existencia de la Ley de Voluntad Anticipada, el objeto de la misma, los requisitos y beneficios que la misma otorga como mera introducción al tema, siendo semilla de investigación que pueda enriquecer una vida digna y una muerte correcta.

### **2.3 Obstnamiento terapéutico en las demencias**

La obstinación o encarnizamiento terapéutico consiste en la adopción de medidas diagnósticas o terapéuticas, generalmente con objetivos curativos no indicados en fases avanzadas y terminales de una enfermedad de manera desproporcionada, o el uso de medios extraordinarios o de tratamientos no indicados (nutrición parenteral, hidratación forzada) con el objeto de alargar innecesariamente la vida en la situación claramente definida de agonía (Ouslander, 1997).

Las causas más frecuentes de la obstinación terapéutica pueden incluir las dificultades en la aceptación del proceso de muerte, el ambiente curativo, la falta de formación por parte del personal de la salud, la demanda del enfermo y la presión de la familia para el uso de la biotecnología diagnóstica o terapéutica. Entre sus consecuencias podemos destacar la frustración del equipo multidisciplinario de salud, de la familia, del enfermo y el uso inadecuado de recursos terapéuticos.

Los pacientes con demencia que se encuentran en la etapa terminal de la enfermedad son más vulnerables de presentar síndrome de inmovilidad, caracterizado por dolor, úlceras por presión, incontinencia, estreñimiento, problemas para comer (apraxia de la deglución) y crisis convulsivas. Con frecuencia se nutren inadecuadamente si no se les ofrece una dieta en papilla y se les supervisa para evitar la broncoaspiración, se deshidratan con facilidad, sufren caídas y no se reconocen bien los cambios de su salud hasta que éstos se manifiestan con delirium.

Los trastornos afectivos pueden contribuir a la falta de motivación para la movilización y para mantenerse seco y limpio, por lo que el paciente tiene mayor riesgo de presentar dichas complicaciones y aumenta su riesgo de mortalidad. Aunque es difícil predecir qué pacientes fallecerán en 6 meses y cuáles son candidatos a un programa de cuidados paliativos, se sabe que el proceso demencial no es la primera causa de muerte.

Los aspectos que tienden a recibir la mayor atención son los que afectan las decisiones de vida y muerte como: ¿debe negarse o interrumpirse el tratamiento?, ¿quién tiene la obligación moral de otorgar cuidado y asistencia?, ¿debe recurrirse a la alimentación por sonda nasogástrica o por sonda de gastrostomía en algún momento de la evolución de la enfermedad?

Cada una de estas cuestiones éticas plantea un asunto importante y gravoso en la práctica médica diaria, el cuidado geriátrico en el anciano con demencia debe contemplar todos estos conflictos de valores desde el campo de la bioética (Zuñiga, 2013), para evitar el uso irracional de procedimientos invasivos y, con ello, el obstinamiento terapéutico que prolonga la agonía y el sufrimiento tanto del paciente como de la familia innecesariamente.

Algo fundamental es limitar el alcance o la extensión exacta de los actos requeridos por la obligación de la beneficencia, pero en la práctica clínica no es una tarea fácil: ¿dónde deberían la sociedad y el Estado poner más recursos: en alargarles la vida o en “cuidarles” y “aliviarles el sufrimiento”? ¿cómo determinar qué es un tratamiento proporcionado o desproporcionado?

Es por ello que la bioética, ante la problemática de las demencias en etapa terminal, intenta buscar respuestas viables y prudentes a estas cuestiones actuales y comprometidas como las enunciadas, para ayudar al profesional de la salud en la toma de decisiones en situaciones de incertidumbre.

En el caso concreto del anciano con demencia en etapas finales de la enfermedad, éste se encuentra limitado para tomar decisiones vitales en relación con su propia salud debido a que el deterioro cognitivo severo, no le permite comprender la información, realizar juicios y, por lo tanto, llegar a la toma de decisiones. Por ello se requiere que los familiares o el representante legal tome decisiones vitales por él. Sin embargo, para la medicina geriátrica es fundamental conseguir su mayor bienestar por lo que el objetivo es ofrecer los Cuidados Paliativos (CP) con la finalidad de mejorar su calidad de vida y evitar el obstinamiento terapéutico.

Los fundamentos al principio de beneficencia en medicina son los siguientes: por un lado, todos los beneficios positivos que el médico está obligado a buscar suponen el alivio de la enfermedad; en este caso, controlar las alteraciones conductuales, afectivas y las complicaciones clínicas que acompañan a las demencias. Por otro lado, los daños que hay que prever y prevenir o minimizar son el dolor, el sufrimiento y la discapacidad que acompañan en paralelo a la demencia.

He aquí el quehacer de la bioética ante la problemática de las demencias: intentar buscar respuestas a cuestiones tan acuciantes, actuales y comprometidas como las enunciadas, de tal modo que se puedan adoptar los cursos de acción óptimos para la toma de decisiones en los conflictos de valores que se presentan en la práctica clínica diaria, por ello es muy importante y fundamental contar con una metodología bioética para la toma de decisiones.

Por lo tanto, un curso óptimo de acción es: fomentar las voluntades anticipadas al inicio de la enfermedad, lo que nos ayudará a realizar la limitación terapéutica, evitando así situaciones de incertidumbre y obstinación terapéutica en estadios más avanzados de la enfermedad con la finalidad de ofrecer el mayor bienestar al paciente con demencia en la práctica clínica diaria.

Los Cuidados Paliativos (CP) son programas de tratamiento activo destinados a mantener o mejorar la calidad de vida de pacientes cuyas enfermedades crónicas no responden por más tiempo al tratamiento curativo. Intentan controlar no sólo el dolor y otros síntomas físicos, sino también el sufrimiento, así como favorecer que vivan en las mejores condiciones de vida sus últimos meses o días con el objetivo final de que tengan una muerte digna (Gómez, 1999).

Los CP suelen administrarse a través de equipos multidisciplinarios formados esencialmente por médicos, personal de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud. Su objetivo primordial es prevenir y aliviar el sufrimiento, así como conseguir la mejor calidad de vida posible para pacientes y familiares que afrontan enfermedades terminales y al final de su existencia, ayudarles a morir en paz, así como evitar el obstinamiento terapéutico.

En los últimos años se han desarrollado numerosas y eficaces técnicas para el alivio de los síntomas que acompañan la fase terminal de la demencia, consiguiendo en la mayoría de los pacientes controlar el dolor, las alteraciones afectivas, los síntomas neuropsiquiátricos y el sufrimiento (Scout, 2005) (Quaglietti, 2000).

En el caso concreto del paciente con demencia, tras el diagnóstico de etapa avanzada o terminal, se enfrenta con certeza a la proximidad de la muerte en un plazo no mayor a 6 meses (aunque este tiempo en realidad puede ser mayor, pero a costa de un enorme sufrimiento, discapacidad, dependencia y mutismo), y el tratamiento básico deja de ser curativo para buscar su mayor confortabilidad (Astudillo, 2002).

Por todo esto, el interés por los CP se incrementa paulatinamente. En especial, los profesionales de la salud son cada vez más conscientes del amplio rango de posibilidades que hay para tratar el sufrimiento, desarrolladas en la nueva disciplina de los CP (Gracia, 2004). Esta nueva consciencia ha creado una nueva imagen del proceso de morir: la "muerte paliada o paliativa". En la actualidad el debate sobre la "sedación terminal" demuestra la emergencia de esta nueva imagen de la muerte paliativa. Sedar a los pacientes con demencia en etapa terminal hasta hacerles perder la consciencia suele rechazarse porque implica la pérdida de control y autonomía, a pesar de esto en algunas ocasiones es necesario ya que no hay mejor opción para evitar el dolor (Henk, 2003).

Todos los médicos necesitan conocer cuándo están indicados los CP, cómo se puede acceder a ellos y cómo, cuándo y dónde deliberar con los familiares sobre las múltiples problemáticas bioéticas que se pueden presentar a lo largo de la evolución de la enfermedad.

Los CP se traducen en prevención y manejo eficaz del dolor y otros síntomas severos, incorporando, a la vez, el cuidado emocional y la atención hacia todos aquellos aspectos subjetivos que son prioritarios para el enfermo y sus familiares dentro de su propio contexto sociocultural: valores, creencias y necesidades de todo tipo, incluyendo sus preferencias, tanto de carácter espiritual como religioso. Se trata de ayudar a afrontar el sufrimiento con la mayor independencia posible. Los que sufren no son los cuerpos; son las personas.

El alivio del sufrimiento en las demencias debe considerarse como obligación de la profesión médica. Por un lado, el sufrimiento constituye un fenómeno más amplio que el dolor; abarca más dimensiones que este último y tiene muchas posibles causas, de las cuales el daño tisular es sólo una. Por el otro, además del dolor, el sufrimiento puede ser inducido por la ansiedad, el miedo, la pérdida de personas, funciones u objetos queridos (Ciprpes, 2002). Por lo tanto, la característica esencial del sufrimiento es la percepción de amenaza. Sin embargo, el dolor puede ser aliviado con analgésicos, mientras que el sufrimiento no.

Para poder explorar las necesidades subjetivas de la persona es necesario que el profesional de la salud esté familiarizado con el manejo de las técnicas de *counselling*: empatía, escucha activa, preguntas adecuadas, dosificadas con silencios y tiempos de reflexión, apoyo emocional, solución de problemas. Junto al aprendizaje y la ética de la curación debemos considerar siempre el aprendizaje y la ética del cuidado.

Realizamos juicios morales recurriendo a reglas, casos, modelos, etcétera; sin embargo, cuando experimentamos problemas morales, iniciamos la deliberación moral, la cual no es una tarea fácil, de ahí que muchos profesionales de la salud tomen decisiones en situaciones difíciles sin llevar a cabo un método de evaluación del paciente, sin llegar a distinguir el conflicto de valores y principios en conflicto.

Eso no significa que una persona no pueda vivir más, pero sí que con ella no deberían utilizarse técnicas de soporte vital, ni medidas médicas extraordinarias. No se trata de abandonarlas, sino de ofrecerles confort e invertir los recursos disponibles racionalmente.

Es posible que el médico ignore las preferencias del paciente al momento del diagnóstico de la enfermedad y no considere la incapacidad de la persona para externar sus preferencias; sin embargo, en virtud de que la enfermedad terminal despoja efectivamente al paciente de la personalidad, —sobre todo cuando sufre un proceso neurodegenerativo gradual, progresivo e irreversible— como en el caso de algunas demencias en ocasiones es muy complejo evaluar la calidad de vida y, por lo tanto, determinar el límite de los esfuerzos terapéuticos adecuados para prolongarla.

Los CP en los pacientes con demencia en etapa terminal son una cuestión donde el principal tema es cómo se pueden manejar las situaciones que generan mayor angustia tanto en el paciente como en sus familiares. Podemos entender a

quien, en determinadas situaciones, pide que le ayuden a morir, pero en cuidados paliativos se considera que cuando una persona enferma dice que quiere morir, lo que en realidad está diciendo es que quiere vivir, pero de otra manera, esto es, sin dolor ni sufrimiento.

Lo ideal es adelantarse y tratar de planificar la atención terminal por medio de las voluntades anticipadas, y que en el caso de pacientes con enfermedades neurológicas progresivas e irreversibles, como es el caso de pacientes con algún tipo de demencia, se tenga claro qué es lo que él quiere para cuando llegue el momento en que no pueda decidir por sí mismo.

Las voluntades anticipadas tienen como finalidad mejorar la calidad de la asistencia y de las decisiones al final de la vida, mejorando la comunicación entre el personal de salud (médicos, psicólogos, personal de enfermería y trabajo social), los familiares y los pacientes, con el objetivo final de garantizar el respeto a la autonomía, valores, preferencias y derechos humanos de los pacientes.

Se sabe que en los cuidados crónicos del anciano con demencia el respeto a sus preferencias es fundamental y necesario para un buen abordaje en la práctica médica diaria, ya que este padecimiento de manera progresiva y gradual genera mayor discapacidad y dependencia. Lo anterior favorece la falta de respeto a la autonomía que conserva el paciente con demencia de acuerdo con la etapa de la enfermedad y la falta de respeto a los derechos humanos fundamentales, así como el riesgo de sufrir maltrato por parte de la familia, principalmente, por el cuidador o hasta por el personal de la salud, lo que lo convierte en un ser humano sumamente frágil y vulnerable. Así, podemos afirmar que a mayor vulnerabilidad de una persona, mayor responsabilidad de aquellos encargados de proporcionarle cuidado, incluido el personal de salud.

Los profesionales de la salud tienen la obligación de conocer, atender y respetar las decisiones personales manifestadas por los pacientes. Una de las acciones más importantes que se llevan a cabo en un grupo de CP es dignificar las fases finales de la vida, apoyar a las personas que atraviesan por esta situación.

Debido a lo antes dicho, los CP son una necesidad para pacientes que se enfrentan al final de una enfermedad neurodegenerativa de inicio tardío, especialmente las demencias que desafortunadamente por su frecuencia, actualmente son consideradas un problema de salud pública que requiere atención especializada.

Es por ello que se debe contar un panorama concreto de sus necesidades sin olvidar su contexto sociocultural, que facilite, por un lado, la toma de decisiones en la práctica médica y el cuidado diario, y, por otro, que contribuya a la promoción de políticas públicas de salud efectivas para mejorar los servicios asistenciales de países como el nuestro —debido a su enorme costo socioeconómico— para así poder ofrecer el mayor bienestar posible a las personas que lo requieran.

En países de alto ingreso económico como España, Inglaterra y Estados Unidos, entre otros, cuentan con servicios de salud de alto nivel, en los que no se ignoran los problemas médicos que enfrenta este grupo vulnerable de la población; no intentan redefinirlos como problemas únicamente en el ámbito social, sino que son remitidos dentro del ámbito multidisciplinario de la bioética para darle solución a los problemas que presentan.

Con todo esto podemos afirmar que un mayor acceso a los CP de los pacientes con demencia en estado terminal de la enfermedad dará como resultado la reducción de reingresos hospitalarios, una mejor asignación de recursos, al mismo tiempo contribuirá al respeto a su autonomía y a la promoción y respeto de sus derechos humanos, con la finalidad de mejorar la calidad de vida tanto del paciente como la de su familia.

Por lo tanto, integrar en el manejo y el cuidado esta perspectiva ética es fundamental y necesaria para un buen abordaje en la práctica médica diaria, ya que debido al deterioro progresivo y gradual de las capacidades cognitivas asociado a la discapacidad y a la dependencia de los pacientes con demencia en estado terminal se tiene el riesgo de que no se respetan sus derechos humanos y la capacidad para la toma de decisiones en relación con su cuidado personal, haciéndolos más vulnerables de lo que ya son, llegando a sufrir discriminación y maltrato por parte de la sociedad e incluso por parte del personal de la salud y la familia.

Para finalizar, sabemos que lo más importante para cualquier persona, sobre todo para quienes se encuentran en la fase final de su vida, es sentirse felices y satisfechos consigo mismos y con el ambiente que les rodea.

El propósito es lograr el bienestar de los enfermos, ofrecerle los cuidados de confort adecuados y mejorar o mantener su calidad de vida. Esto es fundamental, ya que al proyectar nos proponemos fines, mismos que nos exigen responsabilidades. Todo proyecto conlleva responsabilidad, dando origen a la vida moral, esto es, nuestra responsabilidad para con los otros y para nosotros mismos.

Esto explica que la moral no trate de las cosas que “son”, sino de las cosas que “deben ser”. De ahí, que el objetivo de la ética no es el ser, sino el deber ser, es decir, lo que todavía no es pero debería ser. Esto es muy importante, ya que el

objetivo de la ética es el "debería", es decir, si algo tenemos claro los seres humanos es que las cosas no deberían ser como son (Gracia, 2004).

Para Diego Gracia, "el ser humano proyecta actos, pero, sobre todo, la vida, su vida propia y la vida de los que son como él. La humanidad parece que siempre ha tenido claro que la perfección moral no puede conseguirse privada, aislada, individualmente; que cada uno necesita del concurso de todos los demás y que, por lo tanto, la perfección humana es y no puede no ser tarea colectiva", esto es, que la perfección de los actos morales sólo puede lograrse en un contexto social y político adecuado. El autor concluye: "es claro que para la determinación de nuestros deberes partimos siempre de aquello que debería imperar en una sociedad bien ordenada, esto es, el orden del "debería", lo que nos permite distinguir dos niveles en el razonamiento moral, que podemos denominar el nivel del "debería" y el nivel del "debe".

Ambos no coinciden, o al menos no lo hacen siempre; por ejemplo, no se debería mentir, aunque a veces se considere que se debe hacer. Esto se puede ver claramente al momento de diagnosticar una demencia, como la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington o una enfermedad causada por priones, y se considere la posibilidad de no comunicarlo al paciente, por un lado por presión de la familia, y por otro debido al paternalismo tradicional, que ha sido una tradición médica, que si bien no busca ser maleficiente, a corto o mediano plazo resulta todo lo contrario.

Es fundamental que tengamos claro la distinción de estos dos niveles, ya que es importante que el paciente con alguna demencia conozca su enfermedad desde el inicio de la misma, lo cual le permita tomar decisiones vitales, cuando aún está en condiciones de decidir, por ejemplo: cómo le gustaría que se le trate en la etapa avanzada de la enfermedad, conservando sus preferencias o cómo distribuir sus bienes en caso de que cuente con ellos (Beauchamp, 2002).

## 2.4 Identificación del maltrato

El maltrato de personas mayores ha sido un problema oculto y poco reconocido en la esfera social y de atención a la salud. La persona adulta mayor que sufre maltrato puede tener la capacidad y la habilidad para comunicar sus preocupaciones, pero, por una variedad de razones -tales como la vergüenza y el miedo- no está dispuesta a hablar con nadie sobre este tema en particular. Aunado a este gran problema, están aquellas personas que tienen dificultades para verbalizar palabras -no necesariamente por un problema cognitivo-, adultos mayores afectados por un derrame cerebral, enfermedad de Parkinson y otros procesos patológicos que afectan a su capacidad para comunicarse, existiendo así una barrera mayor para informar sobre las situaciones de maltrato que están viviendo.

Los profesionales de la salud, especialmente los médicos, están en contacto frecuente con las personas mayores y están bien posicionados para detectar el maltrato en estos pacientes y por tanto para iniciar la investigación y la intervención apropiada. Desafortunadamente, el maltrato de ancianos puede ser difícil de detectar a menos que haya signos evidentes de lesión física.

Los servicios de salud representan una ventana de oportunidad para detectar en forma temprana este problema, limitar los daños a la salud y rehabilitar a quienes sufren las consecuencias del maltrato. Anetzberger (2008) considera que para atender el problema del maltrato hacia las personas adultas mayores debe existir un buen manejo clínico que contemple cinco pasos: detección, evaluación, planificación, intervención y seguimiento. Aunque cada disciplina clínica aporta un conjunto único de conocimientos, habilidades y perspectivas en cada uno de los pasos, hay consideraciones generales que se aplican universalmente para identificar y tratar el problema con éxito. En ese sentido, la autora menciona que existe una diversidad de maneras en que los médicos se encuentran con situaciones de maltrato hacia personas adultas mayores. Otros estudios refieren cómo el personal de enfermería (Day, 2007) y de trabajo social (Donovan y Regehr, 2010) está en condiciones de identificar los casos de maltrato como hecho o como sospecha. Cada vez más, se sugiere utilizar un enfoque de equipo interdisciplinario en el manejo de este complejo problema que afecta el bienestar de la población adulta mayor (Strasser y Fulmer, 2007).

### a. Detección

El primer paso en el manejo clínico de casos de maltrato en personas adultas mayores implica detectar el problema.

Algunas investigaciones señalan la existencia de barreras en la detección las cuales tienen que ver con la falta de protocolos para evaluar y atender, escaso conocimiento y/o comprensión, valores personales y estereotipos negativos hacia la vejez, que inciden en la actitud de los profesionales de la salud, así como, cargas de trabajo y tiempos de atención (Anetzberger, 2008; Henderson, Varble y Buchanan, 2003; Krueger y Patterson, 1997; Phillips y Rempusheski, 1986). El personal de salud asocia el maltrato físico con la presencia de lesiones, sin embargo, los empujones, jalones, bofetadas, pellizcos y en general el castigo corporal son formas de maltrato físico que pueden o no producir lesiones visibles en las personas afectadas. Las humillaciones, burlas, menosprecios, insultos, la manipulación o chantaje, la presión o amenazas son parte del maltrato psicológico, que generalmente atentan contra la estima de la persona y su concepto de valía (SS,

2009). El abandono implica conductas en las que se omiten de manera sistemática e injustificada los cuidados hacia la persona adulta mayor, poniendo en peligro su salud, como impedirle que acuda a sus citas médicas, no darle los medicamentos o dejarle sin comer, son formas de abandono.

Es importante tener en cuenta que las barreras también están presentes en las víctimas y en los que ejercen el maltrato. Las víctimas pueden negar el maltrato por vergüenza, sentimientos de culpa o no ser conscientes de él debido al deterioro cognitivo. También lo pueden redefinir como algo distinto de maltrato sobre la base de los antecedentes culturales – estereotipos negativos– o de la familia (Henderson, Varble y Buchanan, 2003; Aldeman, Siddiqui, & Foldi, 1998). En el caso de los que lo ejercen pueden ver el maltrato como una medida necesaria para proteger a la víctima (Anetzberger, 2008), o considerarlo como un castigo justo cuando las víctimas son agresivas o cuando existe una historia de violencia en la familia, con la víctima asumiendo el papel agresor en épocas anteriores.

## **b. Evaluación**

Con relación a la etapa de la evaluación, Anetzberger (2008) refiere que el objetivo de ésta debe ser evaluar a la víctima, al responsable y la situación misma, con el fin de determinar: necesidades de asistencia, inmediatez de las necesidades, recursos disponibles para ayudar, así como señalar las prioridades para la recepción de ayuda. La evaluación consiste en la recogida de información a partir de múltiples fuentes, incluyendo la víctima, el cuidador o responsable, otros miembros de la familia y colaterales (All, 1994). La información debe ser obtenida a través de diversos mecanismos, tales como entrevistas, exámenes de análisis clínicos, verificación de antecedentes, visitas domiciliarias, etc. Una evaluación representa un enfoque organizado para la recogida de información sobre las personas y sus circunstancias. Su importancia radica en su capacidad para mejorar la exactitud de la identificación del problema, proporcionar información para la planificación de las intervenciones y evitar el uso inadecuado de los servicios (Anetzberger, 2008).

## **c. Planificación**

La tercera etapa es la planificación, cuyo propósito es delinear un curso de acción basado en los hallazgos de la evaluación. Algunos autores refieren que esta no es una tarea fácil, los médicos se pueden equivocar en las asociaciones que realizan entre la identificación del problema y la decisión de la intervención (Phillips & Rempusheski, 1986). Esto puede suceder porque no logran comprender la etiología subyacente del maltrato o desentrañar las consecuencias de su ocurrencia, características que ayudan a facilitar la selección de la intervención (Adelman y Breckman, 1995). En la atención clínica del maltrato hacia personas adultas mayores existen dos metas en la planificación de las intervenciones: la preservación de la autonomía de la víctima y promover la seguridad de la víctima (Anetzberger, 2008; Lachs y Pillemer, 1995). Aunque a veces hay desacuerdo en ello, estos objetivos son primordiales para alcanzar una atención adecuada del fenómeno del maltrato hacia personas adultas mayores.

## **d. Intervención**

El cuarto paso en el manejo clínico tiene que ver con la intervención; ésta consiste en la aplicación de los servicios, las leyes y los procedimientos clínicos para el tratamiento de las consecuencias del maltrato hacia personas mayores o para prevenir la aparición o reaparición del problema (Anetzberger, 2008). En la literatura se encuentran intervenciones que incluyen diferentes etapas dependiendo de los recursos humanos, materiales y de servicios jurídicos y sociales de la institución y del lugar donde se encuentra. Estas intervenciones van desde el asesoramiento, consejería, manejo de la ira, ayudas financieras de manera temporal, apoyo en el hogar, hogares de guarda, hasta de tipo legal; esta última con sus debidas consideraciones, ya que la detención y encarcelamiento del responsable del maltrato puede dejar a la víctima sin asistencia, socialmente aislado y en riesgo de autoabandono o institucionalización (Wolf, 2000).

Es por ello, que la intervención en un problema tan multidimensional como lo es el del maltrato hacia personas adultas mayores y debe combinar la aplicación de la ley con los servicios que ofrece la institución, así como servicios sociales, incluso en los casos reconocidos como criminales (Anetzberger, 2008).

## **e. Seguimiento**

Por último, el seguimiento en los casos de maltrato hacia personas adultas mayores puede tener diferentes fines. Entre los más importantes se encuentran la evaluación de la eficacia de la intervención, la reevaluación de la necesidad, y la situación de la vigilancia para evitar que vuelva a ocurrir el maltrato (Anetzberger, 2008). El seguimiento sugiere el establecimiento de una relación permanente entre la persona adulta mayor y los profesionales de la salud, como por ejemplo el médico y la trabajadora social, sobre la base del reconocimiento de que el maltrato hacia la persona adulta mayor y sus efectos normalmente no terminan rápidamente o de manera simple.

El maltrato es un problema que debe abordarse integralmente de lo contrario seguiremos atendiendo sus consecuencias

con un alto costo para las instituciones de salud no sólo económico, sino social e individual. Existe conocimiento de que los profesionales de la salud, médicos, internistas, geriatras, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras, están en una posición única con respecto al diagnóstico y tratamiento del maltrato hacia personas mayores (Clarke y Pierson, 1999), también, pueden establecer una buena relación con los pacientes de edad y con sus familiares y/o cuidadores, lo cual les permite reconocer situaciones de maltrato e intervenir antes de que ocurra un evento catastrófico.

## 2.5 Juicio de interdicción

La voluntad, el derecho de elección, de decisión, son sin duda alguna conceptos que le dan al hombre el carácter de ser racional que nos diferencia de los demás seres vivos que habitan el planeta.

La facultad de pensar y razonar en forma consciente para elegir y tomar decisiones por nosotros mismos y de poder sopesar los alcances de nuestras conductas es, por consecuencia, el derecho fundamental y por demás inalienable del que gozamos como seres humanos.

Cada día que pasa, cada momento de nuestras vidas, se ve conformado por las decisiones que vamos tomando, por los actos que vamos realizando en cumplimiento de nuestros deseos y planes de vida. Es decir, nuestro derecho de elección y decisión está presente en cada instante de nuestra vida diaria, creemos sin duda, que el poder de decisión lo podremos ejercer siempre y mientras conservemos nuestra vida.

Y pareciera que, tanto de hecho como por derecho, ejercemos nuestra voluntad y poder de decisión durante nuestra vida; sin embargo, cabe señalar que el ejercicio de nuestro derecho de decisión y de elección se basan fundamentalmente en que para decidir y elegir poseamos la capacidad de razonar, entender y pensar con la conciencia de saber y querer los actos que estamos ejecutando y asumir en forma consciente las consecuencias que de nuestros actos se deriven.

Pero qué ocurre cuando por enfermedad o accidente u otro tipo de circunstancias llegamos al estado en que nuestra facultad de razonar, pensar, y saber se va deteriorando y disminuyendo, a tal grado, que vamos perdiendo la comprensión y el control de nuestros actos, dejando incluso de prever o valorar las consecuencias que dichos actos pueden derivar, cuando nos enfrentamos a una enfermedad que limita y disminuye la capacidad de razonar y de actuar por nosotros mismos, de cumplir nuestras obligaciones y de ejercer nuestros derechos. Llegado ese momento, el derecho inalienable e imprescriptible que a todos los seres humanos nos corresponde de decisión y elección se ve impelido a ejercerlo por uno mismo y queda sujeto a la actuación y voluntad de otro, quien asume entonces el derecho de decidir y elegir en nuestro nombre y por nuestra cuenta.

Por supuesto, la capacidad de una persona es un presupuesto que la ley contempla y regula para su debido ejercicio, tanto cuando se posee plenamente y, por supuesto, cuando dicha capacidad se ve disminuida y debe ser ejercida por otro. En este caso, regular la actuación de quien va a asumir el cumplimiento de los derechos y obligaciones de quien carece de capacidad es motivo de la intervención de ley para proteger que ese cumplimiento sea cabal y en beneficio tanto de la persona como de los bienes de quienes se encuentran en estado de vulnerabilidad por falta de capacidad; como consecuencia de ello, la existencia del procedimiento judicial para la obtención de la *Declaratoria Judicial de Incapacidad Legal, a través del conocido Juicio de Interdicción*.

**CÓDIGO CIVIL DEL DISTRITO FEDERAL.-** El Código Civil es el ordenamiento jurídico que regula todas las características de la PERSONALIDAD, entre ellas: el nombre, la identidad, el domicilio y sobre todo, los aspectos de la capacidad de una persona, siendo la CAPACIDAD, el atributo de la persona que lo hace sujeto de derechos y obligaciones.

Existen legalmente reconocidas, dos tipos de capacidad:

- » LA CAPACIDAD DE GOCE.- Las personas desde el momento mismo en que somos concebidas, nos convertimos en sujetos de derechos y obligaciones, es decir, desde el momento de nuestra concepción adquirimos derechos fundamentales que deben ser respetados y ejercidos, empero, hasta que se adquiere la mayoría de edad, estos derechos son ejercidos por nuestros padres, familiares o tutores.
- » LA CAPACIDAD DE EJERCICIO.- Al llegar a la mayoría de edad, en nuestro país, a los 18 años de edad, se adquiere la capacidad de actuar por uno mismo, de ejercer nuestros derechos y cumplir nuestras obligaciones, esto es, la *capacidad legal* que implica tener las facultades necesarias para la toma de decisiones plena y razonada y asumir las consecuencias de nuestras conductas.

Cuando durante la mayoría de edad, la capacidad de ejercicio se ve disminuida, entonces el *Código Civil*, órgano rector de la materia, establece lo siguiente:



- » Artículo 450. Tienen incapacidad natural y legal:
  - I. Los menores de edad;
  - II. Los mayores de edad que por causa de enfermedad reversible o irreversible, o que por su estado particular de discapacidad, ya sea de carácter físico, sensorial, intelectual, emocional, mental o varias de ellas a la vez, no puedan gobernarse, obligarse o manifestar su voluntad, por sí mismos o por algún medio que la supla.

Tal y como lo contempla la fracción II del artículo antes transcrito, tienen incapacidad legal todos aquellos quienes por su estado particular de discapacidad, físico, sensorial, intelectual, emocional o mental o varias de ellas a la vez *no puedan gobernarse, obligarse o manifestar su voluntad, por sí mismos o por algún medio que los supla*.

Es entonces cuando se actualiza la intervención judicial, cuyo objeto principal es que una autoridad judicial primero declare y reconozca que existe un padecimiento que incapacita a una persona para actuar por sí mismo, esto es, que sufre de *Incapacidad Legal* y como consecuencia de ello, nombre y designe a aquella persona que va a responsabilizarse de la *Representación Legal* del incapaz, y éste cuente con el debido ejercicio de sus derechos por cuanto el cuidado de su persona y sus bienes, a través de su representación legal, conocido como *El Tutor* del incapaz; el procedimiento para obtener primero la *Declaración de Incapacidad Legal* y *La Tutela* correspondiente, es el conocido como *Juicio de Interdicción* denominación que recibe por ser nuestro derecho, hijo del derecho romano, quien a las personas que sufrían algún tipo de demencia, los llamaban *Interdictos* (*inter-* dentro; *dicción*: hablar: “el que habla consigo mismo”).

### **Juicio de interdicción (declaratoria judicial de incapacidad legal)**

El objeto del juicio de interdicción es reconocer la existencia de la ausencia de voluntad de una persona y/o la imposibilidad de que dicha voluntad sea expresada o externada por ningún medio, luego hacer la declaración formal de incapacidad, pero más allá de ello, dar la debida protección a las personas que sufren de incapacidad legal, a través de la figura de la *tutela*. Es decir, si una persona ha dejado o perdido las facultades para defender sus derechos, o para cumplir sus obligaciones o para actuar por sí misma, la ley le conferirá a otra persona la responsabilidad de actuar por y en el nombre del incapaz, a fin de que sea éste quien actúe en su nombre para salvaguardar la persona, en cuanto a su atención y cuidados, así como sus bienes, derechos y obligaciones. Esta tutela, que la ley ampara en beneficio de un incapaz, está debidamente regulada y vigilada en cuanto a su ejercicio a través de una serie de lineamientos que el que sea designado como tutor deberá observar y cumplir, bajo la vigilancia de la autoridad judicial, so pena que en caso de incumplimiento y/o abuso, las sanciones aplicables pueden llegar incluso a la pérdida de libertad, y el pago de daños y perjuicios; sin embargo, es menester, señalar de conformidad al Código de la materia, cuál es el objeto de la tutela:

- » Art. 449: El objeto de la tutela es la guarda de la persona y bienes de los que no estando sujetos a patria potestad tienen incapacidad natural o legal, o solamente la segunda para gobernarse por sí mismo; la tutela puede también tener por objeto la representación interina del incapaz en los casos especiales que señale la ley.

*El Juicio de Interdicción* constituye una solicitud o demanda inicial ante la autoridad judicial competente (que en México, es el Juez de Primera Instancia en la Materia Civil- Familiar) que presentan las personas que son conecedoras y sabedoras del estado en el que se encuentra la persona enferma, familiares directos o cercanos, amigos o incluso a falta de ellos, cualquier otra persona a la que le consta el estado de incapacidad y que crea necesario el otorgamiento de la protección legal.

### **Diligencias de jurisdicción voluntaria. Declaración de estado de incapacidad.**

Para promover la solicitud de declaración de estado de incapacidad, es necesario hacer del conocimiento del juez familiar la existencia del padecimiento o enfermedad que sufre la persona y que origina la pérdida, perturbación o menoscabo de sus facultades mentales

Una vez que el Juez Familiar es enterado a través de la solicitud de interdicción que le presenten por pérdida, menoscabo o deterioro de las facultades mentales que sufra la persona presuntamente incapacitada, el juez en forma inmediata solicitará la intervención y el auxilio de médicos especialistas para que realicen ante su presencia un reconocimiento del estado que guarda la persona señalada como incapaz, si de dicho reconocimiento los médicos especialistas determinan ante el juez, el tipo de padecimiento que sufre la persona incapacitada, cuáles son los efectos de la enfermedad y el tipo de cuidados y atenciones que médicamente corresponden; en esencia, si determinan que la enfermedad que padece el presunto incapaz deriva en un menoscabo, pérdida o deterioro de sus facultades mentales, el juez nombrará un tutor quién desde ese momento será el responsable de la atención y cuidados del incapaz, por lo que respecta a su persona, su atención médica y la protección y administración de sus bienes o propiedades.

El tutor, que además será el representante legal del incapaz y responderá en todas los demás aspectos como si fuera el propio incapaz, asumiendo sus obligaciones y ejerciendo sus derechos, será nombrado por el Juez, quién atenderá primordialmente el parentesco existente, es decir, nombrará como tutor a la esposa del presunto incapaz, o viceversa, en caso de que sea la esposa del presunto incapaz, nombrará en caso de que no exista cónyuge a los hijos, o a los padres en su caso, a amigos cercanos y de no existir alguno de los mencionados, nombrará como tutor a alguno de los que desempeñan dicha función y que están autorizados por el Tribunal Superior de Justicia dada su solvencia moral y económica para desarrollar tal función.

Reza un dicho popular: “En arca abierta hasta el más justo peca”; es por ello que nuestra legislación también contempla que una vez nombrado al tutor, el juez tiene la obligación de nombrar a otra persona a quien llama *curador*, cuya función es la de vigilar que el tutor actúe siempre de conformidad a la ley y le otorgue la protección y cuidados que tanto a la persona como a sus bienes requiere el incapacitado. El *curador* es una figura de información y vigilancia entre el juez y el tutor, para que éste actúe en beneficio del incapaz; su nombramiento sigue las mismas reglas que el nombramiento del *tutor*, empero el *curador* no administra ni maneja los recursos del incapaz, esta es función del *tutor*.

Una vez declarado el estado de incapacidad por el juez del conocimiento y nombrados respectivamente a las personas que han de fungir como tutor y curador definitivos, deberán empezar a ejercer y cumplir con los cargos que les fueron conferidos y en estricto apego a las obligaciones que la ley les impone. Entre dichas obligaciones están:

- » Alimentar al incapacitado.
- » A destinar de preferencia, los recursos del incapacitado a la curación de sus enfermedades.
- » A formar inventario solemne y circunstanciado de cuanto constituya el patrimonio del incapacitado, dentro del término que le otorgue el juez, con la intervención del Curador y del mismo incapacitado, si goza de discernimiento y ha cumplido dieciséis años de edad.
- » A administrar los bienes del incapacitado.
- » A representar al incapacitado en juicio y fuera de él, en todos los actos civiles, con excepción del matrimonio, del reconocimiento de hijos, del testamento y otros estrictamente personales.
- » A solicitar oportunamente autorización judicial para todo lo que legalmente no pueda hacer sin ella.

El procedimiento Judicial de Declaración de Estado de Incapacidad, se encuentra debidamente regulado y detallado, entre otros por los artículos 449, 450, 452, 454, 458, 461, 462, 466, 467, 468, 486, 487, 537, 539, del Código Civil vigente para el Distrito Federal, así como los artículos del 904 al 910 del Código de Procedimientos Civiles.

Este procedimiento legal para obtener la declaración de incapacidad legal de una persona por sufrir una enfermedad demencial o diversa que le impida externar su voluntad de cualquier forma, permitirá al enfermo y a sus familiares o cuidadores directos:

- » Que exista el reconocimiento por parte de la autoridad judicial (juez competente) que el enfermo es una persona incapaz legalmente para conducirse por sí mismo.
- » Que se nombre a una persona que legalmente represente al enfermo y pueda tomar decisiones válidas necesarias para su cuidado y la administración de sus bienes, llamada tutor, quien tendrá facultades para representar al enfermo ante cualquier persona, autoridad o institución. El Tutor podrá ser el esposo o esposa del enfermo, o alguno de los hijos, hermanos o familiares más cercanos, de preferencia el que viva o esté cercano a la persona del incapaz, el que la familia decida que es quien tiene mayor aptitud o el que el juez designe si no hay acuerdo familiar o no existe familiar que ejerza el cargo.
- » Que haya claridad sobre la administración de los recursos del enfermo y que se destinen para su atención y cuidados, pues el juez vigilará que el tutor rinda cuentas de los ingresos y gastos del incapaz.
- » Que hay una autoridad judicial (juez) que velará por los derechos del enfermo y por la protección del mismo.
- » Que el familiar o persona que ejerza el cargo de tutor también tenga la certeza de que sus actos derivan de las facultades otorgadas por una autoridad judicial, por lo que los actos que realice en cumplimiento a dichas facultades son legalmente válidos.

La vida actual nos lleva a la necesidad de conocer y contemplar las vías judiciales que nos ofrecen los medios de protección y defensa de aquellos que por su condición y circunstancia se encuentran dentro de los grupos de mayor vulnerabilidad, cuyos asuntos tienen hoy por hoy el carácter e importancia de ser asuntos de interés público y orden social, viéndose favorecidos con el principio de *PRO PERSONAE*, que significa que sobre los intereses de los demás, ellos están como asunto de jerarquía suprema, brindándoles mayores beneficios y prerrogativas por la condición en que se encuentran.

## 2.6 Canalización a entidades jurídicas pertinentes y protección legal

Tratar el tema de entidades jurídicas pertinentes y protección legal, obliga a referirnos en primer término a la categoría de

derecho fundamental de toda persona a ser tratada con dignidad e igualdad, como lo establece la Constitución Política de nuestro país que en su artículo primero, tercer y quinto párrafo establece:

- » “Artículo 1o. En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece.

Todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad. En consecuencia, el Estado deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos, en los términos que establezca la ley.

*Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas.” (sic)*

En efecto, es una obligación de todas las autoridades, el respeto y protección a los derechos inalienables y fundamentales de todo individuo independientemente de su condición social, de salud, de discapacidad, de estado civil, etc., debiendo investigar y sancionar toda conducta que constituya una violación a tales derechos o que sea contraria a la dignidad humana, a los derechos y libertades de las personas.

Saber ante qué entidad jurídica hay que acudir, qué medios legales existen para obtener la protección legal necesaria y suficiente para evitar, reparar y/o para sancionar conductas (ya sea por acción u omisión) que atenten en contra de los derechos fundamentales de las personas, depende para su eficacia, celeridad y pronta impartición de justicia, de saber y entender que a pesar del principio de igualdad, existen grupos de población que por edad, condición de salud, estado de discapacidad o incapacidad, se encuentran en estado de desamparo, de vulnerabilidad, de riesgo y cuya necesidad de protección, de salvaguarda, se han convertido en asuntos de orden social e interés superior y como consecuencia de alta jerarquía para su atención y observancia; dentro de estos grupos se encuentran las personas adultas mayores cuyos derechos se han visto tan violentados que ha sido necesaria la participación del estado a través de una serie de ordenamientos jurídicos tendientes a proteger, respetar, salvaguardar los derechos que a los mismos les asisten.

Vale entonces hacer referencia a la Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores publicada originalmente en el año 2002 y cuyo objeto fundamental es proteger la dignidad de las personas mayores de 60 años a través de programas de asistencia y atención, de manera integral para modificar y mejorar las circunstancias de carácter social que impidan al individuo su desarrollo integral, así como la protección física, mental y social de personas en estado de necesidad, desprotección o desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva en los casos en que sus condiciones lo permiten y/o lograr cuando se encuentren imposibilitados a ser integrados a una vida productiva por sí mismos, a allegarlos de los medios de subsistencia, de cuidados y atención tanto por lo que respecta a su persona como a sus bienes y propiedades.

Para tal efecto y dentro de los derechos de los adultos mayores, cabe resaltar los derechos consignados en el artículo 5 de la Ley en cita, que entre otros, por ser los de relevancia elemental, a continuación se transcriben:

- I. De la integridad, dignidad y preferencia:
  - a. A una vida con calidad. Es obligación de las Instituciones Públicas, de la comunidad, de la familia y la sociedad, garantizarles el acceso a los programas que tengan por objeto posibilitar el ejercicio de este derecho.
  - b. Al disfrute pleno, sin discriminación ni distinción alguna, de los derechos que ésta y otras leyes consagran.
  - c. A una vida libre sin violencia.
  - d. Al respeto a su integridad física, psicoemocional y sexual.
  - e. A la protección contra toda forma de explotación.
  - f. A recibir protección por parte de la comunidad, la familia y la sociedad, así como de las instituciones federales, estatales y municipales.
  - g. A vivir en entornos seguros dignos y decorosos, que cumplan con sus necesidades y requerimientos y en donde ejerzan libremente sus derechos.
- II. De la certeza jurídica:
  - a. A recibir un trato digno y apropiado en cualquier procedimiento judicial que los involucre, ya sea en calidad de agraviados, indiciados o sentenciados.
  - b. A recibir el apoyo de las instituciones federales, estatales y municipales en el ejercicio y respeto de sus derechos.
  - c. A recibir asesoría jurídica en forma gratuita en los procedimientos administrativos o judiciales en que sea parte y contar con un representante legal cuando lo considere necesario.

- d. En los procedimientos que señala el párrafo anterior, se deberá tener atención preferente en la protección de su patrimonio personal y familiar y, cuando sea el caso, testar sin presiones ni violencia.

Además de los mencionados se encuentran los derechos de información, de salud, de participación, de igualdad en el trabajo, etc., que sin perjuicio a la vital importancia de los mismos, constituyen corolarios a los derechos fundamentales que se contemplan en los principios antes señalados: el respeto a su integridad física, psicoemocional, sexual, viviendo en un entorno digno, decoroso y que cumplan con sus necesidades y requerimientos, donde efectivamente se ejerzan libremente esos derechos.

Cuando tales derechos se ven conculcados, disminuidos y/o perturbados, se hace imperante la intervención de diversas instituciones, organismos y autoridades, siendo la misma Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores, la que señala la intervención que han de tener tales instituciones en defensa y protección de los derechos de los adultos mayores y personas en estado de desamparo. Al respecto vale señalar:

- » **Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, DIF**  
Manifiesta la Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores, que corresponde al Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia garantizar a estas personas:
  - I. Los servicios de asistencia y orientación jurídica en forma gratuita, en especial aquellos que se refieren a la seguridad de su patrimonio, en materia de alimentos y testamentaria;
  - II. Los programas de prevención y protección para las personas adultas mayores en situación de riesgo o desamparo, para incorporarlos al núcleo familiar o albergarlos en instituciones adecuadas;
  - III. Coadyuvar con la Procuraduría General de la República y las de las entidades federativas, en la atención y protección jurídica de las personas adultas mayores víctimas de cualquier delito;
  - IV. La promoción, mediante la vía conciliatoria, de la solución a la problemática familiar, cuando no se trate de delitos tipificados por el Código Penal o infracciones previstas en la Ley de Asistencia y Prevención de la Violencia Intrafamiliar;
  - V. La atención y seguimiento de quejas, denuncias e informes, sobre la violación de los derechos de las personas adultas mayores, haciéndolos del conocimiento de las autoridades competentes y, de ser procedente, ejercitar las acciones legales correspondientes;
  - VI. La denuncia ante las autoridades competentes, cuando sea procedente, de cualquier caso de maltrato, lesiones, abuso físico o psíquico, sexual, abandono, descuido o negligencia, explotación, y en general cualquier acto que perjudique a las personas adultas mayores;
  - VII. El establecimiento de los programas asistenciales de apoyo a las familias para que la falta de recursos no sea causa de separación de las personas adultas mayores, y
  - VIII. Las demás que le confieran otros ordenamientos jurídicos.

Es pertinente señalar que el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, tiene como función principal, ser un instrumento de información, de asesoría, de auxilio, de mediación incluso entre el adulto mayor, su familia y las autoridades competentes que deben seguir y resolver las conductas contrarias a la ley, a la moral o a las buenas costumbres que atenten en contra de los derechos fundamentales del adulto mayor, es decir, no es autoridad competente para perseguir y sancionar delitos ni conductas ilícitas, no obstante si el órgano de asesoría y canalización del afectado hacia las autoridades competentes.

La misma Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores contempló la creación del Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores como un organismo público descentralizado de la Administración Pública Federal, rector de la política nacional a favor de las personas adultas mayores, el cual tiene por objeto general coordinar, promover, apoyar, fomentar, vigilar y evaluar las acciones públicas, estrategias y programas que se deriven de ella, procurando el desarrollo humano integral de las personas adultas mayores, entendiéndose por éste el proceso tendiente a brindar a este sector de la población, empleo u ocupación, retribuciones justas, asistencia y las oportunidades necesarias para alcanzar niveles de bienestar y alta calidad de vida, orientado a reducir las desigualdades extremas y las inequidades de género, que aseguren sus necesidades básicas y desarrollen su capacidad e iniciativas en un entorno social incluyente.

El Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores también constituye un organismo auxiliar de intervención, participación y mediación entre el adulto mayor y las autoridades competentes que deban resolver, reparar y sancionar las conductas que afecten los derechos fundamentales de la persona adulta mayor.

## Poder Judicial

Es el Poder Judicial, el encargado de la impartición y administración de la justicia y, como consecuencia, de la sanción de aquellas conductas que atentan en contra de los derechos fundamentales de los adultos mayores a través de las autoridades (jueces, magistrados y ministros), en sus diversas materias: civil, penal, laboral, administrativa, etc., quienes son los encargados de conocer, resolver y castigar a quienes comenten conductas ilícitas en contra de la población y, sobre todo, de los adultos mayores.

En este sentido es importante delimitar la competencia de las autoridades judiciales, poniendo como ejemplo asuntos de mayor incidencia que por su naturaleza aquejan gravemente a la población adulta mayor.

### Autoridades en materia familiar (jueces familiares)

Todos los problemas inherentes a la personalidad de un individuo -su nombre, su domicilio, su estado civil, su capacidad, etc.-, entran dentro de la competencia de las autoridades en Materia Familiar, que es una rama de la amplia gama del Derecho Civil; luego entonces, son las autoridades judiciales en esta materia quienes se encargan de resolver sobre:

- » La capacidad o incapacidad de las personas:  
El asunto de la capacidad o incapacidad resulta en la actualidad de mayor importancia y trascendencia jurídica, social y hasta económica, pues si bien es cierto el adulto mayor forma parte de la población vulnerable de nuestro país, en mayor medida aumenta la vulnerabilidad y el grado de riesgo, cuando su facultad de decisión, cuando el ejercicio de su voluntad se ve disminuido, deteriorado y/o anulado por enfermedad o accidente, de manera que no puede actuar por sí mismo, ni expresar su voluntad o decisión de ningún modo, careciendo entonces de la capacidad de ejercicio.

Su manutención, la administración de sus bienes y recursos, el cumplimiento de sus obligaciones, su derecho de recibir cuidados y atención para una vida digna son conceptos que hoy en día significan conflictos graves de familia: quién será el responsable de su cuidado y atención, quien el encargado de administrar sus bienes y recursos, pero además de protegerlos y cuidarlos, quién ejercerá sus derechos y también quién vigilará que tales responsabilidades se cumplan en beneficio del adulto mayor en estado de incapacidad. Ello, así como los problemas de familia que de estos asuntos se derivan, son competencia de la autoridad judicial en materia familiar, el reconocimiento del estado de incapacidad, el nombramiento de tutor (persona que represente al incapaz) la vigía del cumplimiento de su función, son asuntos dentro de la competencia del juez familiar, a través de los procedimientos judiciales correspondientes.

Corresponde también al juez en materia familiar resolver todos los asuntos de índole familiar: asuntos de divorcio, de pensión alimenticia que el adulto mayor deba promover o incluso los que se le lleguen a reclamar, asuntos de herencias, testamentos o derechos hereditarios, y cualquier otro que afecte su persona y los derechos derivados de su personalidad jurídica.

### Autoridades en materia penal (juez penal)

Existen también diversos asuntos, graves asuntos en donde se atenta contra la integridad y la vida de las personas máxime adultos mayores, que por su propia naturaleza son tipificados delitos, y quienes los cometen son sancionados hasta con penas privativas de libertad. Estos actos son competencia de la autoridad penal, siendo el juez penal, quien se encarga de conocer y sancionandolos.

Al respecto, la propia Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores, expone:

- » Los adultos mayores en situación de riesgo o desamparo.- Aquellos que por problemas de salud, abandono, carencia de apoyos económicos, familiares, contingencias ambientales o desastres naturales, requieren de asistencia y protección del gobierno del Distrito Federal y de la sociedad organizada.

Dentro de la población adulta mayor, hay quienes se encuentran en situación de riesgo, incluso grave, en situación de desamparo, que constituyen sin duda actos de violencia ya sea física y/o psicológica que atenta contra su dignidad, por lo que es menester investigar, encontrar y sancionar a los reales y naturales generadores de la situación de riesgo y de violencia.

Desafortunadamente, en la mayoría de los casos, los primeros generadores de *violencia* se encuentran dentro del núcleo familiar y se cometen aprovechando el estado vulnerable del adulto mayor, actos que constituyen un delito que es castigado y sancionado por la autoridad en materia penal denominado *violencia intrafamiliar*.

La violencia intrafamiliar es aquel acto de poder u omisión intencional o cíclico dirigido a dominar, controlar o agredir

física, verbal, psicoemocional o sexualmente a cualquier miembro de la familiar dentro o fuera del domicilio familiar que tengan parentesco o lo hayan tenido por afinidad, civil, matrimonio concubinato o mantenga una relación de hecho y que tiene por efecto causar daño, ya sea de manera física y/o psicológica.

Las ofensas, humillaciones, injurias que atentan contra la dignidad de la persona, la falta de procuración alimentaria, de atención y cuidado, el abandono, cualquier golpe, lesión que ponga en riesgo la integridad de la persona, la salud física y la salud psicológica, cometido por algún miembro de la familia, es un delito, y como tal es sancionado por el Código Penal señalando los artículos 200, 201 y 202 del Código Penal para el Distrito Federal:

- » **Artículo 200.-** Se impondrán de seis meses a cuatro años de prisión, pérdida de los derechos que tenga respecto de la víctima, incluidos los de carácter sucesorio y, en su caso, a juicio del juez, prohibición de ir a lugar determinado o de residir en él, además se le sujetará a tratamiento psicológico, que en ningún caso excederá del tiempo impuesto en la pena de prisión, independientemente de las sanciones que correspondan por las lesiones inferidas o por cualquier otro delito: al cónyuge, concubina o concubinario, pariente consanguíneo en línea recta ascendente o descendente sin limitación de grado, al pariente colateral consanguíneo o afín hasta el cuarto grado, al adoptante o adoptado, que maltrate física o psicoemocionalmente a un miembro de la familia. Para los efectos de este artículo se considera maltrato físico: a todo acto de agresión intencional en el que se utilice alguna parte del cuerpo, algún objeto, arma o sustancia para sujetar, inmovilizar o causar daño a la integridad física del otro;

Maltrato psicoemocional: a los actos u omisiones repetitivos cuyas formas de expresión pueden ser: prohibiciones, coacciones, condicionamientos, intimidaciones, actitudes devaluatorias que provoquen en quien las recibe deterioro, disminución o afectación a alguna o todas las áreas que integran la estructura psíquica.

Se entiende por miembro de familia: a la persona que se encuentra unida por una relación de matrimonio, concubinato, o por un lazo de parentesco consanguíneo, en línea recta ascendente o descendente sin limitación de grado, o parentesco colateral o afín hasta el cuarto grado, así como por parentesco civil.

La educación o formación del menor no será en ningún caso considerada justificación como forma de maltrato. En el caso de que el agresor sea reincidente, se aumentará en una mitad la pena privativa de libertad. Este delito se perseguirá por querrela, salvo que la víctima sea menor de edad o incapaz.

- » **Artículo 201.-** Se equipara a la violencia familiar y se sancionará con las mismas penas y medidas de seguridad, al que realice cualquiera de los actos u omisiones señalados en el artículo anterior en contra de la persona que esté sujeta a su custodia, protección o cuidado, o tenga el cargo de tutor o curador sobre la persona, o de aquellas personas que no reúnen los requisitos para considerarse como concubinato, siempre y cuando hagan vida en común. Este delito se perseguirá por querrela.
- » **Artículo 202.-** El agente del Ministerio Público apercibirá al indiciado para que se abstenga de cualquier conducta que pudiera resultar ofensiva para la víctima, debiendo de aplicar las medidas de apremio que concede la ley, para su cumplimiento.

Y es ciertamente la participación de la Procuraduría General de Justicia de cada entidad y/ o en su caso la Procuraduría General de la República cuando los asuntos alcanzan el carácter federal, a través de los conocidos Ministerios Públicos, como órganos de representación social, quienes son los encargados de recibir las denuncias por la comisión de delitos en contra de la población en general y con mayor interés de la población adulta mayor, ya sea de los particulares, de las instituciones u organismos auxiliares por ejemplo DIF, o Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores, para que proceda a la investigación exhaustiva de los actos que pueden constituir delito dictando las primeras medidas de protección y resguardo, para la salvaguarda de la víctima y/o el receptor de los actos ilícitos.

Los mismos Ministerios Públicos pueden solicitar la intervención de otras autoridades, ejemplo de los Jueces en materia familiar, cuando se trate de resolver sobre el estado de incapacidad de la víctima, cuando se trate de obligaciones de alimentación, cuando el generador de violencia sea familiar directo (cónyuge o hijos) o tenga parentesco hasta el cuarto grado colateral: primos y tíos, por lo que por un lado habrá una sanción penal y, por otro lado, y/o a la par, una sanción de tipo civil o familiar, ambos con la intención siempre de proteger, resguardar los derechos de las víctimas y, en su caso, resarcirlos de los daños que por tales conductas hayan sufrido.

En suma, toda conducta que atente en contra de los derechos fundamentales de las personas, de su vida, su integridad, su libertad, su dignidad, deben ser investigadas, estudiadas y sancionadas, por lo que es obligación de todo individuo, organismo o institución que sea sabedor de ellas, denunciar, acusar, reclamar y exigir de cada una de las autoridades en sus respectivas materias de competencia, ya sea civil, penal, laboral, etc., su intervención para rescatar, proteger y salvaguardar los derechos fundamentales de todo ser humano, máxime en estado de desamparo.

## Recapitulación

- » El incremento en la esperanza de vida es, sin lugar a dudas, un signo de progreso social, sanitario, económico y político; sin embargo, las enfermedades neurodegenerativas han aumentado, como lo son las demencias y con ello un incremento en la demanda en los cuidados crónicos, lo cual influye en los aspectos económico, y social, así como en los servicios de salud que deben contribuir a mejorar su calidad de vida.
- » Se ha confundido la misión tradicional del médico, esto es, aliviar el sufrimiento humano. El quehacer médico podría expresarse de la siguiente manera: Si puedes curar, cura; si no puedes curar, alivia y si no puedes aliviar, consuela. Aliviar y consolar es con frecuencia lo único que podemos hacer por ayudar al paciente con demencia en estadio terminal de la enfermedad, sin embargo, esto no es poco.
- » El hecho de que al paciente con demencia no se le considere muerto antes de morir, que no se considere abandonarlo por su médico, que le visita, le escucha, le acompaña, le tranquiliza y conforta, le da la mano y es capaz de transmitirle esperanza y confianza, esto es fundamental para el paciente con demencia, aparte de una de las misiones más grandiosas de la profesión médica, profesión que posee la humilde grandeza de tener al ser humano como objeto.
- » En la atención de la persona adulta mayor, sobre todo cuando ésta padece demencia, deben evitarse prácticas cotidianas que atenten contra su dignidad y sus derechos.
- » Para ello deben conocerse los principios bioéticos que rigen la práctica clínica en geriatría y cuidados prolongados, así como los derechos de las personas con demencia. Estos últimos están expresados en la Carta de Principios de la Alzheimer's Disease International (ADI).
- » El derecho a la libertad, a la autonomía, a la privacidad y a no ser maltratado son vulnerados con frecuencia en personas institucionalizadas o con enfermedades demenciales.
- » El respeto a la libertad y a la autonomía pueden garantizarse si en etapas tempranas del padecimiento se incluye al paciente en las decisiones sobre su atención y tratamiento, consultándole, por ejemplo, sobre sus preferencias de cuidado (dónde, cómo y por quién quiere ser cuidado).
- » Los dilemas éticos presentes en varios momentos de la enfermedad deben resolverse en conjunto (equipo multidisciplinario, familia y paciente) con base en valores, principios éticos y derechos. La complejidad de estas problemáticas obliga a evaluarlas y resolverlas estudiando cada caso en particular.
- » La ortotanasia, que significa muerte correcta o muerte digna, es un derecho humano consagrado en la Constitución Mexicana.
- » La Ley de Voluntad Anticipada permite que la persona decida con anticipación, si desea que en ciertas circunstancias médicas se utilicen o no intervenciones, determinados diagnósticos terapéuticos, garantizando el respeto al derecho de morir dignamente.
- » Esta ley es vigente en el Distrito Federal desde enero de 2008. A través de ella puede elaborarse un documento ante notario en el que una persona, en pleno uso de sus facultades mentales, manifieste libremente la petición de no someterse a medios o tratamientos extremos para conservar la vida. Esta medida evita el llamado obstinamiento terapéutico o médico.
- » El obstinamiento médico implica la adopción de medidas diagnósticas o terapéuticas con objetivos curativos que no están indicados en fases avanzadas de enfermedad o incluso terminales. También alude al uso desproporcionado de medios extraordinarios para alargar innecesariamente la vida en una situación claramente definida de agonía.
- » En su lugar deben preferirse los cuidados paliativos. Éstos se refieren a la implementación de programas de tratamiento activo destinados a mantener o mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas que no responden ya a tratamientos curativos.
- » Los cuidados paliativos tienen el objetivo final de alcanzar una muerte digna, también denominada muerte paliada o paliativa. Generalmente son administrados por un equipo multidisciplinario (médico, enfermera, psicólogo, etc.).
- » Los profesionales de la salud, especialmente los médicos, están en contacto frecuente con las personas mayores y están bien posicionados para detectar el maltrato hacia personas adultas mayores y para iniciar la investigación y la intervención apropiada. Desafortunadamente, el maltrato de ancianos puede ser difícil de detectar a menos que haya signos evidentes de lesión física.
- » Los servicios de salud representan una ventana de oportunidad para detectar en forma temprana, atender oportunamente, limitar los daños a la salud y rehabilitar a quienes sufren las consecuencias del maltrato.
- » El juicio de interdicción es un recurso legal cuyo propósito principal es proteger el cumplimiento de los derechos y obligaciones de una persona que ha perdido o en la que se ha mermado su capacidad de juicio y toma de decisiones (capacidad de ejercicio). Busca el beneficio tanto de la persona como de sus bienes.
- » Este juicio se realiza por medio de una demanda promovida por la familia ante un juez de lo familiar, quien luego de las diligencias pertinentes, que incluye la opinión de peritos expertos, hará la declaratoria de incapacidad. Enseguida nombrará a un tutor y a un curador. El primero tendrá la obligación de cuidar a la persona y sus bienes, mientras que el curador vigilará que esto se cumpla cabalmente.
- » La Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores incluye todos aquellos ordenamientos jurídicos tendientes a proteger, respetar y salvaguardar los derechos de este grupo de personas.

- » Instancias como el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) y el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM), así como el Poder Judicial a través de jueces, magistrados y ministros, son los organismos, entidad jurídica y personas encargadas de resolver y castigar todo abuso en contra de este grupo considerado vulnerable.



# Glosario

- Animación sociocultural:** Conjunto de técnicas de intervención que tienen como finalidad estimular una iniciativa que implica tres procesos más: de desarrollo, de puesta en relación y de creatividad donde el grupo sea el protagonista. Destinado a promover el desarrollo integral de las personas para provocar una transformación social (UNESCO).
- Apraxia:** Alteración adquirida de la capacidad de realizar movimientos proposicionales (con finalidad), con preservación de las capacidades motoras de base (la alteración no se debe a temblor, parestia o distonía, etc.) y un pleno conocimiento del acto a realizar o por una alteración en la ejecución. Los elementos anómalos producidos reciben el nombre genérico de parapraxias.
- Autoestima:** Consiste en la apreciación y valoración positiva de nuestra propia existencia manteniendo confianza con respecto al logro de nuestros objetivos vitales, independientemente de las limitaciones que podamos tener o de las circunstancias provenientes de los contextos en los que nos corresponda interactuar. Quien tiene una autoestima alta confía en su capacidad de aprender, de realizar elecciones adecuadas y de afrontar y adaptarse a los cambios, todo lo cual resulta un predictor de que, en efecto, puedan llevarse a cabo con éxito los proyectos que se emprendan (autoeficacia). Al mismo tiempo, la autoestima conduce al respeto por uno/a mismo/a y a la percepción de ser merecedor del bienestar y de la felicidad.
- Autodeterminación:** Decisión de los pobladores de una unidad territorial acerca de su futuro estatuto político.
- Autonomía:** Principio bioético a través del cual el paciente puede optar por la atención médica o un tratamiento médico, dentro de los límites previstos por la ley. En términos del derecho civil, se refiere a la facultad del hombre para elegir su propia línea de conducta, de la que, por lo tanto, es responsable. En términos del derecho civil, se refiere a la facultad del hombre para elegir su propia línea de conducta, de la que, por lo tanto, es responsable.
- Beneficencia:** Uno de los principios de la bioética. Promover el bienestar o el mejor interés de una persona. Hacer el bien o ayudar a otro. En medicina, ayudar al paciente, favorecer, beneficiar.
- Bioética:** Rama de la ética aplicada que estudia las implicaciones de valor de prácticas y desarrollos en las ciencias de la vida, medicina y atención en salud. Estudio sistemático de la conducta humana, en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de valores y de los principios morales.
- Capacidad de ejercicio:** Como parte complementaria de la capacidad en general, es la aptitud del sujeto para ejercitar derechos y contraer y cumplir obligaciones personalmente y para comparecer en juicio por derecho propio.
- Capacidad de goce:** La capacidad de goce es la aptitud del sujeto para ser titular de derechos y obligaciones. La tiene el ser humano desde su concepción por el mero hecho de serlo, es decir, es consubstancial al hombre; no puede concebirse la personalidad jurídica sin la capacidad de goce.
- Coerción:** (Del lat. *coercio*, *-ōnis*). Presión ejercida sobre alguien para forzar su voluntad o su conducta. 2. f. Represión, inhibición, restricción.
- Confidencialidad:** Es el carácter reservado que define como atributo de vital importancia, tanto la relación personal del médico con su paciente, como la documentación resultante de esa relación. La confidencialidad afecta, por prerrogativa legal, a toda la información relacionada con el proceso asistencial, incluyendo su estancia en las instituciones sanitarias públicas y las privadas que colaboran con el sistema público. Constituye un derecho del paciente al secreto profesional de su médico y que incluye todos los aspectos relativos a su enfermedad.
- Consentimiento informado:** La elección que realiza un adulto particular de aceptar tratamiento médico, participar como sujeto en una investigación, o enfrentar adecuadamente un problema de salud. Para ser ética y legalmente válido, el consentimiento debe estar exento de violencia y basarse en información adecuada sobre los riesgos y beneficios del tratamiento al igual que sobre las opciones disponibles. Además, la persona que proporciona el consentimiento debe tener la capacidad de comprender la información y hacer una elección libre.
- Contención:** En el ámbito de la psicología hace referencia a un método terapéutico para ayudar a una persona en crisis a contenerse o a recuperar el control de sí mismo. (pero esta es una definición mía, falta buscar alguna más profesional)
- Cuidados paliativos:** La atención de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales y existenciales de los pacientes con enfermedades terminales. El propósito de estos cuidados es el de conseguir la mejor calidad de vida posible, aliviando el dolor, el control de los síntomas de la enfermedad y apoyar espiritual y emocionalmente al paciente y su familia.
- Curador:** Persona encargada de velar por el pupilo en juicio o fuera de él, así como vigilar y cuidar la administración del tutor. Las funciones del curador son, genéricamente consideradas, tendientes a vigilar el desempeño de la tutela, en aras de los derechos del incapaz y en su caso, a hacer del conocimiento de la autoridad judicial cualquier situación que pudiere resultar contraria a los intereses de aquél.

- Dependencia:** La dependencia (funcional) fue definida por el Consejo de Europa en 1997 como “la situación en la que se encuentran aquellas personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de una asistencia y/o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida diaria”. Por su parte, la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (LAPAD) (España), partiendo de esta definición, entiende la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.
- Derechos humanos:** Libertades y garantías fundamentales de la persona humana que devienen de su dignidad.
- Deshumanización:** Acción de deshumanizar. Quitar carácter humano a alguien, cuando una persona pierde su carácter humano y es tratado en consecuencia.
- Despersonalización:** Sentimiento de no ser uno mismo, o de estar fuera de sí como espectador de la escena. Aunque tales sentimientos acompañan las manifestaciones de psicosis, la sensación de extrañeza con respecto a uno mismo (por ejemplo, con la propia voz) suelen ser sucesos frecuentes y no necesariamente ligados a la psicopatología.
- Dignidad:** Es el respeto a sí mismo y el derecho a ser respetado. Principio incondicionado y absoluto que no tiene recepción, ni sustitución. Calidad de ser digno (que debe ser tratado con respeto), la gravedad y decoro de las personas en la manera de comportarse. También se define como la calidad o el estado de ser valorado, honrado respetado.
- Discapacidad:** Es un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación; denota los aspectos negativos de la interacción entre una persona (aquejada por un trastorno de salud) y su entorno (factores ambientales y personales).
- Discriminación:** Todo acto u omisión basado en prejuicios o convicciones relacionados con el sexo, la raza, la pertenencia étnica, el color de la piel, la nacionalidad, la lengua, la religión, las creencias políticas, el origen y la condición social o económica, el estado civil, el estado de salud, la situación real o potencial de embarazo, el trabajo o la profesión, las características físicas, la edad, la preferencia sexual, cualquier forma de discapacidad (o una combinación de éstos u otros atributos), que genera la anulación, el menoscabo o la restricción del reconocimiento, el goce o el ejercicio de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la igualdad real de oportunidades de las personas.
- Documento de voluntad anticipada:** Consiste en el documento público suscrito ante notario, en el que cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la obstinación médica.
- Empatía:** Es una actitud que nos presupone captar los sentimientos, supone objetividad, honestidad y disposición para recibir el mensaje de la otra persona cuando ésta lo comunica. Participación afectiva y por lo común emotiva de un sujeto en una realidad ajena. Hay empatía en las relaciones entre dos personas, cuando una de ellas sufre o se alegra por las tristezas o la felicidad de la otra.
- Encarnizamiento terapéutico:** Es todo tratamiento extraordinario del que nadie puede esperar ningún tipo de beneficio para el enfermo.
- Enfermedad terminal:** Una enfermedad incurable que, en último término causará la muerte.
- Enfermo en etapa terminal:** Una enfermedad incurable que, en último término causará la muerte.
- Estimulación cognitiva:** Conjunto de métodos y estrategias que pretenden optimizar el desempeño cognoscitivo y funcional de los pacientes, para mejorar en último término su calidad de vida e incrementar su autoestima (Peña Casanova, 1999).
- Ética:** Sistema de principios morales y su aplicación a problemas particulares de conducta; específicamente las reglas de conducta de una profesión, impuestas por un cuerpo profesional que gobierna la actuación de sus miembros.
- Eutanasia:** Etimológicamente, eutanasia significa una muerte buena y digna. El uso contemporáneo, acción de provocar la muerte a un enfermo incurable para evitarle dolores y sufrimiento o una larga agonía.
- Eutanasia activa:** Se refiere al asesinato directo de un paciente.
- Eutanasia pasiva:** Supone la renuncia a tecnologías médicas con el fin de permitir que el proceso subyacente siga su curso natural.
- Facilitación:** Se emplea para indicar el efecto de dirección de la atención, dando prioridad a la acción del estímulo esperado.<sup>34</sup> Ayudar a que un efecto se produzca, por ejemplo auxiliar a un paciente a desempeñar una acción.
- Facilitadores (factores ambientales facilitadores):** Son todos aquellos factores contextuales ambientales en el entorno de una persona que mejora su funcionamiento. Los facilitadores pueden prevenir de una deficiencia o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación, puesto que contribuye a mejorar el rendimiento real al llevar a cabo una acción, con independencia del problema que tenga la persona respecto a la capacidad para llevar a cabo dicha acción. Pueden ser del medio físico, técnicos o personales y también de servicios, sistemas y políticas.
- Funciones psicológicas superiores:** Capacidades que ponen en juego la integridad de un sistema de organización de la información perceptual, la rememoración del aprendizaje anterior, la integridad de los mecanismos cortico-subcorticales que sustentan el pensamiento y la capacidad de tratar dos o varias informaciones o eventos simultáneamente. Una lesión cerebral donde quiera que sea puede interferir con este funcionamiento.
- Futilidad del tratamiento:** Poca o ninguna importancia de una cosa. Característica atribuida a un tratamiento médico que

se considera inútil porque su objetivo para proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar y porque sus raras excepciones se valoran como azarosas y, por tanto, no pueden considerarse como argumento para la decisión clínica. Se ha considerado que esta definición atiende a dos aspectos: uno cuantitativo (altas probabilidades de fracasar) y otro cualitativo (poco beneficio para el paciente). (IMERSO,2002).

**Incapacidad legal:** Ésta implica la consideración directa de la ley de que un sujeto no está en condiciones de ese querer y de ese entender, aun cuando en la realidad sí pueda hacerlo.

**Infantilización:** Acción y efecto de infantilizar. Trato dirigido a una persona adulta que se semeja o recuerda al que se dirige a un niño por ejemplo, utilizar diminutivos en el lenguaje.

**Juicio de interdicción:** El trámite que se realiza ante un juzgado de lo familiar, con el objeto de proteger derechos y bienes de una persona mayor de 18 años con discapacidad mental, que no le permite ejercer por sí misma sus derechos por lo tanto requiere de alguien que lo represente desde el punto de vista civil, a quien se le denomina tutor o tutriz, y quien a su vez será supervisado por un “curador”.

**Ley de los derechos de los adultos mayores:** Tiene por objeto garantizar el ejercicio de los derechos de las personas adultas mayores, así como establecer las bases y disposiciones para su cumplimiento, mediante la regulación de:

- I. La política pública nacional para la observancia de los derechos de las personas adultas mayores;
- II. Los principios, objetivos, programas, responsabilidades e instrumentos que la administración pública federal, las entidades federativas y los municipios deberán observar en la planeación y aplicación de la política pública nacional, y
- III. El Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores.

**Maltrato físico:** Producir daño o lesión, forzar físicamente, por ejemplo impedir sin causa justificada el libre movimiento de una persona. También se incluye en esta categoría el abuso sexual.

**Maltrato psico-emocional:** Causar daño psicológico, infligir angustia, dolor emocional, estrés, y/o agredir la dignidad de una persona a través de insultos y agresiones verbales, amenazas, intimidaciones, humillaciones, infantilización, silencios ofensivos, amenazas de aislamiento abandono o institucionalización.

**Manifiestación de voluntad:** Poder para casos de urgencia médica. Documento legal firmado por el paciente en el que da potestad a alguien de su confianza para tomar decisiones relativas al tratamiento en el caso de que no esté en condiciones de decidir por sí mismo.

**Medición de la calidad de vida:** Instrumentos de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud [en línea] (1997). Ginebra: Organización mundial de la Salud, 1997. Accesible en formato PDF. <http://www.imersomayores.csic.es/documentos/documentos/oms-calidad-01.pdf>

**Métodos restrictivos:** Se refiere al uso de medios (ya sean físicos o químicos) para restringir la libertad de una persona. En ocasiones se utilizan para garantizar la propia seguridad del paciente, por ejemplo, de un paciente agitado que podría caer de la cama, pero en otras se utilizan de manera excesiva o injustificada.(definición mía, buscar alguna otra).

**Negligencia:** Conducta perjudicial intencional o no intencional por parte de un cuidador formal o informal en quien la persona mayor confía. La negligencia no intencional es el fallo en el cumplimiento de las responsabilidades del cuidado, pero el cuidador no tiene la intención de dañar a la persona mayor. La negligencia intencional tiene lugar cuando el cuidador consciente e intencionadamente falla a la hora de cumplir con las necesidades de la persona mayor, provocando como resultado daño psicológico, físico o material a la persona mayor.

**Obstinación terapéutica:** La utilización de medios tecnológicos para prolongar la vida biológica de un paciente con una enfermedad irreversible o terminal.

**Ortotanasia:** Buena muerte, en el sentido de muerte en el momento biológico adecuado; es decir, la actuación correcta ante la muerte por parte de aquellas personas que cuidan a otra que sufre una enfermedad incurable en fase terminal.

**Paternalismo:** Se refiere a la relación en que la figura autoritaria actúa para beneficiar a la parte subordinada, tal como un padre beneficia a un niño o escoge en su lugar. El paternalismo médico es la tendencia a beneficiar o a evitar daños a un paciente atendiendo a los criterios y valores del médico antes que los deseos u opciones del enfermo “competente”. Se dice también que el paternalismo es beneficencia sin autonomía. El paternalismo reviste un sentido negativo cuando una persona se comporta con otra como si fuese padre, sin dejar opción para las decisiones autónomas.

**Persona:** Viene del latín *per-sonans* (sonar o dar voces a través de algo); sujeto de derecho. Sujeto moral con capacidad para establecer relaciones internas con los demás. Es toda vida humana dotada de capacidad racional y agencia moral, es decir, de libertad y de responsabilidades. Es un ser individual, que es único e irreplicable, fin de sí mismo y autor de su propia historia.

**Procedimientos invasivos:** Una enfermedad invasiva es la que se propaga a los tejidos circundantes, mientras que un procedimiento invasivo es aquel en el cual el cuerpo es “invadido” o penetrado con una aguja, una sonda, un dispositivo o un endoscopio.

**Regimentación:** Se refiere al trato que se brinda a una persona con base en un conjunto de normas o reglas estrictas, por ejemplo, régimen penitenciario.

**Sedación terminal (o sedación en la agonía):** Consiste en la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia, en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima, con el consentimiento explícito, implícito o delegado del mismo.

- Sonda de gastrostomía:** Creación de una abertura permanente que comunica al estómago con la pared abdominal en casos de obstrucción de las vías digestivas superiores y que garantiza la alimentación de la persona.
- Sonda nasogástrica:** Sonda que se inserta por la nariz hasta el estómago. Se utiliza para la nutrición enteral, lavado gástrico, evacuación de contenido gástrico, etc.
- Terapia ocupacional:** Es el uso terapéutico de actividades de autocuidado, trabajo y juego para incrementar la función independiente, mejorar el desarrollo y prevenir la discapacidad. Puede incluir la adaptación a tareas o el ambiente para lograr la máxima independencia y mejorar la calidad de vida. (AOTA, 1986).
- Testamento activo, testamento vital, última voluntad respecto de tratamientos médicos:** Conjunto de instrucciones impartidas por un paciente que no tiene a nadie a quién nombrar para tomar decisiones en su nombre, o no desea hacerlo, y relativas al tratamiento y a la decisión de prolongar su vida en ciertas circunstancias. Aunque el testamento activo no es un documento legalmente obligatorio, si las instrucciones se dan por escrito, constituyen un documento legal que se acepta como una declaración precisa de los deseos del paciente ingresado.
- Tutela:** Institución jurídica que tiene por objeto la guarda de las personas o bienes, o solamente de los bienes, de los que, no estando bajo patria protestada, son incapaces de gobernarse por sí mismos.
- Tutela cautelar:** Algunos en doctrina llamaban tutela *ad-cautelam* y que es la que cualquier ser capaz, puede hacer para nombrar su representante legal, en el supuesto de devenir incapaz. Con ella se excluye a quien debiera ser su tutor legal. La tutela cautelar constituye un derecho de las personas mayores de edad, en pleno ejercicio de sus derechos para que dejen previstos los medios de protección en caso de que caigan en una incapacidad, otorgándole al tutor las facultades para cuidar de la persona y administrar sus bienes, dentro de las disposiciones que establezcan las leyes. (Véase además: Código civil para el Distrito Federal Artículo 469 Bis, 450, 469 Ter. 469 Quáter y 469 Quintus)
- Tutor:** Guardián legal, representante legal. Persona a la que un juez asigna el poder y la representación legal para que administre los recursos financieros o personales de una persona por incapacidad de ésta.
- Validación:** Proceso que tiene por objeto demostrar que un método, técnica o instrumento es válido. También equivalente a terapia de validación.
- Victimización:** Se conoce al maltrato o trato diferenciado hacia una persona debido a que ha presentado una denuncia por discriminación o porque apoya la denuncia de un colega (Nuevas Competencias para Luchar contra la Discriminación. Iniciativa de la Unión Europea)
- Violencia intrafamiliar:** Toda acción u omisión cometida por uno de los miembros de la familia que menoscabe la vida o integridad física y psicológica o incluso la libertad de movimiento de uso de sus miembros y que cause un serio daño a su personalidad
- Voluntad:** Del latín *Volutantas*, derivado de *volo*, yo quiero. Deseo consciente que lleva al hombre a realizar determinadas acciones. Facultad que mueve a hacer o dejar de hacer una cosa.
- Voluntad anticipada:** Voluntades anticipadas, expresión anticipada de instrucciones, directrices anticipadas. Documento legal escrito, cumplimentado y firmado por una persona legalmente competente, donde explica sus deseos respecto al tipo de atención médica al que aspira en el futuro, y en el que autoriza a otra persona a tomar decisiones en su nombre sobre el tratamiento a seguir si un médico determinase que ha perdido sus capacidades cognitivas para hacerlo por sí misma por estar irreversiblemente enferma, críticamente herida o próxima a morir.

# Bibliografía

- Alberca R, López-Pousa S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, 3ª ed. Madrid: Médica Panamericana, 2007.
- Alzheimer's Disease International. Cómo empezar un grupo de autoayuda. Londres: ADI, 2000.
- Alzheimer's Disease International. Decálogo mundial sobre la demencia. Puedo vivir bien con demencia. Londres: ADI-Bupa, s/f (a).
- Alzheimer's Disease International. Decálogo mundial sobre la demencia. Puedo vivir bien con demencia. ¿Cómo se puede conseguir? Londres: ADI-Bupa, s/f (b).
- American Psychiatric Association. Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. *The American Journal of Psychiatry*, 2007, 164 (12), 1-53.
- Antequera JM, Barbero J, Bátiz J, Bayés R, Gérvas J, Gómez M, Gracia, D, Rodríguez, J. Guías de ética en la práctica médica. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Fundación de Ciencias de la salud, 2007.
- Astudillo W, et al. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. 4ª ed., Pamplona: Universidad de Navarra, 2002.
- Bank AL, Argüelles A, Rubert M, Eisdorfer C, Czaja SJ. The value of telephone support groups among ethnically diverse caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, 2006, 46(1), 134-138.
- Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. Nueva York: Oxford University Press, 2002.
- Becera-Pino M, Rivas-Vera S, Cano-Treviño R, Mendoza L. Aspectos éticos en las demencias. *Archivos de Neurociencias*, 2006, 11(1), 101-110.
- Boyle G. Social policy for people with dementia in England: promoting human rights? *Health and Social Care in the Community*, 2010, 18(5), 511-519.
- Brodaty H, Green A, Koschera H, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2003, (51), 657-664.
- Brooker, D. Atención centrada en la persona con demencia. Mejorando los recursos. España: Octaedro, 2013.
- Callahan D. Setting Limits: Medical Goals in an Aging Society. Georgetown University Press, 2004.
- Cifuentes, R. Consideraciones éticas en torno a la atención de las personas con demencia en las residencias. *Controversias entre los principios bioéticos. Informaciones Psiquiátricas*, 2008, (192) 1-11.
- Ciprés L, Fernández JP, Gómez X, Pascual A, Pérez M, Porta J, Viñas J. Atención médica al final de la vida. *Conceptos*. Madrid: SECPAL, 2002.
- Conde JL. Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. En: R. Alberca y S. López-Pousa. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Médica Panamericana, 1998.
- Depp C, Krisztal E, Cardenas V, Oportot M, Mausbach B, Ambler C, Leung L, Gallagher-Thompson D. Treatment options for improving wellbeing in dementia family caregivers: the case of psychoeducational interventions. *Clinical Psychologist*, 2003, 7(1), 21-31.
- Diccionario terminológico de ciencias médicas.** Barcelona: Masson, 1998.
- Feinsod FM, Wagner C. 10 Ethical principles in geriatrics and long-term care. *Annals of Long-Term Care*, 2005, 13(3).
- Gomez Sancho, M. Medicina paliativa: la atención integral a enfermos terminales, *Revista Peruana de Neurología*, 1999, 5(3).
- Gómez-Sancho M, Ciprés-Casanova L, Fernández-Gutiérrez JP, Gómez-Batiste X, Pascual-López A, Pérez-Martí M. Atención médica al final de la vida. *Revista Soc. Española Dolor*, 2002, 9:262-265.
- Gracia D. Como arqueros al blanco. *Estudios de Bioética*. Madrid, Triacastela, 2004:426-431.
- Gracia D. Júdez, J. Ética en la práctica clínica. Madrid: Triacastela, 2004.
- Gutiérrez JP, Rivera-Dommarco J, Shamah-Levy T, Villalpando-Hernández S, Franco A, Cuevas-Nasu L, Romero-Martínez M, Hernández-Ávila M. Encuesta nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales. Cuernavaca: Instituto Nacional de Salud Pública, 2012.
- Have TH. Why (not) legalise euthanasia and physician-assisted suicide? *European Journal of Palliative Care*, 2003; 10(2) Supp.:21-6:22.
- Hepburn K, Lewis M. Designing a Spanish-language psychoeducation program for Hispanic dementia family caregivers. *The Gerontologist*, 2004, 44(1), 108.
- Hepburn K, Lewis M, Narayan S, Center B, Tornatore J et al. Partners in caregiving: a psychoeducation program affecting dementia family caregivers' distress and caregiving outlook. *Clinical Gerontologist*, 2005, 29(1), 53-69
- Hepburn K, Lewis M, Tornatore J, Sherman CW, Bremer KL. The Savvy Caregiver Program: the demonstrated effective-

- veness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program. *Journal of Gerontological Nursing*, 2007, 33(3), 30-36.
- Hornillos C, Crespo M.** Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: un análisis exploratorio. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 2008, 43(5), 308-315. <http://conceptos25.blogspot.mx/2012/05/que-es-neuroplasticidad.html>
- Kelly F, Innes A.** Human rights, citizenship and dementia care nursing. *International Journal of Older People Nursing*, 2013, 8, 61-70.
- García Villegas E.** La tutela de la propia incapacidad, 2ª. ed. México: Porrúa, 2007.
- Leturia Arrazola JF, Uriarte Méndez A, Yanguas Lezaun JJ.** Centro de día: Atención e intervención integral para personas mayores dependientes y con deterioro cognoscitivo. Donostia: Fundación Matías, s/f.
- Lewis ML, Hobday JV, Hepburn KW.** Internet-based program for dementia caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 2010, 25(8), 674-679.
- Llibre JJ, García J, Guerra MA.** Consideraciones éticas y sociales en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*, 1999, 18(1), 54-61.
- Manrique-Espinoza B, Salinas-Rodríguez A, Moreno-Tamayo KM, Acosta-Castillo I, Sosa-Ortiz AL, Gutiérrez-Robledo LM, Téllez-Rojo MM.** Condiciones de salud y estado funcional de los adultos mayores en México. *Salud Pública de México*, 2013, 55 (supl. 2).
- Martín-Carrasco M, Martín MF, Pelegrín C, Millán PR, Iglesias C, Ros S et al.** Effectiveness of psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2009, 24, 489-499.
- Martínez Pulleiro MC, Ramos Guzmán P, Hernández Rodríguez G, Campos Pérez X, Linares del Río C, Yanguas Lezaun JJ.** Modelo de centro de día para la atención a personas con enfermedad de Alzheimer, 2008.
- Martínez Rodríguez T.** Centro de atención diurna para personas mayores: atención a las situaciones de fragilidad y dependencia. Buenos Aires/ Madrid: Médica Panamericana, 2010.
- Martínez Rodríguez T.** La atención centrada en las persona. Algunas claves para avanzar en los servicios gerontológicos, 2013. [www.acpgerontologia.net](http://www.acpgerontologia.net)
- Mendoza L, Caro E.** Manual de grupos de autoayuda. Sugerencias para organizar, establecer y dirigir grupos de autoayuda. México: Gobierno del Distrito Federal, 1999.
- Merani, A.** Diccionario de psicología. México: Random House Mondadori, 2004.
- Millane T, Jackson G, Gibbs CR, Lip GYH.** ABC of heart failure acute and chronic management strategies, *BMJ*, 2000; 320:559-62.
- Ouslander J, Osterweil D, Morley J.** Medical Care in the nursing home. Ethical and legal issues, 2a ed., McGraw-Hill, 1997.
- Quaglietti SE, Atwood E, Ackerman L, Frolelicher V.** Management of the patient with congestive Herat failure using outpatient home and palliative care. *Progress in CardiovascDiseases* 2000; 43(3):259-74.
- Butler R, Muller C, Estrine J.** Envejecimiento productivo. En: Brocklenhurst's Textbook of Geriatric Medicine and Gerontology, 6a. ed, 2005.
- Rivera J, Gallardo C.** Grupos de ayuda mutua y asociaciones relacionadas con la salud. México: Plaza y Valdés/Universidad Autónoma de Tamaulipas, 2005.
- Rodríguez Rodríguez, P.** La atención integral centrada en la persona, 2010. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>
- Rodríguez, T. M.** Centros de atención diurna para personas mayores: atención a las situaciones de fragilidad y dependencia, vol. 82. Madrid: Médica Panamericana, 2010.
- Rodríguez TM.** Avanzar en atención gerontológica centrada en la persona, 2013.
- Rummel-Kluge C, Pitschel-Walz G, Kissling W.** Psychoeducation in dementia: Results of a survey of all psychiatric institutions in Germany, Austria and Switzerland. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 2008, (62)751.
- Santos RS, Barroso MF, Arcoverde C, Nascimento MC,.** Efficacy of a psychoeducational group with caregivers of patients with dementia. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 2013, 40 (4), 162-164.
- Scout A Murria, Krisky Boyd, Aziz Sheik.** Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005; 330:611-12.
- Sección de Inspección de Centros Sociales.** Información para usuarios de centro de día para mayores, 2003.
- Sosa-Ortiz AL, Acosta-Castillo I, Prince MJ.** Epidemiology of dementias and Alzheimer's disease. *Archives of Medical Research*, 2012; 43:600-608.
- World Alzheimer Report 2010.** The Global Economic Impact of Dementia. Londres: Alzheimer's Disease International, 2010.
- Winter L, Gitlin L.** Evaluation of a telephone-based support group intervention for female caregivers of community-dwelling individuals with dementia. *Center for Applied Research on Aging and Health Research Papers*, Paper 13, 2006.
- World Alzheimer Report 2012.** Londres: Alzheimer's Disease International, 2012.
- Zúñiga T.** Bioética y calidad de vida en el paciente anciano con demencia. Médica Panamericana, 2013.
- Zúñiga T, Trujillo Z, Sosa AL.** Requerimientos de los centros de día para la atención de adultos mayores con demencia: Consenso Nacional de la Federación Mexicana de Alzheimer. *Archivos de Neurociencias*, 2012, 17(4), 221-229.

## Actividades de autoevaluación

**Ejercicio 1.** Coloque en el paréntesis de las siguientes frases de consejería la letra del rubro educativo al que pertenece.

Consejería		Rubro educativo
Es posible que su familiar tenga que ser hospitalizado (a), por lo recomendamos ver opciones de lugares que les den tranquilidad respecto a su atención y cuidado. Podemos ofrecerles algunas sugerencias.	( )	a) Información sobre la enfermedad y los tratamientos disponibles
Los invito a escuchar al psicólogo del centro de salud o del DIF, son a bajo costo e incluso gratuitos; es importante que alguien más escuche sus malestares como familia.	( )	b) Referir a la familia a fuentes adecuadas de cuidado y apoyo
Si su familiar aún puede tomar decisiones sobre su atención médica o situación financiera y legal, involúcrenlo (a) en la toma de acuerdos. Si ya no está en posibilidad de hacerlo es importante llegar a un consenso familiar para evitar conflictos entre ustedes.	( )	c) Alertar sobre los signos de estrés en el cuidador
Es importante que conozcan los síntomas por venir para evitar burlas o exceso de trabajo para quien se ocupa de su cuidado.	( )	d) Apoyar a la familia durante la decisión sobre la institucionalización
La enfermedad de su familiar implica la adaptación tanto de la estructura de su casa como del ritmo de vida de quienes lo o la rodean. Es importante saber que habrá cambios en la rutina de todos.	( )	e) Asesorar a la familia sobre aspectos financieros y legales
Es necesario considerar quién o qué lugar puede hacerse cargo de sus cuidados en caso de que el familiar que lo atiende desee tener un periodo de descanso o esté enfermo.	( )	
Les regalo este folleto que habla sobre el desarrollo del padecimiento de su familiar y cómo ir solventando los problemas, estoy seguro (a) de que les será de utilidad y ayudará a optimizar tiempos ¡hay que dejar espacio para recrearnos!	( )	
Les recomendamos que el cuidador (a) también tenga cuidados para evitar, en la medida de lo posible, el estrés que puede reflejarse en incremento de su enojo, aislamiento, ansiedad, depresión, agotamiento, insomnio, irritabilidad e incremento de problemas de salud.	( )	
Hay un grupo de ayuda mutua que se reúne los sábados temprano en la iglesia, ¿por qué no se acercan y ven en qué pueden apoyarse?	( )	
En el estado que se encuentra su familiar, se requiere que tomen una decisión sobre su tratamiento y determinar si autorizan o no el uso de sondas artificiales.	( )	
Pueden solicitar nuestra orientación en caso de que su cuidador (a) sienta agobio, frustración o depresión.	( )	



**Ejercicio 1.2.** Coloque en las líneas debajo de cada rubro, recursos en la web que pueda compartir con familiares de personas con demencia. Es importante mencionar qué adaptación o recomendación haría para poder utilizarlo en su comunidad.

- » Cómo enfrentar el cuidado de la persona con demencia. \_\_\_\_\_  
Posibles vínculos \_\_\_\_\_
- » Cómo incrementar la realización de actividades placenteras que incrementen la satisfacción con la vida
- » Habilidades para la solución de problemas (dirigido a cuidadores).  
Posibles vínculos \_\_\_\_\_

**Ejercicio 1.3** Identifique los grupos de ayuda mutua que recomendaría a los familiares o cuidadores de personas con demencia; los grupos deberán estar cercanos a su centro de salud o dentro de su jurisdicción sanitaria. En caso de no identificar alguno, considere la posibilidad de crear uno con sus colegas del centro de salud.

**Ejercicio 1.4.** Mencione al menos tres ventajas que daría a familiares o cuidadores de personas con demencia el pertenecer a un grupo de ayuda mutua:

1. Se comparten sentimientos y problemas con otras personas que están pasando por las mismas experiencias.
2. Permite a sus miembros no sólo aprender a sobrellevar su situación sino también les proporciona la satisfacción de ayudar a otros.
3. El grupo puede ser instancia mediadora entre la unidad doméstica (pacientes y familiares) y los profesionales o instituciones.
4. Es posible la cohesión grupal, la catarsis, el aprendizaje por imitación y el desarrollo de técnicas de socialización.
5. Contribuye a mejorar y en ocasiones a terminar con algunas problemáticas de manera grupal.

**Ejercicio 2.** Se le asigna la tarea de colocar mensajes sobre la atención centrada en la persona con demencia o con EA. Los mensajes deben estar dirigidos a personal de salud así como a familiares y personas con este problema; algunos de ellos estarán colocados en sitios estratégicos de su centro de salud (cartulinas o mantas) y otros pueden ser dados en consejería, por ejemplo, en la sala de espera o en espacios de reunión de su equipo de trabajo. A continuación encontrará la lista de los mensajes, coloque una “X” a la derecha de los mensajes que no utilizaría, una “F” para mensajes dirigidos a personas con demencia o EA o sus familiares y una “C” para los mensajes que dirigiría a sus compañeros de trabajo. Revise las respuestas correctas al final de la unidad.

Mensaje	Grupo al que se dirigiría
Es importante reivindicar el valor de la vida humana sea cual sea su condición.	
Hoy en día es necesario interpretar el mundo desde la perspectiva del usuario.	
Las decisiones en el proceso de atención a personas con demencia o EA dependen fundamental del personal de salud.	
Demos la oportunidad de que las personas con demencia realicen por sí mismas todo aquello que aún pueden hacer.	
Ayudemos a que las personas con problemas de demencia tomen sus propias decisiones sobre la vida diaria y su proyecto de vida.	
El conocimiento que aportan las personas con demencia y sus cuidadores cotidianos es igual de importante que la neurociencia.	
Todas las personas son iguales, independientemente de su capacidad mental.	



Las “conductas problemáticas” se consideran principalmente como intentos de comunicación.	
Hay que confiar únicamente en los equipos interdisciplinarios.	
La demencia afecta a las personas alrededor como la familia y amigos. Se debe tener información y asesoramiento para saber lo que puede suceder en el futuro.	
Lo importante es estar activo el mayor tiempo posible, en un lugar seguro y con el apoyo de personas queridas.	
Es importante escuchar las opiniones sobre la atención que se recibe.	
Se debe tener acceso a cuidados de alta calidad, ya sea en casa o en una casa de reposo.	
Las personas que cuidan a una persona con problemas de demencia deben tener información sobre su vida personal y familiar para ofrecer cuidados a su personalidad, preferencias y estilo de vida.	
Una persona con demencia no debe ser objeto de discriminación por edad, discapacidad, sexo, raza, orientación sexual, creencias religiosas, condición social o cualquier otro motivo.	
Durante todas las etapas de la demencia, se debe tener acceso a medicamentos y tratamientos que ayuden a vivir bien.	
Es importante atender sólo los problemas que se vayan presentando en el transcurso de la enfermedad (emergentes).	
Es importante escuchar y opinar sobre cómo se desea pasar los últimos días, mientras todavía se pueda tomar decisiones.	
Hay que asegurarse que la familia y amigos reciban el apoyo necesario para afrontar un fallecimiento y que recibirán consuelo en su dolor.	
La función principal del equipo es apoyar a los familiares en el proceso de la enfermedad y los cambios que se dan en cada fase.	
Es importante dar atención sólo a las personas que se centran en cubrir las plazas que ofrece un servicio.	
Es necesaria la incorporación de las familias o allegados en el plan de atención de la persona siempre que ambas partes así lo deseen.	

**Ejercicio 3.** Una familia se acerca a usted con la idea de solicitar información sobre un CDAMD. Le plantean las siguientes preguntas, ¿qué respuestas les daría? Anótelas en el espacio en blanco. Encuentre las posibles respuestas al final del capítulo.

1. ¿Qué actividades puede realizar nuestro familiar en un CDAMD? ¿De qué se trata cada una de ellas? \_\_\_\_\_
2. ¿Qué tipos de CDAMD hay y qué horarios puede manejar? \_\_\_\_\_
3. ¿Por qué lo recomendaría un profesional de salud? \_\_\_\_\_
4. ¿Qué centros de su comunidad recomendaría? \_\_\_\_\_
5. ¿Qué beneficios podríamos tener nuestro familiar y nosotros? \_\_\_\_\_

**Ejercicio 4.** Lea con detenimiento el siguiente caso y dé respuesta a los planteamientos al final del mismo.

Caso

Identificación: Señora. J  
Edad: 74 años  
Escolaridad: Normal superior  
Ocupación: Profesora de preescolar y primaria. Retirada hace un año y 8 meses.  
Preferencia manual: Diestra  
Estado civil: Separada (hace más de 10 años)  
Idiomas: Español

**Antecedentes.** La señora J. tiene tres hijos, dos varones y una mujer. Desde hace 8 meses el hijo menor de la Sra. J asumió su cuidado, llevándola a vivir con él, con su esposa y su hijo de 3 años a la casa propiedad de la paciente. Su única hija refiere que esta decisión no fue consensada, sino tomada arbitrariamente y por motivos desconocidos.

**Antecedentes clínicos y padecimiento actual.** La Sra. J tiene como antecedentes heredo-familiares de importancia la presencia de diabetes en dos hermanos. La paciente es diabética e hipertensa, hace 16 años se le practicó un cateterismo y hace 11 años fue intervenida quirúrgicamente por cáncer de matriz, al que sobrevivió. Desde hace 3 años, la Sra. J ha venido presentando olvidos que se han acentuado, cambios de carácter, dificultades para expresarse y para comprender el lenguaje, que poco a poco interfirieron en su desempeño laboral hasta obligarla al retiro. Ha sido atendida por geriatría y neurología y cuenta con una tomografía de cráneo que muestra atrofia córtico-subcortical leve y datos de micro-infartos. Neurología reporta un puntaje en el Mini-Mental de 24 que corresponde al límite entre la normalidad y la patología. En mayo es evaluada y se corrobora la presencia de deterioro cognitivo leve.

Hasta ese momento la Sra. J era capaz de realizar independientemente las actividades básicas de la vida diaria (alimentación, baño, vestido, traslados y continencia) y algunas instrumentales como el cuidado del hogar, aunque ya se le supervisaba el manejo de fármacos y de sus finanzas. No se referían alteraciones conductuales o psiquiátricas disruptivas

Ahora es traída a revaloración por su hija, quien ha observado la acentuación de los síntomas cognitivos y la aparición de otros como el desconocimiento de familiares cercanos (desconoce a su nuera y cree que su nieto es su hijo), la incapacidad para realizar actividades en casa y la presencia de ansiedad por la tarde-noche que ha motivado que la paciente salga de casa y deambule por las calles cercanas.

Es pertinente comentar que la paciente pasa mucho tiempo sola en casa, en ocasiones le ha llamado a su hija diciéndole que no ha comido y que tiene hambre, o que está preocupada porque no encuentra a su hijo pequeño (refiriéndose a su nieto). Otras veces los vecinos han llamado a su hija para informarle que la paciente ha salido de casa buscando ayuda. Además se ha observado descuido en su persona (no le habían cortado las uñas de los pies y esto le impedía caminar). Se sospecha que tanto la ingestión de alimentos, como la administración de fármacos no están siendo supervisadas.

**Preguntas:**

1. ¿Qué consecuencias puede tener una intervención tardía en materia de cuidados paliativos en la familia, personal de salud y la misma señora J? ¿Qué consecuencias físicas y afectivas puede presentar?

---

---

---

---

---

2. Desde el punto de vista de la bioética ¿qué recomendaciones para el manejo adecuado podría emitir del caso?

---

---

---

---

---

3. Desde el enfoque del principio de beneficencia ¿qué recomendaciones se podrían aplicar al caso?

---



---



---



---

4. Ante esta situación, como profesional de salud, usted recomienda un programa de cuidados paliativos a la familia quienes le cuestionan en qué consiste y de qué serviría. ¿Cuál sería su respuesta?

---



---



---



---

5. ¿Cuáles serían los sufrimientos que se disminuirían, en este caso, al ofrecer un programa de cuidados paliativos?

---



---



---



---

6. ¿Qué estrategia de intervención no farmacológica utilizaría para poder explorar más necesidades subjetivas en la Señora J y para dar contención a los familiares?

---



---



---



---

7. ¿Qué recomendaciones en materia de voluntad anticipada puede darle a la familia?

---



---



---



---

**Ejercicio 5.** Como profesional de salud, tiene la responsabilidad de identificar formas de maltrato en adultos mayores. De la siguiente lista subraye cuáles son signos de maltrato más frecuentes:

Cargas de trabajo	Insultos	Posturas	Instalaciones
Lesiones	Manipulación	Pellizcos	Menosprecio
Burlas	Formas de dormir	Empujones	Jalones
Abandono	Vestimenta	Chantaje	Estado de ánimo
Emociones repentinas	Amenazas	Fortaleza	Llanto

**Ejercicio 5.1** De respuesta a las siguientes preguntas.

- **¿Cómo podría recabar información y evaluar si existe maltrato en un adulto mayor?**

---

---

---

---

---

- **¿Cómo podría intervenir en un caso de maltrato?**

---

---

---

---

---

## Respuesta a las actividades de autoevaluación

## Ejercicio 1.

Consejería		Rubro educativo
Es posible que su familiar tenga que ser hospitalizado (a), por lo recomendamos ver opciones de lugares que les den tranquilidad respecto a su atención y cuidado. Podemos ofrecerles algunas sugerencias.	( )	a) Información sobre la enfermedad y los tratamientos disponibles
Los invito a escuchar al psicólogo del centro de salud o del DIF, son a bajo costo e incluso gratuitos; es importante que alguien más escuche sus malestares como familia.	( )	b) Referir a la familia a fuentes adecuadas de cuidado y apoyo
Si su familiar aún puede tomar decisiones sobre su atención médica o situación financiera y legal, involúcrenlo (a) en la toma de acuerdos. Si ya no está en posibilidad de hacerlo es importante llegar a un consenso familiar para evitar conflictos entre ustedes.	( )	c) Alertar sobre los signos de estrés en el cuidador
Es importante que conozcan los síntomas por venir para evitar burlas o exceso de trabajo para quien se ocupa de su cuidado.	( )	d) Apoyar a la familia durante la decisión sobre la institucionalización
La enfermedad de su familiar implica la adaptación tanto de la estructura de su casa como del ritmo de vida de quienes lo o la rodean. Es importante saber que habrá cambios en la rutina de todos.	( )	e) Asesorar a la familia sobre aspectos financieros y legales
Es necesario considerar quién o qué lugar puede hacerse cargo de sus cuidados en caso de que el familiar que lo atiende desee tener un periodo de descanso o esté enfermo.	( )	
Les regalo este folleto que habla sobre el desarrollo del padecimiento de su familiar y cómo ir solventando los problemas, estoy seguro (a) de que les será de utilidad y ayudará a optimizar tiempos ¡hay que dejar espacio para recrearnos!	( )	
Les recomendamos que el cuidador (a) también tenga cuidados para evitar, en la medida de lo posible, el estrés que puede reflejarse en incremento de su enojo, aislamiento, ansiedad, depresión, agotamiento, insomnio, irritabilidad e incremento de problemas de salud.	( )	
Hay un grupo de ayuda mutua que se reúne los sábados temprano en la iglesia, ¿por qué no se acercan y ven en qué pueden apoyarse?	( )	
En el estado que se encuentra su familiar, se requiere que tomen una decisión sobre su tratamiento y determinar si autorizan o no el uso de sondas artificiales.	( )	
Pueden solicitar nuestra orientación en caso de que su cuidador (a) sienta agobio, frustración o depresión.	( )	

## Ejercicio 1.2.

### 1. Cómo enfrentar el cuidado de la persona con demencia

Posibles vínculos

<http://www.videocaregiving.org/videoasistencia/beyond-video/mother-son.php>

<http://sanitastv.com/?wtt=Cuidado%20de%20las%20personas%20con%20demencia&wttid=305>

<https://www.youtube.com/watch?v=r71zSUFOCb0>

<https://www.youtube.com/watch?v=r71zSUFOCb0>

<https://www.youtube.com/watch?v=RVp-7jr8IEw>

### 2. Cómo incrementar la realización de actividades placenteras que incrementen la satisfacción con la vida

Posibles vínculos

<http://www.videocaregiving.org/videoasistencia/beyond-video/Alzheimers-Activities.php>

<http://www.ineco.org.ar/pacientes/actividades/item/1734-actividades-para-pacientes-con-enfermedad-de-alzheimer-u-otras-demencias>

<https://www.youtube.com/watch?v=GOoO3mQSywg>

### 3. Habilidades para la solución de problemas (dirigido a cuidadores)

Posibles vínculos

[http://www.teledoce.com/programas/calidaddevida/40776\\_Cuidadores-que-se-enferman](http://www.teledoce.com/programas/calidaddevida/40776_Cuidadores-que-se-enferman)

<https://www.youtube.com/watch?v=2Ce-GWdF5KA>

<https://www.youtube.com/watch?v=tOKs-PeYcHE>

<https://www.youtube.com/watch?v=FSnTetTP87w>

Los ajustes pueden ir desde tomar la información presentada en los vínculos para la creación de videos propios hasta verlos con los familiares y resolver las dudas que tengan en el momento.

**Ejercicio 1.3** Comparta sus resultados con sus colegas.

## Ejercicio 1.4

1. Se comparten sentimientos y problemas con otras personas que están pasando por las mismas experiencias.
2. Permite a sus miembros no sólo aprender a sobrellevar su situación sino también les proporciona la satisfacción de ayudar a otros.
3. El grupo puede ser instancia mediadora entre la unidad doméstica (pacientes y familiares) y los profesionales o instituciones.
4. Es posible la cohesión grupal, la catarsis, el aprendizaje por imitación y el desarrollo de técnicas de socialización.
5. Contribuye a mejorar y en ocasiones a terminar con algunas problemáticas de manera grupal.

## Ejercicio 2.

Mensaje	Grupo al que se dirigiría
Es importante reivindicar el valor de la vida humana sea cual sea su condición.	C
Hoy en día es necesario interpretar el mundo desde la perspectiva del usuario.	C
Las decisiones en el proceso de atención a personas con demencia o EA dependen fundamental del personal de salud.	X
Demos la oportunidad de que las personas con demencia realicen por sí mismas todo aquello que aún pueden hacer.	F
Ayudemos a que las personas con problemas de demencia tomen sus propias decisiones sobre la vida diaria y su proyecto de vida.	F
El conocimiento que aportan las personas con demencia y sus cuidadores cotidianos es igual de importante que la neurociencia.	C
Todas las personas son iguales, independientemente de su capacidad mental.	C
Las “conductas problemáticas” se consideran principalmente como intentos de comunicación.	F
Hay que confiar únicamente en los equipos interdisciplinarios.	X
La demencia afecta a las personas alrededor como la familia y amigos. Se debe tener información y asesoramiento para saber lo que puede suceder en el futuro.	CF
Lo importante es estar activo el mayor tiempo posible, en un lugar seguro y con el apoyo de personas queridas.	F
Es importante escuchar las opiniones sobre la atención que se recibe.	CF
Se debe tener acceso a cuidados de alta calidad, ya sea en casa o en una casa de reposo.	F
Las personas que cuidan a una persona con problemas de demencia deben tener información sobre su vida personal y familiar para ofrecer cuidados a su personalidad, preferencias y estilo de vida.	CF
Una persona con demencia no debe ser objeto de discriminación por edad, discapacidad, sexo, raza, orientación sexual, creencias religiosas, condición social o cualquier otro motivo.	CF
Durante todas las etapas de la demencia, se debe tener acceso a medicamentos y tratamientos que ayuden a vivir bien.	F

Es importante atender sólo los problemas que se vayan presentando en el transcurso de la enfermedad (emergentes).	X
Es importante escuchar y opinar sobre cómo se desea pasar los últimos días, mientras todavía se pueda tomar decisiones.	F
Hay que asegurarse que la familia y amigos reciban el apoyo necesario para afrontar un fallecimiento y que recibirán consuelo en su dolor.	F
La función principal del equipo es apoyar a los familiares en el proceso de la enfermedad y los cambios que se dan en cada fase.	C
Es importante dar atención sólo a las personas que se centran en cubrir las plazas que ofrece un servicio.	X
Es necesaria la incorporación de las familias o allegados en el plan de atención de la persona siempre que ambas partes así lo deseen.	C

### Ejercicio 3.

#### 1.- ¿Qué actividades puede realizar nuestro familiar en un CDAMD? ¿De qué se trata cada una de ellas?

**Temporoespaciales.** Por ejemplo, la lectura de periódico dirigido a personas con buen nivel cognoscitivo o con deterioro leve-moderado. Se realizan tareas de lectura, orientación en fecha y hora, estación del año, reconocer los principales acontecimientos del día que ocurren en el país, evitando las noticias que puedan provocar ansiedad o temor.

**Salud física.** Como la gerontogimnasia (actividades físicas controladas, realizadas de forma grupal o individual, que incluyen una serie de ejercicios físicos adaptados a las características psicofísicas de las personas usuarias). Incluyen ejercicios de gimnasia, uso de aparatos, técnicas respiratorias y otros procedimientos que pueden desarrollar en grupo.

**Hábitos de higiene, prevención y atención de la incontinencia, estimulación de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.** Como el lavado de manos, peinado, maquillaje, arreglo personal, tras valoración individualizada.

**Estimulación de actividades instrumentales de la vida diaria.** Entrenamiento a la persona en pautas y uso de ayudas técnicas para el desarrollo independiente de sus actividades de la vida diaria e indicaciones y recomendaciones para favorecer la realización independiente de estas actividades cotidianas en el domicilio u otros contextos fuera del centro.

**Estimulación cognoscitiva.** Como ejemplo están la terapia ocupacional, musicoterapia y la expresión artística.

#### 2.- ¿Qué tipos de CDAMD hay y qué horarios puede manejar?

De manera ideal, el horario del CDAMD debe ser de 9 a 18:00 hrs., en un horario corrido, de lunes a viernes.

El horario señalado para el inicio de actividades debe adaptarse a las condiciones del entorno en donde se ubique el CDAMD y las necesidades expresadas por la población usuaria, sin embargo se ha comprobado que en este tipo de usuario el horario antes de las 9:00 hrs. les provoca dificultades para realizar con calma sus actividades en casa como el baño y arreglo personal.

#### 3.- ¿Por qué lo recomendaría un profesional de salud?

Porque uno de los objetivos principales de este tipo de centros es el de mantener y propiciar la funcionalidad del adulto mayor con demencia y mantenerlo el mayor tiempo posible en su entorno familiar. También porque es una ayuda para identificar, mediante la intervención de un equipo interdisciplinario, la presencia de sintomatología de la enfermedad de su familiar.

Además de esto, se podría:

- » Contar con espacio propio que le permita continuar con sus actividades laborales y familiares, compartiendo el cuidado por unas horas al día.
- » Mejorar la atención que se brinda a su familiar permitiéndole la estancia en el hogar antes que pensar en la institucionalización.
- » Desarrollar habilidades que permitan reducir el estrés así como mejorar el estado de salud físico y mental de los cuidadores.
- » Prevenir los conflictos familiares relacionados con el rol de cuidadores.
- » Contar con capacitación continua sobre la evolución de la enfermedad y tener apoyo psicológico continuo para superar las dificultades que se van presentando.
- » Disminuir los costos de la atención en domicilio que implican esta enfermedad y los riesgos de complicaciones.



#### 4. ¿Qué centros de su comunidad recomendaría?

\* Esta respuesta dependerá de la ubicación de la unidad de salud. Se sugiere tener un listado de CDAMD públicas y privadas como opciones para las familias que lo solicitan así como la experiencia de cada una de ellas para poder ser recomendadas.

#### 5.- ¿Qué beneficios podría tener nuestro familiar y nosotros?

Los beneficios pueden ser:

- » Recuperación y/o mantenimiento del mayor grado de autonomía e independencia de su familiar.
- » Retraso o prevención del incremento de la dependencia.
- » Desarrollo de la autoestima de su familiar.
- » Mejora del estado psicoafectivo de su familiar y favorecer su integración.
- » Facilitar el apoyo social.
- » Favorecer interacciones sociales gratificantes.
- » Posibilitar actividades gratas y divertidas.
- » Favorecer el desarrollo personal y la creatividad.
- » Estimular la actividad personal y el contacto social.
- » Toma de conciencia y visibilidad de las capacidades.
- » Favorecer y permitir la toma de decisiones de las intervenciones.
- » Desarrollo de autodeterminación.
- » Fomento de la reactividad y el desarrollo personal.

#### Ejercicio 4.

##### 1. ¿Qué consecuencias puede tener una intervención tardía en materia de cuidados paliativos en la familia, personal de salud y la misma señora J? ¿Qué consecuencias físicas y afectivas puede presentar?

En todos ellos puede provocar frustración en su atención; también tiene como consecuencia el posible uso inadecuado de recursos terapéuticos para en la señora J.

En la señora J, en particular, puede presentar síndrome de inmovilidad, caracterizado por dolor, úlceras por presión, incontinencia, estreñimiento, problemas para comer (apraxia de la deglución) y crisis convulsivas. También en la parte afectiva puede existir falta de motivación para la movilización y para mantenerse seca y limpia.

##### 2. Desde el punto de vista de la bioética ¿qué recomendaciones para el manejo adecuado podría emitir del caso?

Evitar el uso irracional de procedimientos invasivos y con ello el obstinamiento terapéutico prolongando así la agonía y el sufrimiento tanto de la Señora J como de su familia innecesariamente, de lo contrario se tiene el riesgo de que no se respetan sus derechos humanos y la capacidad para la toma de decisiones en relación con su cuidado personal, haciéndola más vulnerables de lo que ya es, llegando a sufrir discriminación y maltrato por parte de la sociedad e incluso por parte del personal de la salud y de su misma familia.

##### 3. Desde el enfoque del principio de beneficencia ¿qué recomendaciones se podrían aplicar al caso?

Que el personal de salud está obligado a buscar estrategias que busquen el alivio de la enfermedad, en este caso controlar las alteraciones conductuales, afectivas y las complicaciones clínicas. Por otro lado, los daños que hay que prever y prevenir o minimizar son: el dolor, el sufrimiento y la discapacidad que la pueden acompañar en el tiempo que transcurre.

##### 4. Ante esta situación, como profesional de salud, usted recomienda un programa de cuidados paliativos a la familia quienes le cuestionan en qué consiste y de qué serviría. ¿Cuál sería su respuesta?

Los cuidados paliativos son programas de tratamiento activo destinados a mantener o mejorar la calidad de vida de personas cuyas enfermedades crónicas no responden por más tiempo al tratamiento curativo. Intentan controlar no sólo el dolor y otros síntomas físicos, sino también el sufrimiento, así como favorecer que vivan en las mejores condiciones de vida sus últimos meses o días con el objetivo final de que tengan una muerte digna. Suelen administrarse a través de equipos multidisciplinarios formados esencialmente por médicos, personal de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud, pero requiere que ellos (sus familiares) o el representante legal tome decisiones vitales por él.

##### 5. ¿Cuáles serían los sufrimientos que se disminuirían, en este caso, al ofrecer un programa de cuidados paliativos?

El manejo del dolor y otros síntomas severos, incorporando, a la vez, el cuidado emocional y la atención hacia todos aquellos aspectos subjetivos que son prioritarios para la señora J y sus familiares dentro de su propio contexto sociocultural, esto es sus valores, creencias y necesidades de todo tipo, incluyendo sus preferencias, tanto de carácter espiritual como religioso. Se trata de ayudarla a afrontar el sufrimiento con la mayor independencia posible.

El sufrimiento puede ser generado por la ansiedad, el miedo, la pérdida de personas (como su nieto), funciones u objetos queridos.

**6. ¿Qué estrategia de intervención no farmacológica utilizaría para poder explorar más necesidades subjetivas en la Señora J y para dar contención a los familiares?**

El counselling: empatía, escucha activa, preguntas adecuadas, dosificadas con silencios y tiempos de reflexión, apoyo emocional, solución de problemas y conocer las preferencias de la paciente.

**7. ¿Qué recomendaciones en materia de voluntad anticipada puede darle a la familia?**

Que lo ideal es adelantarse y tratar de planificar la atención terminal y que en el caso de su mamá se tenga claro qué es lo que ella quiere para cuando llegue el momento en que no pueda decidir por sí misma. La idea es darle la calidad de la asistencia y de las decisiones al final de su vida, mejorando su comunicación con el personal de salud (médicos, psicólogos, personal de enfermería y trabajo social y su mamá) con el objetivo final de garantizar el respeto a su autonomía, valores, preferencias y sus derechos.

**Ejercicio 5.** Como profesional de salud, tiene la responsabilidad de identificar formas de maltrato en adultos mayores. De la siguiente lista subraye cuáles son signos de maltrato más frecuentes:

Cargas de trabajo	Insultos	Posturas	Instalaciones
Lesiones	Manipulación	Pellizcos	Menosprecio
Burlas	Formas de dormir	Empujones	Jalones
Abandono	Vestimenta	Chantaje	Estado de ánimo
Emociones repentinas	Amenazas	Fortaleza	Llanto

**Ejercicio 5.1** De respuesta a las siguientes preguntas.

- **¿Cómo podría recabar información y evaluar si existe maltrato en un adulto mayor?**  
A partir de múltiples fuentes, incluyendo la víctima, el cuidador o responsable, otros miembros de la familia y colaterales. La información debe ser obtenida a través de diversos mecanismos, tales como entrevistas, exámenes de análisis clínicos, verificación de antecedentes, visitas domiciliarias, etc.
- **¿Cómo podría intervenir en un caso de maltrato?**  
Con asesoramiento, consejería, manejo de la ira, ayudas financieras de manera temporal, apoyo en el hogar, hogares de guarda, canalización legal (con sus debidas consideraciones).  
La intervención debe combinar la aplicación de la ley con los servicios que ofrece la institución, así como servicios sociales.